

Neurotecinstitutionen
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

DEPÅNEUROLEPTIKA PÅ GOTT OCH ONT

Patienters och sjuksköterskors erfarenheter av långtidsbehandling i psykiatrisk öppenvård

Bodil Svedberg



Stockholm 2003

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published and printed by Karolinska University Press
Box 200, SE-171 77 Stockholm, Sweden
© Bodil Svedberg 2003
ISBN 91-7349-565-4

Tack

Jag vill först rikta tack till mina handledare: Tack, Kim Lützén, min inspiratör och huvudhandledare, för ditt tålamod med en ibland egensinnig doktorand och för din skarpsyn och förmåga att se de stora sammanhangen där jag inte sett skogen för bara träd. Tack, Tore Hällström, min bihandledare under de första åren som doktorand. Med ditt stöd kunde jag inleda mina forskarstudier. Tack, Gunnel Backenroth-Ohsako, min bihandledare de senaste åren. Du har bistått mig med många uppmuntrande tillrop och praktisk hjälp i knepiga situationer.

Jag vill också tacka Johan Cullberg. Du var en generös handledare och inspiratör i mitt första delarbete. Det var roligt att samarbeta med dig, speciellt i artikelskrivandet, och jag fick samtidigt en inblick även i den kvantitativa forskningens många stötestenar. Tack, Agnes Mesterton, för ett fantastiskt samarbete under genomförandet av det första delarbetet. Dina speciella kunskaper har lärt mig mycket om hur det kan vara att vara människa. Tack, Nils Larsson, för din hjälp med den statistiska analysen.

Jag vill också tacka personer som har varit betydelsefulla för mig under olika faser av min forskning: Tack, Sirkka Liisa Ekman, för att du upplät rum på dåvarande Centrum för Vårdvetenskap Syd. Du gjorde det också möjligt för mig att delta i viktiga kurser och inspirerande och lärorika seminarier tillsammans med dina doktorander. Tack, Göran Lantz, för att du bjöd in mig till ett samarbetsprojekt om etik i teori och praktik tillsammans med dina doktorander på Ersta Vårdetiska Institut. Det var en mycket rolig och inspirerande tid även om projektet inte kunde fullföljas. Jag vill också tacka alla som deltagit i "Vårdalprojektet" där vi strävat efter att samla våra studier inom området psykiatrisk omvårdnad under ett paraply. Tack Elisabeth Severinsson som kom till våra möten trots att du fick resa så långt.

Jag vill också tacka alla mina doktorandkamrater och disputerade kollegor för gott samarbete och allt stöd jag fått under olika faser i mitt avhandlingsarbete under våra många seminarier under årens lopp. Speciellt vill jag tacka Agneta Cronqvist för att du har lagt ner extra arbete på granskningen av mitt material och gett mig viktiga och användbara råd och anvisningar. Tack, Mats Evertsson, för att du har bistått mig med granskningen av de avsnitt i ramberättelsen där det första delarbetet ingår. Tack, Maria Nyström, för att du har hjälpt till att granska mitt avhandlingsarbete och gett mig många tankeväckande frågor om livsvärld och förförståelse och bidragit med synpunkter som har varit värdefulla för formuleringar i avhandlingen. Tack, Lars Andersson, för att du granskade avhandlingen i sin helhet, inklusive delarbetena. Det var fruktbart att få synpunkter från ett annat perspektiv.

Tack, Merrie Kaas i Minneapolis, för att du granskade mitt andra manuskript och gav mig många värdefulla synpunkter. Dessutom fick jag med din hjälp insyn i hur vården och behandlingen av psykospatienter kan se ut i USA.

Tack, Helen Hedman-Walderhaug för språkgranskning och för våra intressanta diskussioner om språket och dess fallgorpar. Tack, Christina Fridblom, för att du granskade min svenska i ramberättelsen i sista minuten.

Allra mest tackar jag dig, min älskade sambo, Kurt Baneryd. Du har tålmodigt stått ut med forskningsdiskussioner och manusgranskning under alla faser i avhandlingsarbetet. Som nybliven pensionär har du i slutfasen av skrivandet av ramberättelsen lagt ner nästan lika mycket arbete som jag för att granska mina delmanus och referenser. Dessutom har du skämt bort mig och skött hushållet så jag har kunnat få avhandlingen färdig i tid. Framför allt har du kört mig i säng i tid, så jag har orkat arbeta på dagarna.

Sist men inte minst vill jag tacka alla patienter och sjuksköterskor för att ni delat med er av era erfarenheter och därmed gjort detta avhandlingsarbete möjligt.

Jag vill också tacka FoUU-avdelningen vid Neurotecinstitutionens Psykiatriska enhet, Forskningsnämnd Vård, Centrum för Vårdvetenskap och Vårdalstiftelsen för alla forskarmånader som har gjort avhandlingsarbetet möjligt. Dessutom vill jag tacka Vårdförbundet, Örensgrådsfonden, Gadeliuss fond och läkemedelsföretagen Jansen Cilag och Lundbeck för bidrag som gjort nödvändiga inköp av forskningsmaterial och deltagande i nationella och internationella konferenser möjliga.

Abstract

The overall aim of this thesis was to explore and describe how patients and nurses experience long-term treatment with depot neuroleptics given by injections and their interactions with each other. Moreover the intention was to gain an insight into how common depot treatment is by delineating occurrence of schizophrenia and other psychotic disorders. The design of the study is explorative, using both quantitative and qualitative methods. Study **I** is based on investigations of records and databases for 71 patients. Data were processed by using descriptive statistics and analysed by using non-parametric statistics. Study **II** consists of interviews with nine psychiatric nurses and study **IV** of interviews with eleven patients. A qualitative content analysis was used in processing the data. Studies **II** and **IV** consist of primary analysis of data and studies **III** and **V** are secondary analyses of the same data as in **II** and **IV**. Results from study **I** show that the incidence rate was 34.8 per 100,000 inhabitants (18-45 years). 60% of the patients were diagnosed as schizophrenia syndromes. At 5-year follow-up, 73% of the patients in the schizophrenia syndromes group vs. 47% of the non-schizophrenia group had a sick pension or were on long-term sick leave. 52% of the patients were prescribed neuroleptics at the five-year follow. One third of the patients prescribed neuroleptics did not take the medication as prescribed. Slightly more than one quarter of the patients treated with neuroleptics were prescribed the medication as depot preparation. The main theme in study **II** is 'The morality of treating patients with depot-neuroleptics'. The sub-themes are 1) 'Benevolent justification occurs when nurses perceive that the patient's welfare is at stake'; 2) 'Inability to advocate patients' best interest occurs when nurses feel they are at a disadvantage'; 3) 'Accommodative interactions occur when the nurses are able to respond to the patient's expressed needs' and 4) 'Acceptable advocacy occurs when physicians are sensitive to nurses' suggestions on patients' treatment'. In study **III** the main theme is 'Benevolent attitudes towards patient autonomy motivate the nurses' interventions in relation to how they experience their own professional authority'. The sub-themes are: 1) 'Beneficent interventions used with patients perceived as cooperative when the nurses experienced a high degree of professional authority'; 2) 'Paternalistic interventions used with patients perceived as ambiguous towards medication when the nurses experienced an arbitrary professional authority in cooperation with team members'; 3) 'Weak paternalistic interventions used with patients perceived as unwilling when the nurses experienced having sufficient professional authority in the treatment situation' and 4) 'Non-maleficence, or do no harm, interventions used with patients perceived as being resigned when the nurses experienced a low degree of professional authority within the team'. The main theme in study **IV** is 'What cannot be cured must be endured: coming to terms with depot treatment'. The sub-themes are: 1) 'It was worse before: loss of control'; 2) 'Learning to live with medication' and 3) 'Recovering control over everyday life'. In study **V** the main theme is 'From submission to contentedness'. The sub-themes are 1) 'Supervised compliance: being the object of others' decisions'; 2) 'Uninformed compliance: from non-involvement to becoming own agents' and 3) 'Informed' compliance: consumers being contented with services'. The results are grounded in data from a metropolitan area and show that long-term treatment with depot neuroleptics is common and usually administered at depot clinics. The findings of this study indicate that nurses are prepared to take more responsibility for these patients so that they can explore and follow up how the patients experience living with the medication. The findings also indicate that patients perceive they are expected to comply without questioning the treatment they receive. Both patients and nurses in this research, express that their involvement in decisions concerning medication is limited. For the nurses it means that strategies must be developed in order to be able to advocate for the patients in their care planning. For the patients it means that medication needs to be adjusted to their needs, taking into account side effects that affect their quality of life. In conclusion, the thesis has generated new questions that can be used in, for example, intervention studies. Such research could contribute to knowledge that could be applied in education, clinical work and organisational development.

