

Schizofreni

Patientens delaktighet

En systematisk litteraturöversikt

November 2012



SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering
Swedish Council on Health Technology Assessment

SBU utvärderar sjukvårdens metoder

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens metoder.

SBU analyserar metodernas nytta, risker och kostnader och jämför vetenskapliga fakta med svensk vårdpraxis. Målet är att ge ett bättre beslutsunderlag för alla som avgör hur vården ska utformas.

SBU ger ut flera rapportserier. I ”SBU Utvärderar” har SBU:s expertgrupper själva gjort den systematiska utvärderingen. Serien omfattar både etablerade metoder (gula rapporter) och nya metoder (Alert). ”SBU Kommenterar” sammanfattar och kommenterar utländska medicinska kunskapsöversikter. SBU svarar också på frågor direkt från beslutsfattare i vården via SBU:s Upplysningstjänst.

Välkommen att läsa mer om SBU:s rapporter och verksamhet på www.sbu.se.

Denna utvärdering publicerades år 2012. Resultat som bygger på ett starkt vetenskapligt underlag fortsätter vanligen att gälla under en lång tid framåt. Andra resultat kan ha hunnit bli inaktuella. Det gäller främst områden där det vetenskapliga underlaget är otillräckligt eller begränsat.

Denna rapport (nr 213) kan beställas från:

SBU, Box 3657, 103 59 Stockholm
Besöksadress: Olof Palmes Gata 17
Telefon: 08-412 32 00 • Fax: 08-411 32 60
www.sbu.se • E-post: registrator@sbu.se

Grafisk produktion av Åsa Isaksson, SBU
Tryckt av Elanders, 2012

Delrapport av rapportnr: 213 • ISBN 978-91-85413-50-8 • ISSN 1400-1403

Schizofreni

Patientens delaktighet

En systematisk litteraturöversikt

Projektgrupp

Bengt Mattson
(ordförande)
Elisabeth Gustafsson
(projektassistent)
Svenny Kopp
(t o m 2011-07-23)
Lennart Lundin

Rurik Löfmark
Sofia Tranæus
(biträdande
projektledare)
Sophie Werkö
(projektledare)

Externa granskare

Annika Nilsson

Bengt Svensson

Innehåll

SBU:s sammanfattning och slutsatser	9
1. Inledning	17
Uppdraget	17
Bakrund	17
Schizofreni	21
Referenser	22
2. Metodbeskrivning	23
Litteratursökning	23
Granskningsprocessen	23
Bedömning av det vetenskapliga underlaget	25
Kvantitativ studiedesign	25
Kvalitativ studiedesign	27
Kvalitetsbedömning av kvalitativa studier	28
Referenser	31
3. Den systematiska litteraturöversikten	33
Inledning	33
Slutsatser	33
Evidensgraderade resultat	34
Kvalitativ analysmetod	34
Tredje nivåns tema: Tilltro och förtroende är grundläggande. Möjligheter kan skapas	35
Tredje nivåns tema: Ljusning möjlig på sikt, framsteg kräver humankapital	37
Tredje nivåns tema: Förutsättningar för gynnsam utveckling. Personalens människointresse och upprätthållande av goda relationer	39
Tredje nivåns tema: Anhöriga har ett livsåtagande, sjukdomen en utdragen kris	40
Tredje nivåns tema: Förtroendeunderskott som behöver utvecklas	41

Tredje nivåns tema: Utanförskap och särbehandling hos alla aktörer	42
Frågor	43
Inklusionskriterier och avgränsningar	43
Resultat av litteratursökningen och urval av studier	44
Kvalitativ analysmetod	46
Beskrivningar av studier och resultat, inklusive tabeller	46
Ämnesområde 1a: Patientens perspektiv på kort sikt	50
Ämnesområde 1b: Patientens perspektiv på längre sikt	52
Ämnesområde 2: Patient och personal	54
Ämnesområde 3: Patient och anhöriga	56
Ämnesområde 4: Anhöriga och personal	57
Ämnesområde 5: Stigma/diskriminering	58
Diskussion	59
Återkommande teman	60
<i>Behovet av kontakt/kommunikation</i>	60
<i>Patienter kan uttrycka önskemål och synpunkter som har relevans</i>	60
<i>Önskan om social upprättelse och stöd</i>	61
<i>Familjens roll är viktig</i>	62
Kvantitativ analysmetod	62
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	62
Ämnesområde 1a: Patientens perspektiv på kort sikt	63
Ämnesområde 2: Patient och personal	63
Ämnesområde 3: Patient och anhöriga	64
Ämnesområde 4: Anhöriga och personal	64
Diskussion	65
Om behovet av kontakt/kommunikation	65
Patienterna uttrycker relevanta önskemål och synpunkter på vården	65
Önskan om social upprättelse och stöd	65
Familjens roll är viktig	66
Om metoder	66
Studier med låg kvalitet	68
Tabeller	70
Referenser	112

4. Kunskapsluckor och framtida forskning	117
5. Ordlista	119
6. Projektgrupp, externa granskare, bindningar och jäv	125

Bilaga 1. Sökstrategier

Publicerade på www.sbu.se/213_bilagor

Bilaga 2. Granskningsmallar

Publicerade på www.sbu.se/213_bilagor

Bilaga 3. Exkluderade artiklar

Publicerade på www.sbu.se/213_bilagor

SBU:s sammanfattning och slutsatser



SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering
Swedish Council on Health Technology Assessment

SBU:s sammanfattning och slutsatser

SBU:s slutsatser

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

Bakgrund och syfte

Syfte är att klarlägga den vetenskapliga kunskap man idag har om hur patienter med schizofreni upplever sin medverkan och sin delaktighet i behandling och vård. Under senare år har ökade kunskaper om schizofreni och nya behandlingsalternativ kommit fram. Tillstånden karakteriseras av en skör och ibland svag autonomi och patientens delaktighet kan vara svår att synliggöra. En periodvis påverkad verklighetsuppfattning och neuropsykologiska funktionsnedsättningar föreligger i stor omfattning. Möjligheten till medbestämmande måste därför granskas noga.

Metod

Studier med kvalitativ metodik kvalitetsgranskades enligt ett särskilt protokoll. Resultaten i de utvalda studierna vägdes samman i en sekundär kvalitativ analys. Genom den fortsatta analysen sammanfördes data från studierna till flera teman, som redovisas som syntetiserade resultat. Resultaten evidensgraderades sedan utifrån det vetenskapliga underlaget.

Evidensgraderade resultat

Det är viktigt att planera vården så att patienter med schizofreni och deras närståendes möjlighet till delaktighet tas tillvara. Många personer med schizofreni upplever utanförskap och diskriminering och är periodvis av sin sjukdom mycket beroende av anhöriga. Patienter, anhöriga och personal uttrycker att mediciner är nödvändiga men otillräckliga.

- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni, trots sin sjukdom, kan uttrycka egna behov och ge goda förslag på hjälp. Viktiga önskemål är: att få en social förankring, att vara delaktig, att få en god relation till personal, att behandlingen inte begränsas till enbart mediciner och att man får ett inflytande som syftar till delat beslutsfattande.
- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni under gynnsamma villkor kan lämna sitt psykostillstånd och återfinna tidigare funktioner. Särskilt viktigt är att familje- och personalstöd präglas av respekt, intresse och tillgänglighet, och att både formella och informella sociala kontakter uppmuntras. I detta sammanhang ses mediciner som nödvändiga men otillräckliga av patienter och anhöriga. Återhämtningsfasen går över tid och förloppet präglas av perioder av bakslag och framgångar.
- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni i sin kontakt med vårdpersonal, högt värdesätter en kontakt som har kontinuitet och bredd (grundläggande psykosociala inslag vid sidan om medicinskt stöd) och där förtroende kan spira och autonomi

utvecklas. Personalens tillgänglighet, tillit och ärlighet har stort värde. Patienter kan öka sin följsamhet till mediciner om relationen till vårdgivare förbättras.

- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni under perioder av sin sjukdom är mycket beroende av anhöriga, ibland under en hel livstid. Patienterna behöver stöd (ofta både emotionellt och praktiskt) av sina närstående och sjukdomsförloppets variationer präglar anhörigas, särskilt mödrars, livsvillkor (krisperioder omväxlande med perioder av lugn och sinnesro).
- Det finns vetenskapligt stöd för att relationen mellan personal och anhöriga till personer med schizofreni, indirekt påverkar patientens välbefinnande. Det finns ett ömsesidigt beroende av varandra (anhöriga–personal). Familjestrukturens karaktär är viktig att ta hänsyn till och fördelaktiga patienteffekter kan uppnås om kontakten är tydlig och informationen klar. Frågor om sekretess (hur mycket man ska berätta för varandra om patientens situation) kräver särskild uppmärksamhet.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med schizofreni upplever sig diskriminerade på flera områden i livet och upplever ett utanförskap. Detta gäller även anhöriga och vårdpersonal, men i mindre omfattning.
- Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma hur patienter upplever tvångsåtgärder.
- Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekter av patientstöd under och efter vårdtiden.

Kunskapsluckor

- Antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni sker i regel integrerat med specifika psykosociala insatser, olika typer av vårdstrukturer och sociala insatser samt arbetsmarknadsåtgärder. Kunskapen om optimal integrering av dessa är otillräckligt studerat.

- Det saknas i stor utsträckning studier som utvärderar nya projekt och program som syftar till att stärka patienternas och de närståendes möjligheter till medverkan och delaktighet.
- Den skillnad i perspektiv och synsätt som finns mellan grupperna patienter–anhöriga–personal, behöver synliggöras och problematiseras. Det saknas kunskap om vilken betydelse kulturella skillnader i synen på familjens involvering och i betonandet av individens valfrihet har.
- Studier som utvärderar effekter av patientstöd under vårdtiden och under tiden därefter saknas i stor utsträckning men bör genomföras. Vilka metoder finns för patient-till-patientstöd?
- Metoder för patienters möjlighet till delaktighet under tvångsvård behöver utvecklas och utvärderas. Det saknas studier om hur patienter upplever tvångsåtgärder och vilka konsekvenser detta har på kort och lång sikt. Genusaspekter behöver belysas. Mäns och kvinnors olika upplevelser av allvarlig psykisk sjukdom behöver belysas.
- Utvärdering av metoder för att öka patienters och närståendes involvering i vården behövs. Olika former av stöd till anhöriga (närstående) under patienters vårdepisoder (och mellan vårdtillfällen), bör utvecklas och utvärderas. Studier som beskriver hur familjen utgör en resurs och ett stöd bör genomföras. Det är tydligt att det är kvinnliga anhöriga som engagerar sig mest. Metoder för att stödja manliga närstående behöver utvecklas.
- Det är viktigt att studera hur ökad förståelse för patienternas villkor hos personal skapas och hur personalens attityder påverkas.
- Det finns få studier om patienters deltagande i forskningsprojekt. Är det förenat med bibehållen autonomi och frivillighet att delta i läkemedelsstudier och vilka hinder finns?

- Om stödgruppers (brukarorganisationer) betydelse för vården saknas kunskaper. Vad spelar organisationerna för roll för den enskilde och hur kan dessa bidra till en bättre patientdelaktighet i vården?

Sammanfattande diskussion och konsekvensanalys

Studier visar att om behandling görs med större patientmedverkan (shared decision making eller integrated care) och patientens villkor uppmärksammas blir det goda effekter – ökad patienttillfredsställelse och ökad kunskap om sjukdomen. I dessa behandlingsmodeller framkommer behovet av kontakt och en god kommunikation.

Patienterna kan, även tidigt efter intagning, medverka i planering av behandlingen. Om hela personalen arbetar i samma riktning, och har täta kontakter med patient och anhöriga samt om socioterapeutiska inslag är tillgängliga, uppmuntras patienternas intresse för medverkan.

I flera studier återkommer fokus på att de sociala villkoren var lika viktiga som de kliniska för personer med schizofreni. Önskan om social upprättelse och stöd var stort, och att etablera nya sociala kontakter var viktigt, bokstavligen en överlevnadsfråga. Vårdpersonalens roll som en länk till livet utanför var viktig. Patienter med bristande social förmåga och de mest sjuka fick minst uppmärksamhet av personalen. Det fanns ingen skillnad på etnicitet eller kön när det gällde behov av socialt stöd.

Relationen mellan patient och anhörig är viktig och har betydelse för återfall. Familjen och/eller närstående utgör vanligtvis ett viktigt fäste för patienten. Familjens roll är viktig.

1. Inledning

Uppdraget

Denna rapport är en del i ett uppdrag från Socialdepartementet (2009) att utvärdera metoder inom psykiatrin och ta fram kunskapsöversikter inom området psykiatrisk vård, behandling och rehabilitering. SBU ombads utvärdera områden där behovet av kunskapsutveckling och kunskapsstöd i den psykiatriska vården är särskilt stort, eller områden som är angelägna för den kliniska verksamheten att belysa. Denna rapport beskriver ett sådant område, patientens delaktighet vid schizofreni.

Bakgrund

Historiskt sett har det funnits brister i involverandet av patienter i vården. Vårdgivare har tvekat inför patienters grundläggande förmåga att bidra med relevanta synpunkter. Vikten av ökad patientmedverkan i vården har uppmärksammats internationellt på senare år. Under rubriken *Welcome to the century of the patient*, skriver BMJ i en översiktsartikel den 9 april 2011 att det behövs nya kunskaper och nya attityder hos både patienter och vårdgivare för att patientmedverkan ska optimeras [1]. Vid ett seminarium i Salzburg – The Salzburg statement on Shared Decision Making – förtydligades dessa idéer och uttrycket *Nothing about me, without me* speglar den betydelse man vill ge åt patientens medverkan i vård och behandling [2].

Patientens eget deltagande kan sägas öka öppenheten och delaktigheten i ett samhälle, men det är också känt att kvaliteten på vården blir bättre med större patientmedverkan. Det möjliggör en bättre anpassning av den enskildes förutsättningar och för en individualisering av terapiinsatser [3–5]. Termerna person- och patientcentrerad vård används omväxlande i litteraturen [6,7]. Personcentrerad vård definieras som en inriktning där ”vårdgivaren försöker att kliva in i patientens

värld och se sjukdomen genom patientens ögon” [5,6]. Begreppet omfattar också en inriktning mot att ge ökad information och att involvera patienten i beslutsfattande vad gäller behandling [7].

Möjligheten till patientdelaktighet varierar beroende på tillståndets karaktär och omfattning samt på vårdpersonalens attityder. Är patientens självbestämmande påverkat av tillståndet eller av dess behandling, kan förutsättningen och möjligheten att delta i planläggning och behandling vara nedsatt. Barn och ungdomar som inte har egen självbestämmanderätt får en ställning som gör att vederbörandes vårdnadshavare får fatta beslut och ta ansvar.

Hur en patient värderar sin egen medverkan och sitt inflytande är mycket beroende på de förväntningar och erfarenheter han eller hon har. Det finns ett brett spektrum av föreställningar och önskemål om vad delaktighet innebär, allt ifrån att få enkel information till att ha ett kontinuerligt och aktivt inflytande i diagnostik och behandling. Både förväntan på patientens egen hälsoutveckling och på vad vården kan eller ska kunna göra påverkar graden av medverkan och delaktighet.

När vi i denna rapport skriver vårdpersonal avses samtliga yrkeskategorier som patienten möter inom vården. Det är viktigt för all vårdpersonal att i alla ställningstaganden som berör patienten, se vilka förutsättningar för medverkan som finns och inte utgå ifrån att tillståndet med automatik hindrar patientmedverkan.

Intresseorganisationer och patientföreningar ger idag uttryck åt patienters uppfattningar och önskemål. De som är medlemmar i föreningarna är, förutom patienterna själva, ofta anhöriga och närstående. Lärdomar om vad som är eftersatt och önskvärt i vården fås genom dessa föreningar och organisationer. Kunskapsvinster kan göras om deras erfarenheter efterfrågas. Hur man som patient blir lyssnad på och hur åsikter och önsknings tas hänsyn till kan ske på olika sätt. Ett sätt att beskriva de olika mötena mellan vårdpersonal och patient har beskrivits av Hermerén [8].

- A. Vårdpersonalen lyssnar inte på patientens åsikter, bedömningar och värderingar – vägrar lyssna på patienten.
- B. Vårdpersonalen lyssnar men vägrar diskutera patientens åsikter; något samråd och informationsutbyte förekommer inte.
- C. Vårdpersonalen diskuterar med patienten men bryr sig inte om vad patienten säger; patientens åsikter, bedömningar och värderingar påverkar inte vårdpersonalens handlande.
- D. Vårdpersonalen bryr sig om vad patienten säger, men handlar bara delvis efter patientens åsikter, bedömningar och värderingar.
- E. Vårdpersonalen handlar helt i enlighet med patientens åsikter, önsknings och värderingar.

Personalen måste ta med i beräkningen vem som berörs av de åsikter och värderingar som förs fram av patienten. Om uppfattningarna berör andra personers välbefinnande blir det en annan bedömning än om frågorna gäller patienten enbart [8].

Det kan finnas anledning att påpeka att personer med schizofreni i olika situationer och tidpunkter kan betraktas som ”personer” eller ”patienter”. Benämningen kommer därför att varieras och förhoppningen är att därigenom undvika stigmatisering eller diskriminering. I denna rapport definieras ett antal centrala begrepp enligt Faktaruta 1.1.

Faktaruta 1.1 Centrala definitioner.

Patient är en person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård. Personen utreds eller har utretts för en sjukdomsdiagnos, funktionsnedsättning eller ett beteendeproblem.

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

Patientens röst beskriver framför allt ett perspektiv; att patientens egna åsikter och uppfattningar om vård och behandling får komma till uttryck. Uttrycket innebär inte enbart verbala synpunkter utan även inställningar och attityder ur patientens perspektiv.

Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna.

Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Det behöver inte vara en anhörig.

Brukare är en samhällsmedborgare som använder offentliga tjänster; ingen benämning på en person utan på en roll i förhållande till en verksamhet – verksamheten brukas. Begreppet betonar en starkare rätt till inflytande jämfört med begrepp som patient.

Stigmatisering innebär att bli föremål för nedvärderande och nedsättande attityder. En stigmatiserad person föraktas eller fruktas för någon egenskap som han eller hon felaktigt utpekats ha. Exempel är att personer med psykisk sjukdom utpekats som farliga.

Diskriminering innebär att orättvist och orättfärdigt bli förvägrad sina rättigheter t ex på grund av stigmatisering.

Schizofreni

Denna rapport syftar till att klarlägga den vetenskapliga kunskap man idag har om hur patienter med schizofreni (ICD-10 F20–29; DSM IV 295.10–295.50) upplever sin medverkan och sin delaktighet i behandling och vård. Sjukdomen har stor aktualitet och under senare år har ökade kunskaper och nya behandlingsalternativ kommit fram. Tillstånden karakteriseras av att patienterna har en skör och ibland svag autonomi och patientens delaktighet kan vara svår att göra synlig. Vid schizofreni finns periodvis en påverkad verklighetsuppfattning och neuropsykologiska funktionsnedsättningar föreligger i stor omfattning. Möjligheten till medbestämmande måste därför granskas noga. Historiskt har det funnits en svag medverkan av patienter i vården. Vårdgivare har tvekat inför patienters förmåga att bidra med relevanta synpunkter. En ändring är på gång och patienter tar idag del i vårdbeslut och forskningsprojekt på ett mer aktivt sätt.

I psykosvården tillämpas ibland lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) och lagen om rättspsykiatrisk vård (LRV) och under dessa lagbetingelser får frågan om patientdelaktighet en speciell innebörd. Enligt svensk lagstiftning kan en person inte tvångsvårdas om han eller hon är överens med ansvarig läkare för hur behandlingen ska ske. Om inget samförstånd etableras mellan läkare och patient, byggs det lätt in en motsättning i behandlingssituationen. Även vid tvångsåtgärder är det väsentligt att sträva efter en allians och att låta patienten bearbeta sin upplevelse av tvånget, för att bidra till att stärka patientens delaktighet.

Även om en patient formellt är autonom och inte juridiskt beroende av anhöriga så är det känt att det uppstår nödvändiga band mellan den som är sjuk och anhöriga. Det innebär att anhöriga har en stor delaktighet i vårdens planering och genomförande. Ett liknande beroende- och påverkansförhållande finns mellan patienten och vårdgivarna. Tillståndets kroniska karaktär och varierande förlopp gör att personernas relation till anhöriga och vårdpersonal mer eller mindre under långa tider är under press; både ekonomiska påfrestningar och känslomässiga variationer förekommer periodvis.

Referenser

1. Gulland A. Welcome to the century of the patient. *BMJ* 2011;342:d2057.
2. Salzburg statement on shared decision making. *BMJ* 2011;342:d1742. doi: 10.1136/bmj.d1745.
3. Flanagan EH, Davidson L, Strauss JS. Issues for DSM-V: incorporating patients' subjective experiences. *Am J Psychiatry* 2007; 164:391-2.
4. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51:1087-110.
5. Swedberg K. [Person-centered care – the clinician's comeback. The anamnesis and patient's symptoms in focus again]. *Lakartidningen* 2010; 107:320-1.
6. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract* 1969;17:269-76.
7. McWhinney I. A textbook of family medicine. Oxford University Press, USA; 1997.
8. Hermeren G. Kunskapens pris (The cost of knowledge). Stockholm: HSNR; 1986.

