



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Delaktighet ”så gott det går”

- **Hur läkare involverar patienter inom den psykiatriska slutenvården**

Erica Nilsson

Examensarbete för hälso- och sjukvårdskuratorsexamen
(SAHS05)

VT 2021

Handledare: Nataliya Thell

Author: Erica Nilsson

Title: Patient participation "as far as possible" – How physicians involves the patient in the psychiatric inpatient care

Supervisor: Nataliya Thell

Assessor: Lina Ponnert

Abstract

Literature indicates that patient participation in decision making in psychiatric inpatient care leaves much to be desired. At the same time research shows that the degree of participation can affect both the outcome of the care and the patient's self-esteem. Patient participation can be argued for both on the basis of ethical reasons, and for the improved outcome of the care. The purpose of this study was to investigate how physicians in psychiatric inpatient care involve the patient in issues concerning his or her care. This study particularly focuses on doctors' attitudes to patient participation, obstacles they see and strategies they use when involving patients in decision making. The theoretical framework consists of three different models for decision-making, as well as the concept of epistemic and institutional asymmetry, that elucidate the nature of a doctor-patient encounter. Six semi-structured interviews with doctors working in psychiatric inpatient care have been performed and analysed using thematic analysis. The results show that doctors believe that patients can and should be involved to a greater extent than they are today. Obstacles to patient participation can be linked to specific features of the patient group and to organizational conditions. The respondents believe that patient participation can be facilitated by giving more space to the patient in conversations, and by relying more on patients' abilities.

Keywords: Shared decision making, patient participation, psychiatric inpatient care, epistemic asymmetry, institutional asymmetry

Trots att delaktighet är en bärande princip inom hälso- och sjukvård, indikerar litteraturen att den brister inom den psykiatriska slutenvården. Graden av delaktighet kan påverka både vårdens utfall och patientens självkänsla. Det går att argumentera för delaktighet både utifrån ett etiska anledningar, samt utifrån förbättrade vårdresultat. Syftet med denna studie var att undersöka hur läkare inom den psykiatriska heldygnsvården gör patienten delaktig i frågor som rör dennes vård. Frågeställningarna rör läkarnas attityder gällande patientdelaktighet, samt vilka hinder och strategier de identifierar. Det teoretiska ramverket utgörs av tre olika modeller för beslutsfattande, samt begreppen epistemisk och institutionell asymmetri vilka syftar till att förklara mötet mellan läkare och patient. Sex semistrukturerade intervjuer med läkare som arbetar inom den psykiatriska slutenvården har genomförts och analyserats med hjälp av tematisk analys. Resultaten visar att läkarna anser att patienterna kan och bör vara delaktiga i större utsträckning än de är idag. Hinder för delaktighet kan kopplas till egenskaper hos patientgruppen, organisatoriska förutsättningar samt epistemisk och institutionell asymmetri. Respondenterna menar att delaktighet kan öka genom att ge större utrymme till patienten i läkarsamtalen, och att lita mer på patienters förmågor.

Nyckelord: Shared decision making, delaktighet, psykiatrisk slutenvård, epistemisk asymmetri, institutionell asymmetri

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1 Problemformulering	1
1.2 Syfte och frågeställningar	4
2. Tidigare Forskning	4
2.1 Delaktighet inom svensk hälso- och sjukvård.....	4
2.2 Delaktighet inom psykiatri	5
2.3 Vill patienterna vara delaktiga?	6
2.4 Vilka är hindren för ett delat beslutsfattande?.....	6
2.5 Konsekvenser av bristande patientdelaktighet	7
2.6 Vad möjliggör ett delat beslutsfattande.....	8
2.7 Läkarens rekommendation säkerställer inte patientnöjdhet.....	8
3. Metod	9
3.1 Kvalitativ metod.....	9
3.2 Intervjuerna	10
3.3 Tematisk analys.....	11
3.4 Förförståelse	12
3.5 Etiska överväganden.....	12
3.6 Tillförlitlighet, överförbarhet, pålitlighet, validitet.....	13
4. Teori	13
4.1 Vad är delaktighet?.....	14
4.2 Interaktionell asymmetri.....	14
4.3 Epistemisk asymmetri.....	15
4.4 Epistemisk orättvisa	15
4.5 Unilateralt och bilateralt förhållningssätt.....	16
5. Analys	16
5.1 Läkarnas syn på delaktighet.....	17
5.1.1 Att patienternas delaktighet saknas har negativa konsekvenser	17
5.1.2 Delaktighet som arbetsverktyg eller egenvärde?	19
5.2 Hinder för delaktighet	21
5.2.1 Hinder utifrån patientgruppen	21
5.2.2 Hinder utifrån organisatoriska förutsättningar	24
5.3 Strategier för att involvera patienten	31
5.3.1 Synen på patienten länkas föranleder delaktighet	31
5.3.2 Att ge patienten större utrymme.....	32
5.3.3 Läkarnas egna förslag för ökad patientdelaktighet	33
6. Diskussion	34
7. Referenslista	37

Bilaga 1 – Informationsbrev

Bilaga 2 – Intervjuguide

Bilaga 3 – Sammanställning över läkares olika strategier för att öka patientdelaktighet

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Patienters, klienters och brukares delaktighet, inflytande och självbestämmande är bärande principer för all vård och omsorg. Andra närliggande begrepp är patient- och klientfokus, patient- och klientcentrering och patient- och klientperspektiv. Begreppen används i olika syften och med olika betydelser men den gemensamma grunden är att man ska utgå från den enskilda vård- och omsorgstagarens (klient, patient, brukare) situation, omständigheter och önskemål i allt vård- och omsorgsarbete. Delaktighet kan ses som ett sammanfattande begrepp som innebär att den enskilde ska ha inflytande över sin egen vård och omsorg.

(Socialstyrelsen, 2014, s. 2)

År 2017 publicerades en mätning av 195 länders olika hälso- och sjukvårdssystem. Relaterat till kvalitet, tillgänglighet och bemanning kom Sverige på fjärde plats, efter Andorra, Island och Schweiz (GDB, 2015). Men när ytterligare faktorer läggs till, såsom upplevd tillgänglighet, information, medbestämmande och delaktighet, så sjunker Sverige i rankningen under många andra länder. Både vid frågor om hur ordinarie läkare och övrig vårdpersonal involverar patienten vid beslut och om de förklarar på ett sätt som är lätt att förstå, kommer Sverige först på nionde plats av tio (Vårdanalys, 2020). Den svenska befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården har under 2000-talet sviktat (Vårdanalys, 2016), och speciellt inom den psykiatriska akutvården fattas en involvering av patienterna i beslutsfattandet (Hamann et al., 2017b).

Att vara delaktig innebär att du ges utrymme att vara med och bestämma om beslut som rör den egna personen. Det visar att du är en person vars åsikter är viktiga. Delaktighet, i form av självbestämmande och integritet, är idag ledande principer inom både socialt arbete och hälso- och sjukvård. Att en patient ska få vara med och bestämma om sin vård är sedan många år lagstadgat i Sverige. Det råder inga vetenskapliga tvivel om att det är viktigt för den

enskilde att bli lyssnad till eller att ökad delaktighet leder till goda behandlingsresultat (Beitinger, Kissling & Hamann, 2014). Trots detta står hälso- och sjukvården inför utmaningar när det kommer till att involvera patienten i beslut som rör sin behandling och vård.

Ett delat beslutsfattande är viktigt av många anledningar. Dels styr det hur vården utformas, vilket handlar om att de interventioner som ges inom ramarna för svensk sjukvård faktiskt hjälper patienten mot ett tillfrisknande. Det kan även spela stor roll som en form av empowerment – att uppleva att man har kontroll över sitt eget liv är en viktig del för självkänslan. Om individen däremot inte görs delaktig, utan av olika anledningar ses som ett objekt snarare än ett subjekt, kan detta få negativa konsekvenser (Grim, 2019). Det påverkar hur patienten agerar i mötet med vården både under den aktuella vårdvistelsen och i framtida möten, där en risk är att patienten delar med sig av mindre information, vilket kan försvåra en god vård. På ett djupare plan riskerar patienten att få sämre självkänsla (ibid.).

Denna studie studerar läkares uppfattning om patienters delaktighet inom den psykiatriska slutenvården. Till en psykiatrisk slutenvårdavdelning kommer patienter som behöver dygnet runt-vård relaterat till sin psykiska status. Vården är en form av akutvård, som syftar till att stabilisera patientens mående. Kortare vårdtider eftersträvas, där patienten vidare följs upp via den psykiatriska öppenvården eller primärvården. Vissa patienter har aldrig tidigare haft kontakt med psykiatrin, andra är återkommande. Hos patientgruppen finns en spridning mellan olika psykiska sjukdomar och problem. Vården består oftast i att tillgodose basala behov som mat och sömn, att hitta rätt medicinering och i vissa fall av ECT (elektrokonvulsiv behandling) samt genom att ge ett psykosocialt stöd. Patienterna som kommer till avdelningen är ofta i en period av kris och upplever ett stort lidande. Relaterat till sjukdomsbilden riskerar de att bli mer utsatta än somatiskt sjuka när det gäller beslutsfattande, på grund av en epistemologisk orättvisa där de utifrån diagnos avvisas som opålitliga, förvirrade, eller på annat vis icke-trovärdiga (Crichton, Carel & Kidd, 2017). På den psykiatriska slutenvårdsavdelningen arbetar ett multiprofessionellt team bestående av skötare, sjuksköterskor, läkare, överläkare och kurator. Socialstyrelsen (2012) menar att all personal inom psykiatrin bör jobba mot delaktighet, men baserat på att de är den yrkesgrupp som ytterst ansvarar för patientens vård, och i förlängningen torde vara de med störst möjlighet att inkludera patienten, är det läkare som är föremål för denna studie. Inom socialt arbete blir studiens frågeställning främst relevant för hälso- och sjukvårdskuratorn relaterat till dennes uppgift att ha en samordnande funktion och att handleda vårdpersonal i sociala och

psykosociala frågeställningar (Akademikerförbundet SSR, 2021). Hälso- och sjukvårdskuratorer har den professionella kunskapsbasen och färdigheter för att kunna coacha de olika parterna i beslutsfattande (Peterson, 2012). Utöver det samhälleliga imperativet om patientcentrerad vård har kuratorn även fokus på sina patienters självständighet, i form av empowerment och egenmakt (ibid.), som kan krocka med den traditionellt sett passiva patientrollen.

I Sverige har delaktighet i sjukvård haft stöd under en lång tid. Redan enligt den Hälso- och sjukvårdslag som kom år 1982 (1982:763) ska målet för hälso- och sjukvården vara en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Redan här uttrycks i lagen att ett krav är att hälso- och sjukvårdens verksamhet ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (2a §, 3 p). Dessa formuleringar är sig lika i den numera aktuella hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Vi finner idag ytterligare stöd för delaktighet i Patientlagen (2014:821) 5 kap. att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten, att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar, samt att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Huvudregeln är att hälso- och sjukvård ska vara frivillig men tvångsvård enligt Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård kan även förekomma. Denna tvångslagstiftning blir aktuell om den enskilde har en allvarlig psykisk störning som medför ett oundgängligt behov av psykiatrisk vård som inte kan tillgodoses på annat sätt än genom att patienten är intagen på en sjukvårdsinrättning för kvalificerad psykiatrisk dygnetruntvård (3§). Tvånget ska upphöra så fort det inte längre finns grund för det (27§). Möjligheten att använda tvångsåtgärder i stället för frivillig vård ska tolkas restriktivt (JO 2015/16 s 482).

Trots det ökade samhälleliga kravet om patientinflytande, tycks detta alltså fattas i den kliniska psykiatriska verksamheten (Hamann et al., 2017b). Värdet av att inkludera patienten tycks vara konstaterat (Beitinger, Kissling & Hamann, 2014), men samtidigt fattas kunskap om hur vi faktiskt ska göra för att inkludera patienten. Föreliggande studie ämnar bidra med information till denna kunskapslucka. Då delaktigheten verkar ha ett stort värde gällande förtroendet för hälso- och sjukvården (Vårdanalys 2016; 2020), kan denna studie motiveras utifrån både ett samhällsmässigt perspektiv samt ur ett patientperspektiv.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka hur läkare inom den psykiatriska heldygnsvården förhåller sig till patientdelaktighet.

- I hur stor utsträckning anser läkarna att patienterna kan och bör vara delaktiga i beslut som fattas gällande deras vård?
- Vilka hinder identifierar läkare för att ett delat beslutsfattande ska kunna äga rum?
- Vilka strategier använder läkarna för att involvera patienten i beslut kring dennes vård?

2. Tidigare Forskning¹

Varför är det viktigt med ett beslutsfattande som inkluderar både läkare och patient, över att läkaren utifrån sin medicinska kunskap enhälligt tar beslut? Utöver att svensk hälso- och sjukvård ska baseras på en evidensbaserad praktik (Socialstyrelsen, 2014), går det både att argumentera för delat beslutsfattande utifrån en etisk ståndpunkt (Drake & Deegan, 2019) samt utifrån ökad patientnöjdhet och förbättrade behandlingsresultat (Beitinger, Kissling & Hamann, 2014; Patel et al., 2008; Vårdanalys, 2020). Patienter känner sig enligt flera undersökningar inte rutinmässigt inkluderade i beslutsfattande (Luciano et al., 2019; Matthias et al. 2012; Coffey et al. 2019; Vårdanalys 2020) men att öka denna delaktighet kan göra vårdplaneringen mer personcentrerad och återhämtningsfokuserad (Coffey et al. 2019). Delat beslutsfattande har visats ge större tillfredsställelse, större följsamhet till behandling, samt ökar den terapeutiska alliansen och livskvaliteten för personer med psykisk ohälsa (Ekdahl, Andersson & Friedrichsen, 2010; Matthias et al., 2012; Pelto-piri, et al., 2013).