Keywords: attitude, autonomy, compliance, depot neuroleptics, interaction, nurse, patient

Abstrakt

Denna avhandling syftar till att undersöka och beskriva hur patienter och sjuksköterskor upplever långtidsbehandling med depåneuroleptika och samspelet dem emellan. Avhandlingen syftar dessutom till att ge en grund för beskrivningen av behandlingen genom att kartlägga förekomst av schizofreni och övriga psykossjukdomar och få en inblick i hur vanligt förekommande depåbehandling är. Designen är explorativ och både kvantitativa och kvalitativa metoder har använts. Delarbete I är baserad på data från patientjournaler och databaser för 71 patienter. Data bearbetades med beskrivande statistik och analyserades med icke-parametrisk statistik. Data i delarbete II-III grundar sig på intervjuer med nio sjuksköterskor och i delarbete IV-V på intervjuer med elva patienter. I bearbetningen av data användes kvalitativ innehållsanalys. Delarbetena II och IV är primäranalys. Delarbetena III och V är sekundäranalys av samma data som i II och IV. Resultat från delarbete I visar att incidenstalet för insjuknande i psykos är 34.8 per 100 000 invånare (18-45 år). 60% av patienterna har fått diagnosen schizofrena syndrom. Vid femårsuppföljningen har 73% av patienterna i gruppen schizofrena syndrom sjukpension eller är långtidssjukskrivna jämfört med 47% av patienterna i diagnosgruppen övriga psykos. 52% av patienterna är ordinerade neuroleptika. En tredjedel av patienterna tar inte sin medicin så som den är ordinerad. Något mer än en fjärdedel av de neuroleptikabehandlade patienterna är ordinerade preparatet i depåberedning. Det övergripande temat i delarbete II är "Moraliska aspekter på depåbehandling och samspel med enskilda patienter i specifika behandlingssituationer". Delteman är: 1) "Rättfärdigande grundat på välvilja"; 2) "Oförmåga att handla i patienternas intresse"; 3) "Följsamt samspel" och 4) "Att agera talesman på ett godtagbart sätt". I delarbete III är det övergripande temat "Sjuksköterskors välvilliga inställning gentemot patienter". Delteman är: 1) "Samspel med avsikt att göra gott: hög grad av professionell auktoritet"; 2) "Paternalistiska interventioner: låg grad av professionell auktoritet"; 3) "Svagt paternalistiska interventioner: tillräcklig professionell auktoritet" och 4) "Interventioner avsedda att inte skada: låg professionell auktoritet". Det övergripande temat i delarbete IV är "Vad som inte kan botas måste uthärdas: att förlika sig med depåbehandling". Delteman är: 1) "Det var värre förr: förlust av egenkontroll"; 2) "Att lära sig leva med medicinering" och 3) "Återövrande av egenkontroll i vardagslivet". I delarbete V är det övergripande temat "Från underkastelse till förnöjsamhet". Delteman är: 1) "Övervakad följsamhet: att vara föremål för andras beslut"; 2) "Oinformerad följsamhet: från att inte vara delaktig till att bli sin egen agent" och 3) "Informerad följsamhet: förnöjsamma konsumenter av tjänster". Resultaten är baserade på data från en storstadsregion och visar att långtidsbehandling med depåneuroleptika är en vanlig behandlingsstrategi som oftast ges vid medicinmottagningar. Resultaten pekar på att sjuksköterskor är beredda att ta större ansvar för dessa patienter. De uttrycker att de vill ha möjlighet att utveckla en relation som gör det möjligt att tillsammans med patienten undersöka och följa upp hur det är att leva med depåbehandlingen. Det framkommer också att patienterna tycker att de förväntas vara följsamma och inte ifrågasätta behandlingen. Både patienter och sjuksköterskor uttrycker att deras medverkan i beslut rörande behandlingen är begränsad. Av resultaten framgår att strategier behöver utvecklas för att göra det möjligt för sjuksköterskor att föra patienternas talan i behandlingsplaneringen. Vidare framkommer att medicineringen behöver skraddarsys utifrån den enskilde patientens behov med tanke på hur biverkningar kan inverka på deras livskvalitet. Fortsatt klinisk forskning avseende sjuksköterskors och patienters delaktighet i depåbehandling kan behövas för att förbättra organisationen av behandlingen. Det inbegriper behovet av att undersöka vilken typ av stöd, från ett patientperspektiv, som skulle kunna gynna patienters återhämtning. Vidare har nya frågor genererats som t.ex. kan användas i interventionsstudier. Sådan forskning kan bidra med kunskap som skulle kunna tillämpas i utbildningssammanhang, kliniskt arbete och organisationsutveckling.

Nyckelord: attityd, autonomi, depåneuroleptika, följsamhet, samspel, sjuksköterska, patient

Delarbeten

Avhandlingen grundar sig på följande delarbeten som refereras till enligt deras romerska numrering.

- I. Svedberg B., Mesterton A. & Cullberg J. (2001) First-episode non-affective psychosis in a total urban population: A five-year follow-up. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, **36**, 332-337.
- II. Svedberg B., Hällström T. & Lützén K. (2000) The morality of treating patients with depot neuroleptics: The experience of community psychiatric nurses. *Nursing Ethics* **7**, 34-36.
- III. Svedberg B. & Lützén K. (2001) Psychiatric nurses' attitudes towards patient autonomy in depot clinics. *Journal of Advanced Nursing*, **35**(4), 607-615.
- IV. Svedberg B., Backenroth-Ohsako G. & Lützén K. (2003) On the path to recovery: Patients' experiences of treatment with long-acting injections of antipsychotic medication. Accepterad för publikation i *International Journal of Mental Health* **12**(2). (Juni).
- V. Svedberg B. Lützén K. & Backenroth-Ohsako G. From submission to contentedness: patients' experiences of involvement in decisions concerning depot neuroleptics. (Manuskript)

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Schizofreni och andra psykoser	1
Neuroleptika	1
Depåbehandling: patientperspektiv	2
Depåbehandling: sjuksköterskeperspektiv	4
Problemområde	7
Syften	8
Metoder	9
Metodologiska utgångspunkter	9
Design	10
Etiska ställningstaganden	11
Deltagare	12
Datainsamling	13
Dataanalys	14
Resultat	17
Delarbete I	17
Delarbete II	18
Delarbete III	20
Delarbete IV	21
Delarbete V	22
Diskussion	23
Reflektioner över resultaten	23
Psykossjukdomars förekomst och prognos	24
Sammanfattning av centrala begrepp	25
Återhämtning	25
Upplevelser av samspel	27
Metodologiska synpunkter	29
Design	29
Urval	30
Intervjuer	30
Analyser	31
Kvalitetskriterier	32
Slutsatser och implikationer	33
Referenslista	35
Bilagor	41
Summary in English	43
Background	43
Aims	43
Design and methods	44
Results	44
Discussion	46
Conclusions and implications	47

Bakgrund

Schizofreni och andra psykoser

Livsvillkoren för personer med psykiska funktionshinder har uppmärksammats alltmer under senare år (SoS 1998:4). I regeringens proposition om forskning och förnyelse (2000/2001:3) betonas att vård- och omsorgsforskning är ett område som bör stimuleras liksom forskning om bl.a. personer med psykiska funktionshinder. Enligt propositionen är utveckling av vårdforskningen viktig för att, vid sidan av den medicinska forskningen, utveckla hälso- och sjukvården som i dag befinner sig i en intensiv period av förändring och förnyelse. Vidare anges att sådan forskning bidrar till att förbättra omvårdnadsmetoder och allmänt höja kompetensen bland personalen inom vården.