2. Metodbeskrivning

Litteratursökning

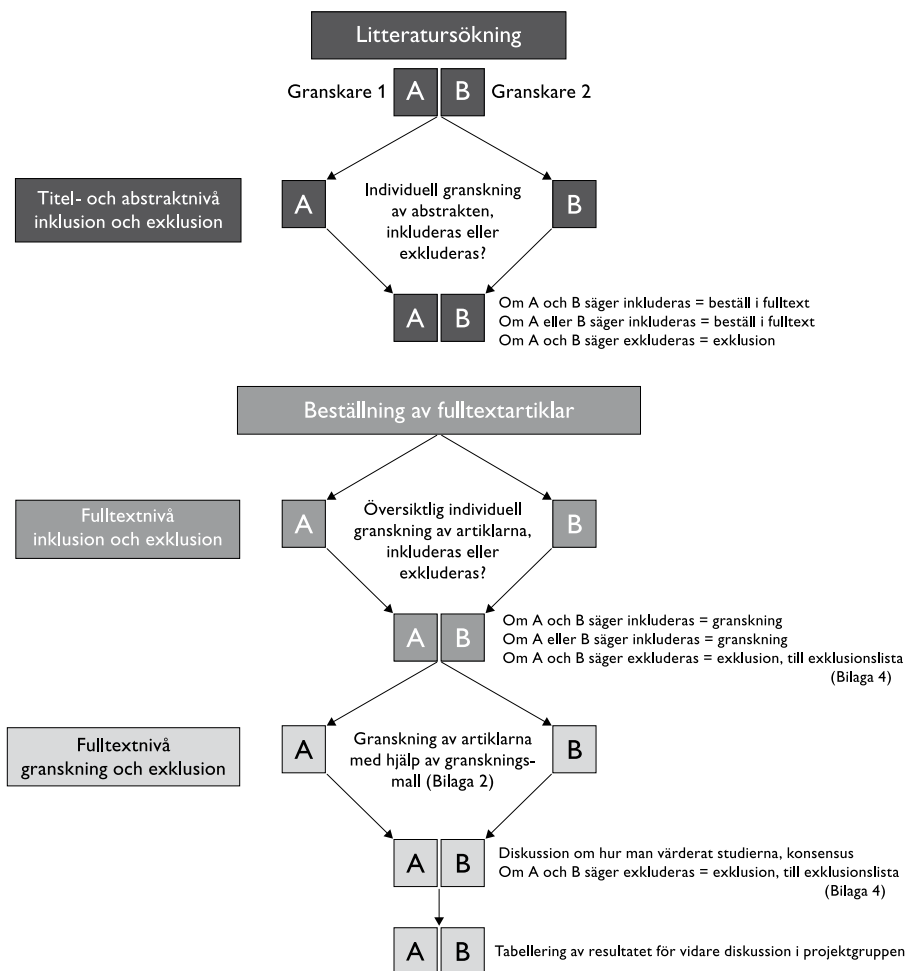
Litteratursökning utfördes i databaserna PubMed, CINAHL, Embase, PsycInfo. Sökstrategierna konstruerades utifrån de övergripande frågeställningarna. Litteratursökningen har utförts tillsammans med informationsspecialister från SBU. Ytterligare studier har sökts via de vetenskapliga artiklarnas referenslistor samt i översiktsartiklar. Detaljerade sökstrategier presenteras i Bilaga 1. Sökningen inkluderade perioden 1995 till april 2011.

Granskningsprocessen

De vetenskapliga artiklarnas sammanfattningar lästes och granskades av två bedömare, oberoende av varandra. Målet var att identifiera studier som var relevanta för frågeställningarna. Resultaten från de oberoende granskarna jämfördes, och artiklar vilka identifierades som ”möjligen relevanta” av en eller båda granskarna beställdes i fulltext. Båda bedömarna granskade artiklarna i fulltext, oberoende av varandra, för att inkludera de som befanns relevanta. Anledningarna för exklusion noterades. Tidigare fastställda inklusions- och exklusionskriterier tillämpades för att en studie skulle inkluderas till tredje fasen av litteraturgranskningen. De studier som någon av granskarna bedömde uppfylla, eller möjligen uppfylla, inklusionskriterierna togs med till den slutliga granskningen (Figur 2.1).

Granskningen omfattade värdering av studiernas relevans för projektets frågeställningar och metodologiska kvalitet – studiedesign, intern validitet (rimligt skydd mot systematiska fel), analys av resultat, statistisk styrka och generaliserbarhet. För att tillförsäkra enhetlig, transparent och reproducerbar bedömning med begränsade subjektiva inslag, användes granskningsmallar, specifika för olika studiedesign och frågeställningar, se SBU:s metodbok [1]. Efter bedömning gavs varje enskild

studie ett mått på metodologisk kvalitet (hög, medelhög, låg). Vid olika uppfattning om kvaliteten hos en studie, bedömdes artikeln av hela projektgruppen. I de fall granskningen gällde en artikel där någon av medlemmarna i projektgruppen är författare eller har annan form av bindning till artikelns innehåll deltog hela projektgruppen i den slutliga värderingen av artikeln. Slutligen sammanställdes viktiga fakta från de inkluderade studierna i tabellform.



Figur 2.1 Flödesschema för litteratursökning och granskningsprocess.

Bedömning av det vetenskapliga underlaget

Kvantitativ studiedesign

Studiekvalitet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss frågeställning på ett tillförlitligt sätt.

Evidensstyrkan är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss frågeställning på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE [2]. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer som t ex studiekvalitet, relevans, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data eller risk för publikationsbias. Generellt ställs högre kvalitetskrav på studier som visar ”lika stor” effekt av testade interventioner. För att kunna testa så kallad non-inferiority är det viktigt att definiera och motivera vad som är en kliniskt relevant effekt. Studier som från början är designade för att testa överlägsenhet (superiority) är ofta inte tillräckligt stora eller av tillräckligt god kvalitet för att även testa non-inferiority. Då utfallet dessutom testas för sekundära utfallsvariabler, där antalet händelser ofta är färre än för den primära, accentueras dessa problem. Eftersom slutsatser om likhet (non-inferiority) således blir påtagligt osäkrare än slutsatser om överlägsenhet har avdrag gjorts med minst ett kvalitetspoäng vid gradering av evidens för slutsatser om likhet (non-inferiority) såvida inte konfidensintervall varit påtagligt små och studiekvaliteten i övrigt mycket god.

Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer:

Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○). När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet är motsägande, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Ju starkare evidens desto mindre sannolikt är det att redovisade resultat kommer att påverkas av nya forskningsrön inom överblickbar framtid.

Faktaruta 2.1 Kategorisering av evidensstyrka enligt GRADE.

Evidens	Studiedesign	Sänk gradering om	Höj gradering om
Stark ⊕⊕⊕⊕	RCT	Brister i studiekvalitet (maximalt -2)	Stora effekter och inga sannolika confounders (maximalt +2)
Måttligt stark ⊕⊕⊕○		Bristande överensstämmelse mellan studierna (maximalt -2)	Tydligt dos-respons samband (maximalt +1)
Begränsad ⊕⊕○○	Observationsstudie	Brister i överförbarhet/relevans (maximalt -2)	"Confounders" borde leda till bättre behandlingsresultat i kontrollgruppen (maximalt +1)
Otillräcklig ⊕○○○		Bristande precision (maximalt -1)	
		Hög sannolikhet för publikationsbias (maximalt -1)	
Slutligen sammanvägs alla faktorer i en rimlighetsbedömning.			

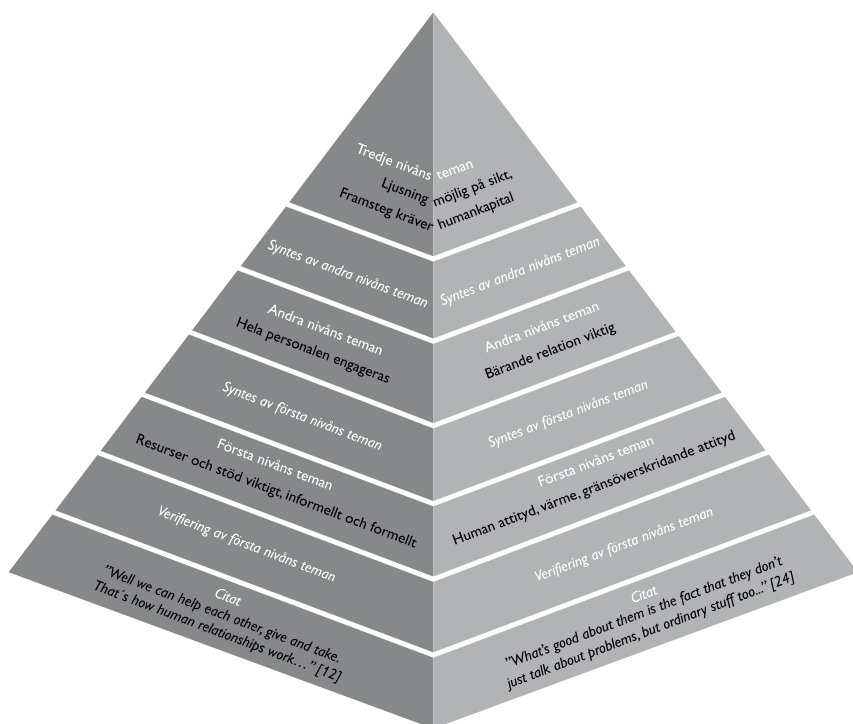
Kvalitativ studiedesign

Efter granskningsprocessen grupperades studierna enligt metod- eller forskningsdesign. Resultat i form av teman, koder, kategorier och subkategorier från de inkluderade studierna verifierades genom sina citat och beaktades sedan under utvecklandet av *första nivåns teman*. Besläktade första nivåns teman syntetiserades sedan till *andra nivåns teman*. Besläktade andra nivåns teman syntetiserades slutligen till övergripande *tredje nivåns teman*. En samlad bedömning av det vetenskapliga underlaget gjordes och slutsatser formulerades (se SBU:s metodbok [1]).

Evidensstyrkan i slutsatserna bedömdes enligt följande:

- **Det finns vetenskapligt stöd.** Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig kvalitet och relevans.
- **Det vetenskapliga stödet är otillräckligt.** Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.

I Figur 2.2 visas exempel på hur de olika temanivåerna utvecklades.



Figur 2.2 Syntesprocessen för studier med kvalitativ analys. Exempel på hur de olika temanivåerna utvecklades: Verifiering av första nivåns tema: Resurser och stöd viktigt, informellt och formellt samt Human attityd, värme, gränsöverskridande attityd. Första nivåns teman syntetiserades sedan till andra nivåns teman: Hela personen engageras samt Bärande relation viktig. Slutligen syntetiserades Hela personen engageras tillsammans med de övriga andra nivåns teman till det övergripande tredje nivåns tema: Ljusning möjlig på sikt, framsteg kräver humankapital.

Kvalitetsbedömning av kvalitativa studier

Följande kriterier avgjorde vilken vetenskaplig kvalitet en studie bedömdes ha.

Faktaruta 2.2 Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet [1].

Hög kvalitet	Medelhög kvalitet	Låg kvalitet
<ul style="list-style-type: none"> • Klart beskrivet sammanhang (kontext) • Väldefinierad frågeställning • Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod • Dokumenterad metodisk medvetenhet • Systematisk, stringent presentation av data • Tolkningars förankring i data påvisad • Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet • Kontextualisering av resultat i tidigare forskning • Implikationer för relevant praktik välformulerade 	<ul style="list-style-type: none"> • Sammanhanget ej beskrivet tydligt • Frågeställning ej beskriven tydligt • Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod • Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten • Otydligheter i presentationen av data • Några otydligheter om tolkningars förankring i data • Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet • Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning • Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna 	<ul style="list-style-type: none"> • Oklart beskrivet sammanhang (kontext) • Vagt definierad frågeställning • Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod • Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet • Osystematisk och mindre stringent dataredovisning • Otydlig förankring av tolkningarna i data • Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas • Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad • Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga

Fynd vid kvalitativa studier kan inte generaliseras som vid kvantitativa studier. Det är inga fakta eller bevis som presenteras som är sanningar för den grupp som studerats. Fynden är istället beskrivningar och tolkningar. Resultaten måste sättas i relation till sin rimlighet och hur tydligt och logiskt de har presenterats. De måste förstås av andra och uppfattas som trovärdiga. Begreppet överförbarhet används i kvalitativa sammanhang och är jämförbart med generaliserbarhet. I den kvantitativa studien är det forskaren som går i god för en möjlig generaliserbarhet. I den kvalitativa studien är det läsaren som själv måste avgöra om studiens sammanhang är tillräckligt lika för att resultaten ska kunna överföras till andra sammanhang. Överförbarheten har alltid begränsningar. Därför är urvalsstrategin en viktig förutsättning som bidrar till att läsaren kan bestämma var gränserna går [1].

Referenser

1. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. Version 2012-02-03. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2012. 221 s.
2. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, et al. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008;336:924-6.

3. Den systematiska litteraturöversikten

Inledning

I genomgången av artiklarna har vi också inkluderat anhörigas och vårdpersonalens röster om patienternas vård. Patienter med schizofrenisjukdom är beroende av dessa grupper och det blir naturligt att ta med deras syn på patientens medverkan i vård och behandling. Därtill visade det sig att många studier i sin design ofta inkluderar personal och anhöriga, ibland med och ibland utan patienter. Genom att ta med anhöriga och personal blir patienternas villkor belysta på ett mer indirekt vis.

Denna rapport fokuserar särskilt på hur patienterna aktivt medverkar i sin vård; hur de är delaktiga i beslut och avgöranden. Vilka möjligheter har man att påverka sin egen vårds utformning och genomförande?

Slutsatser

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

Evidensgraderade resultat

Kvalitativ analysmetod

- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni, trots sin sjukdom, kan uttrycka egna behov och ge goda förslag på hjälp. Viktiga önskemål är: att få en social förankring, att vara delaktig, att få en god relation till personal, att behandlingen inte begränsas till enbart mediciner och att man får ett inflytande som syftar till delat beslutsfattande.
- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni under gynnsamma villkor kan lämna sitt psykostillstånd och återfinna tidigare funktioner. Särskilt viktigt är att familj- och personalstöd präglas av respekt, intresse och tillgänglighet och att både formella och informella sociala kontakter uppmuntras. I detta sammanhang ses mediciner som nödvändiga men otillräckliga av patienter och anhöriga. Återhämningsfasen går över tid och förloppet präglas av perioder av bakslag och framgångar.
- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni i sin kontakt med vårdpersonal högt värdesätter en kontakt som har kontinuitet och bredd (grundläggande psykosociala inslag vid sidan om medicinskt stöd) och där förtroende kan spira och autonomi utvecklas. Personalens tillgänglighet, tillit och ärlighet har stort värde. Patienter kan öka sin följsamhet till mediciner om relationen till vårdgivare förbättras.
- Det finns vetenskapligt stöd för att patienter med schizofreni under perioder av sin sjukdom är mycket beroende av anhöriga, ibland under en hel livstid. Patienterna behöver stöd (ofta både emotionellt och praktiskt) av sina närstående, och sjukdomsförloppets variationer präglar anhörigas, särskilt mödrars, livsvillkor (krisperioder omväxlande med perioder av lugn och sinnesro).
- Det finns vetenskapligt stöd för att relationen mellan personal och anhöriga till personer med schizofreni, indirekt påverkar patientens välbefinnande. Det finns ett ömsesidigt beroende av varandra

(anhöriga–personal). Familjestrukturens karaktär är viktig att ta hänsyn till och fördelaktiga patienteffekter kan uppnås om kontakten är tydlig och informationen klar. Frågor om sekretess (hur mycket man ska berätta för varandra om patientens situation) kräver särskild uppmärksamhet.

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med schizofreni upplever sig diskriminerade på flera områden i livet och upplever ett utanförskap. Detta gäller även anhöriga och vårdpersonal, men i mindre omfattning.
- Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma hur patienter upplever tvångsåtgärder.
- Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekter av patientstöd under och efter vårddagen.

Tabell 3.1 till 3.14 beskriver de olika temanivåerna och studieunderlaget.

Tredje nivåns tema: Tilltro och förtroende är grundläggande. Möjligheter kan skapas

Tabell 3.1 Andra nivåns tema: Sociala kontakter stärker.

Andra nivåns tema: Sociala kontakter stärker	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informeranter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Social bas, viktigt att få fäste. Gruppen lindrar, självtillit återvinns, sociala kontakter gynnar	USA, Tyskland 2 av medelhög kvalitet 2 (161)	Personer med schizofreni är beroende av att symtomen minimeras för att kunna tänka klart och fungera i grupp. Sociala aktiviteter beskrivs som stimulerande och givande på många sätt, man håller sig informerad och träffar nya vänner. Förutsättningar beskrivs vara stöd från läkare, viloperioder och minskade återfall

Tabell 3.2 Andra nivåns tema: Patientstöd (enskilt och i grupp) viktigt.

Andra nivåns tema: Patientstöd (enskilt och i grupp) viktigt	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Social bas, viktigt att få fäste. Patientstöd förbättrar, tro på patienten. Gruppen lindrar, självtillit återvinns, sociala kontakter gynnar. Patientens medverkan i besluten är svagt. Åsidosatta	USA, Tyskland 4 av medelhög kvalitet 4 (265)	Att få stöd som patient inom schizofrenivården beskrivs som viktigt. Detta kan t ex ske genom ett utbyte av stöd och råd mellan patienter i grupp, men även individuellt och från läkare eller annan vårdpersonal. Stödet beskrivs bidra till att patienternas självförtroende förbättras. Grupptillhörigheten är viktig. Brister i patientstöd kan också leda till minskad delaktighet i beslutsfattandet för patienten

Tabell 3.3 Andra nivåns tema: Förtroende för personal nödvändigt.

Andra nivåns tema: Förtroende för personal nödvändigt	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Social bas, viktigt att få fäste. Ömsesidigt förtroende och trygghet mellan patient och personal. Mer än mediciner. Bred hjälp är viktig, expertis nödvändig	USA, Storbritannien, Tyskland, Sverige 1 av hög kvalitet, 3 av medelhög kvalitet 4 (308)	Att ha en bra relation till vårdpersonal beskrivs som viktigt för personer med schizofreni. Exempel som nämns är att inte hamna i konflikt, känna förtroende för personalen, inte känna rädsla för andra patienter. En stor del av behandlingen uppfattas utgöras av enbart läkemedel vilket skapar maktlöshet. Tvångsvård beskrivs som ett medicinskt beslut som ska fattas av läkaren, en vårdform som behövs för att skydda patienter och anhöriga

Tredje nivåns tema: Ljusning möjlig på sikt, framsteg kräver humankapital

Tabell 3.4 Andra nivåns tema: Hela personen engageras.

Andra nivåns tema: Hela personen engageras	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<u>Första nivåns teman</u> Inre och yttre perspektiv, krisförlopp. Resurser och stöd är viktigt, både informellt och formellt. Process är mer viktigt än resultat. Kontakt med yttrevärlden. Mot insikt, alla mänskliga nivåer, inte bara symtomlindring. Familj och personal är viktiga	Nederländerna, USA, Kanada 3 av medelhög kvalitet 3 (32)	Både inre och yttre känslor av förlust beskrivs (att leva i en egen värld–att inte höra till). Kris, isolering och slutligen acceptans. Sjukdomssymtom finns närvarande av och till, återhämtning beskrivs som en process snarare än ett resultat. Återhämtning omfattar mer än endast eliminering av symtom. En bra kontakt och kommunikation med familj och stödpersoner är viktigt. Kontakten med vårdpersonalen varierar från att i början vara mer nära och regelbunden till att så småningom bli mer avlägsen och utglesad. Personer utanför sjukvården är också betydelsefulla, liksom den sociala och kulturella miljön, där omgivningen kan bidra till återhämtning

Tabell 3.5 Andra nivåns tema: Brett kontaktmönster under processens gång.

Andra nivåns tema: Brett kontaktmönster under processens gång	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Kontakt med yttrevärlden. Mot insikt, alla mänskliga nivåer. Inte bara symtomlindring. Familj och personal är viktiga. Långsam rörelse, fram och tillbaka. Från mörker till ljus	Kanada 1 av hög kvalitet, 1 av medelhög kvalitet 2 (26)	Återhämtning beskrivs som en process under successiv anpassning: Från djupt mörker, glimtar av hopp till insikt om möjligheter till förbättring. Återhämtning omfattar hela personen både fysiskt och psykiskt. Kontakt med familj och stödpersoner är viktigt; kommunikation, lyssnande, intresse och medkänsla är centralt. Återhämtningen började med att man kunde tänka bättre och fick nya kontakter med omgivningen. Familj och personal var viktiga. Mediciner gav kontroll över sjukdomen men påverkade tankeverksamheten. Kontakten med personal varierade

Tabell 3.6 Andra nivåns tema: Bärande relation viktig.