2.1 Delaktighet inom svensk hälso- och sjukvård

I en jämförelse av tio länder kommer Sverige på en niondeplats när patienter tillfrågats om deras ordinarie läkare eller vårdpersonal brukar involvera dem i beslut (Vårdanalys, 2020). De

¹ Litteratursökning

Majoriteten av de artiklar som återfinns i avsnittet om tidigare forskning har sökts fram genom databasen "Psychinfo". Olika kombinationer av sökord har använts, främst "Shared decision making", "Psychiatry", "Mental health" och "Inpatient care". Alla artiklar som inkluderats har varit peer reviewed. Vissa artiklar har tillkommit genom strävan att alltid gå till grundkällan, vilket också har lett till att några av artiklarna börjar bli till åren. Detta gäller även Socialstyrelsens publikation från 2012, men då det inte har kommit en nyare utgåva är det fortfarande den som är gällande.

patienter som varit inlagda på sjukhus uppvisar en större nöjdhet gällande delaktighet och bemötande än de som besökt öppenvården, men förbättringsmöjligheter finns fortfarande. Till exempel så upplever färre än hälften av patienterna med kroniska sjukdomar att de fått diskutera olika behandlingsalternativ och dess möjliga biverkningar. Bara en av fem har fått en skriftlig plan för egenvård. Nya siffror visar dock att fler upplever att de har fått vara delaktiga i sin vård än tidigare (Vårdanalys, 2020), vilket pekar på att vi befinner oss i en förändringsprocess. Detta stärker antagandet att graden av delaktighet är föränderlig och därför värd att undersökas vidare respektive lyfta inom den svenska hälso- och sjukvårdspraktiken.

2.2 Delaktighet inom psykiatrin

Även om idealet om ett delat beslutsfattande ursprungligen härstammar från den somatiska vården, är det kanske ännu viktigare för psykiatrin – för speciellt inom den psykiatriska akutvården fattas patienternas delaktighet i beslutsfattandet (Crichton, Carel & Kidd, 2017; Hamann et al., 2017b). Inom psykiatrin, framför allt slutenvården, finns ett underliggande hot om tvång, som tillsammans med läkarens expertkunskap skapar genomgående maktförhållanden. Psykiatriska sjukdomar har många gånger en varaktighet över tid. Sjukdomstillståndet spelar in i hur läkaren involverar patienten (Crichton, Carel & Kidd, 2017; Hamann et al., 2006; Hamann et al., 2017b; Drake & Deegan, 2019). Det kan förklaras med att de psykiatriska patienterna ofta avvisas som opålitliga, förvirrade, eller på annat vis icke-trovärdiga på grund av sin sjukdom (Crichton, Carel & Kidd, 2017).

Internationellt sett är den generella bilden att involvering av patienten är något eftersträvansvärt, men att det endast i vissa fall uppfylls. I en multicenterstudie utförd i sex olika europeiska länder, undersöktes faktorer relaterade till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård (Luciano et al., 2019). Ett stort urval av patienter och en blandning av olika professioner inom vårdpersonalen var föremål för studien. Främst var det patienter med psykossjukdomar, med en högre livskvalitet och som fungerade gott socialt, som gjordes delaktiga i beslutsfattandet. Vidare ökade delaktigheten hos patienter med interpersonella relationsfärdigheter och generell funktionsförmåga, samtidigt som den minskar vid en svårare symptom-bild. Även i amerikanska studier finns ett visst fokus på personcentrerad vård, men kriterierna för ett delat beslutsfattande uppfylls inte helt (Matthias et al. 2012). Inte heller i brittiska studier känner sig patienterna rutinmässigt inkluderade i beslutsfattandet (Coffey et al., 2019).

2.3 Vill patienterna vara delaktiga?

Många patienter vill vara med och besluta om sin vård (Hamann et al., 2005; Giacco et al. 2014; Ramon et al., 2017). Däremot är det viktigt att notera att patienter inte utgör en homogen grupp, utan att de givetvis kan ha olika preferenser. Alla patienter vill inte vara delaktiga i beslutsfattandet om sin vård, och detta kan bero på olika saker. Som ett exempel fann Hamann et al. (2011b) i en undersökning att de som ville vara delaktiga var patienter som var missnöjda med sin vård eller skeptiskt inställda till medicinering. De som däremot inte ville vara delaktiga var de som bedömde sin beslutsförmåga som låg, och som har en lägre nivå av utbildning. Annat som påverkar om patienten vill vara delaktig är dennes genus, utbildning, levnadsvillkor och yrkesmässig status (Florin et al., 2008). Det kan också helt enkelt handla om personlighet (Sainio et al., 2001). Framför allt är det viktigt att förstå att psykiatri-patienter kan ha nedsatt beslutsförmåga som en konsekvens av sin mentala hälsa – men detta är ofta under en begränsad tid, relaterat till det akuta skedet. Många faktorer spelar alltså in i om patienter vill vara delaktiga, och därför är det viktigt att alltid undersöka personens önskan i det enskilda fallet (Florin et al., 2008; Ramon et al., 2017). Bunn et al (1997) menar att i de fall där patienterna tillåts vara delaktiga, gör de rationella överväganden och tar välgrundade beslut.

2.4 Vilka är hindren för ett delat beslutsfattande?

Det finns många olika förklaringar till varför det delade beslutsfattande inte är den norm som råder inom den psykiatriska hälso- och sjukvården. Vanliga förklaringar till att ett delat beslutsfattande inte är aktuellt är tidsbrist, att det inte är möjligt utifrån patientens egenskaper, eller att det inte är möjligt utifrån hur organisationen är utformad (Gravel, Légaré & Graham, 2006; Giacco et al., 2018). Ett vanligt problem på avdelningar är bristande kommunikation och att högljudda och stökiga avdelningar gör det svårt att framföra information. Personal lyssnar inte heller alltid till patienten med syfte att få ta del av information – vissa använder det snarare som en strategi för att kunna kontrollera patienten, för att en patient som känner sig lyssnad till är mer benägen att lyssna till läkaren (Grim, 2019). Detta är ofta sprunget ur en omtanke att inte belasta en redan utsatt patient med en överbelastning av information. Intentionen är alltså att skydda patienten genom att styra patienten mot ett önskat mål (Grim, 2019; Ramon et al., 2017). Ytterligare en anledning att inte bjuda in patienten i den beslutsfattande processen är för att inte lova patienten mer än vad man kan hålla, även detta för att skydda patienten (Grim, 2019).

Grim et al. (2019) menar att en del patienter upplever att personalen bestämt sig för ett utfall redan innan de träffat patienten, och det finns erfarenheter hos patienter att ha behövt lämna rummet i slutet av mötet för att personal skulle kunna diskutera själva för att ta ett beslut. Patienter menar att de själva och vårdgivare har olika uppfattning om vad ett delat beslutsfattande innebär. Patienterna har skapat strategier för att hantera den jobbiga situationen som uppstår när de inte blir lyssnade till i vårdsammanhang; och den tystnad som vårdgivare tolkar som bristande förmåga att ta beslut eller rent av ointresse, beskrivs av patienterna snarare som en medveten strategi för att hantera en svår situation. Patienterna känner sig objektifierade i mötet med vårdpersonal och upplever sig inte lyssnade till, och väljer därför att modifiera sina historier eller att helt enkelt vara tysta. Utifrån tidigare möten med vården känns det meningslöst att försöka förklara sin ståndpunkt. Vissa patienter var rent av rädda att förlora sin kontakt med vården om de ärligt uttryckte sin upplevelse av att inte vara nöjd eller om de visade irritation, de var rädda att bli upplevda som svåra eller provocativa. Sammantaget kan strategier som ämnar att utelämna eller modifiera information leda till att information som behövs för ett korrekt fattat beslut inte framkommer – vilket är något som hindrar ett delat beslutsfattande (ibid). Ett annat hinder för ett delat beslutsfattande är de rollförväntningar som finns i mötet mellan vårdgivare och vårdtagare. Traditionellt sett har patienten förväntats ta en passiv roll i mötet med den auktoritet som en läkare har inneburit. Även om dessa mönster har förändrats över tid, så lever förväntningarna till viss del kvar inom psykiatrin, vilket är något som kräver attitydförändringar både hos vårdgivare och patienter för att båda parter ska kunna ta del i beslutsfattande (Grim et al. 2019; Pelto-piri, et al., 2013).

När patienter och vårdpersonals upplevelser av patientens bristande delaktighet jämförts, har de förklarat samma fenomen med vitt skilda anledningar (Grim et al. 2019). Patienter pekar på relationella bekymmer; såsom att inte uppleva sig lyssnade till, att bli utesluten från beslutsfattande och att välja tystnad eller att modifiera sina utlåtanden för att blidka vårdpersonalen. Vårdpersonalen i sin tur pekar på organisatoriska förutsättningar, men även patienters bristande kompetens att kunna ta beslut och deras sårbarhet för stress, som att exempelvis att bli överbelastad av information (ibid.).

2.5 Konsekvenser av bristande patientdelaktighet

En relevant fråga är vad det gör med människor att inte bli sedda som en fullgod partner i beslutsfattandet. Konsekvenserna kan variera, från att påverka vården till att påverka patienten som person. Om patienten initialt följer läkarens råd utan att vara helt övertygad,

finns en ökad risk för att behandlingen avbryts i förtid (Mendel, 2012). Det kan även medföra att patienter inte kände sig behandlade som människor, vilket riskerar att allvarligt skada patientens självbild. Detta innebär att åsamka ytterligare skada hos en redan utsatt individ. Det är tyvärr många patienter som anser att viktiga aspekter av deras livshistoria, deras styrkor, och deras sociala liv går förlorade på grund av tidsbegränsningar eller utformningen av informationsinsamlandet. Detta kan bero på det starka fokuset på diagnosen och sjukdomen och medför en känsla av objektifiering (Grim, 2019). Att inte kunna möta patienten på dennes nivå, genom att använda ett överdrivet medicinskt eller akademiskt språk, kan försvåra patientens tillfrisknande genom att det fjärmar och tystar ner patienten, något som även kan skada patientens tilltro på sin förmåga att kommunicera (Kurs & Grinspoon, 2018).

2.6 Vad möjliggör ett delat beslutsfattande?

Det finns olika faktorer som möjliggör ett delat beslutsfattande. Främst är det motivation hos vårdgivaren utifrån den positiva inverkan på den kliniska processen och patientens resultat (Gravel, Légaré & Graham, 2006). Vidare underlättar det att involvera patienten om delaktighet redan från början är något som introduceras i patientens vård (Giacco et al, 2018; Grim 2019; Mendel, 2012). Patienten kan därför vara med och definiera problemet, formulera agendan före möten och vara delaktiga i sin vårdplan (Grim, 2019). Vidare är det till hjälp om hela det multiprofessionella teamet tillsammans strävar mot att involvera patienten. Vårdpersonal kan hjälpa patienten att vara delaktig genom att bidra med information och stöttning (Giacco et al, 2018). Läkare bör först uppmuntra patienten att ta del i beslutsprocessen och att där artikulera sina egna intressen och preferenser relaterade till vården. Efter detta kan läkaren hjälpa till att identifiera vägar till detta mål (Mendel, 2012). Om patienter tränas och får lära sig om delat beslutsfattande kan de bli mer aktiva i sin vård, och dessutom ha en större önskan att vara delaktiga i beslutsfattandet rörande vården (Hamann et al., 2011; Hamann et al., 2017).

2.7 Läkarens rekommendation säkerställer inte patientnöjdhet

Ett för denna studie intressant experiment konkretiserar vad som händer när läkarens inrådan motsäger patientens egen preferens (Mendel et al, 2012). I undersökningen fanns två patientgrupper; den ena gruppen bestod av personer med somatisk sjukdom (multipel skleros, MS), och den andra av personer med psykiatrisk sjukdom (schizofreni). Först tillfrågades patienten om sin preferens i ett val mellan två mediciner. Sedan fick de en fiktiv

läkarrekommendation för det motsatta preparatet, och efter detta skulle patienten ta ett slutgiltigt val. 48% av psykiatri-patienterna och 26% av de somatiska patienterna följde läkarens inrådan och gick emot sitt förstaval, men de som följde läkarens inrådan var mindre nöjda med sitt val än de som stod fast med förstahandsvalet. Författarna menar att det därför är viktigt att läkaren hjälper patienten att finna den behandling som patienten föredrar, och hjälper till att styra vården i denna riktning. Att schizofreni-patienterna oftare än MS-patienterna i större utsträckning ändrade sig förklaras med att de hade längre självförtroende i det ursprungliga valet, att MS-patienter i större utsträckning vill vara delaktiga i beslutsfattande, och att beslutsförmågan ofta är nedsatt hos schizofreni-patienter. Detta, menar författarna, pekar på att patienter även i ett sammanhang där delaktighet är möjlig, tenderar att luta sig mot en mer paternalistisk maktbalans, alltså att läkarens rekommendation väger tungt (Mendel et al, 2012).

Av detta kan vi dra slutsatsen att det är viktigt att patienter tillåts vara delaktiga i sin vård. Vi har i detta avsnitt sett studier som pekar på att patienter *vill* vara delaktiga, att det på många sätt får *goda konsekvenser* om de tillåts vara det, vidare att det kan vara mer eller mindre skadligt att *inte* låta patienten vara delaktig. Det finns gott om forskning på området, men det tycks fattas kunskap om hur delaktighet konkret bör implementeras på de enskilda avdelningarna.

3. Metod

Uppsatsen har skrivits inom ramen för min utbildning som hälso- och sjukvårdskurator. En del av utbildningen har varit verksamhetsförlagd praktik – i mitt fall inom den allmänpsykiatriska heldygnsvården. Att ha spenderat tid på avdelningen före och parallellt med att uppsatsen skrevs har gett en större insikt i hur arbetet på avdelningen ser ut, vad de olika yrkesgruppernas gör, och vilka frågor som kan vara relevanta att undersöka.

3.1 Kvalitativ metod

Studien är genomförd med en kvalitativ metod. Studiens kvalitativa upplägg, att intervjua läkare för att sedan med tematisk analys finna mening i empirin, har valts för att på ett adekvat sätt kunna svara på de utvalda forskningsfrågorna. Den kvalitativa forskningen fokuserar på ord snarare än siffror och syftar till att skapa en förståelse av den sociala

verkligheten (Bryman, 2018, s. 454). Kvalitativ forskning är ofta induktiv (ibid.), vilket även är fallet för denna studie. Kunskapen är vidare interpretativistisk, alltså bygger den på tolkning, närmre bestämt forskarens tolkning av studieobjektet. Denna studie är inspirerad av kritisk realism, som menar att det bara går att förstå sociala skeenden genom att identifiera strukturer som ligger till grund för dessa. Forskarens förståelse är ett möjligt sätt att uppfatta verkligheten- och utgör alltså ingen direkt spegling av verkligheten. De teorier som ämnar förklara empirin kan inte direkt observeras – snarare är det effekterna av dem som kan observeras (ibid., s. 52-53).