Enligt Socialstyrelsen (SoS 1998:4) har 0,65 procent av Sveriges befolkning psykiska funktionshinder vilket motsvarar ca 40 000 personer. Flertalet av dem lider av schizofreni och andra svåra, långvariga psykostillstånd. Enligt Svenska Psykiatriska Föreningen (SPF 1996) har cirka 30 000 personer i Sverige diagnosen schizofreni. Livstidsprevalensen för schizofreni uppskattas till ca 1 procent Svenska Psykiatriska Föreningen (SPF) (1996). En aktuell holländsk studie av en storstadspopulation (Van Os *et al.* 2001) visar en livstidsprevalens om 1,51 procent för schizofreni och andra psykossjukdomar. Uppskattningsvis insjuknar cirka 15 till 20 personer, i en befolkning på 100 000 personer, årligen i en psykosjukdom varav omkring hälften utvecklar schizofreni (SPF 1996). Rapporterade incidenstal i västerländska befolkningar varierar alltifrån 6.1 till 14.0 per 100 000 invånare (Biehl *et al.* 1986, Wiersma *et al.* 1998, Shepherd *et al.* 1989, Singh *et al.* 2000). Emellertid varierar studierna beträffande diagnostiska kriterier, åldersintervall och geografiska områden.

Det är svårt att förutsäga prognosen för en person som insjuknar i psykosjukdom. Uppskattningsvis är prognosen god för omkring en tredjedel, mindre god för hälften och dålig för en femtedel av de insjuknade (SPF 1996). Dessa siffror överensstämmer ganska väl med västerländska studier som rapporterar en god prognos fem år efter insjuknandet i psykosjukdom för 20 till 26 procent av fallen (Biehl *et al.* 1986, Shepherd *et al.* 1989). I en studie av Wiersma *et al.* (1998) rapporteras dock att 42 procent av patienterna är återställda fem år efter insjuknandet.

Neuroleptika

Det är väl känt att personer som lider av schizofreni eller andra svåra psykossjukdomar ofta behöver behandling med neuroleptika¹ för att lindra psykotiska symptom, bevara psykisk stabilitet och förebygga återfall (Royal College of Nursing (RCN) 1996, SPF 1996, Usher & Happel 1996, Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik (SBU) 1997, Marland & Sharkey 1999). Dessutom bidrar medicineringen till att förbättra patienters förmåga att till-

¹ Benämningen neuroleptika används genomgående i avhandlingen för att markera att det är behandling med traditionella neuroleptika som avses. De moderna eller atypiska antipsykotiska läkemedlen finns ännu inte i depåform och har en annan biverkningsprofil. Emellertid anses benämningen antipsykotiska läkemedel vara den mest adekvata i dag.

godogöra sig andra behandlings- och rehabiliteringsinsatser¹ (SPF 1996, SBU 1997). Medicineringen används också för att lugna patienter som bedöms vara farliga för sig själva eller andra och för att begränsa vårdkostnaderna för samhället (SBU 1997, Rogers *et al.* 1998)². Vid kvarstående symtom eller tecken på återfall rekommenderas långtidsbehandling med neuroleptika (SPF 1996).

Långtidsverkande neuroleptika i injektionsform, depåneuroleptika, utvecklades under 1960-talet för att förenkla medicineringsprocessen och göra det möjligt för personalen att kontrollera medicinintaget (Garavan *et al.* 1998, Marland & Sharkey 1999, Walburn *et al.* 2001, Kane *et al.* 2002). SPF (1996) anger i sina riktlinjer att depåbehandling bör övervägas vid upprepade återfall i samband med att en patient har upphört att medicinera med neuroleptika eller inte har tagit medicinen så som den är ordinerad eller för patienter som bedöms vara farliga för sig själva eller andra. Uppskattningsvis får mellan 33 och 46 procent av de patienter, som är ordinerade neuroleptika preparatet i depåform (Garavan *et al.* 1998, Castle *et al.* 2002).

Av uppgifter inhämtade från Svensk Läkemedelsstatistik, personlig kommunikation med Socialstyrelsen och Apotekets hemsida (www.apoteket.se) framgår för åren 1994 och 2001 att förskrivningen av traditionella neuroleptika i Sverige har minskat från 6,6 till 4,3 dagliga definierade dygnsdoser³ per 1000 invånare. Depåpreparaten har ökat från 32 till 36 procent av förskrivningarna av traditionella neuroleptika. Om moderna antipsykotiska läkemedel medräknas har andelen förskrivningar av depåpreparat minskat från 32 till 29 procent.

Depåbehandling: patientperspektiv

Såväl översiktsartiklar som empiriska studier visar att patienter upplever att neuroleptikabehandling har både önskade och oönskade effekter.

Önskade effekter

Forskningen visar att många patienter, trots upplevelser av oönskade effekter, tycker att depåmedicineringens positiva effekter väger upp de negativa effekterna. Walburn *et al.* (2001) visar i en metaanalys av 22 artiklar att tolv inkluderar data om patienters attityder till depåmedicinering. I tio av de tolv artiklarna rapporteras att patienterna hade uttryckt positiva åsikter om behandlingen. Empiriska studier, bl.a. en undersökning i Danmark av Larsen och Gerlach, visar att patienter uttrycker att medicineringen har hjälpt dem till ett bättre socialt liv

¹ Även om neuroleptikabehandling ses som en hörnsten i behandlingen av schizofreni och andra psykossjukdomar finns det ett flertal studier som visar att kombinationsbehandling där psykosociala interventioner ingår oftast har gynnsamma effekter avseende patienttillfredsställelse och färre återfall (Bebbington 1995, Malm 1997).

² Neuroleptika ges även vid andra sjukdomstillstånd (SBU 1997).

³ Daglig definierad dygnsdos (DDD) är enligt WHO den förmodade genomsnittliga dygnsdosen för en vuxen som ordinerar preparatet enligt dess huvudindikation (www.whooc.no). År 2002 förskrevs i Sverige depåneuroleptika i 1,53 DDD per 1000 invånare. Grovt räknat skulle det kunna innebära att ungefär 15 000 personer var ordinerade preparatet. Emellertid är DDD inget säkert mått på hur många som är ordinerade preparatet.

och ökat deras förmåga att behärska symtom samt minskat risken för återfall (Larsen & Gerlach 1996, Bunn *et al.* 1997, Pereira & Pinto 1997, Garavan *et al.* 1998, Smith *et al.* 1999).

Pereira & Pinto (1997) fann i en frågeformulärsstudie, omfattande 173 patienter varav 132 depåbehandlade, att patienter uttryckte att de föredrog depåbehandling för att det helt enkelt var en "bra idé" och att de såg medicineringen som en försäkran om regelbunden kontakt med sjuksköterskor. Flera empiriska studier visar att patienter har uttryckt att de ville vara sina läkare till lags genom att följa deras tillsägelser att ta injektionerna (Larsen & Gerlach 1996, Bunn *et al.* 1997, Pereira & Pinto 1997). Det finns också patienter som tycker att depåbehandling är effektivare och bekvämare än medicinering med tabletter (Pereira & Pinto 1997, Walburn *et al.* 2001).

Oönskade effekter

Uppskattningsvis tar endast ungefär hälften av patienterna neuroleptika på det sätt som läkaren ordinerat (Perkins 1999, Lacro *et al.* 2002). I en frågeformulärsstudie bestående av 96 depåbehandlade patienter svarar 17 procent av patienterna att de är säkra på att de vill fortsätta depåbehandlingen (Bunn *et al.* 1997). Ändå kommer de inte alltid till sina avtalade möten för injektioner vilket antyder att de upplever beslutskonflikter som gör att deras följsamhet varierar.