Andra nivåns tema: Bärande relation viktig	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Resurser och stöd är viktigt, både informellt och formellt. Process mer viktigt än resultat. Det råder en human attityd, värme och gränsöverskridande attityd	USA, Norge 2 av medelhög kvalitet 2 (27)	För att må bra är det viktigt att kunna handskas med svårigheter och att ha vissa materiella tillgångar. Det är också viktigt att ha kontakt med personer utanför sjukvården, både sociala och kulturella faktorer bidrar. Det beskrivs som särskilt viktigt med empati, respekt och personlig kontakt med stödjande personal, att bli sedd. Det krävs tillgänglig personal som kan skapa ett kreativt och gott samarbete med patienten

Tredje nivåns tema: Förutsättningar för gynnsam utveckling. Personalens människointresse och upprätthållande av goda relationer

Tabell 3.7 Andra nivåns tema: Relationen och kommunikationen i centrum.

Andra nivåns tema: Relationen och kommunikationen i centrum	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<p><u>Första nivåns teman</u> God följsamhet bygger på god relation och om denna finns spelar biverkningar mindre roll. God kommunikation och kontakt läker; värdighet och respekt måste kvarstå. Autonomi skapas genom stöd och god relation</p>	<p>USA, Australien, Nederländerna</p> <p>1 av hög kvalitet, 2 av medelhög kvalitet</p> <p>3 (47)</p>	<p>Om en god kontakt etablerats mellan vårdpersonal och patient, förbättras följsamheten till medicineringen och medicinens positiva effekter förmedlas. Vårdpersonalen lägger större vikt vid biverkningar än vad patienter gör. Patienter beskriver att kommunikationen och kontakten med vårdpersonalen är avgörande för tillfrisknandet, men brister inom många områden (vid diagnos, information, medicinering och behandling). Värdighet och respekt med viss makt och kontroll över sitt liv, beskrivs som viktigt. Vårdpersonal kan bidra till detta genom att vara mer av en konsult än en expert, vara tillgänglig och stödjande</p>

Tabell 3.8 Andra nivåns tema: Människan lika viktig som sjukdomen.

Andra nivåns tema: Människan lika viktig som sjukdomen	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<p><u>Första nivåns teman</u> Behandlingsperspektiv som varierar. Samverkan, sammanhang i centrum. Förtroende och förbättrad hälsa genom hänsyn och kontinuitet i kontakter</p>	<p>Storbritannien, USA</p> <p>1 av hög kvalitet, 2 av medelhög kvalitet</p> <p>3 (149)</p>	<p>Klyftan mellan medicinsk vård, sociala perspektiv och anhöriga är stor och synen på schizofreni varierar mellan olika yrkesgrupper och perspektiv. Vården eftersträvar ett bättre samarbete med patienter i ett försök att uppnå tillit och kontinuitet. Tilliten beskrivs vara särskilt viktig. Även den fysiska hälsan förbättras om tillit skapas</p>

Tredje nivåns tema: Anhöriga har ett livsåtagande, sjukdomen en utdragen kris

Tabell 3.9 Andra nivåns tema: Nära och mödosam samexistens anhöriga/patienter.

Andra nivåns tema: Nära och mödosam samexistens anhöriga/patienter	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Föräldrar känner av patientens variationer i sjukdomens karaktär. Livslångt föräldraskap i avskildhet. Börda. Separation, förälder –patient tar kraft	Tyskland 1 av hög kvalitet, 1 av medelhög kvalitet 2 (102)	Föräldrars uppgift beskrivs som livslång (genom emotionellt, praktiskt och finansiellt stöd), då patienter har svårt att klara sig själva. Mödrar känner särskild skuld och sorg och de är ofta socialt isolerade. Sjukdomsförloppet karaktär präglar föräldrarnas villkor. Svårt sjuka patienter ger föräldrarna stark oro och ökar belastningen

Tabell 3.10 Andra nivåns tema: Sjukdomens faser frestar på alla inblandade.

Andra nivåns tema: Sjukdomens faser frestar på alla inblandade	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Föräldrar känner av patientens variationer i sjukdomens karaktär. Livslångt föräldraskap i avskildhet. Börda. Separation, förälder –patient tar kraft. Föräldrastödet bräckligt men ofta bestående under sjukdomen. Plikt	Tyskland 2 av hög kvalitet, 1 av medelhög kvalitet 3 (154)	Föräldrarnas livskvalitet beskrivs påverkas negativt av sjukdomen. Trots sjukdomens tunga påfrestning på föräldrarna, består ofta äktenskapen. Sjukdomsförloppet karaktär styr föräldrarnas villkor, patientens oro belastar föräldrarna. Svårt sjuka patienter ger stark oro. Föräldrarnas livslånga uppgift att ta hand om sitt barn gör dem ofta socialt isolerade. Känslor av skuld och sorg är vanligt hos framför allt mödrar

Tredje nivåns tema: Förtroendeunderskott som behöver utvecklas

Tabell 3.11 Andra nivåns tema: Ömsesidigt beroende.

Andra nivåns tema: Ömsesidigt beroende	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Anhöriga beroende av personal. Individuella familjemönster. Personliga bemötanden behövs. Kontaktbrist, förtroende ifrågasatt, tilltro som sviktar	Sverige, Nya Zeeland 2 av medelhög kvalitet 2 (19)	Relationen mellan anhöriga och personal beskrivs vara avgörande. Personalens stöd är viktigt i kontakten med anhöriga, patientens varierande tillstånd förmedlas via vårdpersonalen. En bra relation med anhöriga underlättar för personalen. Svårigheter för personalen kan vara tidsbrist, konfidentialitet och annan problematik hos familjen. Svårigheter för anhöriga kan vara brist på information, förtroende, dålig kommunikation och dåligt bemötande

Tabell 3.12 Andra nivåns tema: Mer kontakt och tillit söks.

Andra nivåns tema: Mer kontakt och tillit söks	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Anhöriga beroende av personal. Individuella familjemönster. Personliga bemötanden behövs. Kontaktbrist, förtroende ifrågasatt, tilltro som sviktar	Sverige, Nya Zeeland 2 av medelhög kvalitet 2 (19)	Kontakten mellan personal och anhöriga beskrivs som avgörande för att förtroende skapas. Föräldrar behöver känna att personalen ser och lyssnar på deras åsikter. Förutsättningar för en tillitsfull relation är att båda parter har tid, respekterar konfidentialitet, delar information och förstår varandras roller

Tredje nivåns tema: Utanförskap och särbehandling hos alla aktörer

Tabell 3.13 Andra nivåns tema: Social avskildhet och förlust.

Andra nivåns tema: Social avskildhet och förlust	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Exklusion och utanförskap på flera arenor, både patient och familj. Inskränkning av rättigheter. Förutfattade meningar hos allmänheten som kan motverkas	Tyskland, Spanien 2 av hög kvalitet 2 (140)	Patienter och anhöriga upplever att psykisk sjukdom är nedsättande i sig och känner sig särbehandlade på flera områden i livet. De känner sig ensamma och isolerade från omgivningen. Sociala förluster beskrivs vara svårigheter att få jobb och diskriminering i sjukvården. Anhöriga tillskrivs samma särbehandling då de förknippas med patienten. Diskriminering beskrivs vara på flera nivåer. Bättre kommunikation, stöd, utbildning och handledning är exempel på åtgärder som kan motverka stigmatisering

Tabell 3.14 Andra nivåns tema: Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade i varierande grad.

Andra nivåns tema: Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade i varierande grad	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade i varierande grad	Tyskland 1 av hög kvalitet 1 (83)	Både vårdpersonal, patienter och anhöriga beskriver sig uppleva stigmatisering på flera olika sätt, strukturellt, socialt och människor emellan. Patienterna känner sig särskilt utanför i kontakten med personal och i sociala förhållanden. Personalen är mest kritisk mot allmänhet och media

Frågor

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

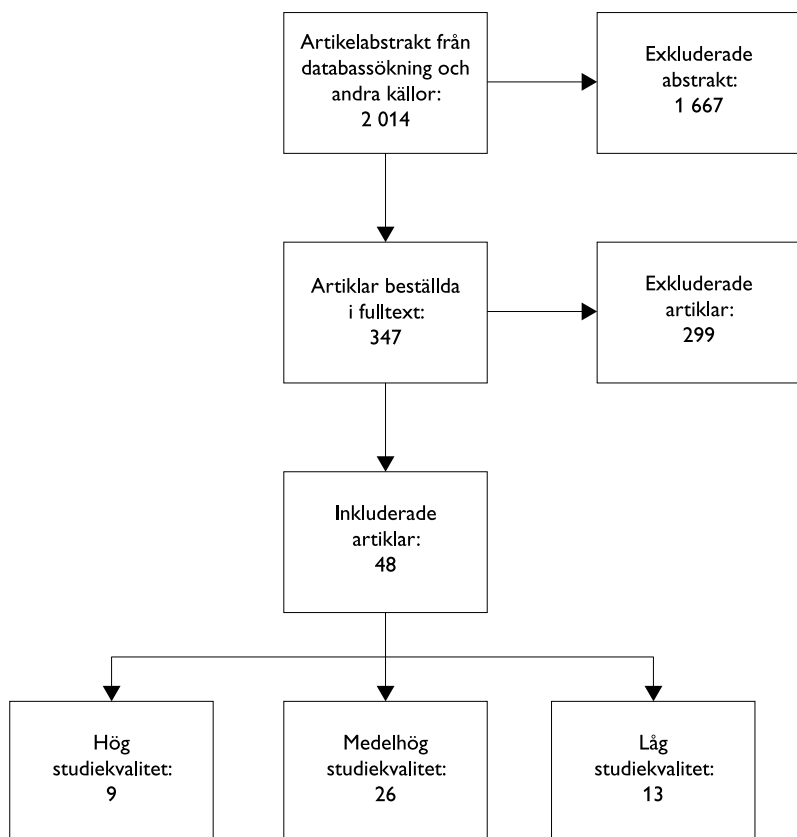
Inklusionskriterier och avgränsningar

Följande kriterier fastställdes för urval av studier:

Populationer	Patienter oavsett ålder med diagnostiserad schizofreni-sjukdom och/eller anhöriga/närstående till denna grupp. I de fall där studiepopulationen innefattade flera diagnoser, ställde vi som krav att minst 70 procent av studiepopulationen skulle bestå av patienter med schizofrenisjukdom eller anhöriga/närstående till dessa patienter. Även vårdpersonalens och lärares perspektiv har tagits med i de fall där detta förekommit i inkluderade studier.
Interventioner	Inga avgränsningar gjordes vad gäller interventioner. All form av behandling togs med (psykosocial behandling, läkemedelsbehandling m m). Även familjeaspekter har tagits med.
Språk	Enbart artiklar författade på engelska, tyska eller skandinaviska språk beaktades.
Tid	Endast studier publicerade efter år 1995 har tagits med.
Studiestorlek	Inga fallstudier inkluderades, men i övrigt sattes ingen nedre gräns för antal informanter/patienter/försökspersoner.
Övrigt	Studier där diagnosen inte var klart definierad exkluderades, liksom när bortfallet var stort eller när patientens röst inte specifikt uttrycktes.

Resultat av litteratursökningen och urval av studier

I Figur 3.1 redovisas litteraturflödet. Den vanligaste orsaken till exklusion av fulltextartiklar var att patientpopulationen inte var klart definierad. Andra skäl var en ofullständig eller oklar redovisning av urval eller att analysen och datainsamlingen inte var klart rapporterad.



Figur 3.1 Flödesschema över litteratursökning¹.

¹ Antalet beställda abstrakt inkluderar både schizofreni, ADHD och autism. Antalet beställda fulltextartiklar inkluderar endast schizofreni/psykos i detta sökträäd.

Samtliga ingående studier har ordnats enligt olika ämnesområden:

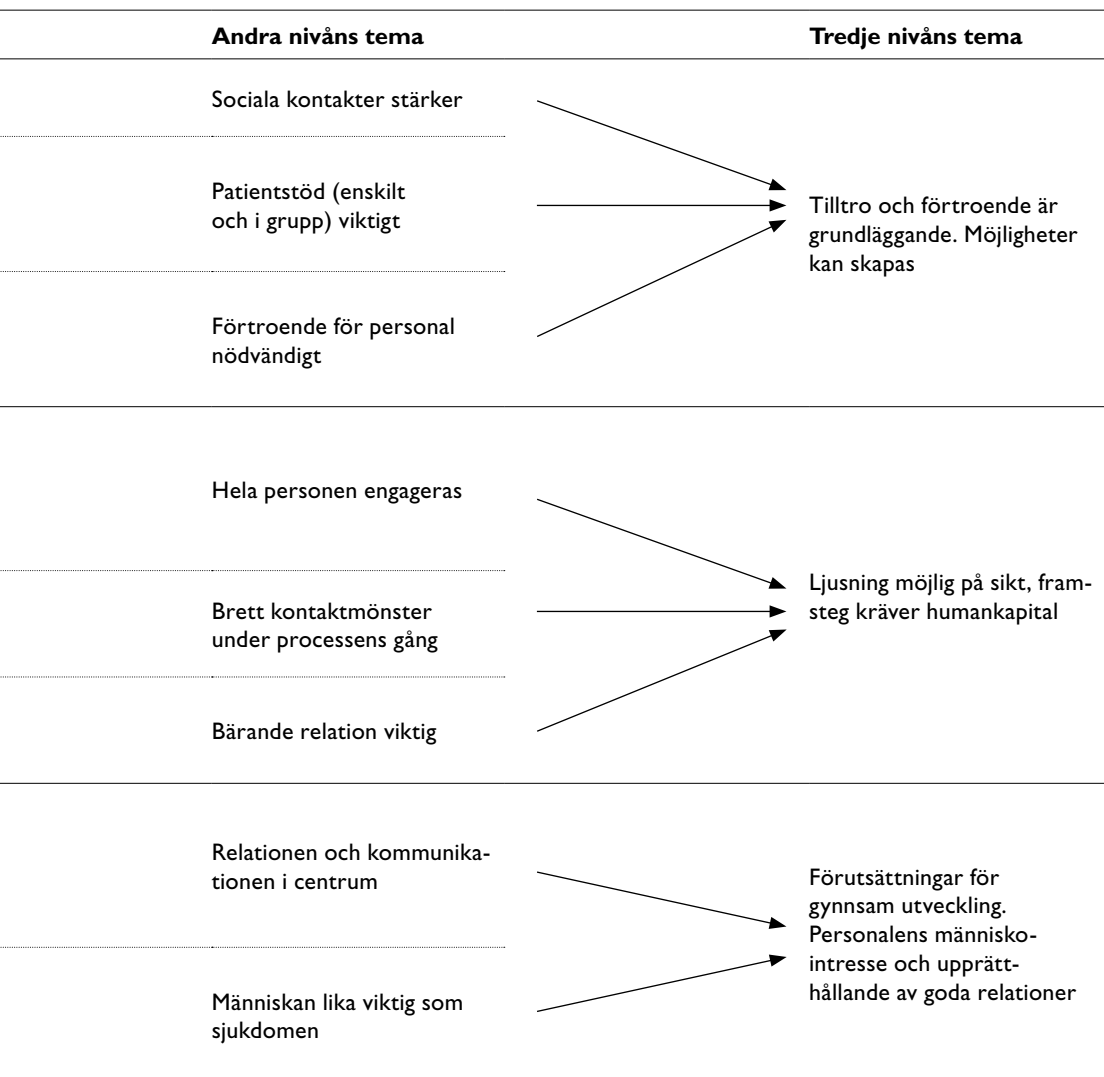
1. **Patientens perspektiv.** Patientens egen uppfattning om sin vård/ behandling:
 - a. **På kort sikt** – hur man värderar enskilda vårdtillfällen/enstaka episoder. Kvalitativ metod: [1–7]. Kvantitativ metod: [8–10].
 - b. **På längre sikt** – hur man värderar vården med perspektiv över längre tid. Hit hör studier med temat ”recovery” (återhämtning). Kvalitativ metod: [11–15].
2. **Patient och personal** – hur dessa grupper ser på patientens vård och sina inbördes roller. Kvalitativ metod: [16–21]. Kvantitativ metod: [22–24].
3. **Patient och anhöriga** – hur dessa grupper ser på patientens vård och sina inbördes roller. Kvalitativ metod: [25–27]. Kvantitativ metod: [28,29].
4. **Anhöriga och personal** – hur dessa grupper ser på patientens vård och på respektive stödgrupps roll i vården. Kvalitativ metod: [30,31]. Kvantitativ metod: [32].
5. **Stigma/diskriminering** – omgivningens syn på patienter med schizofrenisjukdom, deras anhöriga och vårdpersonal. Kvalitativ metod: [33–35].

Kvalitativ analysmetod

Beskrivningar av studier och resultat, inklusive tabeller

Tabell 3.15 Första, andra och tredje nivåns teman som ett resultat av analysen.

Referens	Första nivåns tema
[1] [4]	Social bas, viktigt att få fäste Gruppen lindrar, självtillit återvinns, sociala kontakter gynnar
[1] [3] [4] [7]	Social bas, viktigt att få fäste Patientstöd förbättrar, tro på patienten Gruppen lindrar, självtillit återvinns, sociala kontakter gynnar Patientens medverkan i besluten är svagt. Åsidosatta
[1] [5] [6] [2]	Social bas, viktigt att få fäste Ömsidigt förtroende och trygghet mellan patient och personal Mer än mediciner Bred hjälp viktig, expertis nödvändig
[11] [13] [14]	Inre och yttre perspektiv, krisförlopp Resurser och stöd är viktigt, både informellt och formellt. Process är mer viktigt än resultat Kontakt med yttrevärlden. Mot insikt, alla mänskliga nivåer. Inte bara symtomlindring. Familj och personal är viktiga
[12] [14]	Långsam rörelse, fram och tillbaka. Från mörker till ljus Kontakt med yttrevärlden. Mot insikt, alla mänskliga nivåer. Inte bara symtomlindring. Familj och personal är viktiga
[13] [15]	Resurser och stöd viktigt, både informellt och formellt. Process är mer viktigt än resultat Det råder en human attityd, värme och gränsöverskridande attityd
[16] [18] [21]	God följsamhet bygger på god relation och om denna finns spelar biverkningar mindre roll God kommunikation och kontakt läker; värdighet och respekt måste kvarstå Autonomi skapas genom stöd och god relation
[17] [19] [20]	Behandlingsperspektiv som varierar Samverkan, sammanhang i centrum Förtroende och förbättrad hälsa genom hänsyn och kontinuitet i kontakter



Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.15 fortsättning

Referens	Första nivåns tema
[27] [25]	Föräldrar känner av patientens variationer i sjukdomens karaktär Livslångt föräldraskap i avskildhet. Börda. Separation, förälder–patient tar kraft
[27] [25]	Föräldrar känner av patientens variationer i sjukdomens karaktär Livslångt föräldraskap i avskildhet. Börda. Separation, förälder–patient tar kraft
[26] [25]	Föräldrastödet bräckligt men ofta bestående under sjukdomsåren Plikt
[30] [31]	Anhöriga beroende av personal. Individuella familjemönster. Personliga bemötanden behövs Kontaktbrist, förtroende ifrågasatt, tilltro som sviktar
[31] [30]	Kontaktbrist, förtroende ifrågasatt, tilltro som sviktar Anhöriga beroende av personal. Individuella familjemönster. Personliga bemötanden behövs
[33] [34]	Exklusion och utanförskap på flera arenor, både patient och familj Inskränkning av rättigheter. Förutfattade meningar hos allmänheten som kan motverkas
[35]	Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade, i varierande grad

Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
Nära och mödosam sam-existens anhöriga/patienter	Anhöriga har ett livs-åtagande, sjukdomen en utdragen kris
Sjukdomens faser frestar på alla inblandade	
Ömsesidigt beroende	Förtroendeunderskott som behöver utvecklas
Mer kontakt och tillit söks	
Social avskildhet och förlust	Utanförskap och särbehandling hos alla aktörer
Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade i varierande grad	

Ämnesområde 1a: Patientens perspektiv på kort sikt

Tabell 3.16 De olika nivåernas teman under tredje nivåns tema: Tilltro och förtroende är grundläggande. Möjligheter kan skapas.

Tredje nivåns tema: Tilltro och förtroende är grundläggande. Möjligheter kan skapas		
Andra nivåns tema	Första nivåns tema	
Sociala kontakter stärker	Social bas, viktigt att få fäste	[1]
	Gruppen lindrar, självtillit återvinns, sociala kontakter gynnar	[4]
Patientstöd (enskilt och i grupp) viktigt	Social bas, viktigt att få fäste	[1]
	Patientstöd förbättrar, tro på patienten	[3]
	Gruppen lindrar, självtillit återvinns, sociala kontakter gynnar	[4]
	Patientens medverkan i besluten är svagt. Åsidosatta	[7]
Förtroende för personal nödvändigt	Social bas, viktigt att få fäste	[1]
	Ömsesidigt förtroende och trygghet mellan patient och personal	[5]
	Mer än mediciner	[6]
	Bred hjälp viktig, expertis nödvändig	[2]

Analysen av detta ämnesområde baserar sig på en studie av hög och sex studier av medelhög kvalitet; tre från Tyskland [3,4,6], två från USA [1,7], en från Sverige [2] och en från Storbritannien [5].