3.2 Intervjuerna

Sex stycken semistrukturerade intervjuer har genomförts med läkare, och fokus har varit deras erfarenhet av den allmänpsykiatrisk heldygnsvården. De ST-, AT- och underläkare som deltagit i studien jobbar patientnära och berörs dagligen av frågor gällande patientens delaktighet, vilket ger dem god kunskap om dessa ämnen². Kontakten med respondenterna etablerades genom att psykiatrins läkarsamordnare via mail förmedlade inbjudan att delta i studien (se Bilaga 1) till läkare som arbetar på allmänpsykiatrins heldygnsvård. Majoriteten av respondenterna har arbetat på olika allmänpsykiatriska heldygnsvårdsavdelningar vid tillfället för intervjun. En respondent har nyligen bytt arbetsplats, men talar utifrån sin erfarenhet av slutenvården. Min praktikhandledare föreslog respondenten som deltagare och förmedlade kontakten. Urvalet är alltså målstyrt, och en respondent tillkom som en form av snöbollsurval genom gemensamma kontakter (Bryman 2018, s. 498 & s. 504).

Intervjupersonerna kommer från olika jämförbara avdelningar för att minska risken att kunna identifiera intervjupersonerna och för att ge en fyllighet i svaren. Både män och kvinnor deltar i studien.

Intervjuerna genomfördes genom videosamtal över Zoom, vilka spelades in och transkriberades. De semistrukturerade och relativt öppna intervjuerna gav en möjlighet att nå den kunskap gällande som läkarna besitter gällande forskningsfrågorna. Den semistrukturerad intervjuformen innebär att intervjuaren utgår från en mall med relevanta frågor, men att utrymme fortfarande finns att vara följsam till vilka ämnen som kommer upp under intervjugång. Så som Rapley (2007) beskriver har intervjuerna utformats som en öppen fråga, där intervjuaren ställer följdfrågor på vad som kommer upp, snarare än en lång lista med specifika

² Även överläkare bjöds in till intervjuerna, men de valde att inte delta. Resultatet hade antagligen sett något annorlunda ut om även överläkare hade deltagit, relaterat till de olika ansvar och roller olika läkare har.

frågor. Inledningsvis ombads läkaren att beskriva hur hen jobbar med sina patienter, och på vilket vis hen inkluderar dessa i beslutsfattandet kring vårdplaneringen, vilket var huvudfokus för samtliga intervjuer. Den fortsatta intervjun bestod sedan till stor del av följdfrågor och utvecklande av detta huvudspår (se Bilaga 2). Intervjuerna tog i snitt 45 minuter. Efter de 6 intervjuerna började en viss mättnad att nås, genom att återkommande mönster började framträda medan det inte var mycket ny information som tillkom, vilket överensstämmer med Brymans (2018, s. 501) definition av mättnad.

Intervjuguiden bearbetades för att innehålla ett så vardagligt språk som möjligt, i stället för att ta spjörn mot exempelvis olika modeller för delaktighet. Detta kan betraktas som ett viktigt led i att inte leda intervjupersonerna mot ett bestämt mål, och på så vis värna om att inte vara för styrande i intervjusituationen. Självklart är det viktigt att reflektera över vad det är för sorts kunskap vi kan fånga med intervjuteknik; snarare intervjupersonens bild av verkligheten än verkligheten i sig (Rapley, 2007). Det är även svårt att undkomma det faktum att den data som framkommer är skapad i mötet mellan intervjuare och intervjuperson. Rapley (2007) poängterar att det är viktigare att följa intervjupersonen och samtalet än att ställa de frågor som förberetts.

3.3 Tematisk analys

För att skapa ordning och finna mening i materialet, har de transkriberade intervjuerna genomgått en tematisk analys. Det är en flexibel metod som ändamålsenligt hjälpt till att finna svar till forskningsfrågan. En tematisk analys går att sammanfatta i ett antal punkter: ett tema är en kategori som analytikern identifierar i sin data, som är kopplad till forskningsfrågan, bygger på koder som funnits i datamaterialet (Bryman, 2018, s. 703). På detta vis har empirin från denna studies intervjuer strukturerats upp i teman för att skapa ordning i materialet. Först har materialet kodats. Kodning sker genom att bearbeta empirin och tolka om det med kontinuerliga notiser (ibid., s. 698). Koderna har varierat från att vara ord direkt ur materialet till att ha en mer sammanfattande funktion, och de har hjälpt till att skapa en förståelse för materialet. I enlighet med Brymans (2018, s. 705-707) förslag har nästan alla rader i textmaterialet fått en egen kod. Det är dessa koder som sedan har omvandlats till teman. Vissa repetitioner, likheter och skillnader har varit framträdande i materialet. För att nå en djupare förståelse har empirin lästs och bearbetats om och om igen, för att komma förbi det första intrycket. Efter att analysen påbörjats har jag även lyssnat igenom de inspelade intervjuerna för att inte tappa den informationen som tonfall och röststyrka kan bidra med.

3.4 Förförståelse

Under min socionomutbildning samt i hälso- och sjukvårdskutarosprogrammet har delaktighet genomgående hållits som ett viktigt egenvärde. Jag har fått lära mig att delaktighet stärker individen, påverkar hur hen ser på sig själv och sina livsmöjligheter, och att det är något professionella generellt bör eftersträva. För mig är frågan om delaktighet starkt sammankopplad med frågor om rättvisa. Med det sagt har jag full förståelse för att patientens och läkarens viljor och åsikter kan gå åt olika håll, och jag är intresserad av vad som händer när det sker. Jag har genomgående ämnat att vara saklig i uppsatsens skapandeprocess; genom att varken leta efter det positiva eller negativa i intervjuerna utan ställa öppna frågor och låta respondenten själv berätta samt genom att tolka det insamlade materialet utifrån befintliga teorier och tidigare forskning. Det har i intervjuerna blivit påtagligt att jag som socionom och kurator har en annan skolning än läkare, med kanske större fokus på delaktighet som ett viktigt värde, i alla fall ett annat språk för detta. Därför har ett inslag i intervjuerna varit att försöka nå en gemensam förståelse av vad delaktighet faktiskt kan innebära. För att undvika att mina värderingar gällande delaktighet ska vara styrande, har studien grundats i befintliga artiklar om ämnet samt Socialstyrelsens (2012) styrdokument.

3.5 Etiska överväganden

Etikprövning enligt Lag om etikprövning (2003:460) har ej varit aktuell då det rör sig om ett arbete inom ramarna för en universitetsutbildning. För att värna om respondenternas anonymitet har materialet varit anonymt från och med transkriberingen, där namn och avdelning inte tagits med i texten. Vidare har citaten i den färdiga texten inte redovisats med fingerade namn eller siffror, vilket är ett aktivt val för att ytterligare skydda respondenternas anonymitet utifrån att sammanlagda citat ökar risken att kunna identifiera respondenterna. Citaten kommer med en jämn spridning från samtliga intervjuer. Ljud- och textfiler har sparats på en dator med lösenord och raderas i samband med avslutad studie. I informationsbrevet framgick att deltagande är frivilligt, att respondenterna när som helst kan ta tillbaka sitt deltagande utan att förklara varför, hur intervjuerna skulle genomföras och materialet användas, samt att materialet endast kommer att användas till denna studie. Samtliga intervjuer inleddes med en påminnelse om detta. Tidigt gjordes avvägandet att inte intervjua patienter, trots att de hade kunnat ge intressant och viktig information om hur delaktiga de anser att de tillåts vara. Att intervjua patienter har tyvärr inte inom ramarna för detta arbete varit möjligt, med hänsyn till den utsatta situation patienten tros befinna sig i, samt till de krav som då hade ställts på etikprövning. Av samma anledning har arbetssättet

deltagande observation valts bort. Dessa överväganden följer Vetenskapsrådets riktlinjer (2017), och för att ytterligare beakta den goda forskningsseden har en genomgående strävan funnits att öppet redovisa och granska utgångspunkter, metoder och resultat, att hålla god ordning i processen och att vara rättvis i min bedömning.

3.6 Tillförlitlighet, överförbarhet, pålitlighet, validitet

Då kvalitativ forskning inte kan komma fram till en enda absolut sanning på samma sätt som kvantitativ forskning anses kunna göra, finns särskilda kriterier för att bedöma forskningsprocessen. Att välja rätt metod, vidare att intervjua rätt personer, är ett led i att se till studiens tillförlitlighet (Bryman, 2018, s. 467). För överförbarhetens skull har jag försökt att göra vad som kallas täta beskrivningar – fylliga redogörelser så att läsaren själv ska kunna bedöma i vilken grad den fakta som framkommer är överförbar på en annan miljö (ibid, 467-468). För att värna om pålitligheten har jag som Bryman (2018, s. 468-369) uppmanar strävat mot att vara transparent i mitt tillvägagångssätt, och fört öppna diskussioner om hur intervjumaterialet kan tolkas tillsammans med min handledare. Jag har även försökt att ställa klargörande frågor i de fall respondenternas svar har varit tvetydiga. Vidare har jag hela tiden eftersträvat att ge en rättvis bild, och målet har varit kunna ge tillbaka en förståelse av den sociala situationen till de som medverkar i studien (ibid, s. 470). Teorierna har valts för att på ett givande sätt kunna förklara och ha en god överensstämmelse med mina observationer, alltså för att värna om studiens interna validitet (ibid, s. 465).

4. Teori

I denna del presenteras ett antal teorier som ämnar att hjälpa förståelsen av forskningsfrågan. Först presenteras olika modeller för delaktighet som går att applicera på den psykiatriska vården. Dessa följs av teorier vilka kan hjälpa oss förstå mötet mellan läkare och patient. De är snarlika men har något olika fokus, och kan på så vis komplettera varandra. *Interaktionell asymmetri i institutionella miljöer* kommer från forskare inom interaktion och kommunikation, och kan förklara den struktur inom vilken läkaren möter patienten. *Epistemisk asymmetri* är en aspekt av den institutionella asymmetrin och handlar om ojämlikhet i kunskaper, och *epistemisk orättvisa* lyfter de negativa konsekvenserna av dessa asymmetrier. *Uni- och bilateralt förhållningssätt* är ytterligare begrepp för att hjälpa oss förstå interaktionen mellan läkare och patient.

4.1 Vad är delaktighet?

Beslutsfattande inom den psykiatriska vården bör enligt Socialstyrelsen (2012) utformas som ett *delat beslutsfattande*, Shared decision making. I en undersökning som inkluderade 418 artiklar om Shared decision making framkom att begreppet definieras på olika sätt eller inte alls (Makoul & Clayman, 2006). Generellt sett kan ett antal olika steg urskiljas för att ett delat beslutsfattande ska kunna nås; minst två personer behöver vara involverade. Dessa parter ska dela all relevant information. Vidare måste alla parter delta i beslutsprocessen, och beslutet som fattas måste vara accepterat av alla inblandade. Ett beslut ska alltså fattas – även om beslutet är att inte göra något särskilt (Charles, Gafni, & Whelan, 1997; Peterson, 2012; Luciano et.al., 2019; Socialstyrelsen, 2012).

Det finns andra modeller för att göra patienter delaktiga i beslutsfattandes kring sin behandling. Ett av dem är *Informed decision making*, som innebär att läkaren eller vårdpersonalen ger den information som de själva anser behövs till patienten för att hen ska kunna göra ett informerat val (Socialstyrelsen, 2012). Ytterligare ett exempel är *Professional as agent model*, där behandlaren eller vårdpersonalen förutsätts kunna fatta beslut utifrån sin medicinska kunskap, och i detta även kunna beakta patientens preferenser (Gafni et. al., 1998; Sharma, 1997). Dessa två modellen uppfyller inte kraven för delat beslutsfattande och anses därför vara inkompleta för ett delat beslutsfattande. Vid det första exemplet faller den professionelles syn på vad som är det bästa alternativet bort, och vid det andra alternativet faller patientens preferenser bort, då den professionelle omöjligen kan gissa sig till dessa (Gafni et. al., 1998; Sharma, 1997; Socialstyrelsen, 2012). Då det är Shared decision making som anses vara den kompletta modellen för ett delat beslutsfattande, och därför rekommenderas av Socialstyrelsen (2012), är det denna som är den modell som är främst används som utgångspunkt i denna studie.

4.2 Interaktionell asymmetri

För den interaktion som äger rum inom en institution gäller inte samma spelregler som i vardagliga interaktioner. I den vardagliga kommunikationen deltar ofta samtalsparterna på jämlika villkor, men i den institutionella miljön finns i stället en *interaktionell asymmetri* (Drew & Heritage, 1992). Den beror på makt och status, bestämda av institutionen, vilka påverkar turtagningen. Snarare än social hierarki, är det lokalt konstruerade regler som påverkar interaktionen och turtagningen i samtalet. Ett exempel är det typiska utbytet mellan läkare och patient där interaktionsformen består i att läkaren ställer frågor, och patienten svarar. Detta ger läkaren en starkt styrande roll i samtalet; läkaren sätter agendan och

patienten har en begränsad möjlighet att ta initiativ. Genom denna styrning kan läkaren undvika ämnen hen anser vara irrelevanta. Vidare har inte patienten alla gånger en förståelse för varför läkaren ställer vissa frågor, och denna ”dolda agenda” kan vara något som ytterligare stärker asymmetrin. Ännu en aspekt av den institutionella asymmetrin är att organisationen till vilken läkaren hör behandlar patienten som rutinfall, medan vården och sjukdomen för patienten är en personlig och unik upplevelse. Det går att anta att patienten i många fall inte känner till den kategorisering i vilken patienten läggs i ett fack och behandlas via en viss gång (ibid.).