Det är välkänt att neuroleptika kan ge upphov till en rad biverkningar av olika svårhetsgrad. Walburn *et al.* (2001) visar i den tidigare nämnda metaanalysen att i två av 22 artiklar har upplevelser av biverkningar undersökts och rangordnats. De fem vanligaste biverkningarna var känslor av trötthet, ökad uttrötthet, viktökning, spänning och inre oro samt koncentrationssvårigheter. Biverkningar som orsakade förändringar i rörelseförmågan (extrapyramidala) uppgavs som mindre viktiga. En annan metaanalys bestående av 53 artiklar visar att traditionella neuroleptika kan framkalla psykiska biverkningar i form av nedstämdhet (dysfori), känsla av tomhet och nedsatt initiativförmåga liksom nedsatt känslomässig och kognitiv förmåga (Lindström 1997). I ytterligare två översiktsartiklar rapporteras biverkningar som yttrar sig som muskelstelhet, rastlöshet och inre oro (akatisi) eller okontrollerbara, bisarra rörelser (tardiva dyskinesier) som ofta är irreversibla (Usher & Happel 1997). Nedsatt sexuell förmåga har också rapporterats (Bebbington 1995).¹

En empirisk studie bestående av 92 neuroleptikabehandlade patienter visar att 42 procent av patienterna, som fyllt i en skattningsskala, upplever biverkningar som gör dem trötta och tröga som mest besvärande (van Dongen 1997). Usher (2001) rapporterar från en intervjustudie omfattande 10 personer, att förutom de redan nämnda biverkningarna, upplever patienter det plågsamt att inte längre ha kontroll över sin kropp. Larsen & Gerlach (1996) visar i en studie omfattande 53 depåbehandlade patienter i öppenvård, genomförd med skattningsskalor, att läkare och patienter har olika uppfattningar om patienternas upplevelser av biverkningar och livskvalitet. Studien visar att läkarna tenderar att fokusera på iakttagbara biverkningar,

¹ Dessutom orsakar neuroleptika en rad andra biverkningar som finns väl beskrivna annorstädes (se t.ex. Usher & Happel 1997, Cullberg 2000).

som de extrapyramidala, medan patienter fokuserar på subjektiva biverkningar som slöhet och rastlöshet.

Castle *et al.* (2002) visar i en frågeformulärsstudie, som omfattar 998 patienter, att patienter som får depåbehandling tenderar att rapportera allvarligare biverkningar och sämre effekt av behandlingen än patienter som är ordinerade tablettbehandling. Dessutom indikerar några empiriska studier att patienter som tar sina depåinjektioner oregelbundet oftare har större förväntningar på problem och biverkningar av medicineringen än patienter som tar dem regelbundet (Bunn *et al.* 1997, Garavan *et al.* 1998, Smith *et al.* 1999).

En studie av Bloch *et al.* (2001) omfattande 34 patienter genomförd med en visuell analog skala indikerar att injektioner med depåneuroleptika orsakar smärta vid injektionstillfället och ett par dagar därefter.

Andra aspekter

Patienter som behandlas med depåneuroleptika kan, utöver biverkningar, uppleva att de inte kan påverka sitt intag av medicinen eftersom injektionerna är långtidsverkande (Pereira & Pinto 1997, Garavan *et al.* 1998, Walburn *et al.* 2000, Kane *et al.* 2002). Dessutom kan bundenheten till injektionerna och resorna i samband med dem också orsaka störningar i patienternas vardags- och arbetsliv vilket kan inverka på deras vilja att fortsätta depåbehandlingen (Bunn *et al.* 1997).

Två empiriska studier visar på att förmedlingen av information och kunskap om depåneuroleptikabehandlingen är bristfällig. En frågeformulärsstudie av Pereira & Pinto (1997) indikerar att patienter tycker att de inte får tillräckligt med information av läkare och sjuksköterskor. En intervjustudie av Smith *et al.* (1999), omfattande 20 patienter som regelbundet tog sina mediciner och 20 patienter som inte gjorde det, indikerar att patienter som inte tar injektionerna regelbundet efterfrågar mer information än patienter som är följsamma till medicineringen.

Depåbehandling: sjuksköterskeperspektiv

Omvårdnad i samband med depåbehandling

Samspel karakteriserat av ömsesidighet där patient och sjuksköterska samverkar för att undersöka patientens reaktioner på sjukdom och medicinering anses vara en hörnsten i psykiatrisk omvårdnad (Peplau 1988). I ett sådant samspel menar Peplau att sjuksköterskor intar olika roller utifrån sina egna färdigheter och kreativa förmåga och hur de uppfattar patientens behov. Några av dessa roller är resursperson, lärare, vägledare, konsult och teknisk expert.

Den brittiska sjuksköterskeföreningen (RCN 1996) liksom författarna till två översiktsartiklar¹, en om neuroleptikabehandling (Usher & Happel 1997) och en om depåbehandling (Mar-

¹ Dessa två översiktsartiklar har valts eftersom de är skrivna utifrån ett sjuksköterskeperspektiv. Det finns många översiktsartiklar med rekommendationer för neuroleptikabehandling främst utifrån ett medicinskt perspektiv.

land & Sharkey 1999), har formulerat riktlinjer och rekommendationer rörande sjuksköterskors delaktighet i neuroleptikabehandling. Rekommendationerna fokuserar framför allt på sjuksköterskans uppgift att följa upp biverkningar. Vidare fokuserar de på sjuksköterskans vårdande och undervisande funktion i samband med behandlingens utförande samt rollen som patientens språkrör.

Medicinmottagningar

Två empiriska studier visar på att injektioner med depåneuroleptika ges vid psykiatriska öppenvårdsenheter med speciellt inrättade medicinmottagningar där dessa ges i intervall från en gång i veckan till var fjärde vecka. Den ena studien är från Skottland och omfattar 17 sjuksköterskor och 202 injektionssituationer och genomfördes med icke-deltagande observation (Turner 1993). Den andra studien är australiensisk och omfattar fem sjuksköterskor (Muir-Cochrane 1998). Den är etnografisk och genomfördes med deltagande observation, fältanteckningar och intervjuer i samband med observationerna. Studierna visar att förhållandevis många patienter var inbokade för att få sina injektioner när medicinmottagningarna var öppna. Därför blev mötena mellan patient och sjuksköterskor oftast korta. Turners studie visar att sjuksköterskorna i genomsnitt hade fem minuter till förfogande per patient och att injektionerna ofta gavs "på löpande band" vilket föranledde att patienterna fick köa. Muir-Cochranes studie visar att sjuksköterskorna hade femton minuter per patient och att patienterna fick välja tidpunkt för sina injektioner.

Samspel mellan patient och sjuksköterska

Att lyssna på patienten och ta hans eller hennes synpunkter på allvar och svara på patientens uttryckta behov ses som en förutsättning för att hjälpa patienten till att förstå avsikten med behandlingen. Dessutom anses sjuksköterskan vara väl lämpad att tillsammans med patienten, utforska hur medicineringen inverkar på dennes välbefinnande och dagliga liv (Usher & Happel 1997, Marland & Sharkey 1999). Vidare behöver patienternas expertkunskap och livserfarenhet erkännas och respekteras (Marland & Sharkey 1999).

Två empiriska studier indikerar dock att sjuksköterskors samspel med patienter främst består av socialt småprat (Turner 1993, Muir-Cochrane 1998). En annan empirisk frågeformulärsstudie, som omfattar 25 sjuksköterskor och 25 neuroleptikabehandlade patienter, visar på att sjuksköterskornas bedömningar inte alltid överensstämmer med patienternas uppfattning om hur det är att leva med depåbehandling (Lund & Frank 1991). Ett exempel var att patienterna uppgav mer konkreta och varierande skäl än sjuksköterskorna och att tolv av de 25 sjuksköterskorna men bara tre av de 25 patienterna angav bristande insikt om behovet av medicinering som skäl till patienternas motstånd mot att medicinera

Andra sjuksköterskeuppgifter som beskrivs är att ge patienter stöd och vägledning samt att undervisa och informera om behandlingens positiva och negativa effekter (RCN 1996, Usher & Happel 1996, Marland & Sharkey 1999). Emellertid visar en granskning av 64 depåneuroleptikabehandlade patienters journaler att patienternas förståelse av sjukdom och behandling

hade journalförts i ungefär hälften av fallen, vilket kan tolkas som att den andra hälften inte har delgetts information (Bowler *et al.* 2000).