Det visade sig att patienterna själva kunde ge relevanta beskrivningar på vilka mått man kunde ha på förbättringar och tillfrisknanden.

"...I know from my previous life how I should behave...when I should smile to show happiness..." [1].

Patienterna underströk särskilt vikten av en vidgad social arena och en stödjande läkarkontakt.

"...When patients bring up an issue, then the physician should take it seriously and give information..." [1].

Tvångsvård ansågs av patienterna själva (i post-psykotiskt tillstånd) vara nödvändigt, och att läkare skulle ha beslutanderätt. Patienter i god återhämtningsfas ansågs vara möjliga och lämpliga som "coacher" till patienter i sjukdomsfas, här föreslås stora möjligheter till nytänkande.

"...Having patience and giving emotional support..." [3].

Psykopedagogiska grupper inom ramen för delat beslutsfattande (shared decision making) har genomgående gett goda erfarenheter. Grupperna ger kunskaper och social stimulans, självförtroendet stimuleras och grupp-atmosfären och seminarierna berikar.

"...and then you don't feel like being at someone's mercy so much. You can do something yourself..." [4].

Att alltför mycket betona den medicinska behandlingen (vanligen tabletter eller injektion) var fel. Medicinsk dominans hindrade andra inslag i behandlingen och kan leda till uppgivenhet och maktlöshet.

"...It's like being a sausage in a sausage machine, put in one end, processed, and put out in the other..." [5].

Delat beslutsfattande som behandlingsmodell hade både för- och nackdelar. Det krävde att det i realiteten blev en patientmedverkan i processen – inte att en part (ofta vårdpersonalen) dominerade och fattade de avgörande besluten.

"...How do you usually come up with plans? (interviewer)...I don't know. She decides and I say OK..." [7].

Ämnesområde 1b: Patientens perspektiv på längre sikt

Tabell 3.17 De olika nivåernas teman under tredje nivåns tema: Ljusning möjlig på sikt, framsteg kräver humankapital.

Tredje nivåns tema: Ljusning möjlig på sikt, framsteg kräver humankapital		
Andra nivåns tema	Första nivåns tema	
Hela personen engageras	Inre och yttre perspektiv, krisförlopp	[11]
	Resurser och stöd är viktigt, informellt och formellt. Process mer än resultat	[13]
	Kontakt med yttrevärlden. Mot insikt, alla mänskliga nivåer. Inte bara symtomlindring. Familj och personal är viktiga	[14]
Brett kontaktmönster under processens gång	Långsam rörelse, fram och tillbaka. Från mörker till ljus	[12]
	Kontakt med yttrevärlden. Mot insikt, alla mänskliga nivåer. Inte bara symtomlindring. Familj och personal är viktiga	[14]
Bärande relation viktig	Resurser och stöd viktigt, både informellt och formellt. Process är mer viktigt än resultat	[13]
	Det råder en human attityd, värme och gränsöverskridande attityd	[15]

Analysen av detta ämnesområde baserar sig på en studie av hög och fyra studier av medelhög kvalitet; två från Kanada [12,14], en från USA [13], en från Nederländerna [11] och en från Norge [15].

Patienterna beskriver ofta insjuknandet som en kris; man utesluts ur den ”gemensamma världen”, och mörker, ensamhet och förluster finns initialt.

”...For years I had been going around in a sort of circle. The circle got bigger and bigger; it turned into a cyclone. The storm was devastating...” [11].

Övergången mot ljus och öppning kan ske genom en inre kamp under en lång tid.

"...Sometimes when I have survived a heavy crisis, I feel rich..." [11].

Processen går fram och åter, perioder av förbättring avlöses av sämre skeden; yttre bistånd är av vikt.

"...That made me feel good and making those connections with the past gave me a sense of security..." [12].

Hit hör mediciner som kan bidra till kontroll över sjukdomen men som också kan ha negativa effekter på tankeverksamhet och humör.

"...Feelings of anxiety that sort of leaves a cloud over my head" (effects of medication) [14].

Kontakten med personalen är viktig där empati, respekt och tillgänglighet är betydande ingredienser.

"...well we can help each other, give and take. That's how human relationships work..." [13].

Återhämtningen är mer än symtomlindring; även fysiska och existentiella villkor kan och bör vara angelägna att beakta. Gott samarbetsklimat är viktigt och både formell och informell kontakt med personal stärker.

"...What's good about them is the fact that they don't just talk about problems, but ordinary stuff too..." [15].

Ämnesområde 2: Patient och personal

Tabell 3.18 De olika nivåernas teman under tredje nivåns tema: Förutsättningar för gynnsam utveckling. Personalens människointresse och upprätthållande av goda relationer.

Tredje nivåns tema: Förutsättningar för gynnsam utveckling. Personalens människointresse och upprätthållande av goda relationer

Andra nivåns tema	Första nivåns tema	
Relationen och kommunikationen i centrum	God följsamhet bygger på god relation och om denna finns spelar biverkningar mindre roll	[16]
	God kommunikation och kontakt läker; värdighet och respekt kvarstår	[18]
	Autonomi skapas genom stöd och god relation	[21]
Människan lika viktig som sjukdomen	Behandlingsperspektiv som varierar	[17]
	Samverkan, sammanhang i centrum	[19]
	Förtroende och förbättrad hälsa genom hänsyn och kontinuitet i kontakter	[20]

Analysen av detta ämnesområde baserar sig på två studier av hög kvalitet och fyra studier av medelhög kvalitet; en från Kanada [18], en från USA [20], två från Storbritannien [17,19], en från Nederländerna (i samarbete med flera europeiska länder) [16] och en från Australien [21].

Synen på följsamhet vid medicinering skiljer sig åt mellan personal och patienter. Personalen fäster större vikt vid biverkningar:

"...knowing how to manage side effects..." [16].

Patienterna tycker att det är mindre viktigt:

"...the medication keeps you from feeling ill/relapsing..." [16].

Viktigast för följsamhet enligt patienter är värdet av en hållbar, fast och kontinuerlig kontakt.

"...My doctor allowed me to have my problems, to solve my problems. He helped to enhance my quality of life as a result..." [18].

Om kontakt och kommunikation präglas av omtanke, ärlighet och respekt gynnas tillfrisknandet.

"...We talk once a week about anything I want to talk about...She is more or less interested in my mental, and she worries about my physical condition too..." [20].

Att inte ta all makt från patienter är också viktigt.

Vårdpersonal av olika kategorier tycks grunda sin vårdfilosofi på olika värderingar om den sjuka människan (medicinska, psykologiska och sociala betoningar) och alltför stora klyftor mellan olika uppfattningar komplicerar en läkande process.

"...They (psychiatrists and community nurses) don't talk to you – have a conversation. Just say: How are you? How do you feel?..." [17].

Att stimulera till autonomi och ökad självtillit är angeläget. En stödjande och uppmuntrande attityd gynnar framsteg.

Ämnesområde 3: Patient och anhöriga

Tabell 3.19 De olika nivåernas teman under tredje nivåns tema: Anhöriga har ett livsåtagande, sjukdomen är en utdragen kris.

Tredje nivåns tema: Anhöriga har ett livsåtagande, sjukdomen är en utdragen kris		
Andra nivåns tema	Första nivåns tema	
Nära och mödosam samexistens anhöriga/patienter	Föräldrar känner av patientens variationer i sjukdomens karaktär	[27]
	Livslångt föräldraskap i avskildhet. Börda. Separation, förälder–patient tar kraft	[25]
Sjukdomens faser frestar på alla inblandade	Föräldrar känner av patientens variationer i sjukdomens karaktär	[27]
	Livslångt föräldraskap i avskildhet. Börda. Separation, förälder–patient tar kraft	[25]
	Föräldrastödet bräckligt men ofta bestående under sjukdomsåren	[26]
	Plikt	[25]

Analysen av detta ämnesområde baserar sig på två studier av hög kvalitet och en studie av medelhög kvalitet; alla från Tyskland [25–27].

Patienterna får ofta svårt att ”stå på egna ben”. Det är vanligt med ett långvarigt ekonomiskt och emotionellt beroende till föräldrar (oftast till modern).

”...Er hat ein sehr enges Verhältnis zu uns, das hat sich so durch die Krankheit ergeben. Als, er hat sehr viel Vertrauen zu uns gefasst...Also die Belastung ist immer noch da, und wir wissen noch nicht wie lange das dauert...”

”...Mir hat mal ne Ärztin gesagt: Also Frau L, wenn sie immer wieder hin geh’n und den immer wieder unterstützen, dann kann sich – ihr Sohn ja nie abkoppeln von Ihnen...” [25].

Föräldrarna tenderar att bli isolerade och skuldkänslor kan uppstå. Frigörelse är ofta svår med blandade känslor (hos både anhöriga och patient). Anhöriga (särskilt föräldrar, men även make/maka) lever nära patienten, och variationer i sjukdomens förlopp sätter sin prägel på anhörigas livskvalitet. Om en partner blir sjuk finns tendens till samhörighet och solidaritet makarna emellan; relationen lever kvar trots svårigheter.

"...I have married him with his illness, so to speak. He told me he was mentally ill...now he has someone standing by him. I can cope with this. But then there were phases I just couldn't manage..." [26].

Ämnesområde 4: Anhöriga och personal

Tabell 3.20 Tredje nivåns tema: Förtroendeunderskott som behöver utvecklas.

Andra nivåns tema	Första nivåns tema	
Ömsesidigt beroende	Anhöriga beroende av personal. Individuella familjemönster. Personliga bemötanden behövs	[30]
	Kontaktbrist, förtroende ifrågasatt, tilltro som sviktar	[31]
Mer kontakt och tillit söks	Kontaktbrist, förtroende ifrågasatt, tilltro som sviktar	[31]
	Anhöriga beroende av personal. Individuella familjemönster. Personliga bemötanden behövs	[30]

Analysen av detta ämnesområde baserar sig på två studier av medelhög kvalitet; en från Sverige [30] och en från Nya Zeeland [31].

Det är viktigt med stöd till föräldrar och/eller anhöriga, och personalen har en betydelsefull roll som länk till föräldrarna. Patienten ska stödjas till oberoende och autonomi samtidigt som det finns en beroendeställning till både anhöriga och vårdpersonal. Det är svårt att balansera mellan båda dessa villkor, och om patientens förtroende brister för någon av parterna så riskerar sjukdomsprocessen att påverkas negativt.

”...Parents treat them (patienter), age inappropriately and this doesn't go down well...the patient can feel really disempowered...”; (familjemedlem):
 ”...The psychiatrist wasn't remotely interested in anything I had to say about my daughter...” [31].

Det är för patientens bästa viktigt att finna balans och tydliga gränser för informationsutbyte mellan personal och anhöriga; (familjemedlem):

”You know that you can call them when you have problem. The nurse stands by and that is good...” [30].

Olika familjestrukturer kräver olika strategier från personalens sida, och för familjerna är informationsbrist och ignorans negativt.

Ämnesområde 5: Stigma/diskriminering

Tabell 3.21 De olika nivåernas teman under tredje nivåns tema: Utanförskap och särbehandling hos alla aktörer.

Tredje nivåns tema: Utanförskap och särbehandling hos alla aktörer		
Andra nivåns tema	Första nivåns tema	
Social avskildhet och förlust	Både patient och familj känner exklusion och utanförskap på flera arenor	[33]
	Inskränkning av rättigheter. Förutfattade meningar hos allmänheten som kan motverkas	[34]
Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade i varierande grad	Patienter, anhöriga och personal upplever sig särbehandlade, i varierande grad	[35]

Analysen av detta ämnesområde baserar sig på tre studier av hög kvalitet; två från Tyskland [34,35] och en från Spanien [33].

Alla grupperna i triaden (patienter, personal och anhöriga), upplever sig mer eller mindre särbehandlade och/eller diskriminerade, men framför

allt patienter och anhöriga. Att ha en psykisk sjukdom är associerat med svaghet och karaktärlöshet, vilket uppfattas både direkt och indirekt.

"...you are the cause of the illness...". "...it's all your fault..." [34].

I media är psykisk sjukdom ofta länkat till våldsamt eller hotfullt beteende; (patient):

"...The media, as soon as something happens...someone gets killed... it was a mentally disturbed person who had schizophrenia..." [36].

Nyanser och fördjupningar som ger förståelse och insikt saknas många gånger. Särbehandlingen, som kan utgå från förutfattade meningar, upplevs både i enskilda kontakter (på ett personligt plan) och som ett gruppfenomen (på ett strukturellt plan).

"...And then I told my neighbour that I had to go back to hospital... and the relationship with the neighbours changed completely..."

"...I tried to explain to my previous employer that I wasn't well and the like. We can't do anything for you they said..." [35].

Bättre information, utbildning och en mer nyanserad mediebevakning är moment som skulle ge ökad förståelse och acceptans.

Diskussion

I de inkluderade kvalitativa studierna har författarna använt olika analysmetoder. Resultaten presenteras i Tabell 3.24 och dessa har genom en manifest innehållsanalys analyserats vidare [37]. Detta har varit möjligt även om analysnivåerna haft olika djup i de olika metoderna. Den manifesta innehållsanalysen innebär att forskaren läser det som står i texten utan att göra tolkningar. Andra och tredje nivån i analyserna utgör en sammanfattning av vad som stått på den tidigare nivån.

Studierna har sina ursprung i skilda länder (huvudsakligen västerländska) och olika åldrar, kön samt sociala kontexter är representerade. Selektionen

av patienter har vanligtvis gjorts genom strategiska urval och därigenom har en bredd och en variation i materialet kunnat erhållas.

Den psykiatriska vården är olika i olika länder och synen på psykiskt sjuka och attityden till psykiatrisk vård har en del specifika nationella förtecken. Vi har dock inte funnit påtagliga skillnader mellan olika länder. Det är samma mönster som går igen från land till land. Det rör sig huvudsakligen om västerlandet och likheterna är sannolikt här större än om länder med andra sjukvårdskulturer hade inkluderats.

Återkommande teman

Behovet av kontakt/kommunikation

Det finns många beskrivningar om det relativa underskott på kontakt och kommunikation som personerna upplever. Det är framför allt i relation till personalen som man längtar efter mer förståelse, stöd och intresse. Det gäller såväl i de studier som undersökt korta vårdtillfällen som i de studier som utforskat personernas perspektiv på längre sikt (vid återhämtning/recovery).

Några typiskt återkommande önskemål är att få värdighet, att bli bättre lyssnad på, att det ges tid och intresse för patienten, att man tas på allvar som patient och att man får information på ett begripligt och sakenligt sätt. Även ur personalens perspektiv understryks vikten av god kommunikation. Den medicinska behandlingen anses i patienternas ögon ha en väl stor plats i vården – att det finns en bärande mänsklig relation, hållbar och fast över tid, är en lika viktig förutsättning som den medicinska behandlingen för att få terapeutisk framgång.

Patienterna kan uttrycka viktiga önskemål och synpunkter som har relevans

Flera av studierna visar att personerna är väl kvalificerade och har rimliga och tänkvärda synpunkter på hur vården bör utformas. De uttrycker egna åsikter och uppfattningar som kan integreras i de alternativ till vård som erbjuds. Det finns erfarenheter som tyder på att om patientens röst tas tillvara så blir behandlingsresultaten bättre [38].

Patienter kan i vissa fall själva ange lämpliga mål och utfall, mått som används för att ”mäta” behandlingseffekten. Det är en viktig upplysning som kan integreras med vårdgivarnas syn på vilka utfall som ska användas. Det finns också exempel på andra patienters aktiva medverkan som ”coacher” i behandlingen. Redan i början av behandlingen kan patientstöd vara viktigt. Det gemensamma stöd som patienter ger varandra i psykopedagogiska grupper har betydelse för tillfrisknandet.

Önskan om social upprättelse och stöd

Tillståndet upplevs vanligen som plågsamt och ovanpå detta kommer de sociala konsekvenser som det för med sig. Patienterna upplever särbehandling på flera områden i livet. Detta drabbar även anhöriga, och i viss mån även personalen.

Psykiska sjukdomar uppfattas av många som hotfulla och skrämmande; den som är sjuk kan vara oberäknelig och våldsam och inte att lita på. Det är vanligt med en attityd av avvaktan och skepsis inför personer med psykisk sjukdom. Dessa föreställningar underblåses inte sällan av media som tenderar att dramatisera och ge näring åt attityder av tvivel och ifrågasättande samt föreställningen att personer med schizofreni är potentiellt farliga.

I många studier framkommer att patienter har ett starkt behov av att bli tagna på allvar. Förutfattade meningar om vilka de är behöver korrigeras, och de önskar få en fullvärdig plats i den sociala gemenskapen. Anhöriga, och i viss mån personal, uttrycker liknande uppfattningar. Anhöriga och vårdpersonal klumpas ihop och deras uppfattningar jämföras med patienternas på ett onyanserat sätt. Gemensamt för grupperna är att man tror på att bättre kommunikation, stöd till dem som drabbats, utbildning till allmänheten och handledning är vägar som kan minska den sociala utanförkänslan.

I studierna om återhämtning går behovet av ett gott socialt stöd, både det professionella och det informella, som en röd tråd. Detta behövs särskilt i perioder av försämringar. Då är kravet på kontinuitet och stabilitet i kontakten särskilt viktigt.

Familjens roll är viktig

Personen som är sjuk är beroende av stöd och hjälp under perioder. Professionellt finns vårdpersonal till hands men ett mer personligt, privat och intimt fäste, som kan vara lika viktigt, utgör familj eller anhöriga. Eftersom familjemedlemmarna periodvis själva har bekymmer och en oro som sammanhänger med sjukdomstillståndet, blir hjälpen ojämn, och stöd och bistånd kan svikta. Den bräckliga hjälpen tycks dock vara uthållig och långvarig; att ta avstånd från eller stöta bort personen som är psykiskt sjuk ur familjegemenskapen är ovanligt.

Om personliga förtroenden från en patient till en anhörig ska meddelas eller avslöjas för personal (eller omvänt), är en oklarhet som återkommer i studierna. Om uppgifter, som är avsedda som förtroenden, förs vidare finns risk för en upplevelse av svek och med försämring av tillståndet som följd. Personalen är samtidigt familjens viktigaste länk till den som är sjuk, vilket gör att det är nödvändigt med någon form av kontakt. Att båda parter – för patientens bästa – respekterar varandra är viktigt.

Kvantitativ analysmetod

Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller

Vi fann sammanlagt nio studier av medelhög kvalitet som använde kvantitativ analysmetod [8–10,22–24,28,39,32]. Dessa studier rymmer många av de perspektiv som kommer fram vid analys av studier med kvalitativ metod. Patienterna är beroende av personal och anhöriga, och information om patientens medverkan fås ibland genom dessa ”ombud”. Vissa artiklar tar enbart upp patientens egna upplevelser medan andra ser på patientens perspektiv i relation till personal och till anhöriga.

Studierna redovisas enligt de ämnesområden som vi fann vid analys av de kvalitativa studierna; indelningen blev relevant även för dessa studier. De med kvantitativ metod var dock betydligt färre än de med kvalitativ metod, och alla ämnesområden är inte representerade.

Ämnesområde 1a: Patientens perspektiv på kort sikt

Tre studier av medelhög kvalitet ingår under denna rubrik [8–10]. De tar upp följsamhet vid medicinering och sociala behov i relation till kliniska symtom. Frågeställningarna är olika i studierna, metoder varierar (olika instrument) och populationerna är inte jämförbara (se Tabell 3.23).

Det framkommer att patienter som önskar aktivt medverka i medicineringen är de som har minst insikt i behovet av medicinering [8]. Brist på följsamhet förklarades också mest av biverkningar av mediciner och att det inte fanns några skillnader mellan första och andra generationens neuroleptika i följsamhetsavseende [10]. De sociala behoven var större ju mer kliniska symtom patienterna hade. Patienterna ser sina besvär lika mycket ur ett socialt som ur ett medicinskt perspektiv. Patienternas förmåga att medverka och ge trovärdig information framkom också [9].

Ämnesområde 2: Patient och personal

Tre studier av medelhög kvalitet ingår [22–24]. Även här är frågeställningar, metoder och populationer olika i studierna och en samlad analys kan inte göras (se Tabell 3.23).

Två randomiserade kontrollerade studier tar upp delat beslutsfattande (shared decision making) i relation till rutinvård [22,23]. I den ena studien hade patienterna som deltog i interventionsgruppen bättre kunskap om sjukdomen, de deltog i medicinska beslut i större omfattning och kunde tillgodogöra sig utbildningsinsatser bättre [22]. Delat beslutsfattande tog inte mer tid för läkarna, och patienterna inkluderades i studien omedelbart efter intagningen på avdelningen, en del hade akuta tillstånd [22].

I den andra studien bedrevs integrated care (en variation på shared decision making) [23]. Där framkom att social funktionsförmåga och patienttillfredsställelse, var avsevärt större i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen.