4.3 Epistemisk asymmetri

En annan orsak till den institutionella asymmetrin är de olika graderna av kunskap hos läkaren respektive patienten. Generellt sett, i vardaglig kommunikation, skiftar vem som är mest kunnig, och det går att till en viss gräns anta att det är något som i längden jämnar ut sig. Vi människor kan och vet helt enkelt olika saker, och kan i bästa fall komplettera varandra. I mötet mellan läkaren och patienten är detta inte fallet. Epistemisk asymmetri är asymmetri i vårt bärande av kunskap (Drew & Heritage, 1992). Läkaren har under flera års utbildning vid ett universitet förvärvat sig medicinska kunskaper som gemene man inte besitter. Även i de fall där patienten har viss medicinsk kunskap, tenderar denne att endast erkänna läkarens (auktoritativa) vetande. En del i detta kan även vara att läkarens medicinska definition av symptom och diagnoser inte stämmer överens med patientens upplevda beskrivningar av sina problem (Drew & Heritage, 1992).

4.4 Epistemisk orättvisa

Epistemisk orättvisa syftar till den skada en person lider när den blir underminerad i sin förmåga att bära kunskap eller ta beslut. Utomstående bedömer att personen inte har kompetens att veta, att resonera, eller att ifrågasätta. Ett vanligt exempel är när den som lyssnar inte tar den som talar på allvar. Ofta beror detta på att den som lyssnar har fördomar mot den som talar – kanske i form av rasism eller sexism, eller på grund av att personen har en psykiatrisk diagnos (Crichton, Carel & Kidd, 2017). Om den epistemiska asymmetrin inte hanteras på ett medvetet sätt, skulle en konsekvens kunna vara epistemisk orättvisa. I Grims (2019) artikel har patienter vittnat om läkare som uttryckt att *”I’m the doctor here. You should not make the diagnosis”* (Grim et al., 2019, s. 164). Påståendet kan tolkas som att läkaren hävdar sin ställning som läkare, och med det utesluter att patienten skulle kunna ställa en diagnos. Rent faktamässigt är det hälso- och sjukvårdspersonal som ställer diagnoser och inte patienten, men här framstår patientens kunskap som oönskad i sammanhanget. Grim et al.

(2019) tydliggör att patienterna riskerar att fara illa av hälso- och sjukvårdspersonals bemötande, och att inte bli lyssnad till är kopplat till negativa upplevelser.

4.5 Unilateralt och bilateralt förhållningssätt

I den interaktion som sker mellan läkare och patient, kan läkaren välja att utgå från ett unilateralt förhållningssätt, som har ett större medicinskt fokus och som lämnar mindre utrymme för patientens preferenser, eller ett bilateralt, vilket ger patienten större utrymme att förhandla (Collins et al., 2005). Det första är betonat av att ”vi ska hjälpa *dig*”, och beslut presenteras ofta som redan tagna. Det senare fokuserar mer på ”hur tror *du*”, vidare presenteras beslut som något som *ska tas*. I det unilaterala förhållningssättet ges patienten inte tid att ge ett svar, i det bilaterala får patienten det utrymmet. Alltså ger ett bilateralt förhållningssätt en större öppning för patienten att ta plats i läkarsamtalen. I de sammanhang där patientens delaktighet eftersträvas rekommenderas där att läkaren anlägger ett bilateralt förhållningssätt framför det unilaterala (ibid.).

Olika aspekter av beslutsfattande kan alltså tillåta en patient att vara mer eller mindre delaktig i beslut som rör dennes vård. Både de olika formerna av beslutsfattande; Shared decision making, Informed decision making och Professional as agent model, samt vem som tillåts hålla kunskap i epistemiska asymmetrier, kan vara mer eller mindre uttalat och medvetet. Antagligen går det att dra en parallell mellan Shared decision making och en jämnare epistemisk och institutionell asymmetri, och vidare ett bilateralt förhållningssätt där patienten tillåts större utrymme. Professional as agent model skulle på samma sätt kunna spegla en epistemisk orättvisa, där den professionelle anses kunna tala för patienten – och med det synsättet blir ju patientens röst rent av överflödig. En viktig poäng i den institutionella asymmetrin är att den bör förstås som konstruerade regler som påverkar interaktionen och turtagningen i samtalet, snarare än en social allmängiltig hierarki – alltså är det i högsta grad något som går att påverka.

5. Analys

Många olika teman har identifierats i materialet. De teman som bedömts relevanta och som ligger till grund för analysen är: i vilken utsträckning patienterna tillåts vara delaktiga,

anledningar att öka delaktighet, slutenvårdspsykiatriens organisatoriska uppdrag, vilka frågor patienten kan vara delaktig i, hinder för delaktighet, vad delaktighet eller brist därav kan ha för konsekvenser för patienterna, hinder för delaktigheten, befintliga strategier för delaktighet och vad som krävs för att öka den. Vissa teman har uteslutits på grund av bristande koppling till forskningsfrågan såsom hantering av beroendeframkallande läkemedel, hur läkare arbetar med vårdplanen, samt jämförelser av Sverige gentemot Norden, Europa och utomeuropeiska länder. Inledningsvis undersöks läkarnas inställning till delaktighet samt vad graden av delaktighet kan ha för konsekvenser i en huvudsakligen deskriptiv analys. Sedan identifieras hinder för delaktighet. Det empiriska materialet sätts i de senare avsnitten i relation till det teoretiska ramverket. Slutligen presenteras de strategier som läkarna själva lyfter för att öka delaktigheten.

5.1 Läkarnas syn på delaktighet

5.1.1 Att patienternas delaktighet saknas har negativa konsekvenser

Respondenterna menar att patienter kan och bör vara delaktiga i en större utsträckning än vad de är idag. Det finns variationer i vilken utsträckning respondenterna uppfattar patienterna som delaktiga på sina respektive vårdavdelningar, men majoriteten menar att vården är ”ganska dåligt förankrad”.

Eh... väldigt begränsat skulle jag säga. På den här avdelningen i alla fall. Det finns helt klart förbättringspotential. Ganska många beslut fattas utan att patienten vare sig informeras eller... att det ges som förslag.

Eftersom det är olika akutvårdsavdelningar som utgör kontexten, består den största delen av vården av medicinering. Syftet är att stabilisera patienterna, så att annan vård (uppföljning via öppenvårdspsykiatri eller vårdcentral, terapi, sociala insatser, et cetera) kan bli aktuell. De flesta frågor i vilka patienten skulle kunna komma att vara delaktig i gäller alltså medicinering. De kan också ha önskemål som rör till exempel omvårdnad eller sina rum, men dessa hanteras snarare av sjuksköterskor. Gemensamt för läkarna som deltagit i denna studie är att de menar att beslut om insättning eller justering av olika läkemedel ofta tas på rondens³, utan att det nödvändigtvis har diskuterats med patienten i ett läkarsamtal. Läkarna uppvisar olika sätt att se på sina patienter, men en respondent uttrycker ”Jag tror ju att vi kan se patienten som en bärare av kunskap mycket mycket mer än vi tenderar att göra” vilket är ett påstående som även stärks i andra intervjuer. Att öka tilltron till patientens epistemiska

³ Ronden är det morgonmöte där olika professioner tillsammans går igenom alla patienter på avdelningen och det som är aktuellt i deras vård. Patienten närvarar inte vid rondens, de träffar läkarna på läkarsamtal.

förmåga motiverar båda läkare och patienter att dela med sig av mer information, något som är en viktig del inför beslutsfattandet. En annan respondent håller med om bilden av att patientdelaktigheten fattas:

[...] och patienten har inte så himla mycket att säga till om. Kanske kan säga nej, men inte alltså... Och jag tänker att det är också väldigt omyndighetsförklarande, eller vad man säger. Att det är ju ganska respektlöst, liksom, att bestämma vad någon annan, bara bestämma "nu byter vi läkemedel, du ska ta det här". Det är klart att man kan rekommendera, men det är ju svårt att säga, att bara... [suck]

Att patienter inte tillåts vara med och bestämma beskrivs som problematiskt och respektlöst. Flera respondenter menar vidare att det är ganska tydligt för patienterna att de inte har så mycket att säga till om, utan att det är läkaren som bestämmer. Detta leder till "*ledsna miner*" hos patienterna, och kan ta uttryck i patientens kroppsspråk i samtalen, men för det mesta säger patienterna inte ifrån. De ges inte utrymme att göra detta. En respondent menar däremot att patienter "*helt rimligt blir upprörda*" över beslut som tas över deras huvuden.

[...] så det var också tillfällen då andra patienter helt rimligt blev upprörda och sa 'va, varför får jag en ny tablett jag ska ta', eller sådär... Och det är ju väldigt speciellt i en behandling när man vårdar en patient, att sätta in ett läkemedel utan att man har pratat om det. Det är ju jättekonstigt. Och enligt mig inte okej. Jag tänker att det är ju också väldigt viktigt att göra patienter delaktiga, för att de också ska medverka i vården. Så att de förstår varför de ska till exempel göra en viss sak, ta ett visst läkemedel eller varför de ska prata med någon, eller liksom, att de också förstår varför de gör någonting, för då tror jag också att det är dels enklare att göra det, och dels att det kan ha bättre effekt om man också vet vad man har för förväntningar.

Patienterna får alltså en bättre förståelse för varför de ska göra vissa saker, om de tillåts vara delaktiga. Många respondenter är överens om att patienterna kan vara med i de flesta besluten, vilket uttrycks såhär:

Ja men jag skulle säga att patienten kan vara delaktig dels i vårdplan, om varför man blir inlagd och vad som förväntas av den inläggningen, sen också i sin medicinering, om man ska ändra något i den eller sätta in något eller så. Jag tänker att man kan vara delaktig i de flesta besluten, mer eller mindre liksom.

Denna uppfattning kompletteras av en annan respondent som lyfter patienternas åsikter i uttalandet: "*de flesta tycker väl det är bra att de får vara med och delta och bestämma vad de ska ha för behandling*". Läkare ser alltså klara fördelar med att inkludera patienterna. Att

delaktighet är något som ökar patientnöjdheten har även visats i tidigare forskning (Beitinger, Kissling & Hamann, 2014; Patel et al., 2008; Vårdanalys, 2020). Sammanfattningsvis så menar de flesta respondenter att de önskar en större delaktighet hos patienterna, att bristande delaktighet kan ha negativa konsekvenser både för patienten och för vården i stort och att det är en viktig fråga att lyfta. Utifrån slutenvård psykiatriens uppdrag rör de frågor som läkaren kan göra patienten delaktig i främst beslut gällande mediciner, medan frågor om omvårdnad eller rummen hanteras av övrig personal. Att ta beslut över huvudet på patienten upplevs som problematiskt och respektlöst, och kan leda till ledsna patienter.

5.1.2 Delaktighet som arbetsverktyg eller egenvärde?

Flera respondenter menar att patienter skulle kunna vara delaktiga i långt mycket mera än de generellt sett är. Det finns en variation i vilka fördelar de främst ser med att öka patientdelaktigheten. Argumenten kan huvudsakligen delas upp i två teman; som ett moraliskt imperativ och som ett arbetsverktyg. Det moraliska imperativet kan ses som en inneboende uppfattning om vad som är rätt och fel. Det går utöver den professionella yrkesetiken och handlar om mer generella regler för hur vi människor behandlar varandra. I intervjuerna framkommer att det känns respektlöst och omyndigförklarande att ta beslut utan att inkludera patienten i beslutsfattandet. Vidare finns en uppfattning att bristande delaktighet kan få patienter att känna sig ledsna och överkörda, något som tar sig uttryck i kroppsspråk och ledsna miner, vilket respondenterna upplever som jobbigt att bidra till. Respondenterna är tydliga med att det inte känns bra när patienterna upplever att de inte får vara med att bestämma, och detta visar på den svårighet som kan finnas i att balansera patientens önskemål med sitt organisatoriska ansvar. Som ett arbetsverktyg kan delaktighet dels vara ett sätt att få tillgång till information som patienten besitter. Följande citat visar hur delaktigheten kan förena de olika parternas kompetenser:

Ja, det är ju viktigt med delaktighet inom vården tycker jag. [...] sen så har ju läkaren den medicinska kompetensen, och det medicinska ansvaret, och samtidigt så är det viktigt också att patienten får komma till tals, många patienter som har vart sjuka och kan sin sjukdom har i vissa fall mycket mer insikt i just sin sjukdom än vad läkaren har.

Även om läkaren är den som har den medicinska kompetensen, ses patienten som en källa till kunskap som rör den egna upplevelsen av sjukdomen, och delaktighet blir ett sätt att nå denna kunskap. En ökad delaktighet motiveras även med att den kan medföra en effektivare vård. Om patienten är med på planerna från början, så slipper läkarna hålla extra samtal för att patienten är tveksam som en konsekvens av att hen inte fått vara med från början. Många

respondenter beskriver att ökad delaktighet leder till en större följsamhet till vården. Att inkludera patienten i större utsträckning sägs exempelvis få patienter att ta sin medicin i större utsträckning då de inte behöver tvivla på att den är rätt. Flera gånger finns ett långsiktigt perspektiv med, exempelvis att om en patient skrivs ut innan hen känner sig redo finns en risk att en ny inläggning kommer behövas inom en snar framtid, vilket både innebär en negativ aspekt för patienten och mer arbete för personalen. Här används delaktigheten alltså som ett verktyg för att nå en effektivare vård, med mindre extraarbete för läkarna och en minskad osäkerhet för patienten. En respondent betonar allians snarare än delaktighet och har ett motiv som skiljer sig lite från de andras:

Ja alltså, jag måste ju säga såhär va, att... Jag är nog inte riktigt van vid, och det är väl fel, men, att delaktigheten i sig är något bra, utan från mitt perspektiv är det snarare så att... delaktigheten kan användas för att åstadkomma det som jag vill. Det låter lite... så.. men det är lite så jag tänker. Vi brukar prata mer om att man får till en allians, för att man ska få till följsamhet till behandlingen som vi bestämmer. Och då är delaktighet av patienterna liksom en metod för att nå fram till en bra allians, som är ett sätt att nå behandlingsmål. Så jag har faktiskt inte tänkt så mycket på delaktighet vad gäller vårdens innehåll utan snarare ... jag vet inte, som ett sätt att nå behandlingsmål.