Vidare anges att sjuksköterskor, i sin roll som administratörer av depåbehandling, är väl lämpade att engagera patienterna i beslutsfattandet rörande sin medicinering samtidigt som de respekterar patienternas individuella behov och deras önskemål om att vara eller inte vara delaktiga i behandlingens utformning (Lund & Frank 1991, Bunn *et al.* 1997). Ett led i detta beslutsfattande kan vara att sjuksköterskor engagerar sig i utformningen av depåbehandlingen genom att föra patienternas talan i samarbetet med patientens läkare (Usher & Happel 1997, Marland & Sharkey 1999). Marland & Sharkey (1999) anger också att mål för behandlingen bör upprättas i samarbete mellan patient, läkare och sjuksköterska.¹ En empirisk studie (Turner 1993) visar dock att samarbetet med ordinerande läkare var otillfredsställande och att sjuksköterskorna inte alltid var informerade om förändringar i ordinationerna.

Att hantera reaktioner på behandlingen

Att tillsammans med patienten undersöka dennes upplevelser av neuroleptikabehandlingens önskvärda effekter i form av symtomlindring, ökat välbefinnande och ett bättre fungerande i dagligt liv kan vara en hjälp att underlätta patientens beslutsfattande om fortsatt medicinering (Hughes *et al.* 1997, Usher & Happel 1997, Smith *et al.* 1999)².

Biverkningar anges ofta som den främsta orsaken till patienters ovilja att medicinera eftersom de kan ge obehag och påverka hur patienternas fungerar i det dagliga livet. De kan också försämra patienternas upplevelse av livskvalitet och motverka deras rehabilitering (SPF 1996, SBU 1997). Sjuksköterskor träffar patienterna regelbundet i samband med injektionsgivningen och har i sin utbildning fått kunskap om mediciner och deras effekter. Det anses därför vara en lämplig uppgift för sjuksköterskan att bedöma patienternas reaktioner på medicineringen och att hjälpa dem att hantera eventuella biverkningar (Usher & Happel 1997).

Depåbehandling är långsiktig och kan pågå under fem år eller mer (Turner 1993, Bunn *et al.* 1997). Därför rekommenderas att biverkningarna följs upp ofta och regelbundet eftersom de kan ta sig olika uttryck under behandlingens gång (Usher & Happel 1997, Marland & Sharkey 1999). Vidare kan patienter behöva sjuksköterskans hjälp med information om strategier för att hantera biverkningar. När biverkningarna upplevs som svåra kan patienten behöva informeras om att de kan lindras genom att dosen sänks eller med eventuellt tillägg av mediciner (Usher & Happel 1997)³. Två empiriska studier indikerar dock att sjuksköterskor inte följer upp biverkningar systematiskt (Turner 1993, Muir-Cochrane 1998). Samma sak rapporteras i en frågeformulärsstudie omfattande 184 sjuksköterskor (Murray *et al.* 1998). Dessutom visas i

¹ Vikten av att engagera närstående i neuroleptikabehandlingen understryks också (Bebbington 1995, Malm 1997, Orhagen 1997).

² Se litteratur om "Compliance Therapy" (Kemp *et al.* 1996, Hayward *et al.* 2000) och om "The Health Belief Model" (Bebbington 1995)

³ Att skräddarsy medicineringen till den enskilde patientens behov för att uppnå lägsta effektiva dos är en sådan metod (SPF 1996, SBU 1997, Kane *et al.* 1998). Blodprovskontroller för att mäta halten av medicin i blodet och patienters förmåga att bryta ned preparatet kan vara ett hjälpmedel (Dahl & Sjöqvist 1997).

en empirisk studie av Lund & Frank (1991) att bara fyra av 25 sjuksköterskor angav biverkningar som skäl för patienternas motstånd att medicinera.

För att minimera upplevelser av smärta i samband med injektionen finns metoder beskrivna om intramuskulär injektionsteknik (Rodger & King 2000) och andra åtgärder (Turner 1993, Bloch *et al.* 2001). Två empiriska studier pekar på att sjuksköterskor främst fokuserar på teknikaliteter i samband med injektionsgivningen utan att närmare gå in på hur de gör (Muir-Cochrane 1998).

Problemområde

Depåneuroleptikabehandling anses ha en avgörande inverkan på patienters hälsa, välbefinnande och livssituation. Målet för behandlingen är att förbättra patienternas psykiska hälsa och välbefinnande genom att lindra psykiska symtom. Emellertid kan medicineringen genom sina psykiska och fysiska biverkningar av varierande svårhetsgrad försämra patienternas välbefinnande och funktionsförmåga. Att ta injektioner kan upplevas som obehagligt och att ta dem regelbundet kan påverka vardagslivet. Dessutom innebär depåbehandling att patienternas möjlighet att styra medicinintaget begränsas. Såvida patienten inte helt frivilligt har valt denna behandlingsform kan man se dennes rätt till självbestämmande som begränsad.

Omvårdnadens mål är att etablera en mellanmännisklig relation mellan patient och vårdare så att vårdaren kan bistå patienten i situationer som är sjukdoms- och hälsorelaterade (Peplau 1992). Det förutsätter att vårdaren har en önskan och beredskap att uppfatta patientens behov avseende hälsa och välbefinnande för att kunna tillgodose dem i den specifika situationen (Khuse 1999). För att vården ska bli meningsfull behöver vårdaren veta vad den skall inriktas mot, t.ex. hälsorelaterade behov eller som ett stöd för patientens rätt till självständighet och eget beslutsfattande. Det kan handla om att återställa psykiska eller kroppsliga funktioner såväl som att ge ett personligt stöd till den enskilde patienten.

Sjuksköterskan som ger patienten injektionen kan ses som nyckelpersonen i omvårdnaden av patienten i depåbehandlingssituationen. Emellertid finns det få empiriska studier som, ur ett omvårdnadsperspektiv, fokuserar på hur patienter och sjuksköterskor upplever depåbehandlingen och sitt samspel med varandra i denna situation. Resultaten från de studier som finns visar att sjuksköterskor inte på ett systematiskt sätt följer upp patienternas reaktioner på behandlingen (Turner 1993, Muir-Cochrane 1998, Murray *et al.* 1998) och att patienter och sjuksköterskor har olika uppfattning om hur patienterna upplever depåneuroleptikabehandlingen (Lund & Frank 1991).

Vid tidpunkten för planeringen av föreliggande avhandlingsarbete saknades svenska empiriska studier om depåneuroleptikabehandling. Det var svårt att ta fram uppgifter om förekomst av neuroleptikabehandling vid psykosjukdom i Sverige. Genomgång av Svensk läkemedelsstatistik visade att en betydande andel patienter behandlades med neuroleptika i depåberedning. Det var dock svårt att få tillgång till information om hur många patienter med psykosdiagnos det gällde eftersom neuroleptika också används vid andra sjukdomstillstånd än psykos. Vidare saknades empirisk forskning om hur neuroleptikabehandling i allmänhet och

depåbehandling i synnerhet påverkar patienters upplevelser av välbefinnande och livsvillkor. Sjuksköterskors syn på sin roll i depåbehandlingen samt patienters och sjuksköterskors samspel i behandlingssituationen hade inte heller undersökts.

Föreliggande studie utgår från antagandet att patienters och sjuksköterskors åsikter om och erfarenheter av depåneuroleptikabehandling och hur de uppfattar sitt samspel vid behandlingen formar en bas för kunskap. Ett annat antagande är att åsikter och samspel är kulturellt betingade i en vid betydelse.