I en nordisk multicenterstudie framkom att patienter och vårdpersonal var oense om vilka otillfredsställda behov patienterna hade [24]. Vårdpersonalen uppfattade att patienterna hade fler behov än vad patienterna själva tyckte. Det gällde främst behov som var knutna till en svår psykopatologi. Patienternas egna mest otillfredsställda behov rörde däremot mer en svår subjektiv livssituation.

Ämnesområde 3: Patient och anhöriga

Två studier (båda av medelhög kvalitet och med delvis olika frågeställningar, metoder och populationer) ingår i detta ämnesområde [28,29] (se Tabell 3.23).

En studie belyser begreppet expressed emotion (EE) [28]. Det är ett mått på det emotionella svaret hos en person i relation till en person som är sjuk. Man skiljer på anhöriga med ”hög EE” (kan vara en kritisk och eller en fientlig attityd eller en hållning av att vara starkt känslomässigt indragen) respektive anhöriga med ”låg EE”. Där hög EE fanns var det en större skillnad på sjukdomssyn mellan patienten och den anhöriga (gällde bl a konsekvenser av sjukdomen, sjukdomens förlopp, synen på mediciner och vårdpersonalens roll).

I en prospektiv studie följdes patienter i över två år, och empatisk attityd hos föräldrar relaterades till patientens återfall i sjukdomen [29]. Ju lägre empatisk förmåga det fanns i familjen, desto fler patientåterfall (multivariat analys).

Ämnesområde 4: Anhöriga och personal

En studie tar upp detta (se Tabell 3.23) [32]. En representativ grupp av anhöriga (medlemmar i Schizofreniförbundet som är en nationell anhörigorganisation) delgav sina erfarenheter av vårdpersonalens attityd. En majoritet av anhöriga beskrev negativa erfarenheter, främst brist på bekräftelse och samarbete. Anhöriga kände sig ofta maktlösa och isolerade.

Diskussion

Studierna med kvantitativ metod gav en ofullständig belysning av undersökningsområdet. De använde alla olika mätinstrument, vilket gör att de inte kan sammanställas eller jämföras. De studier som avhandlade samma ämnesområde och med liknande frågeställningar som vi tidigare analyserat med kvalitativ metod, kompletterade dock varandra och inga fynd var motsägelsefulla. Några nya perspektiv togs upp.

Om behovet av kontakt/kommunikation

Om behandling görs med större patientmedverkan (shared decision making eller integrated care) och patientens villkor uppmärksammas blir det goda effekter – ökad patienttillfredsställelse och ökad kunskap om sjukdomen [22,23]. I dessa behandlingsmodeller framkommer behovet av kontakt och god kommunikation. Patienter ges möjlighet att konstruktivt medverka i behandlingen och att ge relevant och viktig information.

I multicenterstudien framkommer en diskrepans mellan personal och patienter om vad man menar är den bästa hjälpen. Tvisten var framträdande på flera områden (både kliniska och sociala verksamheter). Studierna med shared decision making och integrated care bekräftar de erfarenheter som tidigare tecknats [22,23].

Patienterna uttrycker relevanta önskemål och synpunkter på vården

Patienterna kan, även tidigt efter intagning, medverka i behandlingsuppbygg. Om hela personalen arbetar i samma riktning, har täta kontakter med patient och anhöriga, och socioterapeutiska inslag är tillgängliga, uppmuntras patienternas intresse för medverkan [22,23].

Önskan om social upprättelse och stöd

I flera studier återkom patienternas fokus på att de sociala villkoren är lika viktiga som de kliniska [8,9,23]. Önskan om social upprättelse och stöd var stort och att etablera nya sociala kontakter var viktigt, bok-

stavligen en överlevnadsfråga. Vårdpersonalens roll som en länk till livet utanför var viktig. Patienter med bristande social förmåga samt de mest sjuka, fick minst uppmärksamhet av personalen. Det fanns ingen skillnad vad gäller etnicitet eller kön när det gällde behov av socialt stöd.

Familjens roll är viktig

I två studier diskuterades betydelsen av EE (expressed emotions) [29,40]. Begreppet belyser relationen mellan patient och anhörig och har betydelse för återfall. Familj eller anhöriga utgör vanligtvis ett viktigt fäste för patienten, och EE speglar hur man inom familjen ser på interaktionen. Vid hög EE är skillnaden störst mellan patienten och anhöriga (man är mest oense) – låg EE är gynnsammare ur återfalls-synpunkt. Studierna sa inget om hög respektive låg EE är en reaktion på en svår sjukdom eller om det är tidiga personliga egenskaper hos patient och anhöriga som slår igenom [40]. Studien som visade ett samband mellan återfall och en lägre empatisk familjeattityd går i linje med andra EE-studier [29].

Om metoder

Projektets syfte var att presentera en systematisk kunskapsöversikt över kunskaper man idag har om patientens medverkan och syn på vård och behandling av schizofreni. Huvuddelen av de utvalda studierna är genomförda med kvalitativ metodik (26 av 35 artiklar), och metoder för syntes är i den vetenskapliga litteraturen nya och delvis oprövade [41].

Vi presenterar analyserna (kvalitativa och kvantitativa) var för sig. Tidigt framträdde ett antal ämnesområden, och de i projektet ingående deltagarna (patienterna, anhöriga samt personalen) och deras inbördes relationer utgjorde fokus för analyserna. Huvudfokus är patientens eget perspektiv och hans eller hennes deltagande, men närstående och vårdpersonal ingår också.

I den kvalitativa analysen har vi använt oss av en manifest form av innehållsanalys [37]. Det innebär att vi undvikit tolkningar av det material som framkommit, och strävat efter att på ett systematiskt sätt få fram en

saklig återgivning av resultaten. Genom kondensering och koncentrerung av de erhållna resultaten har vi via första och andra nivåns tema nått fram till en tredje nivåns tema som ger en sammanfattning av ämnesområdet. I Bilaga 4 framgår hur detta förenande har gjorts och läsaren kan värdera relevansen av arbetet.

I den första inklusionen av möjliga artiklar kom flera studier av kvalitets-skäl att exkluderas. Ofta var patientgrupperna inte homogena, analysen var bristfällig eller urvalet otillräckligt beskrivet. Forskningsområdet patientens deltagande är ett förhållandevis ungt område, och metoder och tillvägagångssätt är ofta outvecklade och prövande i en inledande forskningsfas.

I de artiklar som var analyserade med kvantitativ metod fann vi olika frågeställningar och metoder; olika instrument var använda och skilda populationer beskrevs. Att göra en syntes av dessa studier gick därför inte och vi valde att separat redovisa resultaten. Dessa kunde dock fogas in i de ämnesområden som den initiala kvalitativa analysen gav.

Studier med låg kvalitet

Ytterligare 13 studier uppfyllde inklusionskriterierna men bedömdes samtliga ha låg kvalitet och har därför inte ingått i analysen.

Tabell 3.22 Studier med låg kvalitet.

Författare, titel, tidskrift	Orsak	Studie
Patel MX, de Zoysa N, Bernadt M, David AS. A cross-sectional study of patients' perspectives on adherence to antipsychotic medication: depot versus oral. <i>J Clin Psychiatry</i> 2008;69:1548-56.	Oklar randomisering. Oklara mått på följsamhet. Tveksamt urval	[42]
Pyne JM, McSweeney J, Kane HS, Harvey S, Bragg L, Fischer E. Agreement between patients with schizophrenia and providers on factors of antipsychotic medication adherence. <i>Psychiatr Serv</i> 2006;57:1170-8.	Tveksamt urval. Litet patientmaterial. Olika frågor till patienter och vårdgivare	[43]
Mizrahi R, Bagby RM, Zipursky RB, Kapur S. How antipsychotics work: the patients' perspective. <i>Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry</i> 2005;29:859-64.	Oklart urval och allmän inställning till neuroleptika saknas. Inget om biverkningar	[44]
Rettenbacher MA, Hofer A, Eder U, Hummer M, Kemmler G, Weiss EM, et al. Compliance in schizophrenia: psychopathology, side effects, and patients' attitudes toward the illness and medication. <i>J Clin Psychiatry</i> 2004;65:1211-8.	Urval begränsat – från endast en avdelning. Liten variation av psykopatologi hos patienterna	[45]
Rettenbacher MA, Burns T, Kemmler G, Fleischhacker WW. Schizophrenia: attitudes of patients and professional carers towards the illness and antipsychotic medication. <i>Pharmacopsychiatry</i> 2004;37:103-9.	Urval är inte beskrivet, frågeformulär inte validerat	[46]
Macpherson R, Varah M, Summerfield L, Foy C, Slade M. Staff and patient assessments of need in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis--staff and patient assessments of need. <i>Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol</i> 2003;38:662-7.	Stort bortfall	[47]
Fischer EP, Shumway M, Owen RR. Priorities of consumers, providers, and family members in the treatment of schizophrenia. <i>Psychiatr Serv</i> 2002;53:724-9.	Litet urval. Definitioner på centrala begrepp saknas	[48]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.22 fortsättning

Författare, titel, tidskrift	Orsak	Studie
Kilian R, Lindenbach I, Angermeyer MC. [”(...) sometimes I have doubts about myself, when I'm not doing well”. Effect of an ambulatory psycho-educational group program from the subjective perspective of patients with schizophrenic illnesses]. <i>Psychiatr Prax</i> 2001;28:168-73.	Urval och analys inte preciserat	[49]
Torgalsbøen A-K. Consumer satisfaction and attributions of improvement among fully recovered schizophrenics. <i>Scandinavian Journal of Psychology</i> 2001;42:33-40.	Inga detaljer om hur intervjuanalysen gått till	[50]
Taylor PJ, Awenat Y, Gooding P, Johnson J, Pratt D, Wood A, et al. The subjective experience of participation in schizophrenia research: a practical and ethical issue. <i>Journal of Nervous & Mental Disease</i> 2010;198:343-8.	Tveksamt urval. Summarisk tolkning/ analys av skriftliga svar	[51]
Smith MJ, Greenberg JS. The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. <i>Psychiatric Services</i> 2007;58:1222-4.	Begränsat urval, inte strategiskt	[52]
Paton C, Esop R. Patients' perceptions of their involvement in decision making about antipsychotic drug choice as outlined in the NICE guidance on the use of atypical antipsychotics in schizophrenia. <i>Journal of Mental Health</i> 2005;14:305-10.	Begränsat urval	[53]
Wasserman S, Weisman de Mamani A, Mundy P. Parents' criticisms and attributions about their adult children with high functioning autism or schizophrenia. <i>Autism</i> 2010;14:127-37.	Begränsat urval. Låg statistisk styrka	[54]

Table 3.23 *Studies analysed with quantitative methods.*

Author Year Reference Country	Study design	Population Number Gender	Patient characteristics
Ewertzon et al 2010 [32] Sweden	On experiences of family members' involvement in psychiatric care. Cross-sectional study, national randomised sample of family members, questionnaire on participation in care. Non-parametric statistical methods	379 individuals originally. Inclusion criteria defined, drop-outs analysed. 70 individuals (74% females) participated	Individuals associated to Schizofreniförbundet, a national Swedish organization for people supporting individuals with schizophrenia. 55 parents, 10 siblings and 4 children to patients. 18 of the patients were last 6 months cared for by coercion
Giron et al 1998 [29] Spain	Relationship between empathic family attitude and relapse. Prospective study	Patients: 88 (male 67%). Age 27.8 ±7.5. Relatives: 80 (male 25%). Age 55 (28–78)	Patients with schizophrenia. Relatives: Mainly mothers (65%)

Assessments	Treatment Follow-up	Results	Study quality Comments
Family involvement and alienation questionnaire, satisfactory validity and reliability. "Experiences of approach" and sub variables and "Feeling of alienation" and sub variables	–	Experiences of negative approach from the professionals, including lack of confirmation and cooperation, was most common. Relatives also felt powerlessness and social isolation giving feelings of alienation	Moderate Findings in agreement with earlier qualitative studies. Sample size and representation are discussed; optimal according to prerequisites. Approved by regional ethics committee
Questionnaire on empathy (QUEM) at inclusion (10 minutes interaction between relative and patient). Poor empathic attitude (PEA) among relatives was calculated. 7 other factors (attitudinal, clinical, social) to predict relapse	Monthly during the first 9 months. 2 year follow-up	Patients living with relatives with PEA >0.50 relapsed 2.6 more often than relatives with PEA <0.50. (p=0.000). In a multivariate analysis the association between PEA and relapsed maintained (OR 6.4)	Moderate The instrument (QUEM) sufficiently validated. No information on ethical approval is presented

The table continues on the next page

Table 3.23 *continued*

Author Year Reference Country	Study design	Population Number Gender	Patient characteristics
Hamann et al 2006 [22] Germany	Randomised controlled trial. Shared decision making (SDM) vs routine care among inpatients with schizophrenia on 12 acute psychiatric wards. The study evaluated the feasibility of SDM and the effects on patients' perceived involvement, knowledge and attitudes towards treatment patterns and physicians' perceptions	<p><u>Intervention (IG)</u></p> <p>Patients screened: 156 Excluded 54 Early discharge: 48 Included in trial: 54 Included in the analysis: 49 Female: 41%</p> <p><u>Control (CG)</u></p> <p>Patients screened: 146 Excluded 47 Early discharge: 40 Included in trial: 59 Included in the analysis: 48 Female: 53%</p>	<p>IG: Age: 35.5 (SD 11.9); Duration of illness: 8.8 (SD 8.6). Number of hospitalizations: 5.4 (SD 5.0). Involuntary admissions: 20. Duration of hospitalisation days: 48.9 (SD 34.0)</p> <p>CG: Age: 39.6 (SD 10.8). Duration of illness: 9.5 (SD 8.5). Number of hospitalizations: 5.8 (SD 6.6). Involuntary admissions: 15. Duration of hospitalisation days: 45.3 (SD 31.5). No information of psychiatrists/nurses. They had attended 2 information sessions on SDM</p>

Assessments	Treatment Follow-up	Results	Study quality Comments
<p>Patients: Autonomy preference index; drug attitude inventory; questionnaire on patients' knowledge about their disease; combined outcome measure for risk communication and treatment decision effectiveness (COMRADE); questionnaire on patients' overall satisfaction (ZUF8)</p>	<p>Patients were informed about treatment options ('planning talk'); an evaluated 16-page booklet (medication, psycho-education, socio-therapeutic intervention). Nurses were instructed in the decision aid, in answering all questions, encouraged patients to view any point of view contrary to that of the doctor. The psychiatrist met the patient after the nurse. The aim was to reach an agreement between the patient and the psychiatrist</p>	<p>The intervention studied was feasible for most of the patients and did not take up more of the doctors' time. Patients in the IG had a better knowledge about their disease ($p=0.01$) and a higher perceived involvement in medical decisions ($p=0.03$). The IG increased the uptake of the psycho-education ($p=0.003$)</p> <p>SDM with acutely ill inpatients, is possible and improves important treatment patterns. This might help in de-stigmatizing this group of patients and improving schizophrenia-related health outcomes</p>	<p>Moderate</p> <p>Patients are well described but the personnel (nurses/psychiatrists) are not delineated. Interest/motivation among the staff plays a certain role in the implementation of a psycho-educational programme. Approved by ethics committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.23 *continued*

Author Year Reference Country	Study design	Population Number Gender	Patient characteristics
Hamann et al 2010 [8] Germany	On patient participation in anti-psychotic drug choice decisions. 3 days before discharge of an inpatient care episode patients answered various questionnaires on treatment participation and doctor-patient relationship. Psychiatrists independently supplied data on diagnoses, illness severity, and patient's participation in the antipsychotic drug decisions	300 patients Mean age 39.7 (SD 12.3) Males 58%. Number of hospitalisations, mean: 6.9 (SD 9.6)	All was diagnosed with schizophrenia
Hansson et al 2001 [24] Sweden	Multicentre Nordic cross-sectional study comparing key-workers and patients on needs (met and unmet) on living in the community. Representative samples of patients and key-workers (300 matched pairs) from 10 centres	300 pairs (patients vs key-workers/ staff) Male: 65%, female: 35%	Diagnosis of schizophrenia (ICD-10). GAF score 49 (SD 15); Living alone 56%; single 78%; duration of illness: 15 years (SD 9); hospitalized for mental illness past year 34%

Assessments	Treatment Follow-up	Results	Study quality Comments
<p>Drug attitude inventory, insight scale, questionnaire on therapeutic alliance. Preferred doctor-patient interactions according to 3 statements. Doctors stated the involvement of patients in the drug therapy decisions (3 alternatives)</p>	–	<p>3 major findings: 40% of the patients wished to participate in the clinical decisions. Doctors judged that 56% of the patients were willing to participate in the drug choice. Only 48% of those expressing a wish to participate in the clinical decisions were likely to participate. When working with patients exhibiting poor insight and negative drug attitudes psychiatrists use authoritative decision-making styles despite the patient's desire to participate</p>	<p>Moderate Approved by ethics committee. By using preferences to statements as measures on attitudes are disputable</p>
<p>Camberwell assessment of need interview (CAN) divided into met and unmet needs. Quality of life; symptom ratings (BPRS); social network self-report (ISSI)</p>	–	<p>Key-workers identified slightly more needs 6.17 vs 5.76 (p=0.011). Moderate or better agreement on the presence of a need in 17 of 22 life domains (CAN) but in only 11 concerning unmet needs. Disagreement whether the patient was given the right support. Disagreement mainly on physical health, social domains. In only 5 domains the agreement was moderate or better</p>	<p>Moderate Disagreement between staff and patients on unmet needs is quite obvious. A consensus is a primary task in order to get a valid basis for service planning. No details about “the staff/key workers” – who were they? No information on ethical approval</p>

The table continues on the next page

Table 3.23 *continued*

Author Year Reference Country	Study design	Population Number Gender	Patient characteristics
Klein et al 2007 [9] USA	On relationship between social needs, level of clinical symptoms, gender and ethnicity. Cross-sectional study. Questionnaires given face-to-face	133 patients. 67 females; 85% Caucasian or African-American. Age between 18–68 years (55% >48 years). Years receiving outpatient treatment: Average 10 years. 98% need no benefit for financial support. >80% did not need any help with housing	All diagnosed with schizophrenia/schizoaffective disorders. Patients of New York State mental health facility. All discharged to the community
Lobban et al 2006 [28] United Kingdom	Observational study on the relationship between beliefs about mental health problems and Expressed emotions (EE) in family dyads	49 dyads of schizophrenic patients and close relatives. Patients: 33 males; 16 females Mean age: 35 years (18–62) Mean length of contact with mental health care: 9 years (1–21) Relatives: 19 males 30 females Mean age: 50 years (20–78)	DSM-IV diagnosis. Relatives: Spent 30 hours a week at least. Mothers 39%, wives/husbands/partners 30%, fathers 16%, children/sibling/other 15%

Assessments	Treatment Follow-up	Results	Study quality Comments
<p>Camberwell assessment of need (CAN)</p> <p>Symptom checklist-90-R (SCL-90-R)</p>	–	<p>Relationship between social needs and levels of clinical symptoms. No relationship between gender or ethnicity and reported social needs. Mental health professionals need to understand that clients are capable partners in the treatment process</p>	<p>Moderate</p> <p>The relationship between needs and clinical symptoms are also reported in other studies. Consumers/families want to have an open dialogue with care providers. No information on ethical approval is presented</p>
<p>Patients: Positive and negative syndrome scale (PANSS), Illness perception questionnaire for schizophrenia (IPQS) and subscales</p> <p>Relatives: 5 minutes speech sample, IPQS, relatives version</p>	–	<p>29 of the relatives rated high EE. Comparison of IPQS between patients and relatives in high and low EE showed no significant difference ($p=0.09$). Greater discrepancy between illness models of schizophrenia in high EE dyads than in low EE dyads ($t=-2.58$, $p=0.013$)</p>	<p>Moderate</p> <p>Just FMSS used as a test of EE. Relatively small sample. No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.23 *continued*

Author Year Reference Country	Study design	Population Number Gender	Patient characteristics
Loffler et al 2003 [10] Germany	Prospective follow-up study	307 patients. 50.2% male. Average age of inclusion: 44.2 years	Age range 18–64. Patients with schizo- phrenia (ICD-10: F20). Duration of illness: 16.0 (SD 10.2)

Assessments	Treatment Follow-up	Results	Study quality Comments
Rating of medication influences (ROMI) scale. 5 assessments (4 follow-ups, each after 6 months)	Neuroleptic treatment (first and second generation)	<p>Reasons for compliance: Relapse prevention 88%; daily benefit from medication 79%; fear of rehospitalisation 69%; positive relationship with the physician 41%</p> <p>Reasons for noncompliance: Adverse side effect (50%); lack of insight 40%; no benefit from neuroleptics 33%</p> <p>Stepwise logistic regression showed few significant socio-demographic correlations. No difference between conventional vs second generation neuroleptic</p>	Moderate No information on ethical approval

The table continues on the next page

Table 3.23 *continued*

Author Year Reference Country	Study design	Population Number Gender	Patient characteristics
Malm et al 2003 [23] Sweden	On efficacy of integrated care in the community. Randomised controlled study (in integrated care – IC vs rational rehabilitation – RR). Patients with a duration of illness longer than 10 years (n=53) the randomisation rate was 1:1	84 patients. (51 in IC, 33 in RR). 34 males in IC. 18 males in RR	DSM-IV diagnostics, patients with schizophrenia, schizoaffective or delusional disorders. No dual diagnosis Age 18–55. All agreed to participate. No significant difference between the groups on socio-demographic characteristics or on clinical morbidity data

BPRS = Brief psychiatric rating scale; CAN = Camberwell assessment of need interview; CG = Control group; ConSat = Consumers satisfaction rating scale; DSM-IV = Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition; F20 = Subgroup to schizophrenia according to ICD-10; FMSS = Five-minut speech sample; GAF = Global assessment of functioning scale; IC = Integrated care; ICD-10 = International statistical classification of diseases and related health problems; IG = Intervention group; IPQS =

Assessments	Treatment Follow-up	Results	Study quality Comments
<p>5 clinical outcome domains, 9 measures</p> <p>Instruments: Clinical global impression scale, GAF-DSM-IV, Disability index, BPRS-24, UKU (side effect rating scale), WHO-DAS, UKU-ConSAat rating scale. 8 independent raters</p>	<p><i>In both groups</i> Assertive individual case management, outreach team services, collaboration with a psychiatrist, coordinated treatment, crisis intervention. Antipsychotic medication. Psycho-educational intervention, social skills training</p> <p><i>In IC only</i> Stress management, cognitive behavioural approach. Shared decision making, structured communication and problem-solving training. Daily logs, yearly audits</p> <p><i>In RR only</i> Individual psychotherapy, body awareness training, vocational training, traditional clinical decision making, network meetings</p>	<p>Significantly improved social function and consumer satisfaction in favour of IC-group after 2 years. The main clinically important differences between the programmes were the procedures for shared decision making and patient empowerment</p>	<p>Moderate</p> <p>IC seemed to improve social recovery and increased patient's consumer satisfaction. Approved by ethics committee</p>

Illness perception questionnaire for schizophrenia; ISSI = Interview schedule for social interaction; OR = Odds ratio; PANSS = Positive and negative syndrome scale; ROMI = Rating of medication influences; RR = Rational rehabilitation; SD = Standard deviation; SDM = Shared decision making; UKU-ConSAat = Utvalg for kliniske undersøgelser (Committee for clinical trial); WHO-DAS = World Health Organization disability assessment schedule

Table 3.24 Studies analysed with qualitative methods.