Här används delaktigheten som ett sätt att effektivisera vården genom att styra patienten till ett önskat mål, snarare än för att delaktigheten anses vara värdefull för patienten. I stället för att ha ett egenvärde, blir delaktigheten snarare ett instrument i något annat. Respondenten uttryckte vidare att hen *"försöker få patienten att samtycka till det man vill,"* vilket vittnar om att delaktigheten används som ett arbetsverktyg för att styra patienten mot läkarens mål, snarare än att som enligt modellen Shared decision making (Socialstyrelsen, 2020) tillsammans enas om ett mål och sedan ta gemensamma beslut för att nå det.

Ytterligare en anledning att inkludera patienten är att det tar en bit av bördan från läkarens axlar. Det anses viktigt att behålla ansvaret för patientens mående just hos patienten, att vara realistisk och för att undvika passivitet och inlärd hjälplöshet hos patienten:

... så att det inte blir någonting jag ska lösa åt dem, eller någonting där man bara ska passivt ska ta emot det som jag då som förmodad expert rekommenderar [...] det tycker jag blir behagligare för mig som behandlare också, att nu sitter inte jag här med en människa med fett mycket ångest, och så måste jag trola med knäna för att få den att må bättre, för jag tycker också att det är ett realistiskt perspektiv. Det är den personen som kan hjälpa sig själv att bli bättre och sen kanske jag kan bistå lite.

Att använda delaktigheten för att behålla ansvar hos patienten kan ses både som att det är moraliskt önskvärt för att patienten ska bibehålla en känsla av egenmakt och på så vis undvika hospitalisering, men även som ett arbetsverktyg i och med att behandlaren slipper ta på sig hela bördan med patientens dåliga mående. Det moraliska imperativet och arbetet med delaktighet som arbetsverktyg kan alltså gå in i varandra.

5.2 Hinder för delaktighet

I intervjuerna har flera olika hinder för delaktighet framkommit. De går att kategorisera i olika grupper; sådana som hör till *patientgruppen*, utifrån olika diagnoser eller personliga egenskaper; och sådana som kommer av *organisatoriska förutsättningar*, som exempelvis relationen till överläkaren eller tidspress. Andra aspekter som kan utgöra ett hinder för delaktighet kan, kopplat till patientgruppen, vara att patienten har dålig kännedom om systemet (för att hen aldrig har haft kontakt med psykiatrin förut), kognitiva eller intellektuella funktionsnedsättningar, språkbarriärer (speciellt om en tolk behövs), eller de kulturella skillnader som kan följa av att vara född utom Norden eller utom Europa. Organisatoriska hinder kan vidare vara att det finns en tidspress och att det ligger i akutvårdens natur att vara mer styrande än primärvården och öppenvården. Ett hinder som indirekt nämns är att patienter berättar mindre för vårdpersonal om de känner sig illa behandlade. I detta avsnitt analyseras först hinder som relaterar till patientgruppen. Olika sätt att hantera hindren analyseras i kontexten av institutionell asymmetri som kännetecknar mötet mellan läkare och patient. Sedan belyses hinder som är knutna till organisatoriska förutsättningar.

5.2.1 Hinder utifrån patientgruppen

När respondenterna fick frågor om det är någon speciell grupp som är svårare än andra att göra delaktiga så har det inte funnits något entydigt svar. I regel har de flesta respondenterna inlett sina svar ungefär med ”*Nej, tror inte det faktisk. Det känns väl som att det är ganska genomgående oavsett diagnos*”, eller ”*Nej, eller, det tycker inte jag, jag tycker att man ska vara så delaktig man kan liksom*” men sedan har det ändå utkristalliserats förslag. Två respondenter har svarat att patienter som är bipolära och i befinner sig i maniska skov är svåra att göra delaktiga, främst för att de tenderar att sakna en sjukdomsinsikt. Även de patienter som är djupt deprimerade och håglösa, som både kan ha svårigheter att fatta beslut samt bristande sjukdomsinsikt, kan vara svårare att involvera i beslut. Vidare kan vissa patienter med personlighetsstörningar som ofta söker konflikt upplevas som ”*extremt otrevliga*” och vara svåra att hantera. Två respondenter har svarat att väldigt psykotiska personer är svåra att

göra delaktiga av den anledningen att de är ”i princip omöjliga att kommunicera med”. Där använder man sig i stället av det ”presumptiva samtycket, att hade du vart vid dina sinnes fulla bruk, så hade du faktiskt velat ha den här vården också.” Här menar respondenten alltså att Professional as agent model (Socialstyrelsen, 2012) är att föredra i de fall ett delat beslutsfattande enligt modellen Shared decision making (ibid.) inte är möjligt. Det presumptiva samtycket innebär att läkaren får gå in och besluta det som hen tycker är det lämpligaste alternativet för patienten, där möjligheten att inkludera patienten brister. Främst är detta aktuellt vid tvångsvård. Men samma respondent som uttrycker det resonerar också att

... i och för sig så finns det ju såna vittnesmål, folk som säger att trots att jag var helt psykotisk så hörde jag vad alla sa runt omkring mig, så man kanske ska... det kanske finns en poäng med att informera dem om att nu är du på sjukhus, nu ska vi ta hand om dig här...

Att informera patienten, som läkaren pratar om i citatet, kan förstås som ett sätt att aktivt jobba för att minska den institutionella asymmetrin (Drew & Heritage, 1992), i synnerhet dess epistemiska aspekt, genom att informera patienten med målet att på sikt kunna göra patienten mer delaktig. Den moraliska aspekten blir även relevant, då det inte anses brukligt att tala om en person som ett objekt om personen är närvarande och kan uppfatta det som sägs om hen. Det går kanske att argumentera för att delaktigheten och informationsdelande blir extra känsliga frågor när det kommer till just tvångsvården. En annan respondent menar att tvångsaspekten kan försvåra, men ändå stärka värdet av inkludering, och menar att läkaren får sträva mot att involvera patienten så gott det går, i den specifika situationen:

Då är det ju ändå lagen som säger också att någon annan får ta beslut liksom om ens vård. Så det tänker jag, då är det ju svårare att vara delaktig. Men det är ju ändå viktigt att vara, att man är välinformerad liksom. Så gott det går. Och jag tänker att även om man inte där och då kan ta jättestora beslut själv, att man ändå försöker så tidigt som möjligt att så det fröet till delaktighet på något vis. [...] Och även att man kanske kan få vara delaktig i små saker. Alltså, att även om man inte behöver vara delaktig i stora beslut, att man i alla fall... att man inte helt liksom... har tappat den delen, tänker jag.

Trots att det är lagstadgat att läkaren får ta beslut över patienten, det är en del av läkarens ansvarsområde, är det viktigt att hantera situationen ”så gott det går”, att hålla patienten välinformerad och åtminstone låta hen vara med i mindre beslut. En annan respondent däremot på motsatsen när det kommer till de maniska patienterna;

Sen finns det ju patienter, om de är maniska eller sådär så... kanske de i sina vanliga tillstånd, eller i friska tillstånd så kanske de hade förstått, men där de befinner sig just nu, spelar det egentligen inte så stor roll om man informerar dem eller om de är delaktiga eller så.

Utifrån exemplet ovan, med de tre olika sätten att hantera de hinder som består i att patient är svår att involvera i beslut, kan vi ana att läkare förhåller sig på olika sätt till den institutionella asymmetrin. Det inte i sammanhanget inte möjligt att dra några säkra slutsatser om dessa skillnader i inställningen beror på att det är olika diagnosgrupper det handlar om (psykotiska respektive maniska personer), om det kan förstås som olika medvetenhet om delaktighetens konsekvenser för patienten, eller något annat, men det är hur som helst en motsägelse som uppstått i materialet. Tre respondenter har visat på tre olika inställningar till att hantera de hinder som uppstår i och med att patienten svår att göra delaktig, nämligen a. att informera så gott det går, b. att få vara delaktig i åtminstone mindre beslut, eller c. att utgå från att det inte spelar så stor roll vad man som läkare gör i den situationen. Ett sätt att försöka förstå dessa skillnader är med den institutionella asymmetrin, vilken som nämnts är en förutsättning för mötet mellan läkare och patient. Institutionell asymmetri tillskriver läkaren en expertroll och därmed ett mandat att styra mötet på bekostnad av patientens utrymme (Drew & Heritage, 1992). Den tenderar på så vis att utgöra ett hinder i sig för patienternas delaktighet. Asymmetrin är inte något som enskilda läkarna väljer att skapa i varje patientmöte, men det är något som de på ett eller annat vis måste förhålla sig till, och utifrån det insamlade materialet framgår variationer hur respondenterna gör detta. Kanske vittnar denna diskrepans om att det är frågor som behövs lyftas läkare emellan för en större samstämmighet.

Matchar Shared decision making sin målgrupp?

I slutet av en av intervjuerna berättar jag om Socialstyrelsens (2012) dokument om Shared decision making och frågar om respondenten känner till att det rekommenderas inom psykiatri⁴. Jag får svaret:

Nej. Och det kanske inte heller är realistiskt i vartenda enskilt fall heller. Det är säkert en god princip att arbeta efter men... jag tänker vi har ju en del människor med ganska svåra personlighetssyndrom till exempel. Om allting ska ske i samförstånd där... Det där funkar ju bara med människor som på ett naturligt och spontant sätt klarar av att reglera gränser i socialt samspel. Tänker jag i alla fall. Människor som inte har, eller i alla fall brister i de förmågorna,

⁴ I regel ville jag undvika att diskutera riktlinjer då jag inte ville påverka respondenten, men i denna intervju passade det helt enkelt bra in. Det redovisas här då svaret bedöms hålla en viktig poäng.

eller har väldigt svårt, då funkar ju inte ömsesidigheten, rent definitionsmässigt, därför att de människorna... har inte tillräckligt stor kompetens i hur man är ömsesidig.

Detta uttalande ger kanske en nyckel till hur vi bör förstå patientens förutsättning att vara delaktig. Å ena sidan vet vi utifrån den tidigare forskningen att patienter kan lida av att inte släppas in i besluten (Grim, 2019; Kurs & Grinspoon, 2018) och att bristande delaktighet riskerar att behandlingen i längden inte följs (Mendel, 2012) men samtidigt går det inte att bortse från att det är en patientgrupp med en stor variation gällande förmågor att reglera gränser i socialt samspel och vara ömsesidig. Respondenten menar vidare att det är personer som inte arbetar nära den kliniska verksamheten som utformar styrdokument, och att det närmast kan bli orealistiskt för läkare och annan vårdpersonal att försöka följa dem. Samtidigt uttrycker respondenten att det är goda principer att arbeta efter, så kanske kan dokumenten ändå betraktas som etiska riktlinjer.

5.2.2 Hinder utifrån organisatoriska förutsättningar

Vissa hinder för patientdelaktighet finns i de organisatoriska förutsättningarna. Med detta menas de ramar som styr verksamheten; uppdraget, utformningen av yrkesroller, begränsningar i tid och så vidare. Vissa rutinmässiga arbetssätt tycks förstärka den institutionella asymmetrin och maktbalansen mellan läkare och patienter., och på så sätt försvårar de även patienters deltagande i beslutsfattandet.

Rutiner som utesluter patienten för dennes bästa

I den institutionella asymmetrin ingår epistemisk asymmetri, vilken handlar om ojämlikhet i parternas förmåga att agera som kunskapsbärare (Drew & Heritager, 1992). Om en person blir underminerad i sin förmåga att veta eller resonera, är det en form av epistemisk orättvisa (Crichton, Carel & Kidd, 2017). En av de respondenter som säger att patienterna har kunskaper om läkemedel, biverkningar, vilka läkare som de vill ha, vilken terapi de önskar och så vidare, ger trots detta exempel på hur patienter utesluts ur beslutsfattandet och inte får ta del av läkarnas bedömning.

Där kan det också vara så att man kommunicerar en sak till patienten, man kommer överens om en sak, så vet man liksom i kollegiet att... att... alltså att... vad det är egentligen man ska göra och att det är lite annorlunda det man säger till patienten. Typ.

[...] för att man upplever kanske att det finns inte riktigt nå... något värde i att patienten .. eh.... Liksom ... tar del av hela bedömningen.

Patienten blir alltså inte informerad om läkarnas bedömning, utan tillåts tro att målet med vården är något annat än det egentligen är. Det anses inte finnas något värde i att patienten tar del av hela bedömningen. Vidare beskriver respondenten hur patienten får lämna rummet för att läkarna ska kunna diskutera sinsemellan innan de lägger fram ett förslag för patienten.

Vi brukar göra så att vi har patientsamtal och då är vi ju ganska många oftast, och sen så går ju ... patienten ut ur rummet och då brukar vi prata om upplevelser och sådär, och då kan man lyfta det, att hon hade väldigt starka åsikter, eller hon har... hon önskade det här preparatet, ska vi gå patienten till mötes, och så diskuterar man det och så eh,... och oftast brukar vi göra så faktiskt att vi träffar patienterna, och nu ska vi diskutera lite sinsemellan, och sen återkommer vi med vårt förslag och så.

Detta är två konkreta exempel på arbetsrutiner där läkaren är den som har makten i den institutionella asymmetrin. Läkaren är den som har möjlighet att kunna be en patient lämna rummet för att överlägga med sina kollegor. Läkaren har även makten att kunna välja i vilken utsträckning patienten ska informeras om syftet med sin vård. Detta pekar på att respondenten, snarare än att försöka medvetet hantera och minska den institutionella asymmetrin, bibehåller och förstärker den. Socialstyrelsen (2014) menar att även om patienten inte har en formell rätt att besluta om åtgärder, har hen rätt att bli väl informerad och ha ett reellt inflytande, men i intervjuerna blir det tydligt att det är läkaren som har det *"sista ordet"*. Grim et al. (2019), som undersökt vårdpersonalen och patienterna parallellt, har funnit att patienter upplever det problematiskt att behöver lämna rummet på det viset, och att det uppstår en frustration när de inte upplever att de tillåts ha åsikter utan att det endast är arbetsrutiner som styr deras vård. Detta skulle kunna uppfattas som en epistemisk orättvisa (Crichton, Carel & Kidd, 2017). Att läkaren trots patientens kunskaper om sitt tillstånd inte vill släppa in patienten i beslutsfattandet kan förstås som att läkaren inte full ut litar på patientens kunskaper, eller anser dem vara tillräckliga för att ta ett adekvat beslut. Detta är sprunget ur en omsorg för patienten:

[...] för att få patienten att välja själv, det innebär ju också, att va delaktig själv, innebär ju också att man ger ju patienten möjlighet att välja fel.. eh, och det vill man ju inte, för man vill att det ska bli bra.