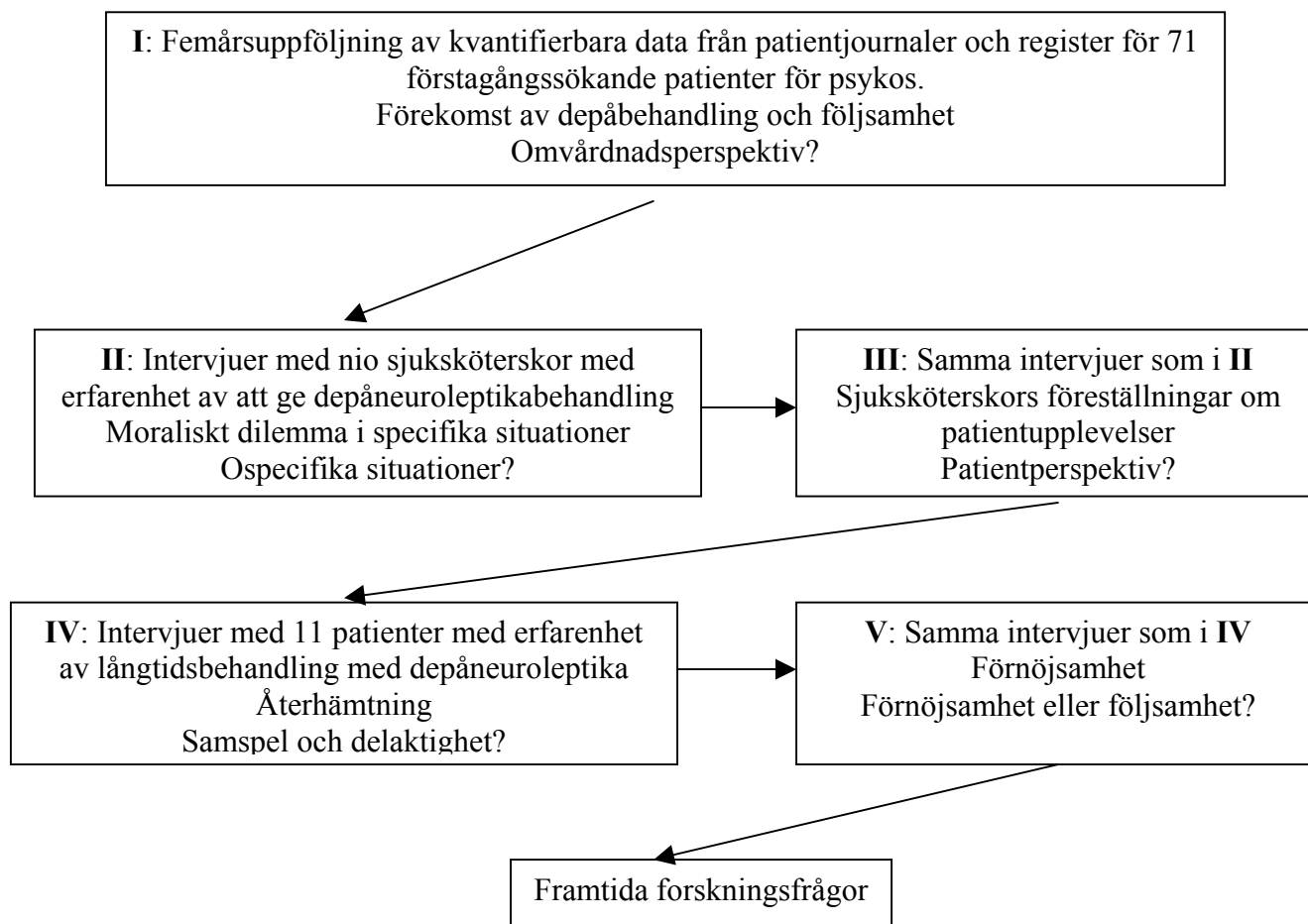
Syften

Denna avhandling syftar till att undersöka och beskriva hur patienter och sjuksköterskor upplever långtidsbehandling med depåneuroleptika och samspelet med varandra. Avhandlingen syftar dessutom till att ge en grund för beskrivningen av behandlingen genom att kartlägga förekomst av schizofreni och andra psykossjukdomar och få en inblick i hur vanligt förekommande depåbehandling är. Specifika syften för respektive delarbete är:

- I. att undersöka och beskriva incidens för schizofreni och andra psykossjukdomar samt att följa upp en kohort bestående av patienter som för första gången konsulterar psykiatri för psykossjukdom avseende konsumtion av neuroleptika och funktionsförmåga.
- II. att få kunskap om vad sjuksköterskors medverkan i injektionsbehandling innebär för deras upplevelser av samspel med patienter i den vardagliga depåbehandlingssituationen.
- III. att undersöka hur sjuksköterskor upplever patienternas autonomi i relation till sjuksköterskornas professionella roll i samband med depåbehandlingen vid medicinmottagningar.
- IV. att undersöka patienters erfarenheter av att leva med långtidsbehandling med depåneuroleptika.
- V. att undersöka patienters erfarenheter av delaktighet i beslutsfattande angående deras depåbehandling.

Metoder

I forskningsprocessen har både kvantitativa och framför allt kvalitativa metoder använts (se figur 1).



Figur 1. Forskningsprocessen

Metodologiska utgångspunkter

Delarbete I

Delarbetet är en kohortstudie av delvis epidemiologisk, delvis deskriptiv karaktär.

Delarbetena II-V

Beslutet att använda kvalitativ metod utgår från avsikten att få en djupare förståelse för vad företeelsen depåbehandling kan innebära för patienter och sjuksköterskor och deras samspel.

Eftersom avsikten var att studera behandlingens inverkan på känslor, tankar och vardagligt liv utgår designen av delarbetena från ett ”tolkningsparadigm” (Schwandt 2000, Thorne *et al.* 1997). Ett grundantagande är att människors förståelse av en företeelse beror på hur de tolkar sin varseblivning av denna företeelse. En företeelse, som depåbehandling, existerar i tid och rum men också för medvetandet i form av känslor, tankar och föreställningar. Dessutom upplevs en företeelse alltid i ett sammanhang som kan vara tidsbundet, beroende av plats och samspel med andra (Appleton & King 2002). Eftersom erfarenheter och aktiviteter alltid tillskrivs en betydelse anses varje människas förståelse av en företeelse bidra till kunskapsutveckling (Schwandt 2000).

Således utgår delarbetena **II-V** från antagandet att depåbehandlingens tillskrivs en betydelse först när en enskild patient eller sjuksköterska tolkar sin varseblivning av behandlingen. Dessutom kan betydelserna vara olika beroende på vem som tolkar och vad som tolkas. Det kan vara patienters och sjuksköterskors tolkningar av aktuella upplevelser men även deras minnen av tidigare erfarenheter. Även en forskare tolkar sina varseblivningar av en annan persons tolkningar av en tidigare upplevelse. Därför behöver forskaren vara observant på sina tolkningar och hur de förhåller sig till forskarens förförståelse. Olika strategier finns beskrivna för att minska risken för att forskarens förförståelse, som bl.a. består av tidigare erfarenheter av en företeelse och dithörande tankar och känslor, ska påverka tolkningen. För att bli så medveten som möjligt om sin förförståelse rekommenderas att forskaren begrundar och tydliggör den (Nyström & Dahlberg 2001).

Design

Delarbetena som ingår i avhandlingen är explorativa och beskrivande.

Delarbete **I** är en retrospektiv, longitudinell totalundersökning och baserar sig på journal- och registerdata för samtliga patienter som för första gången sökte vård för psykosjukdom. Undersökningens fokus är medicinskt och baserat på data från tre psykiatriska upptagningsområden i Storstockholmsområdet. Data samlades in under åren 1991-1997.¹

Delarbetena **II-V** är kvalitativa beskrivande studier vars avsikt är att ge en innehållsrik beskrivning av händelser i vardagliga termer (Sandelowski 2000). Med detta menas att forskningsmetoden är en eklektisk men rimlig kombination av urvalsmetod, datainsamling, analys och presentationsteknik. Valet av intervjuer som datainsamlingsmetod grundar sig på avsikten att undersöka sjuksköterskors och patienters ihåggomna erfarenheter av och spontana reflektioner över företeelsen depåneuroleptikabehandling. Dessutom gör kvalitativa intervjuer det möjligt att få innehållsrika beskrivningar av specifika företeelser där deltagarna själva kan välja att berätta om det som känns viktigast i förhållande till studiens syfte (Kvale 1997).