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Angermeyer et al 2003 [34] Germany	Members of advocacy groups. 10 focus group sessions, 8–12 members in each. On subjective stigmatization experiences and suggestions for anti-stigma interventions. Audio- and video-taped and transcribed discussions. Analysed by means of inductive information of categories assisted by a computer programme	122 individuals. 67 mothers, 27 fathers, 11 wives, 9 husbands, 4 brothers, 4 daughters. 67% females
Borg et al 2004 [15] Norway	Patients treated for severe mental illness (mainly schizophrenia). Considered them recovered or being in recovery Interviews on what was helpful in recovery, phenomenological approach. Further in-depth questioning. Audio-taped, transcribed and returned to informants for renewal and approval	15 individuals (7 women, age 29–63). 9 persons with schizophrenia, 1 with schizoid personality, 2 with affective psychoses, 1 with borderline, 1 with schizoaffective disorder No psychiatric care the last 2 years. All had stable housing, steady income, functioning well in everyday life according to own judgement. 12 still had outpatient contact

Results	Summary	Study quality Comments
<p>4 domains: Interpersonal interaction Structural discrimination Public images of mental illness Access to social roles</p> <p>Suggested anti-stigma interventions: Communication measures, support for ill and relatives, changes in mental health care, education and training, control and supervision</p> <p>Discrimination and disadvantages reached beyond the spheres of direct social interaction and access to social roles</p>	<p>Discrimination and disadvantages encountered by relatives of patients with schizophrenia reach far beyond the spheres of direct social interaction</p> <p>The structural discrimination and public images of mental illness are especially experienced</p> <p>Relatives could be included in the treatment process and the dialogue between professional and patients should be transformed into a triologue</p>	<p>High</p> <p>Difficulties for relatives to draw the line between negative reactions targeted at them and those aimed at the patients</p> <p>The sample was mainly composed of relatives from advocacy groups. They might be particularly aware of stigma experiences</p> <p>Mainly mothers were incorporated</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>
<p>Most helpful was a human feature (empathy, respect, general person-to-person investment), regular contact and collaboration with supportive professionals. Being seen is important. Being available is vital. Breaking the rules, unexpected, surprising acts could be important. Knowing guidelines are not enough going beyond professional role, being human and create a true collaborative relationship</p> <p><i>Table 3.24 continued</i></p> <p>increase recovery perspectives</p>	<p>Recovery-oriented professionals were those who dealt with complexities and the individuality of the change process and could use their professional skills in collaborative partnership</p>	<p>Moderate</p> <p>The sampling procedure is not fully described</p> <p>No information of ethical approval</p>

The table continues on the next page

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Colombo et al 2003 [17] United Kingdom	<p>Interviews on model-identifying (6 models) using a case vignette on all members of professional groups. Open-ended questions coded according to the models, test-retest were carried through. Interviews on critical decisions (critical incident technique)</p> <p>Open-ended questions. Coding, coder reliability tested – a coefficient of high level of stability, implicit views of patients differed; 2 groups of patients were presented</p>	100 individuals, 20 of each group psychiatrists, community psychiatric nurses, approved social workers, patients with long-term schizophrenia (patient group 1 and 2), and informal carers
Duggins et al 2006 [5] United Kingdom	<p>Patients voluntarily admitted to an adult inpatient ward. Deep interviews, usually at home, mean 65 minutes</p> <p>Method of analysis: Cognitive mapping and analytic induction</p>	10 patients, 6 males. Age: 20–54 years

Results	Summary	Study quality Comments
<p>6 models of definitions of mental disorders were outlined; medical, social, cognitive-behavioural, psycho-therapeutic, family interactions, conspiratorial. Psychiatrists and community psychiatric nurses clearly favour medical approach. Approved social workers favoured social approach. Patient group 1 supported medical approach. Patient group 2 supported psycho-therapeutic model. Informal carers were less committed to any approach, but most to medical and family interactions</p>	<p>Medical dominance in the field of mental health may be defined as resulting from occupational control over several other conflicting interest groups</p> <p>The gap between mental health, social services and informal carers needs to be bridged</p>	<p>High</p> <p>Team-work was often questioned among patients and a wide range of perspectives among each practitioner are supported</p> <p>No formal ethical approval is made even if ethical issues are often commented on</p>
<p>2 themes; External factors; fear of violence from other patients; communication with staff; lack of autonomy; ward routines</p> <p>Internal factors; conceptions different from staffs' conceptions; low expectations seemed to increase satisfaction</p>	<p>The complexity of the concept of patient satisfaction should be respected in assessing experiences of people with schizophrenia</p>	<p>Moderate</p> <p>Ethical approval is obtained</p> <p>Small study but in agreement with other studies</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Forchuk et al 2003 [14] Canada	<p>Patients with schizophrenia starting a new atypical neuroleptic treatment period</p> <p>Naturalistic design, ethnographic method. Interviews monthly for 6 months then at 6 and 12 months. Each person interviewed 9 times, altogether 90 interviews</p> <p>Open-ended questions were audio-taped, transcribed. Saturation was sought for. Qualitative software program was used. Broad themes were obtained</p>	<p>10 patients (7 males). Age 26–51 years. Had been psychotic in periods 8–15 years earlier</p>
Gavois et al 2006 [30] Sweden	<p>Interviewing family members. Theoretical sampling. Audio-taped, transcribed and analysed according to grounded theory. Open, axial, selective coding and finally a model on mental health personnel support (MHP)</p>	<p>5 mothers, 2 fathers, 3 sisters, 1 brother, 1 grown-up child. Age 24–68 years</p> <p><i>Contact with MHP</i> 1–4 years (1) 6–10 years (4) 11–20 years (5) 21–30 years (2)</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>4 recovered greatly, 6 recovered to a degree and 2 did not recover. Recovery started with improvements in thinking and feeling extending to reconnections with the environment. Family and staff important agents. Thinking moved from the internal self to a larger world</p> <p>Negative effects of drugs were related to thinking and mood</p> <p>Positive effects of drugs were better control of thoughts and control over illness</p> <p>Relation with staff varied over time. Initially friendly, later more at a distance</p>	<p>Recovery from psychosis involves the entire self, bringing physical, emotional, mental and spiritual aspects of themselves into their experiences of life</p> <p>Recovery more than elimination of symptoms</p> <p>Connections with family, supportive others important</p> <p>Communication, listening and being compassionate is necessary</p>	<p>Moderate</p> <p>No notes on ethical considerations</p>
<p>Support of MHP was poor. Initially a crisis. Important to be seen, listened to by MHP</p> <p>2 core categories: The family members' process from crisis to recovery; their interaction with MHP about mental illness and daily living of persons with mental illness</p> <p>4 MHP strategies: Being present, listening, sharing and empowering met the families' needs of support</p>	<p>Health in the family is related to the daily living and mental health for the patient and the support by MHP. Not just the individual but the whole family needs support; a shift in focus is sought for</p>	<p>Moderate</p> <p>Approved by ethical committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Gonzalez Torres et al 2007 [33] Spain	On stigma and discrimination. Theoretical sampling. Transcribed focus groups (3 groups with patients; 3 groups with family members). Field notes. Qualitative analysis (Krueger/Casey)	Patients (n=18, 9 females). Both long and short-term illness duration. Family members (n=26, 19 females) related to various forms of illness duration
Jungbauer et al 2004 [26] Germany	On the burden of spouses. Interviews in 3 sessions (30 minutes each), tape- recorded, transcribed. Grounded theory method taking concepts of theoretical relevance and theoretical saturation into consideration. The material was analysed in several stages and in the scope of consensus building discussions	52 spouses of patients with schizophrenia (inpatients, in day care and outpatients); 24 females. Age: 46.3 years (SD 11.6). Married: 73%. Joint children: 75%. Patients' age: 45 years (SD 10.9), in psychiatric care for 15 years (SD 9.9)

Results	Summary	Study quality Comments
<p>6 categories of stigma experiences: Mental illness vs lack of will; Prejudice related to dangerousness; overprotection – infantilization; daily social discrimination; discrimination in health care; descendants; avoidance – social isolation</p> <p>Data from relatives were in 3 sets: Discrimination towards the patients witnessed by relatives; discrimination suffered by the relatives; discrimination suffered by the relatives themselves and discrimination exerted by the relatives on the patients</p>	<p>Patients and relatives describe a great variety of stigma and discrimination experiences in all areas of life, including health care. Isolation and avoidance are common reactions</p>	<p>High</p> <p>Publicizing these experiences could reduce stigmatizing and result in healthier reactions, favouring a better course of the illness</p> <p>Mainly women among the family members</p> <p>Unclear correspondence to average situation</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>
<p>Schizophrenia seriously affects the couple's own life. Chronic burdens profoundly reduce quality of life and satisfaction with the partnership</p> <p>Partnerships maintained in spite of risk of breakdown. Many spouses appreciate living together and steady partnerships occur more often when the partner's impairment is perceived as moderate or moderately severe. Spouses with own impairment or mental problems often experience the partnership as an appropriate and satisfactory way of life</p>	<p>Burden of spouses are high. They not only face illness-specific burdens, but also burdens from their partnership and family role</p> <p>Despite the burdens many spouses take positive stock of living together</p>	<p>High</p> <p>The selection of patients is a bit scarce</p> <p>The analysis and discussion is thorough and comprehensive</p> <p>Ethical aspect: The patients agreed to the interviewing of the spouses. No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Jungbauer et al 2006 [25] Germany	<p>Developmental problems in families with patients</p> <p>Interviews by experienced psychologists at home visits. About 90 minutes, audio-taped. Main question: What has changed in the family after your daughter/son fell ill? Further deepening, clarifications and more targeted questions followed. Family situation and the parents relationship to the child was sought for</p> <p>Selection and analysis according to grounded theory and thematic field analysis</p>	<p>42 mothers and 9 fathers to youths/children with schizophrenia</p> <p>Average age of parents: 60 years (35–85). Average age of the patients: 33 years. Average years of treatment: 11 years</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Patients often remain dependent on their parents' emotional, practical and financial support. Parents pass various phases of sorrow, fear and isolation. Child–parent relationship could be asymmetrical; the patients are referred to the parents support and the parents tend to be responsible for the sick daughter/son</p> <p>Typically, the parent–child relation is re-intensified, often with a co-occurring loss of extra-familial social contacts. 41% of the patients still lived with their parents</p>	<p>Schizophrenia is often connected with permanent parenthood and lifelong parental help</p> <p>The detachment of patients from parents is usually associated with mixed feelings</p>	<p>Moderate</p> <p>No clear description of the sampling procedure</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Jungbauer et al 2003 [27] Germany	<p>Burden development over 1 year in parents of patients. Parents were interviewed (non-directive method of narrative type) at home 3 times by qualified psychologists with intervals of 6 months (prospective design)</p> <p>Transcribed interviews analysed according to Typological process structure analysis. Case descriptions based on interviews and contact protocols were generated for all participants and categorized according to maximum and minimum contrasting</p> <p>6 developmental types were constructed representing the changes or invariance of subjective burden in parents over the year</p>	<p>42 mothers, 9 fathers. Average: 60 years (36–85). Relatives to patients from inpatients, day care and outpatient facilities. Patients' age: Average 33 years</p> <p>In psychiatric treatment for 11 years, 59% lived independently</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p><u>6 developmental stages</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Constantly high level of burden (especially in parents with severe functionally impairments). 2. Increased burden (especially where deterioration occurred). 3. Reduced burden (usually after improvement of the patients' state) 4. Shifting burden (usually fluctuations in the patients' health). 5. Pre-eminence of other burdens (other existential issues, own illness, deaths, loss of job). 6. Constantly low level of burden (patient less impaired by the disease, growing hope of recovery). <p>About half of the informants reported changes of burdens, the other half invariance (constantly high or low)</p>	<p>Changes in parents' burdens level are closely connected with the illness curve of the patient. Almost 50% of the parents experienced a constantly high level of burden</p> <p>Parents of continuously and severely affected patients are overloaded with caring tasks</p>	<p>High</p> <p>Clearly and detailed presented material, analysis, results and limitations. Mainly mothers in the sample – does the mothers experience more burdens than the fathers?</p> <p>Ethical aspect: Patients are asked if the participation of the parents is okay. No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Kikkert et al 2006 [16] The Netherlands (also United Kingdom, Italy, Germany)	<p>Medication adherence in 4 countries (patients', carers', professionals' views)</p> <p>Participants purposively selected. Patients were included if they had been unstable during previous year</p> <p>Concept mapping technique; First stage – brainstorming (all participants) factors influencing medication adherence were sought for. Second stage – statements reviewed and reduced. Third stage – statements clustered and prioritized. Analysis in software package in different steps. The relative importance of each cluster was analysed</p>	<p>Patients (n=27, 59% male) were prescribed antipsychotic medication for 8.6 years (SD 8.2). Carers (n=29, 28% male) caring for patients with schizophrenia for an average of 12.6 years (SD 7.4)</p> <p>Professionals (n=28, 46% male) working with patients with schizophrenia for an average of 11.4 years (SD 11.1)</p>
Kilian et al 2003 [6] Germany	<p>On empowerment/disempowerment in the treatment process in patients with schizophrenia. Perceptions and evaluations of the treatment sessions were sought for. Interviews by trained psychologists in 90–180 minutes, usually at home. Analysed by content analysis</p> <p>Relationships among categories were studied by homogeneity analysis and a latent dimension extracted was interpreted as a measure of empowered or disempowered perception</p>	<p>100 patients with schizophrenia. Outpatients, admitted at least 4 times to inpatient care. Age: 18–65 years</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>10 clusters within 5 relevant themes were identified (medication efficacy, external factors like patient support and therapeutic alliance, insight, side effects and attitudes toward medication)</p> <p>Importance of ratings differed significantly between patients, carers and professionals. The informants do not have a shared understanding of which factors are important in patients' medication adherence behaviour</p>	<p>Adherence was positively influenced if professionals focus on the positive aspects of medication, on enhancing insight and on fostering a positive therapeutic relationship with patients and carers</p> <p>Side effects are highly ranked as a factor of non-adherence among professionals, while it is less important among patients</p>	<p>High</p> <p>Professionals unknown</p> <p>The study highlights some gaps between patients' and professionals' attitudes to medication adherence – a gap that could be closer</p> <p>Approved by ethical committee</p>
<p>A majority described the treatment as reduced to drug treatment. They noticed mainly positive effects rather than mixed medication effects or positive effects of conversation and that they felt helpless or indifferent rather than involved in the treatment process. By means of regression analysis, higher satisfaction of general life situation, negative symptoms and getting depot medications were shown to be positively associated with a more disempowered perception of the treatment sessions</p>	<p>Just a minority of the patients perceived their treatment as an empowering process through which they gained control over decisions and actions affecting their health</p>	<p>High</p> <p>Both qualitative and quantitative methods were used</p> <p>Clear and comprehensive description of the methods used</p> <p>Patients were asked to sign a consent form</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Kinter et al 2009 [1] Germany/USA	Patient-relevant endpoints in patients with schizophrenia. Transcribed individual and focus group interviews. Purposively selected patients Interpretative phenomenological analysis and ranking procedures	30 stable patients with schizophrenia (in remission) in 5 focus groups Endpoints were identified in individual interviews and the endpoints were ranked Mean age 36.6 (range 18–65)
Leutwyler et al 2010 [20] USA	Physical health among elderly with schizophrenia from 3 various recruitment sites Theoretical sampling to ensure variation. Interviews (60 minutes) and participant observation. Interviews transcribed and field notes were taken. Coding (axial and selective) for determining salient themes, a software program was used. Grounded theory principles. Theoretical and methodological notes during the process	28 individuals (22 men). Mean age 61 (55–76). 20 had diagnosis of schizophrenia, 8 schizoaffective