Att släppa in patienten i beslutsfattande medför enligt respondenten en risk att patienten kan välja fel. Detta beror inte på illvilja utan snarare en känsla av ansvar – *"det är nog det största felet, inte att man inte involverar i... av illvilja liksom, men att man inte riktigt vågar lite på att patienten kan eller liksom har kompetens"*. Relaterat till sitt organisatoriska ansvar för

patienten väljer alltså läkaren hellre att bestämma över patienten med motivet att minska risken att det blir fel i patientens vård. Respondenterna menar vidare att

De söker sig ju till vården för att de vill ha kvalificerad hjälp och en kvalificerad bedömning, det är så jag utgår från, jag tänker att om de bara hade velat ha sin egen bedömning, då hade de kunnat beställa tabletter svart liksom, men det gör de ju inte, de vill ju att någon ska bedöma tillståndet.

Att patienter söker sig till sjukvården för kvalificerad hjälp och bedömning är svårt att ifrågasätta – men utifrån tidigare studier kan vi fråga oss om denna kvalificerade bedömning *i sig* nödvändigtvis behöver leda till patientnöjdhet om delaktigheten saknas (Beitinger, Kissling & Hamann, 2014; Coffey et al., 2019; Ekdahl, Andersson & Friedrichsen, 2010; Matthias et al., 2012; Patel et al., 2008; Pelto-piri et al., 2013; Vårdanalys, 2020). Bunn et al. (1997) menar att när patienter tillåts vara delaktiga, så gör de rationella överväganden och tar välgrundade beslut. Utifrån denna kunskap är det kanske befogat att lyfta en diskussion kring de rutiner där läkaren ensidigt beslutar över patienter – utifrån kunskapsläget, utifrån moraliska aspekter samt utifrån vad som ger bästa möjliga behandlingsresultat.

Överläkaren har makten

I intervjuerna har ett återkommande tema varit relationen mellan de under-, AT- och specialistläkare som jag samtalat med och deras överläkare. Denna relation rymmer en hierarki som intervjupersonerna förhåller sig olika till. Överläkaren är den som är ytterst ansvarig för patienternas vård, och därmed den som tar besluten. Som vi sett ovan finns olika förklaringar till att patientens delaktighet brister, men en återkommande anledning är att överläkaren tar beslut gällande patientens vård utan att diskutera eller ens informera patienten, vilket vidare är något som övriga läkare anser sig behöva *”täcka upp för”*. En respondent säger lite skämtsamt att *”Ja, de [överläkarna] har makten och kanske missbrukar den lite, eller vad man ska säga [skratt]”*, vilket är något som tycks spegla en underliggande åsikt hos fler respondenter. Överläkaren är den som beslutar om patientens medicinering och många gånger görs detta på rondan, utan att läkaren har talat med patienten, och nästan alla respondenter menar att detta arbetssätt kan vara problematiskt. Många respondenter pekar på att de är mycket begränsade i vad de kan göra, och att det är överläkaren som bestämmer. *”Det är överläkaren som beslutar över mediciner. Jag bara gör det de säger sen”*. En annan respondent tar det steget längre och säger att *”vi har i princip ingen möjlighet att påverka”*. Detta kan ses som tydliga gränser i läkares autonomi. Samtidigt uppmärksammas att det åtminstone går att informera patienten, vilket ses som en led i delaktigheten. Att dela

information kan förstås som ett sätt att försöka minska den epistemiska asymmetrin genom att avståndet i kunskaper minskar mellan de olika parterna (Drew & Heritage, 1992). Vidare kan det röra beslutssättet mot Informed decision making, den beslutandemodell där patienten har tillräckligt med kunskap för att kunna göra ett informerat och självständigt val (Socialstyrelsen, 2012). Denna modell anses inte vara komplett för ett delat beslutsfattande, men ger ändå mer utrymme till patienten än om patienten inte ens informeras. Respondenterna menar också att det finns, under de samtal där överläkaren inte närvarar, en chans att ge mer utrymme i samtalet till patienten. Detta kan på liknande vis förstås som en ansats att minska den institutionella asymmetrin, genom att dela med sig av makten att kunna styra samtalet till sin patient. Att ge patienten mer utrymme speglar en ansats att göra patienten mer delaktig, och är ett sätt att återföra en del av ansvaret till patienten. Sammantaget så skiftar respondenterna mellan att lägga ansvaret för patientens delaktighet hos överläkaren, och att göra det som är möjligt inom sina egna ramar för att involvera patienten mer. Det finns en stor skillnad i hur respondenterna hanterar överläkarnas överordnade position. Å ena sidan vill man undvika en konflikt, å andra sidan vill man inte att det ska bli fel.

Vi har i princip ingen möjlighet att påverka, vi kan liksom informera patienterna, om de kommer med något förslag, eller en åsikt, och vi tar vidare den till överläkaren, så får vi inget gehör för det...

Respondenten upplever sig inte få gehör hos överläkaren, och menar att hen därför gett upp sina försök att påverka överläkaren. En annan läkare menar att det ändå går att säga till, men att det också beror på vem överläkaren är:

Så man får försöka som underläkare ändå då att säga lite ifrån, eller om de tar helt fel beslut [...] men eftersom man på något sätt hierarkiskt är lite längre ner, så blir det att man ändå är i någon slags beroendeställning, det beror lite på var man är och hur överläkarna är, vissa är jättetrevliga, och då känner man som att man är på samma nivå, men med en del blir det lite hierarkiskt och man blir i beroendeställning, och också underläkare som i mitt fall, vi har ofta visstidsanställning, eller i alla fall inte tills vidare, då blir det att som jag är anställd tre månader i taget, de förlänger efter tre månader, så då blir det lite att... det gäller att... så är det i alla fall här på psykiatrin, så det gäller också att liksom skärpa sig, och.. vill inte riktigt hamna i konflikt.

Hierarkin och beroendeställningen förstärks här av att en underläkare ofta är anställd under tre månader i taget, vilket medför en upplevelse av att vara utbytbar⁵. Överläkaren kan i den här situationen ses som en slags övre gräns för under/AT/ST-läkarens autonomi. Respondenterna kan arbeta självständigt till en viss gräns – hålla vissa samtal, sätta in vissa läkemedel, skriva en del utlåtanden och remisser och ta vissa beslut – men det är överläkarens ord som väger tyngst, då det är överläkaren som har det medicinska ledningsansvaret. På samma sätt som institutionen styr interaktionen mellan läkare och patient, bestämmer den i viss utsträckning den mellan läkare och överläkare. En av underläkarna menar att *”Jag kan inte göra lika mycket som överläkarna, så då blir man lite begränsad, och behöver ha någon som vakar över en och som man kan rådfråga”*. Citatet tydliggör att överläkaren inte bara är en begränsning utan även någon som går att rådfråga och lära sig av.

”Kokboksvård” hindrar delaktighet

Utifrån modellen Shared decision making skulle det gå till så att läkaren och patienten tillsammans sätter sig ner och definierar problembilden, vad patienten vill nå, och hur de gemensamt kan jobba för att nå dit (Socialstyrelsen, 2012). Patienten har rätt att göra ett informerat val gällande läkemedel och få vara delaktig i utformningen av exempelvis medicinjusteringar (ibid., 2012). Det empiriska materialet som samlats inom denna studie pekar på att vården inte utformas på det här sättet på de undersökta avdelningarna. Flera respondenter menar att man på avdelningen borde bli bättre på att dela information till patienterna. De menar att vården utformats som en *”kokbok”* i bemärkelsen att den har sin bestämda gång – det här symptomet behandlas med den här medicinen, osv. Därmed finns ingen anledning att ge information gällande olika läkemedel som kan bli aktuella för att behandla en patient. Det händer sällan att olika för- och nackdelar med olika läkemedel övervägs, det är snarare så att överläkaren beslutar att ett läkemedel ska sättas in, patienten informeras eventuellt om detta av en läkare, eller upptäcker det när den får ett annat läkemedel tilldelat sig.

Så blev väl patienten informerad antingen när den fick då medicinen, eller också så ah, eventuellt av någon annan personal. Men det var ju inte någon diskussion med liksom insättande läkare, eller vad man ska säga, vilket ju är knäppt.

⁵ Vissa respondenter menar även att de på grund av kulturen på arbetsplatsen inte kommer att stanna länge på arbetsplatsen. De anser att det inte är värt att ta konflikten, utan väljer i stället att söka sig vidare. Detta ligger utanför min forskningsfråga så jag har valt att inte fördjupa mig vidare i detta, men anser att det är värt att nämna i sammanhanget då det ger vikt till hur stora frågor det här ändå verkar vara.

Om det läkemedlet som satts in av någon anledning inte skulle ge önskad effekt, så finns det oftast en av överläkaren bestämd ordning i vilken läkemedel som testas härnäst.

[...] okej, det här funkade inte, då byter vi till det här, utan att egentligen diskutera så mycket om varför det inte har funkat, eller ... varför ska vi byta till det här, utan det är mer... att då tar vi nästa sak ur vår läkemedelsarsenal. Man fokuserar mer på diagnosen än det specifika och på det stora hela så är det liksom att, generellt att man bara tar liksom något... som inte är så individanpassat.

En förklaring till att begränsad information gällande olika läkemedel ges är att den finns alldeles för många läkemedel för att det ska kunna bli begripligt för den enskilde patienten. Det förklaras även med att de flesta patienter inte är *”intresserade av att veta vad som händer på receptornivå”*. En annan respondent resonerar om vad som är en lagom mängd information:

Många läkemedel sätter vi ju in utan att förklara riktigt varför, eller så förklarar man det på ett otroligt rudimentärt sätt, det här hjälper mot ångest, eller det här är bra för dig. Det är ju klart att... på ett sätt är ju det en förklaring, men samtidigt är det kanske inte.

Flera respondenter ställer sig osäkra kring hur mycket de bör informera sina patienter gällande biverkningar. En risk med att informera om biverkningar, är att patienterna upplever dem i större utsträckning. Här är det återigen ett sätt att skydda patienten, av omsorg för denne, att inte släppa in den i beslut. Samtidigt uttrycker vissa respondenter en medvetenhet om att information kan även användas som ett sätt att lindra den kontrollförlust som framför allt utmattade personer tenderar att känna i samband med att de blir sjuka. En del i det delade beslutsfattandet (Socialstyrelsen, 2012) är just att alla parter ska ha all relevant information. Av intervjuerna framgår att läkare av olika anledningar inte delar all information med patienten, för att det blir ett informationsöverflöde för patienten, för att patienter riskerar att uppleva fler biverkningar om de informeras om dessa, och för att det helt enkelt inte anses nödvändigt eftersom läkarna redan valt ett alternativ. Här framgår organisationens struktur i sig, den *”kokboksvård”* där diagnoser och symptom har ett relativt givet svar, som ett hinder för patientens delaktighet.

Större medvetenhet om maktaspekter behövs

Ett annat hinder för delaktighet som nämns är när läkare har bristande interpersonella färdigheter, eller *”people skills”* som respondenten uttrycker det – alltså hur läkaren bemöter

patienten, vilket kan vara avgörande för hur information tas emot och delaktigheten möjliggörs.

Jag tycker här på avdelningen att man... återigen generellt, ger för lite information, och jag tycker också att man underskattar vikten av allians för att kunna ge information. Så att jag tycker att man borde lägga mer krut på att bygga förtroendefull patient-behandlar-relation, för då kan informationen också tas emot. Jag tycker ibland rent formellt ger man ju informationen som i att man säger de här orden men patienten har ju så mycket ångest i samtalet så att de tar inte in ett dugg. Eller de missförstår, och så känner de sig dumma... och hade man så att säga ... hade man haft en bättre allians, eller det kanske inte ens är en fråga om bättre allians men... det här låter ju kanske lite syrligt, hade man haft bättre people skills, så hade inte patienten haft lika mycket ångest och det hade också blivit ganska tydligt för en att vänta nu den här personen hör inte vad jag säger längre. Eller den här personen känner sig dum nu och har slutat lyssna.

Om patienten känner sig dum eller får mycket ångest så försämras förutsättningarna att vara närvarande i samtalet, och därmed chanserna att förstå, ta plats och vara delaktig.

Respondenten menar att om ett större arbete läggs på att skapa en allians med patienten, så kan information tas emot bättre. Alliansen styrs av läkarens ”people skills”, alltså hur väl läkaren kan bemöta patienten i samtalet. Kanske går det också att förstå som en fråga om hur medveten läkaren är om den maktaspekter som finns i mötet, och hur läkaren strävar mot att endera bibehålla eller minska denna ojämlikhet. Detta leder in på det sista hindret.

Delaktighet verkar inte vara en fråga som får särskilt stort utrymme – den sammantagna bilden verkar vara att respondenterna går och tänker på dessa frågor var för sig men att det inte finns en naturlig arena där det diskuteras. Från sin utbildning har respondenterna svårt att komma på tillfällen de diskuterat delaktighet – någon nämner ”etikdagar” där delaktighet *kan* ha varit en punkt, någon nämner allians som skulle kunna vara en motsvarighet till delaktighet. Sedan kommer plötsligt riktlinjer inom verksamheten:

Det finns någon styrgrupp som är väldigt långt ifrån golvet som har bestämt de här sakerna.... Och så.... Så droppar det så att säga ner i form av typ något inplastat dokument.... Och gärna också på det här sättet, det här ska all vårdpersonal känna till och arbeta efter, jaha, men ni har inte ens brytt er om att berätta om vad det är för någonting...

Med det menar responderten att delaktighet är något hen som läkare antas sträva efter, men känner sig dåligt informerad om dessa riktlinjer. Detta kan förstås som ett organisatoriskt

hinder för delaktighet och pekar på ett behov av att lyfta dessa frågor inom de olika verksamheterna.