Sjuksköterskorna (**II-III**) rekryterades från olika psykiatriska öppenvårdsmottagningar i Storstockholmsområdet under åren 1996 och 1997. Valet att rekrytera sjuksköterskor från olika

¹ Det övergripande syftet med studien var att den skulle användas som jämförelsematerial till professor Johan Cullbergs stora prospektiva studie med namnet ”Behovsanpassat bemötande, behandling och uppföljning av förstagångsinsjuknade psykotiska patienter och deras familjer, Fallskärmsprojektet”. Se Cullberg *et al.* (2002).

mottagningar grundar sig på antagandet att sjuksköterskorna skulle ge varierande svar beroende på hur behandlingen var organiserad och rådande behandlingspolicy på varje enhet. Patienterna (IV-V) rekryterades från en psykiatrisk öppenvårdsmottagning i Storstockholmsområdet som var specialiserad på psykosvård under år 2000. Eftersom avsikten ursprungligen var att intervjua samtliga depåbehandlade patienter var antagandet att patienter från en och samma mottagning skulle ge mer varierande svar än patienter som hade rekryterats från olika mottagningar.

Etiska ställningstaganden

Delarbete I

Denna undersökning är baserad på data ur befintliga patientjournaler och register. Tillstånd att upprätta register över dessa patienter och data om dem inhämtades hos Datainspektionen¹. Åtgärder i enlighet med detta tillstånd vidtogs för att tillse att ingen obehörig skulle kunna komma åt registret och att ingen enskild person skulle avslöjas i statistiska redovisningar eller vetenskapliga rapporter. Registret avidentifierades efter det att alla data var införda.²

Delarbetena II-III

Informerat samtycke inhämtades från sjuksköterskorna (II-V) efter det att de informerats om undersökningens syfte, muntligt och skriftligt (se bilaga 1). De informerades om att deltagandet i undersökningen var frivilligt och kunde avbrytas om de så önskade. Vidare tillfrågades de om de accepterade att intervjuerna bandinspelades, vilket samtliga gjorde. Sjuksköterskorna informerades också om att deras identitet inte skulle avslöjas i redovisningar av resultaten. Detta bedömdes vara viktigt för att undvika att kollegor skulle kunna känna igen något citat som var typiskt för en speciell sjuksköterska, t.ex. en 'käpphäst'. För att undvika att kollegor skulle få kännedom om att en sjuksköterska hade intervjuats erbjöds sjuksköterskorna att välja plats för intervjun. De valde alla att bli intervjuade på sin arbetsplats. Det finns alltid en risk att utlämna en yrkeskår eller verksamhet beroende på hur data presenteras, vilket kan bli ett etiskt dilemma för forskaren att ta ställning till.³

Delarbetena IV-V

Patienterna informerades först av sina kontaktpersoner om undersökningens syfte, muntligt och skriftligt (se bilaga 2). Informerat samtycke inhämtades från patienterna (IV-V) vid varje intervjutillfälle då de återigen informerades om undersökningen. Vidare påmindes de om att medverkan i undersökningen var frivilligt och kunde avbrytas om de så önskade. Avsikten var att ge patienterna tillfälle att tala om eventuell oro inför att medverka i ett forskningsprojekt och minska risken för föreställningar om att medverkan i undersökningen skulle kunna påverka deras relation till behandlare som de var beroende av.

¹ Dnr 5225-97

² Forskningsetikommittén Huddinge Sjukhus har godkänt studien (HS 324/94)

³ Forskningsetikommittén vid Karolinska Sjukhuset har godkänt studien (KS dnr 95:125)

Intervjuerna med patienterna genomfördes vid minst två tillfällen för att ge dem möjlighet att tala om funderingar över sin medverkan i forskningsprojektet och vad de sagt under tidigare intervju. Dessförinnan hade de erbjudits att välja plats för intervjun. Avsikten var att de skulle kunna känna sig bättre till mods genom att de själva fick bestämma att intervjun t.ex. skulle göras i det egna hemmet. Samtliga valde dock att bli intervjuade på mottagningen. Vidare tillfrågades deltagarna om huruvida de gick med på att intervjuerna bandinspelades, vilket samtliga gjorde. Intervjuarens (BS) mångåriga sjukvårdserfarenhet och arbete med liknande patienter som lider av psykossjukdom ansågs kunna begränsa risken för att väcka obehagliga känslor hos patienterna. Patienterna påmindes också om att deras identitet inte skulle avslöjas i redovisningar av resultaten. Risken för att medpatienter eller vårdpersonal skulle känna igen en intervjuad patient i en presentation av undersökningen bedömdes som stor eftersom de kom från en och samma mottagning. Därför krävs stor noggrannhet i användandet av citat och parafraiseringar.¹

Deltagare

Delarbete **I** innefattade ursprungligen data avseende 74 patienter i åldrarna mellan 18 och 45 år, som för första gången sökte vård för psykossjukdom under åren 1991-1992. Patienterna skulle ha en psykosdiagnos enligt kriterierna i DSM-IV (1994). Journalanteckningarna visade att två patienter hade grava alkoholproblem och en patient en hjärnskada varför de exkluderades. Det slutliga urvalet bestod av 71 patienter.

I delarbete **II** var urvalskriterierna att deltagarna skulle vara sjuksköterskor med specialistutbildning i psykiatrisk vård och minst två års erfarenhet av att ge depåinjektioner i psykiatrisk öppenvård. Sjuksköterskorna rekryterades genom kontakt som togs med olika psykiatriska öppenvårdsenheter för att ge en kort information om undersökningen och fråga om någon var intresserad av att delta. Nio sjuksköterskor accepterade, en man och åtta kvinnor i åldrarna 38 till 61 år. Deltagarnas erfarenhet av arbete vid medicinmottagningar varierade från två till 11 år. Alla hade lång erfarenhet av psykiatriskt vårdarbete, från 14 till 31 år. Delarbete **III** är baserad på data från denna undersökningsgrupp.

I delarbete **IV** var det enda urvalskriteriet att patienterna hade pågående depåneuroleptikabehandling sedan minst två år. Deltagarna rekryterades genom sina kontaktpersoner. Dessa informerade patienterna muntligt om undersökningen samtidigt som skriftlig information lämnades. Därefter tillfrågades patienterna om de ville medverka. All vårdpersonal hade blivit informerad om undersökningen och hade haft möjlighet att delta i diskussioner om uppläggningsen av den. Elva patienter tackade ja (se Tabell 1).

¹ Forskningsetikommittén vid Huddinge Sjukhus har godkänt studien (HS dnr 458/99)

Tabell 1. Patientdata (n=11), baserade på intervjusvar (IV-V)

	Man	4 patienter
	Ålder	34 - 55 år
Boende	Skyddat	2 patienter
	Ensam	2 patienter
	Sambo (barn, förälder, vän)	5 patienter
	Husdjur	2 patienter
Civilstånd	Skild	4 patienter
	Förälder	6 patienter
Utbildning	Fullföljt grundskola	3 patienter
	Avbrutit grundskola	1 patient
	Fullföljt gymnasium	5 patienter
	Avbrutit gymnasium	1 patient
	Universitet	1 patient
Inkomst	Sjukpension	10 patienter
	Arbete	1 patient
Psykosjukdom	Ålder vid insjuknande	17 - 44 år
	Varaktighet	10 - 30 år
	Slutenvårdstillfällena	2 - >10 gånger
	Schizofrenidiagnos	8 patienter
Depåbehandling	Tid mellan sjukdomsdebut och ordination	<1 - 20 år
	Behandlingens varaktighet	2,5 - 24 år
	Intervall mellan injektionerna	2 - 4 veckor

Datainsamling

Delarbete I

För att identifiera förstagångssökande patienter i upptagningsområde A (innerstad) insamlades data från alla registrerade besök på akutenheter vid sjukhus, alla journaler för patienter som fått psykiatrisk slutenvård och alla remisser till öppenvårdspsykiatriska enheter. Remisserna var från slutenvårdsenheter, distriktsläkare eller egenremisser¹. Datainsamlingen från upptagningsområdena B (ytterstad) och C (innerstad) förenklades eftersom den initiala proceduren visade sig vara tidsödande och svår att genomföra. I stället insamlades data från patientjournaler vid områdenas specialiserade psykosvårdsenheter (öppen- och slutenvård). Därutöver tillfrågades vårdpersonal från allmänpsykiatriska kliniker om de under undersökningsperioden hade behandlat förstagångssökande patienter med psykos i öppenvård.