Results	Summary	Study quality Comments
<p>13 endpoints emerged as important spanning side-effects, functional status, processes of care and clinical outcomes</p> <p>Respondents could clearly identify relevant and irrelevant endpoints. Ranking were not arbitrary but justified from the persons' point of view</p>	<p>Patients with schizophrenia can clearly express preferences over endpoints. Qualitative methods can be used to identify such factors</p>	<p>Moderate</p> <p>The discussion part a bit too scanty</p> <p>The study is carried through in Germany (interviews in German) and the authors are mainly Americans</p> <p>Approved by ethical committee</p>
<p>Trust-building and eroding trust among patients, providers and the health care system are important factors to understanding the health care disparities</p> <p>Building trust (through respect, "really caring", advocacy, consistency/continuity). Eroding trust (through disrespect, not being heard, lack of time, stigmatizing)</p>	<p>When trust is given and received between providers, the health care system and the older adult with schizophrenia, the adult's physical health outcomes may improve and health care disparities may decline</p>	<p>Moderate</p> <p>The subject's approval from the university's committee on human research was obtained</p> <p>Perspectives from just one region in the USA</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Mauritz et al 2009 [11] The Netherlands	<p>On loss and grief in patients with schizophrenia. Transcribed deep interviews</p> <p>Grounded theory analysis method</p>	<p>10 patients with schizophrenia in rehabilitation phase. Mean duration of illness 3.45 years (0.5–7). 9 males, 1 female (6 in day treatment, 4 outpatients). Mean age 26.6 years (21–38)</p>
McCann et al 2004 [21] Australia	<p>On supporting self-determination in young persons with schizophrenia. Young clients with schizophrenia and community mental health nurses. Interviews in private environment, tape-recorded, transcribed. Observations of nurses at work in health centres</p> <p>Grounded theory. Purposive and theoretical sampling. Saturation determined number of participants and time spent in the field. Open, axial and selective coding in the analysis</p>	<p>9 clients (5 male; 18–30 years old; none in paid employment; most living at home). 24 nurses, equal gender representation; 30–49 years old. Average clinical experience 12.8 years (3–30)</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>All described feelings of loss, partly internal with decreased self-confidence (“living in a different world”) partly external with loss of autonomy (“not belonging”). Subsequently isolation, grief and finally “coming to terms”</p>	<p>The patients could identify important losses and verbalise their feelings. They went through an intensive grieving process that to a certain extent led to coming to terms</p> <p>The nurses' contributions are highlighted. Nurses have prolonged and frequent contact with patients, can carefully observe and understand the personal reactions to loss</p>	<p>Moderate</p> <p>Difficult to separate grief from depression – persons with clear depressive symptoms were excluded initially</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>
<p><u>2 categories emerged</u> Education: Necessary to increase knowledge, to change attitudes and behaviours. Integral to the promotion of wellness. 2 models: deficit and collaborative, the latter most important. Fostering self-control: A further dimension of advancing self-determination. Takes place throughout the period of care and necessitates a change of balance. Nurse from “expert” to be a consultant, listen to, work together and encourage client</p>	<p>Advancing self-determination needs, a mutual, trusting relationship (alliance) between clients and professionals</p>	<p>Moderate</p> <p>Approved by ethical committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Nicholls E et al 2009 [31] New Zealand	<p>On relationship between mental health professionals (MHP) and family caregivers (FC) Members of MHP-teams and FC were interviewed</p> <p>Questions on factors behind positive and negative relationship. In-depth interviews, tape-recorded, transcribed. Analysed according to thematic analysis. Multiple readings of all authors and main themes and subthemes were identified</p>	<p>7 MHP (4 males, 5 nurses, 2 social workers), experience in mental care, average, 12 years</p> <p>7 FC (all females, 6 mothers 1 sibling). All FC's from support organisations for families</p>
Noiseux et al 2008 [12] Canada	<p>On recovery as perceived by patients, families and health professionals. A proposal of a theoretical explanation</p> <p>Theoretical sampling from different settings (hospital psychiatry centre, self-help groups, community setting). Transcribed semi-structured interviews (45–90 minutes) with all informants (n=41). Throughout the study field notes</p> <p>Grounded theory analysis (open coding, axial coding, and selective coding)</p>	<p>Patients with schizophrenia (n=16), 8 female. Mean age 35 years, mainly unmarried, living alone, on antipsychotic drugs, in daily activities and in a process of recovery (few hospitalisations during last year's)</p> <p>Family members (n=5, 3 mothers, 1 sister, 1 spouse, mean 46 years). All higher education and a strong bond to the patient</p> <p>Health professionals (n=20, 3 psychiatrists, 8 nurse, 9 educators), all with experience of schizophrenia</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p><u>4 MHP themes</u> The need to involve families. Problems within mental health care – exchange of personnel, time constraints; Problems with some families. Problems with confidentiality</p> <p><u>5 FC themes</u> Growing distrust – difficult to get contact. Kept in the dark – seldom consulted or informed. Frustration, anger, fear – communication discontinued. Blamed and ignored Abandonment– left alone. Much about confidentiality – how to convey information to another part?</p>	<p>Institutional and work-related barriers together with problems of confidentiality resulted in perceptions of a potentially difficult relationship</p>	<p>Moderate</p> <p>Findings with caution – small groups</p> <p>The selection of the FC group needs to be taken into consideration</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>
<p>7 categories emerged from the analysis and conceptualisation: perceiving schizophrenia as a “descent into hell”; igniting a spark of hope; developing insight; activating the instinct to fight back; discovering the keys to well-being; maintaining a constant equilibrium between internal and external forces; finally seeing the light at the end of the tunnel</p> <p>The categories are consolidated into a core category in which recovery is defined as a process involving intrinsic, non-linear progress in which the individual adopts to rebuild the sense self and to manage the imbalance between internal and external forces</p>	<p>The study of recovery of schizophrenia is conceptualised from a nursing perspective and is an initial middle-ranged theory based on nursing perspective, and on hard data from various perspectives and sources</p>	<p>High</p> <p>The theory may guide researchers and clinicians who are interested in understanding this complex phenomenon based on human responses to disease. Approved by ethics committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Rummel-Kluge et al 2008 [3] Germany	<p>On peer-counselling in a psychiatric clinic</p> <p>Evaluation by a validated questionnaire (STEPP with subscales), structured protocol and field notes. Descriptive statistics</p>	<p>Peer-counselling (patient to patient). The counsellor/patient had a schizoaffective disorder for over 20 years and was in a stable phase, trained in communication skills. He had 2–3 counselling sessions every week (20–30 minutes/session) and supervised by a psychiatrist</p> <p>An invitation poster was posted on the ward</p>
Schneider et al 2004 [18] Canada	<p>On communication between patients and professionals. A participatory research project. Patients with schizo- phrenia interviewed each other after work-shops on research principles. Experiences in communi- cation with professionals were sought for</p> <p>Interview transcripts analysed (thematic analysis) in cooperation with academic researchers. A theatre pre- sentation for professionals and research writing at the end (this publication)</p>	<p>11 interviews of patients with schizophrenia. Members of a support group run by the Patients with schizophrenia society</p> <p>All had cared as in- and outpatients at psychiatric clinics</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>88 consultations in 1.5 year. Mean age of patients 37 years (18–68), 65% males. 85% patients with schizophrenia, 15% schizoaffective disorder. Mean hospitalization time 5 weeks. 31% took own initiative to the consultation, 69% were advised. 24% of the patients participated</p> <p>The consultation were “helpful for the participant” in 64%, “not helpful” in 5% and 31% were “unsure”. 96% of the participants recommend other consumers to do so</p>	<p>Peer-counselling is feasible in schizophrenia. The counsellor was able to answer adequately, the patients felt well understood and obtained support</p> <p>Peer-counselling is a potential useful and new tool for inpatients. Yet unattended needs could be met</p>	<p>Moderate</p> <p>A kind of pilot-study carried through in a conscientious way</p> <p>The outcome of the activity is very much depending of the competence and the ability of the individual counsellor</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>
<p>The issue of communication was central. 4 themes appeared – generally poor experiences in all areas: Diagnosis (unwillingness of doctors to discuss), medication (unwillingness of doctors to discuss), information/support (doctors rarely helpful in explaining), treatment (not always listened to). Yet, in all themes also examples of positive experiences. When good communication – good relationships. Patients treated with dignity and respect</p>	<p>Good communication with medical professionals is essential</p> <p><u>Important wishes</u> Your responsibility to communicate well. We have schizophrenia. Treat us with dignity and respect. Tell us what is wrong. Listen to our concerns about side-effects Don't take power and control away</p>	<p>Moderate</p> <p>In all stages during the project under the umbrella of experienced researcher, which increases trustworthiness</p> <p>Approved by Ethic Research Board</p> <p>Unusual and rewarding research project</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Schulze et al 2003 [35] Germany	<p>On subjective experiences of stigma. Patients, relatives, mental health personnel included.</p> <p>Focus groups of purposefully selected participants from all 3 groups</p> <p>12 focus group sessions, 3 issues: Stigmatization experiences; causes of stigmatization; suggestions for anti-stigma interventions. Audio- and video-taped recording. Transcribed. Analysed by inductive formation of categories. Computer programme assisted. Independently coding by 2 researchers</p>	83 individuals. 25 patients, 31 relatives, 27 mental health personnel. From 4 German cities. 64% females
Seale et al 2006 [19] United Kingdom	<p>On psychiatrists experiences of shared decisions in anti-psychotic medication. 21 adult consultant psychiatrists were interviewed on perceptions of their role in consultations involving antipsychotic drugs (30–40 minutes), audio-taped, transcribed. Transcripts indexed with a coding scheme and key themes were identified in team discussions. Codes also developed independently by 2 researchers and software were used</p>	21 doctors (17 males). Mean age 46 years (33–59). Mean years as psychiatrists 19 (7–33)

Results	Summary	Study quality Comments
<p>4 dimensions of stigma: 1. "Interpersonal interactions" 2. "Public images of mental illness" 3. "Structural discrimination" 4. "Access to social roles" Different weight in the 4 areas, most discrimination for all in (1). Then in (2) and (3) and (4). Yet relatives experienced a lot in (3) and patients in (4). Patients put most emphasis in (1) and personnel on (2) (media)</p> <p>Information from patients and relatives could combat stigma</p>	<p>Patients, relatives and professionals stress that stigma goes beyond the individual level. Strategies to reduce stigma and discrimination address all four dimensions</p>	<p>High</p> <p>Few patients in acute phase of the illness were included. Partly the same population as in the Angermeyer study [40]</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>
<p>A general commitment to achieve patient-centred consultations and strategies to promote these. It differs from the picture of authoritarian practice sometimes reported.</p> <p>Interviewees described obstacles to achieve concordance (side-effects, patients motivation and anxieties), ways to conduct a therapeutic alliance (try to attain continuity and honesty, adopt a direct approach)</p>	<p>A strong preference for a co-operative therapeutic alliance is sought for in contrast to attitudes in earlier training. Democratic modes are clearly displayed</p>	<p>Moderate</p> <p>The representativeness of the sample is questioned. Direct observations of the doctors are not made. Patients' and psychiatrists' views differ. Some psychiatrists doubt whether they really know what is going on in the patients' minds</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Sibitz et al 2007 [4] Austria	<p>On evaluation of participants' perceptions of a psycho-educational intervention, focused on wanted and unwanted effects</p> <p>Psychiatrists offered psycho-educational intervention to patients as an add-on component. Intervention: 9 weeks, once a week, two 30-minute sessions, 6–8 participants. Equal time for dealing with ways to improve quality of life as with illness-related problems. Meetings conducted by a psychiatrist. Self-reported questionnaire after the sessions. During the final session also a narrative feedback recorded verbatim and analysed with content analysis. One and half year later 2 focus groups were held; 10 participants who were most enthusiastic and 10 who were most critical</p> <p>Transcripts of audio-tapes analysed by inductive analysis</p>	<p>Nineteen 9-week seminars were conducted during 2 years</p> <p>131 patients (66% patients with schizophrenia, 34% schizo-affective; females n=56) took part in 5 or more sessions. The non-completer rate: –21% Mean age: 36.2 (SD 9.3) Age of onset: 24.7 (SD 7.0) Duration of illness: 11.7 (SD 8.8)</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>A majority evaluated the seminars as very important or important before (82.7%) and as very useful or useful at the end (83.6%)</p> <p>Examples of positive feedback: General positive, information, getting to know people, effects on activity and social interaction. Negative feedback: One's own difficulties, seminar topics, shortcomings of the moderator</p> <p>Participation promoted self-confidence and empowerment. Statements were most related to quality of life issues, criticism arouse about the density of information and the focus on the biological model of illness and a loss of attention</p> <p>A pleasant group atmosphere and clinical stability were suggested as important determinants of success</p>	<p>Qualitative analyses of participants' views help to understand the potentials of a psycho-educational intervention in schizophrenia</p> <p>Yet, it is not possible to determine to which extent 'specific' factors (information about illness related and quality of life topics, motivation to be active) and 'non-specific factors (understanding, empathy, respect from moderator, support, social gathering) account for the success of the intervention</p> <p>To be in a clinically stable condition is a considerable prerequisite for being able to benefit from the patients' point of view</p>	<p>Moderate</p> <p>Mainly female took part in the focus groups while in the seminars the male/female ratio was more balanced</p> <p>No information on ethical approval is presented</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Topor et al 2006 [13] USA	Patients considered themselves recovered (or as being in recovery from mental illness). Not hospitalized last 2 years. Open-ended, narrative interviews focusing on experiences of living with and recovering from serious mental illness. Interviews were audio-taped and transcribed. Content analysis method	12 patients treated for psychosis (9 schizophrenia): 3 from USA, 3 from Italy 4 from Sweden, 2 from Norway. All patients had long, inpatient care periods; all had also current on-going contact with psychiatric services, yet low-frequently. 2 were divorced, 3 had children, none currently married, and 1 had a stable partner
Wallsten et al 2008 [2] Sweden	On attitudes among patients and next-of-kin towards compulsory psychiatric care before (1991) and after (1997–1999) a new Civil Commitment Act Interviews with fixed categories and open-ended questions. Descriptive statistics	In 1991, 84 compulsory admitted and consecutively chosen patients and 84 voluntary admitted and randomly chosen patients were interviewed (64% females, mean age 40 years) After the new Act in 1997–1998, 118 compulsory admitted and consecutively chosen patients and 117 voluntary admitted and randomly chosen patients, were interviewed. 73 next-of-kin to the compulsory admitted patients and 89 of the voluntary admitted were interviewed

Results	Summary	Study quality Comments
<p><i>5 themes appeared</i> How the person deals with difficulties. The role of material resources. Various roles of formal and informal health systems. Roles of significant others. Social and cultural factors</p>	<p>Recovery is described more as a process than an outcome. It is not as clear-cut and categorical as in clinical literature</p> <p>The process is an interweaving of areas of health with areas of illness like in many chronic illnesses</p>	<p>Moderate</p> <p>The different mental health care acts in the countries involved, are discussed and the cultural variations within countries are taken into consideration</p> <p>Informed consent by the informants was required</p>
<p>Few changes in attitudes were found between the study occasions. A majority (both compulsory and voluntary admitted patients) stated that it should be possible to compulsory admit patients (compulsory admitted 73% before the Act, 67% after, voluntary admitted 74% before, 84% after), and a great majority of the patients (74% before the Act, 84% after) and the mainstream of next-of-kin (85–95%) stated that decisions on compulsory decisions should be taken by doctors</p>	<p>Most patients and next-of-kin regarded decisions about involuntary psychiatric care mainly as a medical matter. Strong support for coercion in order to protect the patient and others was found among next-of-kin. The law reform was not reflected in attitudinal differences</p>	<p>Moderate</p> <p>Fixed categories in the interviews affect the possibilities to vary the answers given</p> <p>The study is published in 2008 but the material dates from early/middle of the 90'</p> <p>Approved by ethical committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.24 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Woltmann et al 2010 [7] USA	Shared decision making and “consumers” understanding of “shared” – in relation to case managers Selective sample Interviews, transcripts open coding – themes	16 patients (9 men). Average age: 45 (33–58). Patients with severe mental illness, mainly patients with schizophrenia

FC = Family caregivers; MHP = Mental health personnel; SD = Standard deviation;
STEPP = Stundenbogen für die Allgemeine und Differentielle Einzelpsychotherapie für
Patienten (evaluation form for a single session of general and differential single psycho-
therapy for patients)

Results	Summary	Study quality Comments
<p>2 key findings. Sharing was interpreted as who has control over the decision. Focus is on whom, not how the decision is made. There is a verbal capitulation to the case manager. When disagreement arose and discord was voiced, consumers deferred to case managers, as their ideas were "better"</p>	<p>Consumers may have different views of decision making than the literature. Consumers may consciously defer to their case manager and remain silent about their preferences or wishes</p>	<p>Moderate No information on ethical approval is presented</p>

Referenser

1. Kinter ET, Schmeding A, Rudolph I, dosReis S, Bridges JF. Identifying patient-relevant endpoints among individuals with schizophrenia: an application of patient-centered health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care* 2009;25:35-41.
2. Wallsten T, Ostman M, Sjoberg RL, Kjellin L. Patients' and next-of-kins' attitudes towards compulsory psychiatric care. *Nord J Psychiatry* 2008;62:444-9.
3. Rummel-Kluge C, Stiegler-Kotzor M, Schwarz C, Hansen WP, Kissling W. Peer-counseling in schizophrenia: patients consult patients. *Patient Educ Couns* 2008;70:357-62.
4. Sibitz I, Amering M, Gossler R, Unger A, Katschnig H. Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia: a qualitative study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007;42:909-15.
5. Duggins R, Shaw I. Examining the concept of patient satisfaction in patients with a diagnosis of schizophrenia: A qualitative study. *Psychiatric Bulletin* 2006;30:142-5.
6. Kilian R, Lindenbach I, Löbig U, Uhle M, Petscheleit A, Angermeyer MC. Indicators of empowerment and disempowerment in the subjective evaluation of the psychiatric treatment process by persons with severe and persistent mental illness: A qualitative and quantitative analysis. *Soc Sci Med* 2003;57:1127-42.
7. Woltmann EM, Whitley R. Shared decision making in public mental health care: perspectives from consumers living with severe mental illness. *Psychiatr Rehabil J* 2010;34:29-36.
8. Hamann J, Kruse J, Schmitz FS, Kissling W, Pajonk F-G. Patient participation in antipsychotic drug choice decisions. *Psychiatry Res* 2010;178: 63-7.
9. Klein E, Rosenberg J, Rosenberg S. Whose treatment is it anyway? The role of consumer preferences in mental health care. *Am J Psychiatr Rehabil* 2007; 10:65-80.
10. Loffler W, Kilian R, Toumi M, Angermeyer MC. Schizophrenic patients' subjective reasons for compliance and non-compliance with neuroleptic treatment. *Pharmacopsychiatry* 2003;36:105-12.
11. Mauritz M, van Meijel B. Loss and grief in patients with schizophrenia: on living in another world. *Arch Psychiatr Nurs* 2009;23:251-60.
12. Noiseux S, Ricard N. Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: a grounded theory. *Int J Nurs Stud* 2008; 45:1148-62.
13. Topor A, Borg M, Mezzina R, Sells D, Marin I, Davidson L. Others: the role of family, friends, and professionals in the recovery process. *Am J Psychiatr Rehabil* 2006;9:17-37.
14. Forchuk C, Jewell J, Tweedell D, Steinnagel L. Reconnecting: the client experience of recovery from psychosis. *Perspect Psychiatr Care* 2003;39:141-50.

15. Borg M, Kristiansen K. Recovery-oriented professionals: helping relationships in mental health services. *J Ment Health* 2004;13:493-505.
16. Kikkert MJ, Schene AH, Koeter MW, Robson D, Born A, Helm H, et al. Medication adherence in schizophrenia: exploring patients', carers' and professionals' views. *Schizophr Bull* 2006;32:786-94.
17. Colombo A, Bendelow G, Fulford B, Williams S. Evaluating the influence of implicit models of mental disorder on processes of shared decision making within community-based multi-disciplinary teams. *Soc Sci Med* 2003;56:1557-70.
18. Schneider B, Scissons H, Arney L, Benson G, Derry J, Lucas K, et al. Communication between people with schizophrenia and their medical professionals: a participatory research project. *Qual Health Res* 2004;14:562-77.
19. Seale C, Chaplin R, Lelliott P, Quirk A. Sharing decisions in consultations involving anti-psychotic medication: a qualitative study of psychiatrists' experiences. *Soc Sci Med* 2006;62:2861-73.
20. Leutwyler HC, Wallhagen MI. Understanding physical health of older adults with schizophrenia: building and eroding trust. *J Gerontol Nurs* 2010;36:38-45.
21. McCann TV, Clark E. Advancing self-determination with young adults who have schizophrenia. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2004;11:12-20.
22. Hamann J, Langer B, Winkler V, Busch R, Cohen R, Leucht S, et al. Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2006;114:265-73.
23. Malm U, Ivarsson B, Allebeck P, Falloon IR. Integrated care in schizophrenia: a 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Acta Psychiatr Scand* 2003;107:415-23.
24. Hansson L, Vinding HR, Mackeprang T, Sourander A, Werdelin G, Bengtsson-Tops A, et al. Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: a Nordic multicentre study. *Acta Psychiatr Scand* 2001;103:45-51.
25. Jungbauer J, Stelling K, Angermeyer MC. ["He will never be able to stand on his own two feet": developmental problems in families with schizophrenia patients from the parents' perspective]. *Psychiatr Prax* 2006;33:14-22.
26. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. The disregarded caregivers: subjective burden in spouses of schizophrenia patients. *Schizophr Bull* 2004;30:665-75.
27. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2003;17:126-34.
28. Lobban F, Barrowclough C, Jones S. Does Expressed Emotion need to be understood within a more systemic framework? An examination of discrepancies in appraisals between patients diagnosed with schizophrenia and their relatives. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2006;41:50-5.

29. Giron M, Gomez-Beneyto M. Relationship between empathic family attitude and relapse in schizophrenia: a 2-year followup prospective study. *Schizophr Bull* 1998;24: 619-27.
30. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scand J Caring Sci* 2006; 20:102-9.
31. Nicholls E, Pernice R. Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: Has there been any change? *Issues Ment Health Nurs* 2009;30:474-81.
32. Ewertzon M, Lützn K, Svensson E, Andershed B. Family members' involvement in psychiatric care: Experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010;17:422-32.
33. Gonzalez-Torres MA, Oraa R, Aristegui M, Fernandez-Rivas A, Guimon J. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007;42:14-23.
34. Angermeyer MC, Schulze B, Dietrich S. Courtesy stigma – a focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003; 38:593-602.
35. Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003;56:299-312.
36. Weisman AG, Gomes LG, Lopez SR. Shifting blame away from ill relatives: Latino families' reactions to schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2003;191:574-81.
37. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004;24:105-12.
38. Stewart M, Belle Brown J, Wayne, et al. Patient-centred medicine: transforming the clinical method. 2nd ed, Oxford, UK, Radcliffe Medical Press UK; 2006.
39. Hamann J, Mendel RT, Fink B, Pfeiffer H, Cohen R, Kissling W. Patients' and psychiatrists' perceptions of clinical decisions during schizophrenia treatment. *J Nerv Ment Dis* 2008;196:329-32.
40. Rose LE, Mallinson RK, Walton-Moss B. Barriers to family care in psychiatric settings. *J Nurs Scholarsh* 2004;36:39-47.
41. Pope C, Mays N, Popay J. How can we synthesize qualitative and quantitative evidence for healthcare policy-makers and managers? *Health Manage Forum* 2006;19:27-31.
42. Patel MX, de Zoysa N, Bernadt M, David AS. A cross-sectional study of patients' perspectives on adherence to antipsychotic medication: depot versus oral. *J Clin Psychiatry* 2008;69:1548-56.
43. Pyne JM, McSweeney J, Kane HS, Harvey S, Bragg L, Fischer E. Agreement between patients with schizophrenia and providers on factors of antipsychotic medication adherence. *Psychiatr Serv* 2006; 57:1170-8.