5.3 Strategier för att involvera patienten

5.3.1 Synen på patienten länkas föranleder delaktighet

Olika respondenter förhåller sig till den institutionella asymmetrin på olika sätt. Graden av delaktighet är kopplad till synen på patient som kunskapsbärare – de respondenter som tillskriver patienter som kunskapsbärare tenderar att betona delaktigheten mer:

Ja, det är ju viktigt med delaktighet inom vården tycker jag. [...] sen så har ju läkaren den medicinska kompetensen, och det medicinska ansvaret, och samtidigt så är det viktigt också att patienten får komma till tals, många patienter som har vart sjuka och kan sin sjukdom har i vissa fall mycket mer insikt i just sin sjukdom än vad läkaren har.

I citatet lyfter inte bara läkaren sin medicinska kompetens som ett argument att få styra i vården utan även patientens epistemiska roll – patienten är en bärare av kunskap om sin sjukdom, och därför är det viktigt att patienten får komma till tals. Men som vi sett i avsnitten ovan finns även de respondenter som hellre väljer att utesluta patienterna från beslutsfattandet. Begreppet epistemisk asymmetri syftar på den skillnad i kunskapsnivå som finns mellan läkare och patient (Drew & Heritage, 1992). Den kan hjälpa oss förstå att vi i institutionella samtal frångår den vardagliga interaktionen där båda parter har någotsånär jämbördig kunskap. En av förutsättningarna för mötet mellan läkaren och patienten är att läkaren har tillgodogjort sig en medicinsk expertroll, vilken riskerar att tillskrivas så hög status att patientens kunskap faller i skymundan (ibid.). Detta är inget som den enskilde läkaren väljer i det specifika mötet, utan snarare en konsekvens av det ansvar läkaren har för patienten utifrån organisationens uppdrag. En del i detta ansvar är att balansera sitt ansvar med patientens önskemål, och denna balans framgår i intervjumaterialet som en utmaning. I citatet ovan exemplifieras hur läkaren strävar för att minska denna asymmetri genom att tillkännage även patientens kunskap som valid – vilket är att betrakta som ett sätt att göra patienten mer delaktig. Annars är det i intervjuerna vanligare att läkaren lyfter sin egen expertroll, utan att nämna patientens epistemiska motsvarighet. Detta pekar kanske på att det hos vissa läkare fattas en medvetenhet eller en strävan att jobba aktivt med att minska den institutionella asymmetrin.

5.3.2 Att ge patienten större utrymme

Det främsta sättet att involvera patienterna som respondenterna lyfter handlar om kommunikation där patientens åsikt behöver tillskrivas större utrymme i läkarsamtalen. Respondenter talar i termer av att *lyssna mer än du pratar, ge patienten ordentligt med tid, fråga vad tycker du, vad tänker du om den här planen, diskutera utifrån patientens svar, låta patienten styra samtalet ännu mer*. Det liknar det bilaterala förhållningssättet som Collins et al. (2005) menar att läkaren bör sträva mot för att ge patienten en större chans till delaktighet. Trots den institutionella asymmetrin är det många respondenter som poängterar att det utöver läkarens expertkunskap behövs ett gott bemötande av patienten, där man tar sig tid att förklara, lyssna in, och lita på patientens kompetens.

Ja, vi har ju ändå liksom en profession, så vi har ju ändå kanske mer bättre förslag än patienten i vissa fall, men att man lägger fram olika förslag, så man ändå kanske tycker är likvärdiga, men att man får komma överens tillsammans [...] att man ändå liksom inte ska glömma bort att fråga patienten om vad den tycker och vill.

Här betonas att läkaren trots sin medicinska kompetens ändå bör lyssna in patienten, för att patienten ska kunna tillgodogöra sig vården. I experimentet där frågan var i vilken utsträckning patienterna gick emot läkarens motsatta rekommendation visades att läkarens rekommendation inte bara är viktig för patienten, utan i många fall utslagsgivande (Mendel, 2012). Detta medförde dock inte en patientnöjdhet, utan de som gick emot sitt förstaval var genomgående mindre nöjda med beslutet. Detta motiverar att vara lyhörd för vad patienten tycker, för att inte köra över denne i beslutsfattandet. En respondent menar dock att det inte krävs mycket för att göra patienten delaktig och nöjd:

[...] samtidigt tror jag ändå att det krävs inte så mycket för att göra patienten delaktig och framför allt nöjd, det kan bara vara någon fråga eller ytterligare förklaring, eller att man lägger fram tre mediciner, men också förklarar varför jag tror den tredje är den bästa, så jag tror inte att det krävs så mycket egentligen, så det är något man får tänka på [...] men jag tror det är viktigt, och bara det kan vara terapeutiskt och behandlande och bra för patientens mående och så vidare, så i slutänden vinner man oftast på att kanske ta de där extra minuterna för patienten.

På så vis menar respondenter att det med relativt enkla medel går att öka patienternas delaktighet samt nöjdhet. Att lyssna och ge information ses som terapeutiskt och behandlande i sig. Här finns en överensstämmelse med Socialstyrelsens (2014) uppmaning – att arbeta

aktivt med inflytande kan eventuellt ta något längre tid inledningsvis – men slutresultatet blir bättre för den person som berörs.

5.3.3 Läkarnas egna förslag för ökad patientdelaktighet

De strategier som läkarna berättar att de redan använder för att involvera sina patienter liknar de strategier som läkarna menar skulle behövas för att göra patienten mer delaktig. Samtliga respondenter verkar vara överens om att det generellt behövs en bättre kommunikation mellan läkare och patienter och att läkare (både överläkare och övriga) behöver lyssna mer på patienten. En vanlig uppfattning är också att patienterna behöver få ta del av information i större utsträckning. Nedan presenteras de strategier som respondenterna menar att de själva och deras kollegor kan göra mer av, för att öka patienternas delaktighet:

Läkarna anser att patienterna behöver tillskrivas en större kompetens och förmåga att bära kunskap och ta adekvata beslut. Att ge denna ökade tillit till patientens förmågor för på ett naturligt sätt med sig att ge patienter mer information om läkemedel, om olika behandlingsalternativ, om sitt tillstånd, och så vidare. Det ger också en möjlighet att vara tydlig. Att kunna tala klarspråk med patienten ökar chansen att ”komma till kärnan”, så att läkare och patient kan förstå varandra bättre. Läkarna är även överens om att det är viktigt att ställa fler frågor till patienten, och att lyssna mer. Frågorna bör beröra vad patienten tror är anledningen till att hen hamnat i det tillstånd som föranleder att patienten befinner sig på den psykiatriska avdelningen. Vidare bör patienten själv få formulera vad hen har för förväntningar på vårdtillfället. Patientens preferenser bör i allmänhet undersökas, och i synnerhet gällande medicinjusteringar. Det bilaterala förhållningssättet bör föregå det unilaterala – läkarna bör i första hand eftersträva en konversation, att resonera och diskutera med patienten snarare än att ta beslut över denna. Ett sätt att nå detta kan vara att ge olika likvärdiga alternativ för att sedan låta patienten välja.

De olika strategierna spänner från mer till mindre specifika sätt att sätta patienten mer i fokus för att öka dennes delaktighet. Många speglar det bilaterala förhållningssättet, som låter information gå åt båda riktningarna mellan läkare och patient (Collins, et al., 2005). Sett utifrån studiens teoretiska ramverk ger läkarna exempel på strategier som syftar till att hantera den epistemiska asymmetrin (att ge information, att erkänna patientens epistemiska förmåga) och den institutionella (ställa frågor, tala klarspråk, ge utrymme för patienten att själv formulera förväntningar och mål). En stor del av de strategier som framkommer för att öka patienternas delaktighet siktar in sig på det mellanmänniska mötet mellan läkarna och

patienterna. Utöver förslagen ovan, som uttrycks av en majoritet av respondenterna, har en respondent gett några förslag som handlar om något annat än dialogen mellan parterna. Respondenten nämner *värdet av att ha lyhörda överläkare som är öppna för patientens och andra läkares åsikter*, och som går att resonera med. Vidare att det är till god nytta att ha *teoretisk kunskap som går att omsätta till den enskilde patienten för att kunna möta den på bästa sätt*, och att *utbildning om delaktighet hjälper*. Dessa tre sista punkter kan förstås som strategier som mer rör en organisatorisk nivå, men i övrigt är det dialogen som är i fokus. För att hantera de specifika patientgrupper som till exempel är *”extremt otrevliga”*, *”håglösa”* eller *”i princip omöjliga att kommunicera med”* kopplas inga direkta lösningar, så kanske behöver mer individanpassade strategier undersökas vidare. Strategierna som nämns av de olika respondenterna har listats i sin helhet i Bilaga 3. Något som är intressant är att strategierna gällande dialogen är förhållandevis enkla att ta med sig in i patientmötet. Förhoppningsvis kan det kännas hoppfullt för de läkare som tar del av detta att det nog är flera strategier som redan används i mötet med patienten, och att vidare utveckla dessa arbetssätt är något som kan ha god effekt för patienten.

6. Diskussion

Denna studie har undersökt hur läkare inom den psykiatriska slutenvården förhåller sig till patienternas delaktighet i frågor som rör deras vård. Forskningsfrågan motiveras ur ett samhällsligt perspektiv samt utifrån tidigare forskning vilken pekar på brister i patientdelaktighet i hälso- och sjukvård, särskilt inom den psykiatriska slutenvården. Läkarna menar att patienterna kan, och bör, vara delaktiga i större utsträckning än de är idag. Anledningarna till detta är moraliska imperativ (känsla av bristande respekt mot patienten, patienten blir ledsen, risk för inlärd hjälplöshet), men även att det som arbetsverktyg kan underlätta läkarnas arbete och göra vården mer effektiv (mindre extraarbete, ger mer information, för att styra patienten och så vidare). Delaktighet kan också användas för att behålla ansvar för sin situation hos patienten. Hinder för delaktighet är dels egenskaper hos patientgruppen (håglöshet, svårigheter att kommunicera, bristande sjukdomsinsikt, med mera), dels organisatoriska förutsättningar som till exempelvis den begränsade autonomin i att arbeta under överläkaren samt utmaningen i att balansera sitt läkaransvar mot patientens preferenser. Läkarna själva anser att delaktigheten kan ökas genom att ge patienten större utrymme i diskussionen, genom att exempelvis ställa frågor om vad som har lett till patientens

dåliga mående och vad patienten själv tror att hen kan behöva, och att i större utsträckning lita på att patienten kan bära kunskap och ta adekvata beslut.

Delaktighet inom vården är en komplex fråga. Utifrån att det finns en stor variation mellan patienters status i fråga av sjukdom, förmågor, personlighet, och preferenser är det inte möjligt att utarbeta ett sätt som fungerar för alla. Vidare ställer sig olika läkare på olika sätt till dessa frågor. Utifrån min erfarenhet av och kunskap om socialt arbete menar jag att de frågor som inte har några direkta riktlinjer riskerar att bli godtyckligt behandlade, och jag kan inte annat än anta att det är en risk även för delaktigheten inom den psykiatriska heldygnsvården. Flera respondenter har återkommit till interpersonella färdigheter både hos sig själva, sina kollegor, och patienterna, och det är så klart omöjligt att helt komma ifrån dessa i en verksamhet bestående av människor som behandlar människor. Samtidigt pekar det på behovet av att lyfta frågan om hur läkare förhåller sig till patienternas delaktighet, så att en större samstämmighet kan skapas.

Att fånga läkarens syn på patienten är inte en lätt uppgift. Dels kommer jag som socionom och kurator från ett annat kunskapsområde än läkarna, vi har olika perspektiv och olika språk. Dels kan det skilja mellan vad någon påstår att den tycker eller gör och hur det uppfattas från annat håll. I slutet av den sista intervjun frågade respondenten mig om jag fått tag på någon överläkare att intervjua och jag svarade nej. Hen tyckte det var synd, men påstod även att de läkare jag intervjuat nog tillsammans kan ge en bra bild av hur överläkare arbetar. Hen lade sedan till att överläkarna nog skulle *säga* att de gör patienterna delaktiga, men att det som sagt är tveksamt i vilken utsträckning de gör det. Denna studies resultat överlappar till viss del med tidigare studier, men fynden angående hur hierarkierna mellan läkare och deras överläkare begränsar möjligheterna att inkludera patienten i beslutsfattande kring dennes vård har inte anträffats under litteraturgenomgången. Detta ger uppslag att vidare undersöka överläkarens inställning till patientdelaktighet samt hur relationer i det professionella teamet kan påverka patientens delaktighet. Ett annat förslag för vidare forskning gäller patienternas egen uppfattning. Inom ramarna för denna studie har det inte varit möjligt att lyfta den berörda gruppens röst, och det vore värdefullt att fråga patienterna själva i vilken utsträckning de anser att de har chans att vara delaktiga och vad det har för konsekvenser.

Förhoppningsvis kan denna studie fungera som något av en brygga mellan kurators och läkarens fält när det gäller patienters delaktighet. Patienterna är dem som vi i det multiprofessionella teamet ska jobba gemensamt med och för, och vi kan stötta patientens delaktighet på olika sätt. Socialstyrelsen (2012) menar att all personal inom psykiatri bör

jobba mot patientdelaktighet. Vidare är kuratorn den som har en samordnande funktion och som handleder övrig personal i psykosociala frågeställningar (Akademikerförbundet SSR, 2021), vilket ytterligare förstärker värdet av forskningsfrågan för det sociala arbetet inom hälso- och sjukvård. Vidare har hälso- och sjukvårdskuratorer ett professionellt fokus på patientens delaktighet och empowerment och kan i egenskap av detta hjälpa patienten att lämna den traditionellt sett passiva patientrollen (Peterson, 2012).

Det finns hopp för att patienter *kommer* få vara mer delaktiga i sin vård. Både tidigare forskning, Socialstyrelsens dokument (2012; 2014) och intervjuerna pekar på en utveckling som går åt rätt håll. Förr fanns en tydlig hierarki där en auktoritär läkare utifrån sina egna preferenser bestämde över patienten. Under 90-talet utvecklades den evidensbaserade praktiken vilken består i att sammanväga flera kunskapskällor, där vårdtagarens situation samt erfarenhet och önskemål gavs utrymme när ett beslut skulle tas (Socialstyrelsen, 2014). Flera respondenter menar att Sverige ligger i framkant gällande delaktighet, men uppenbarligen finns spår av den passiva patientrollen kvar. Resultaten i intervjumaterialet pekar i samma riktning som tidigare forskning (Grim et al. 2019; Pelto-piri et al., 2013); att attitydförändringar krävs hos både vårdgivare och patienter för att en reell delaktighet ska kunna äga rum. Något som är positivt i detta sammanhang, är att den institutionella interaktionen bör förstås som lokalt konstruerade regler, snarare än en orubblig social hierarki (Drew & Heritage, 1992). Alltså finns goda förutsättningar till förbättring.