44. Mizrahi R, Bagby RM, Zipursky RB, Kapur S. How anti-psychotics work: the patients' perspective. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2005;29:859-64.
45. Rettenbacher MA, Hofer A, Eder U, Hummer M, Kemmler G, Weiss EM, et al. Compliance in schizophrenia: psychopathology, side effects, and patients' attitudes toward the illness and medication. *J Clin Psychiatry* 2004;65:1211-8.
46. Rettenbacher MA, Burns T, Kemmler G, Fleischhacker WW. Schizophrenia: attitudes of patients and professional carers towards the illness and anti-psychotic medication. *Pharmacopsychiatry* 2004;37:103-9.
47. Macpherson R, Varah M, Summerfield L, Foy C, Slade M. Staff and patient assessments of need in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis--staff and patient assessments of need. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003;38:662-7.
48. Fischer EP, Shumway M, Owen RR. Priorities of consumers, providers, and family members in the treatment of schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2002;53:724-9.
49. Kilian R, Lindenbach I, Angermeyer MC. ["(...) sometimes I have doubts about myself, when I'm not doing well". Effect of an ambulatory psychoeducational group program from the subjective perspective of patients with schizophrenic illnesses]. *Psychiatr Prax* 2001;28:168-73.
50. Torgalsbøen A-K. Consumer satisfaction and attributions of improvement among fully recovered schizophrenics. *Scand J Psychol* 2001;42:33-40.
51. Taylor PJ, Awenat Y, Gooding P, Johnson J, Pratt D, Wood A, et al. The subjective experience of participation in schizophrenia research: a practical and ethical issue. *J Nerv Ment Dis* 2010;198:343-48.
52. Smith MJ, Greenberg JS. The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2007;58:1222-24.
53. Paton C, Esop R. Patients' perceptions of their involvement in decision making about antipsychotic drug choice as outlined in the NICE guidance on the use of atypical antipsychotics in schizophrenia. *J Ment Health* 2005;14:305-10.
54. Wasserman S, Weisman de Mamani A, Mundy P. Parents' criticisms and attributions about their adult children with high functioning autism or schizophrenia. *Autism* 2010;14:127-37.

4. Kunskapsluckor och framtida forskning

Det saknas i stor utsträckning studier som utvärderar nya projekt och program som syftar till att stärka patienternas och de närståendes möjligheter till medverkan och delaktighet.

Den skillnad i perspektiv och synsätt som finns mellan grupperna patienter–anhöriga–personal behöver synliggöras och problematiseras. Det saknas kunskap om vilken betydelse kulturella skillnader har i synen på familjens involvering och i betonandet av individens valfrihet.

Studier som utvärderar effekter av patientstöd under vårdtiden och under tiden därefter saknas i stor utsträckning men bör genomföras. Vilka metoder finns för patient-till-patientstöd?

Metoder för patienternas möjligheter till delaktighet under tvångsvård behöver utvecklas och utvärderas. Det saknas studier om hur patienter upplever tvångsåtgärder och vilka konsekvenser detta har på kort och lång sikt. Genusaspekter behöver belysas. Mäns och kvinnors olika upplevelser av allvarig psykisk sjukdom behöver belysas.

Utvärderingar av metoder för att öka patienters och närståendes involvering i vården behövs. Olika former av stöd till anhöriga/närstående under patienters vårdepisoder (och mellan vårdtillfällen), bör utvecklas och utvärderas. Studier som beskriver hur familjen utgör en resurs och ett stöd bör genomföras. Det är tydligt att det är kvinnliga anhöriga som engagerar sig mest. Metoder för att stödja manliga närstående behöver utvecklas.

Det är viktigt att studera hur ökad förståelse för patienternas villkor hos personal skapas och hur personalens attityder påverkas.

Det finns få studier om patienters delaktighet i forskningsprojekt. Är det förenat med bibehållen autonomi och frivillighet att delta i läkemedelsstudier och vilka hinder finns?

Om stödgruppers (brukarorganisationer) betydelse för vården saknas kunskaper. Vad spelar organisationerna för roll för den enskilde och hur kan dessa bidra till en bättre patientdelaktighet i vården?

5. Ordlista

Autonomi	Självbestämmande
Bias	En systematisk snedvridning av de rapporterade resultaten från studier. Den kan ha många olika orsaker
Bortfall	Personer (patienter eller friska försökspersoner) som har gått med på att delta i en undersökning men som lämnat denna innan den fullbordats. Termen bortfall används ibland också i form av ”primärt bortfall”, de personer som är lämpliga för att delta i en undersökning men som avböjer, är bosatta för långt borta m m
Compliance	Följsamhet, samverkan. Att patienten följer ordination av t ex intag av läkemedel. Termen används både vid kliniska prövningar och i det ordinära sjukvårdsarbetet
Drop-out	Prövningsdeltagare som upphör att medverka i projektet, genom att t ex sluta ta prövningsläkemedlet och inte återkomma för uppföljning vid avtalad tidpunkt
DSM-IV (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders	Internationellt välansvänt psykiatriskt diagnossystem framtaget av American Psychiatric Association (APA) med stor spridning också i Sverige. Systemet är kriteriebaserat och syftar bl a till att öka samstämmighet och precision vid diagnos av psykiatriska tillstånd
Duration	Varaktighet, tidslängd

Efficacy	Hur väl en medicinsk åtgärd (t ex behandling med ett visst läkemedel) fungerar när den undersöks i en klinisk prövning
Expressed emotion (EE)	Nivån av kritisk attityd, grad av fientlighet och emotionellt överengagemang som mäts hos en närstående till en psykisk sjuk
Evidens	Något som bedöms tyda på att ett visst förhållande gäller (av latinets <i>evidentia</i> – tydlighet). I termen evidensbaserad sjukvård är evidens det sammanvägda resultatet av systematiskt insamlade och kvalitetsgranskade vetenskapliga observationer, vilka ska uppfylla bestämda krav på tillförlitlighet så att de sammantaget kan anses utgöra bästa tillgängliga bevis i en viss fråga
Evidensstyrka	Är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer som studiekvalitet, relevans, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data, risk för publikationsbias och andra aspekter, t ex dos-responssamband
Exklusionskriterie	Omständigheter som förhindrar att en person föreslås delta i en undersökning, eller att en viss studie inte tas med i en systematisk granskning. Dessa kriterier ska vara angivna i undersökningens protokoll. Exempel: Personen har, förutom den sjukdom som ska studeras, också en annan sjukdom som kan väntas störa bedömningen.

Graviditet är ett exklusionskriterium i nästan alla läkemedelsprövningar. Termen används även vid metaanalys och systematisk översikt och avser då omständigheter som gör att resultaten från en viss studie inte kan tas med

**Inklusions-
kriterie**

De betingelser som ska föreligga för att en person ska kunna föreslås delta i en undersökning. Kriterierna, som ska vara angivna i projektplanen, kan gälla viss sjukdomsdiagnos, åldersgrupp m m. Att informerat samtycke givits är ett obligatoriskt inklusionskriterium. Deltagande i undersökningen kräver dessutom att inget av exklusionskriterierna finns. Termen inklusionskriterium används även vid metaanalys och systematisk översikt och avser då vilka villkor som en publicerad undersökning ska uppfylla för att dess data ska accepteras i analysen

**Integrated
care**

Ett begrepp som används för att samla styrning och organisation av olika vårdtjänster med anknytning till diagnos, behandling, rehabilitering och hälsofrämjande

Intervention

Åtgärd eller insats som prövas, ofta sjukdomsbehandling (läkemedel, operation m m), psykologisk behandling eller sjukdomsförebyggande åtgärd

**Kognitiv
beteendeterapi
(KBT)**

Psykoterapeutisk behandling som innefattar kognitiva (tankemässiga) och beteendeariktade metoder. I KBT fokuseras samspelet mellan individ och omgivning här och nu. Man tar hänsyn till individens uppfattningar om händelser, kroppsliga reaktioner, känslor och specifika handlingar som påverkar individen själv och dennes omgivning. Arbetet inriktas bl a på att utforska vilka strategier och antaganden som ligger till grund för ett önskat eller fungerande beteende

Kontrollgrupp

Utgör jämförelsegrupp i en kontrollerad studie

Kvalitativ undersökning	Studier som inte i första hand besvarar frågor genom siffermässiga resultat utan som tolkar händelser och utvecklar begreppsmässiga strukturer. Det vanligaste arbetssättet är omfattande intervjuer
Livskvalitet	En persons syn på sitt livsvärde, enligt systematiska intervjuer med något av flera etablerade instrument. Skattning av livskvalitet är ett effektmått i många behandlingsstudier
Multicenterstudie	En klinisk undersökning som utförs vid ett flertal centra (kliniker, sjukhus) för att man inom rimlig tid ska kunna studera tillräckligt antal patienter
Oddsquot (OR)	En uppfattning om hur starkt sambandet är mellan exponeringen och sjukdomen
Multivariat analys	Analys som behandlar mer än en variabel åt gången
Patologi	Pathos lidande, logos lära, läran om sjukdomar och hur de diagnostiseras genom analys av molekyler, celler, vävnader och organ
Placebo	En behandling som avses vara biologiskt överksam och som används för jämförelse av effekter och biverkningar med dito hos aktiv behandling. Den vanligaste formen av placebo är överksamma läkemedelsberedningar (t ex "blindtabletter"), men placeboåtgärder kan ibland användas vid prövning av kirurgi, sjukgymnastik m m
Population	Grupp av personer som har något gemensamt, t ex förövare av sexualbrott mot barn. En behandlingsstudie utförs i regel på ett urval ur en population. En sådan urvalsgrupp kan också kallas en (studie)population

Prospektiv datainsamling	Datainsamling som går framåt i tiden, dvs man börjar samla in data om varje deltagare vid den tidpunkt personen tas in i undersökningen
Publikationsbias	Snedvridning av publicerade resultat av studier orsakad av att undersökare, ibland också tidskriftsredaktörer, föredrar att publicera undersökningar som givit positivt resultat, t ex visat att en behandling har effekt. Studier som inte visat någon effekt blir till stor del okända, och bilden av behandlingens värde blir omotiverat gynnsam
Randomisering	Slumpmässig fördelning av deltagarna mellan grupperna i en undersökning. Randomiseringen är förutsättningen för att man med statistiska metoder ska kunna bedöma sannolikheten för att undersökningens resultat uppkommit genom slumpens verkan. Randomiseringen har dessutom förutsättningar att fördela okända störfaktorer (confounders) lika mellan grupperna samt göra grupperna önskvärt jämförbara i sin sammansättning; slumpen kan dock åstadkomma vissa skillnader. Randomisering utförs t ex genom att en dator genererar en slumpmässig sekvens (randomiseringskod) som avgör till vilken av undersökningens olika grupper varje ny deltagare ska föras. Randomisering ger tillsammans med blindning skydd mot selektionsbias
Recovery	Klinisk och funktionell återhämtning
Relativ risk (RR)	En riskkvot, kvoten mellan en risk (t ex för sjukdom) bland exponerade individer och samma risk bland oexponerade
Remission	Ett mått på symtomlindring. Med remission menas att sjukdomen finns kvar, men symtomen är under kontroll och de påverkar inte nämnvärt vardagslivet

Shared decision-making	Ett övergripande förhållningssätt där patienten har rätt till delaktighet i sin egen vård och att behandlaren ska visa respekt för detta och genom sitt handlande göra patienten delaktig i beslut och genomförande av sin egen vård
Statistisk styrka (power)	Sannolikheten för att en undersökning med viss statistisk säkerhet ska kunna påvisa en skillnad mellan två eller flera grupper, när en sådan skillnad verkligen existerar
Studiekvalitet	Den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie. Uttrycker trovärdighet eller studiens förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt
Systematisk översikt	En översikt som avser en tydligt formulerad fråga och som använder systematiska och explicita metoder för att identifiera, välja ut och kritiskt bedöma relevanta studier samt för att samla in och analysera uppgifter från dessa. Statistiska metoder (metaanalys) används ibland för att analysera och sammanfatta resultaten av de inkluderade studierna
Subgrupp	Smågrupper som bildats från en stor grupp
Syntetisera	Framställa genom syntes (sammanställning eller sammanfattning till en enhet eller till något nytt)

6. Projektgrupp, externa granskare, bindningar och jäv

Projektgrupp

Bengt Mattsson (ordförande)

Professor emeritus, Enheten för allmänmedicin, Göteborgs universitet

Elisabeth Gustafsson (projektassistent)

SBU, Stockholm

Svenny Kopp (t o m 2011-07-23)

Barnpsykiater, Barnneuropsykiatri (BNK), Sahlgrenska Universitets-sjukhuset, Göteborg

Jonas Lindblom (informationspecialist)

SBU, Stockholm

Lennart Lundin

Legitimerad psykolog, Psykiatri Psykos, Sahlgrenska universitets-sjukhuset, Mölndals sjukhus, Mölndal

Rurik Löfmark

Docent, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Karolinska Institutet, Solna

Sofia Tranæus (biträdande projektledare)

Docent, SBU, Stockholm

Sophie Werkö (projektledare)

SBU, Stockholm

Externa granskare

Bengt Svensson

Docent, universitetslektor, Institutionen för hälsa, vård och samhälle,
Lunds universitet

Annika Nilsson

Patientsakkunnig, Göteborg

Referensgrupp

Vi har under hela projektets gång använt en referensgrupp bestående av företrädare från patientorganisationer inom vår diagnosgrupp, för att stämma av och få deras synpunkter på vårt arbete. Referensgruppen har bestått av två representanter från följande patient- och anhörigorganisationer:

Autism och Aspergerförbundet

Balans

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)

Riksförbundet Attention

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)

Schizofreniförbundet

Svenska OCD-förbundet Ananke

Dessutom har en representant från SBU:s lekmanråd ingått i gruppen.

Bindningar och jäv

SBU kräver att alla som deltar i projektgrupper lämnar skriftliga deklarerationer avseende potentiella bindningar eller jäv. Sådana intressekonflikter kan föreligga om medlem i gruppen får ekonomisk ersättning från part med intressen i vad gruppen kommit fram till. Gruppens ordförande och SBU tar därefter ställning till om det finns några omständigheter som skulle försvåra en objektiv värdering av kunskapsunderlaget och ger vid behov förslag till åtgärder.

Sakkunniga och granskare har i enlighet med SBU:s krav inlämnat deklarerationer rörande bindningar och jäv. Dessa dokument finns tillgängliga på SBU:s kansli. SBU har bedömt att jäv inte föreligger.

Rapporter publicerade av SBU

Gula rapporter (2007–2012)

-
- Schizofreni – läkemedelsbehandling, patientens delaktighet och vårdens organisation (2012), nr 213
-
- Metoder för diagnostik och uppföljning av förstämningssyndrom (2012), nr 212
-
- Implementeringsstöd för psykiatrisk evidens (2012), nr 211
-
- Arbetets betydelse för uppkomst av besvär och sjukdomar – nacken och övre rörelseapparaten (2012), nr 210
-
- Godartad prostataförstoring med avflödes hinder (2011), nr 209
-
- Medicinska och psykologiska metoder för att förebygga sexuella övergrepp mot barn (2011), nr 207
-
- Blödande magsår (2011), nr 206
-
- Tandförluster (2010), nr 204
-
- Rotfyllning (2010), nr 203
-
- Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn (2010), nr 202
-
- Mat vid diabetes (2010), nr 201
-
- Antibiotikaprofylax vid kirurgiska ingrepp (2010), nr 200
-
- Behandling av sömnbesvär hos vuxna (2010), nr 199
-
- Rehabilitering vid långvarig smärta (2010), nr 198
-
- Triage och flödesprocesser på akutmottagningen (2010), nr 197
-
- Intensiv glukossänkande behandling vid diabetes (2009), nr 196
-
- Patientutbildning vid diabetes (2009), nr 195
-
- Egna mätningar av blodglukos vid diabetes utan insulinbehandling (2009), nr 194
-
- Äldres läkemedelsanvändning – hur kan den förbättras? (2009), nr 193
-
- Transkraniell magnetstimulering (Uppdatering av Kapitel 8 i SBU-rapport 166/2 från 2004) (2007), nr 192. *Publiceras endast i elektronisk version på www.sbu.se*
-
- Vacciner till barn – skyddseffekt och biverkningar (2009), nr 191
-
- Öppenvinkelglaukom (grön starr) – diagnostik, uppföljning och behandling (2008), nr 190
-
- Rörbehandling vid inflammation i mellanörat (2008), nr 189
-
- Karies – diagnostik, riskbedömning och icke-invasiv behandling (2007), nr 188
-
- Benartärsjukdom – diagnostik och behandling (2007), nr 187
-
- Ljusterapi vid depression samt övrig behandling av årstidsbunden depression (Uppdatering av Kapitel 9 i SBU-rapport 166/2 från 2004) (2007), nr 186. *Publiceras endast i elektronisk version på www.sbu.se*
-
- Dyspepsi och reflux (2007), nr 185
-
- Nytan av att berika mjöl med folsyra i syfte att minska risken för neuralrörsdefekter (2007), nr 183
-
- Måttligt förhöjt blodtryck (Uppdatering av SBU-rapport 170/1 från 2004) (2007), nr 170/1U
-

Vita rapporter (2003–2012)

Volym och resultat (2011), nr 205

Behandling med vitamin D och kalcium (2006), nr 178

Volym och kvalitet (2005), nr 179

ADHD hos flickor (2005), nr 174

Evidensbaserad äldrevård (2003), nr 163

SBU Alert-rapporter (2007–2012)

Vakuumassisterad sårbehandling, nr 2011-09

Perifert inlagd central venkateter (PICC), nr 2011-08

Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik för blodgrupps- eller könsbestämning, nr 2011-07

Molekylärdiagnostiska test för män med ökad sannolikhet för prostatacancer, nr 2011-06

Datorassisterad granskning inom mammografiscreening (CAD), nr 2011-05

Dabigatran för att förebygga stroke vid förmaksflimmer, nr 2011-04

Datortomografi för misstänkt kranskärlssjukdom, nr 2011-03

Perkutan vertebroplastik och ballongkyfoplastik vid ryggsmärta pga kotkompression som orsakats av osteoporos, nr 2011-02

Lasermedierad värmebehandling av levermetastaser, nr 2011-01

Kateterburen ablationsbehandling vid förmaksflimmer, nr 2010-06

Urinprov vid diagnostik av klamydia hos kvinnor, nr 2010-05

Hem blodtrycksmätning, nr 2010-04

Tidig och riktad ultraljudsundersökning efter fysiskt trauma, nr 2010-03

Silverförband vid behandling av kroniska sår, nr 2010-02

Cilostazol vid behandling av fönstertittarsjuka (claudicatio intermittens), nr 2010-01

Datorstödd träning för barn med ADHD, nr 2009-05

Dopaminerga medel vid restless legs syndrome, nr 2009-04

Laser vid avlägsnande av karies, nr 2009-03

Leukocytaferes vid inflammatorisk tarmsjukdom, främst ulcerös kolit, nr 2009-02

Kylbehandling av nyfödda barn som drabbats av allvarlig syrebrist under förlossningen, nr 2009-01

Mätning av kväveoxid i utandningsluft vid astma, nr 2008-05

Screening för bukaortaanerysm, nr 2008-04

Ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck, nr 2008-03

EEG-baserad anestesidjupsmonitorering, nr 2008-02

Allmän barnvaccination mot HPV 16 och 18 i syfte att förebygga livmoderhalscancer, nr 2008-01

Självtestning och egenvård vid användning av blodproppsförebyggande läkemedel, nr 2007-05

Operation vid brytningsfel i ögat, nr 2007-04

Datorbaserad kognitiv beteendeterapi vid ångestsyndrom eller depression, nr 2007-03

Perkutan vertebroplastik vid svår ryggsmärta pga kotkompression, nr 2007-02

Pacemaker för synkronisering av hjärtkamrarnas rytm (CRT) vid kronisk hjärtsvikt, nr 2007-01

Rapporter på engelska (2001–2012)

Treatment of Hemophilia A and B and von Willebrand Disease (2011), no 208E

Medical and Psychological Methods for Preventing Sexual Offences Against Children (2011), no 207E

Dementia (2008), three volumes, no 172E

Obstructive Sleep Apnoea Syndrome (2007), no 184E

Interventions to Prevent Obesity (2005), no 173E

Moderately Elevated Blood Pressure (2004), Volume 2, no 170/2

Sickness Absence – Causes, Consequences, and Physicians' Sickness Certification Practice, Scandinavian Journal of Public Health, Suppl 63 (2004), no 167/suppl

Radiotherapy for Cancer (2003), Volume 2, no 162/2

Treating and Preventing Obesity (2003), no 160E

Treating Alcohol and Drug Abuse (2003), no 156E

Evidence Based Nursing: Caring for Persons with Schizophrenia (1999/2001), no 4E

Chemotherapy for Cancer (2001), Volume 2, no 155/2