7. Referenslista

- Akademikerförbundet SSR (2021) Kurator inom hälso- och sjukvård. Hämtat 21-05-21 från: <https://akademssr.se/yrkesfragor/socionom/kurator-inom-halso-och-sjukvard>
- Beitinger Romain, Werner Kissling & Johannes Hamann (2014) Trends and perspectives of shared decision-making in schizophrenia and related disorders. *Current Opinion Psychiatry*, 27(3):222-9
- Bryman, Alan (2018) Samhällsvetenskapliga metoder. Tredje uppl. Stockholm: Liber
- Bunn, MH., O'Connor, AM., Tansey, MS., Jones, BD. & Stinson, LE. (1997) Characteristics of clients with schizophrenia who express certainty or uncertainty about continuing treatment with depot neuroleptic medication. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(5):238-248
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997) Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (Or, it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44(5):681-92
- Coffey, Michael, Ben Hannigan, Sally Barlow, Martin Cartwright, Rachel Cohen, Alison Faulkner, Aled Jones & Alan Simpson (2019) Recovery-Focused Mental Health Care Planning and Co-Ordination in Acute Inpatient Mental Health Settings: A Cross National Comparative Mixed Methods Study. *BioMedCentral Psychiatry*, 16;19(1):115
- Collins, Sarah, Paul Drew, Ian Watt & Vikki Entwistle (2005) 'Unilateral' and 'bilateral' practitioner approaches in decision-making about treatment. *Social Science & Medicine*, 61(12):2611-2627
- Crichton Paul, Havi Carel & Ian James Kidd (2017) Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*, 41(2): 65–70
- Drake Robert E & Patricia E Deegan. (2009) Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatric Services*, 60(8):1007
- Drew, Paul & John Heritage (1992) *Talk at work: interaction in institutional settings*. Cambridge: Cambridge University Press
- Ekdahl, Anne, Lars Andersson & Maria Friedrichsen (2010) 'They do what they think is the best for me.' Frail elderly patients' preferences for participation in their care during hospitalization. *Patient Education & Counseling*, 80(2):233-240.
- Florin, Jan, Anna Ehrenberg & Margareta Ehnfors (2008) Clinical decision-making: predictors of patient participation in nursing care. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 17(21): 2935–2944.
- Gafni, A., Charles, C. & Whelan, T. (1998) The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Social Science and Medicine*, 47(3):347-54
- GDB (2015) Healthcare Access and Quality Collaborators. Healthcare Access and Quality Index based on mortality from causes amenable to personal health care in 195 countries and

territories, 1990–2015: a novel analysis from the Global Burden of Disease study 2015. *Lancet*, 390(10091):231–66.

Gertler, Brie (2003) *Privileged Access: Philosophical Accounts of Self-Knowledge*. Aldershot: Ashgate.

Giacco Domenico, Mario Luciano, Valeria Del Vecchio, Gaia Sampogna, Mike Slade, Eleanor Clarke, Marietta Nagy, Aniko Egerhazi, Povl Munk-Jorgensen, Malene Frokjaer Krogsgaard Bording, Wolfram Kawohl, Wulf Rössler, Nadja Zentner, Bernd Puschner & Andrea Fiorillo (2014) Desire for information of people with severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49:1883–1891

Giacco, Domenico, Liza Mavromara, Jennifer Gamblen, Maev Conneely, & Stefan Priebe. (2018) Shared Decision-Making with Involuntary Hospital Patients: A Qualitative Study of Barriers and Facilitators. *BJPsych Open*, 7;4(3):113–118.

Gravel Karine, Légaré France & Graham Ian D. (2006) Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science*, 9;1:16

Grim, Katarina, Malin Tistad, Ulla-Karin Schön & David Rosenberg (2019) The Legitimacy of User Knowledge in Decision-Making Processes in Mental Health Care: An Analysis of Epistemic Injustice. *J. Psychosocial Rehabilitation Mental. Health*, 6:157–173

Hamann Johannes, Rudolf Cohen, Stefan Leucht, Raymunde Busch & Werner Kissling (2005) Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *The American Journal of Psychiatry*, 162(12):2382–4

Hamann Johannes, Langer B, Winkler V, Busch R, Cohen R, Leucht S, Kissling W. (2006) Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 114(4):265–273

Hamann, Johannes, Anna Parchmann, Nina Sassenberg, Katharina Bronner, Margot Albus, Alwin Richter, Sandra Hoppstock, & Werner Kissling (2017) Training Patients with Schizophrenia to Share Decisions with Their Psychiatrists: A Randomized-Controlled Trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 52(2):175–82

Hamann, Johannes, Fabian Holzhüter, Lynne Stecher, & Stephan Heres (2017b) Shared decision making PLUS—A cluster-randomized trial with inpatients suffering from schizophrenia (SDM-PLUS). *BioMed Central Psychiatry*, 23;17(1):78

Hamann, Johannes, Rosmarie Mendel, Anna Meier, Florim Asani, Esther Pausch, Stefan Leucht, & Werner Kissling (2011) 'How to Speak to Your Psychiatrist': Shared Decision-Making Training for Inpatients with Schizophrenia. *Psychiatric Services*, 62(10):1218–21

Hamann, Johannes, Rosmarie Mendel, Sarah Reiter, Rudolf Cohen, Markus Bühner, Matthias Schebitz, Stefan Diplich, Werner Kissling, and Achim Berthele (2011b) Why Do Some Patients with Schizophrenia Want to Be Engaged in Medical Decision Making and Others Do Not? *The Journal of Clinical Psychiatry*, 72(12):1636–43.

- Kurs Rena & Alexander Grinshpoon (2018) Vulnerability of Individuals With Mental Disorders to Epistemic Injustice in Both Clinical and Social Domains. *Ethics & Behavior*, 28(4):336-346
- Luciano, M, Sampogna, G, Del Vecchio, V, Loos, S, Slade, M, Clarke, E, Nagy, M, Kovacs, A, Munk-Jørgensen, P, Krogsgaard Bording, M, Kawohl, W, Rössler, W, Puschner, B & Fiorillo, A (2020) When does shared decision making is adopted in psychiatric clinical practice? Results from a European multicentric study. *European Archives of Psychiatry & Clinical Neuroscience*, 270(6): 645–653
- Makoul Gregory, Clayman Marla L (2016) An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3):301-12
- Matthias, Marianne S, Michelle P Salyers, Angela L Rollins & Richard M Frankel (2012) Decision making in recovery-oriented mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(4):305–314
- Mendel, Rosmarie, Mattausch, Eva Traut, Dieter Frey, Markus Bühner, Achim Berthele, Werner Kissling, & Johannes Hamann (2012) Do Physicians' Recommendations Pull Patients Away from Their Preferred Treatment Options? *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*, 15(1):23–31
- Sapana R Patel, Suzanne Bakken & Cornelia Ruland (2008) Recent advances in shared decision making for mental health. *Current Opinions of Psychiatry*, 21(6):606-612
- Pelto- Piri, Veikko, Karin Engström, & Ingemar Engström, (2013) Paternalism, autonomy and reciprocity: Ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BioMedCentral Medical Ethics*, 6;14:49.
- Peterson K. Jean (2012) Shared Decision Making in Health Care Settings: A Role for Social Work. *Social Work in Health Care*, 51(10):894-908
- Ramon Shulamit, Helen Brooks, Sarah Rae, Mary Jane O'Sullivan (2017) Key issues in the process of implementing shared decision making (DM) in mental health practice. *Mental Health Review Journal*, 22(3):257-74.
- Sainio, Carita, Sirkka Lauri & Elina Eriksson (2001) Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics*, 8(2):97-113
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag
- SFS 1991:1128. Lag om psykiatrisk tvångsvård
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning
- SFS 2014:821. Patientlag
- SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag
- Sharma, Anurag (1997) Professional as Agent: Knowledge Asymmetry in Agency Exchange. *The Academy of Management Review*, 22(3):758-798
- Socialstyrelsen (2012) *Shared decision making – en introduktion till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård*. Hämtad 21-02-03 från:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-6-52.pdf>

Socialstyrelsen (2014) *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*. Hämtad 21-02-03 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf>

Vetenskapsrådet (2017) *God forskningssed*. Hämtad 21-05-13 från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Vårdanalys (2016) *Vården ur befolkningens perspektiv – en jämförelse mellan Sverige och 10 andra länder*. Hämtad 21-02-04 från: <https://www.vardanalys.se/rapporter/varden-ur-befolkningens-perspektiv-2020/>

Vårdanalys (2020) *Vården ur befolkningens perspektiv*. Hämtat 21-02-01 från <https://www.vardanalys.se/rapporter/varden-ur-befolkningens-perspektiv-2020/>

Wardrope Alistair. (2015) Medicalization and epistemic injustice. *Medicine Health Care Philosophy*, 18(3):341–52.

Weiste, Elina., Liisa Voutilainen & Anssi Peräkylä (2016) Epistemic asymmetries in psychotherapy interaction: therapists' practices for displaying access to clients' inner experiences. *Sociology of Health & Illness*, 38(4):645–661

Rättsfall:

JO 2015/16 s 482

Bilaga 1 – Informationsbrev

Hej läkare på avdelning x, x & x!

Mitt namn är Erica Nilsson och jag studerar till hälso- och sjukvårdskurator på Lunds universitet. Det är en ettårig utbildning för socionomer som gör det möjligt att ansöka om legitimation som hälso- och sjukvårdskurator efter avslutad utbildning. Som en del av min utbildning har jag praktik på avdelning 83. Jag ska inom ramen för programmet även skriva en vetenskaplig uppsats, i vilken jag vill undersöka hur du som läkare involverar din patient i olika beslut kring dennes vård.

Nu söker jag läkare inom den psykiatriska heldygnsvården som vill intervjuas om sitt professionella arbete. Intervjuerna beräknas ta ca 30-45 minuter och sker över telefon, videosamtal eller på avdelningen, vilket som passar Dig bäst. Jag kommer att spela in intervjuerna för att sedan transkribera och analysera dem. Jag kommer anonymisera empirin från intervjun, och det är bara jag som har tillgång till materialet. Som deltagare i studien har du rätt att ta tillbaka ditt samtycke till medverkan utan förklaring. Materialet kommer bara att användas till denna studie.

Studien bedrivs vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Ansvariga är jag, student Erica Nilsson, samt min handledare Nataliya Thell. Om du undrar något går det bra att ta kontakt med oss.

Jag vill väldigt gärna intervjua Dig som arbetar som läkare och är tacksam för svar!
Om du vill medverka i studien kan du höra av dig via mina kontaktuppgifter nedan.

Vänliga hälsningar

Erica Nilsson

070 xxx xx xx

xxxxxxxx@gmail.com

Handledare:

Nataliya Thell

PhD, Postdok

072 xxx xx xx

xxxxxxxx@soch.lu.se

Bilaga 2 – Intervjuguide

Påminna om sekretess, frivillighet, inspelning av intervju.

Vem är du? - vad arbetar du som, hur länge har du varit på avdelningen, och vad har du gjort innan det?

Inledande fråga: be intervjupersonen berätta hur hen ser på patienters delaktighet, berätta om de arbetar för att göra patienterna delaktiga på avdelningen.

Underteman

- * Vilka frågor är det patienten är delaktig i? (+ definiera delaktighet) Efterfrågas delaktighet?
- * om det är någon grupp, utifrån diagnos eller något annat, som är svårare att göra delaktig
- * hur delar du information med dina patienter? Ger du alternativ?
- * vilka strategier som används för att göra patienter delaktiga
- * vilka hinder som finns för delaktighet
- * vad har du fått lära dig om delaktighet?
- * tycker du att du utifrån organisationen har möjlighet att involvera patienter?
- * vad behövs för att öka delaktigheten?

Bilaga 3 – Sammanställning över läkares olika strategier för att öka patientdelaktighet

Ge större utrymme till patienten

- Lyssna mer på patienten.
- Fråga patienten vad de vill, vad de behöver hjälp med, vad de har för förväntningar på vårdtillfället, hur de vill att planeringen ska se ut, för att de oftast har en ganska bra bild av vad som går att åstadkomma under en inläggning.
- Använd frågorna ”vad tänker du det är som har lett fram till det här” och ”vad skulle du behöva nu för att må bättre”.
- Inte glömma bort att fråga patienten om vad den tycker och vill.
- Låta patienten styra samtalet i större utsträckning (inte bara låta patienten prata fritt två minuter för att sedan som läkare helt styra samtalet).
- Försöka ställa öppna frågor.
- Försöka sätta sig in patientens situation och försöka förstå sjukdomsbilden bättre.
- Lyssna mer än du pratar, ge patienten ordentligt med tid, berätta och informera ordentligt.

Enas, diskutera, föra en dialog

- I stället för att bara lägga fram ett förslag – fråga vad tycker du, hur tänker du om den här planen, ge olika alternativ, fråga vad patienten vill ha för hjälp relaterat till sin situation eller till inläggningen, och sedan diskutera utifrån patientens svar.
- Att trots sin profession som gör att läkare kan lägga fram bättre förslag än patienten i vissa fall, ändå lägga fram olika likvärdiga förslag, så att man sedan får komma överens tillsammans.
- Det viktigaste är dialogen, konversationen, man pratar om det. Så att man kommunicerar mer.

Vara tydlig och direkt

- Inte vara rädda för att tala klarspråk med patienterna och lita på patienternas kunskap.
- Vara direkt och tydlig så att man kommer till kärnan.

Ha en positiv syn på patienten

- Utgå från att patienterna kan vara med och bestämma
- Våga lita på att patienten kan och har kompetens

Övriga punkter

- Att ha lyhörda överläkare, som är öppna för patientens och andra läkares åsikter, och som går att resonera med.
- Att vara teoretiskt påläst, och sen försöka tillämpa det i praktiken, exempelvis hur man bäst bemöter någon som har en autismdiagnos.
- Att utbildning i dessa frågor hjälper.