Data avseende diagnos, neuroleptikaordinationer och funktionsförmåga hämtades från patientjournaler samt via frågor till vårdpersonal när noteringar saknades i journalerna. Uppgifter om sjukskrivningar, sjukbidrag samt sjukpension hämtades från Försäkringskassans databas

¹ Det innebär att en patient själv tar kontakt med en psykiatrisk öppenvårdsmottagning för att få hjälp med sina problem.

och om socialbidrag från Socialtjänsten. Data om slutenvårdskonsumtion och tvångsvård erhölls från Socialstyrelsens patientregister och journalanteckningar.

Delarbetena II-IV

Kvalitativa intervjuer användes som datainsamlingsmetod. De genomfördes med hjälp av separata intervjuguider för sjuksköterskor (II) och för patienter (IV). Intervjuguiderna bestod av olika temaområden (se tabell 2). Efter det att en fråga ställts eftersträvades öppenhet i svaren. Formuleringar och ordningsföljd anpassades till varje enskild deltagare under intervjun. För att hjälpa deltagarna att fokusera på frågor relaterade till behandlingen med depåneuroleptika och att ge spontana reflektioner om egna erfarenheter visades ett fotografi föreställande en patient och en sjuksköterska i en vardaglig behandlingssituation (Ekholm & Fransson 1992). Svaren följdes upp med följdfrågor som syftade till att få förtydliganden och behålla fokus på intervjufrågan utan att medvetet ställa ledande frågor. Intervjuerna genomfördes i samtalsrum på respektive öppenvårdsmottagning och varade från 15 till 90 minuter. Upprepade intervjuer med patienterna genomfördes för att följa upp svaren i de initiala intervjuerna och se stabiliteten i svarsmönstren över tid.

Data i delarbetena III och V bestod av texterna från de bandinspelade och utskrivna intervjuerna i delarbetena II och IV.

Tabell 2. Intervjuguider och temaområden

Sjuksköterskor	Patienter
- Demografiska frågor (ålder, vidareutbildning i psykiatrisk omvårdnad och när, antal år inom psykiatrisk slutenvård och öppenvård)	- Demografiska frågor (ålder, skola, arbete, tidpunkt för insjuknande, nuvarande försörjning, boende, sysselsättning och intressen, diagnos, depåbehandling)
- Depåneuroleptikabehandlingens organisation	- Erfarenheter av depåbehandling
- Erfarenheter av depåbehandling	- Att vara depåbehandlad patient
- Tankar och känslor som väcks i samband med att ett fotografi visas	- Tankar och känslor som väcks i samband med att ett fotografi visas
- Samspel med en enskild patient i en specifik behandlingssituation	- Samspel med sjuksköterskan i behandlingssituationen
- Delaktighet i behandlingens utformning	- Delaktighet i behandlingens utformning

Dataanalys

Delarbete I

Två läkare med specialistutbildning i psykiatri diagnostiserade, oberoende av varandra, de identifierade patienterna utifrån symtom som var noterade i journalerna. Diagnostiseringen genomfördes enligt kriterierna från DSM IV (1994) tolv månader efter första vårdtillfället för

att säkra möjlig schizofren utveckling. Diagnoserna grupperades under rubrikerna schizofrena syndrom och övriga psykoser för att möjliggöra jämförelser mellan grupperna avseende neuroleptikakonsumtion och funktionsförmåga.

Första vårdveckans totala medicinförskrivning delades med sju för att få en dygnsdos. Vid andra mättillfällen valdes den förskrivna dosen som var närmast i tid till ett, tre och fem år efter inledd behandling. Neuroleptikadoserna räknades om till motsvarande dos klorpromazin enligt SPF:s (1996) rekommendationer. För omräkningen av depåneuroleptikadoser till dygnsdoser klorpromazin användes Tuningers (1997, 1994) formel. När en patient, enligt journalanteckningarna, tog för mycket eller för lite av medicinen eller inte hade kommit till sina depåinjektioner bedömdes denne som oföljsam till medicinering. En patient bedömdes som 'totalt oföljsam' när denne vägrade medicinering som läkare bedömt skulle vara bra för patienten.

Global skattning av funktionsförmåga (GAF) enligt DSM-IV (1994) genomfördes retrospektivt utifrån journalanteckningar av två oberoende bedömare (AM och BS). Skattningarna genomfördes vid första vårdtillfället och efter ett, tre och fem år. För patienter som inte längre hade kontakt med psykiatrin baserades skattningarna på journalanteckningar, och när journalanteckningar saknades på telefonkontakter med patienter, samt information från vårdpersonal. För patienter som hade avbrutit kontakten med psykiatrin och bedömdes som återställda gavs GAF-värdet 70 och för dem som bedömdes fortfarande vara psykiskt sjuka värdet 50. En patient bedömdes som återställd när denne uppskattades ha återfått sin arbetskapacitet och inte behövde psykiatrisk vård längre.

Data bearbetades med beskrivande statistik och analyserades utifrån icke parametriska metoder eftersom materialet var förhållandevis litet. Chi²-test och Mann-Whitneys U-test användes för att undersöka om det förelåg några signifikanta skillnader mellan incidenstalen i de tre studerade upptagningsområdena och mellan GAF-värden för grupperna schizofrena syndrom och övriga psykoser.

Delarbete II-III

Delarbetena **II-III** är framför allt inspirerade av de tekniska riktlinjerna för fenomenologisk vetenskaplig metod (Giorgi 1997) men även andra metoder för kvalitativ innehållsanalys (Sandelowski 2000, Coffey & Atkinson 1996). Dataanalysen baserades på sammanlagt elva timmars intervjuer med sjuksköterskor. Samtliga intervjuer var bandinspelade och utskrivna till texter.

Databearbetningen i delarbete **II** var en primäranalys av datamaterial som fokuserade på hur sjuksköterskor upplever samspelet med enskilda patienter i specifika situationer. Ur den analysen utvecklades en ny fråga om sjuksköterskors förhållande till patienters autonomi och sjuksköterskans egen självständighet i arbetet med depåbehandlingen. För att besvara den nya frågan och utveckla teman användes den som vägledande begrepp i en retrospektiv tolkning av intervjumaterialet. Detta bestod av generella data om ospecifika situationer som inte hade

analyserats i delarbete **II**. Således genomfördes en sekundäranalys (Thorne 1998, Szabo & Strang 1997).

1. Analysen inleddes med en genomläsning av intervjuutskriften för att få en övergripande förståelse av deltagarnas erfarenheter av att administrera depåbehandling. I nästa steg lästes utskriften igen och texten delades in i meningsbärande enheter. Enheterna utgjordes ibland av några ord, ibland av ett längre stycke.
2. Utgående från den aktuella forskningsfrågan konfronterades varje meningsbärande enhet med frågan om vad den uttryckte om depåbehandling sett från ett omvårdnadsperspektiv. Olika tänkbara betydelser prövades på varje enhet. Den betydelse som bedömdes bäst överensstämma med innehållet i meningsenheten och den aktuella intervjutexten i sin helhet valdes.
3. Därefter omformulerades texten i den meningsbärande enheten för att tydliggöra ovanstående betydelse. De omformulerade meningsenheterna matades in i textanalysprogrammet NUD*IST¹ där forskaren kodade texten genom att tilldela varje meningsbärande enhet ett nyckelord. I nästa steg länkades nyckelord med likartade betydelser till varandra för att bilda kategorier som tilldelades övergripande nyckelord. Texten tillhörande respektive nyckelord hämtades och granskades och om så behövdes ändrades nyckelorden eller flyttades till ett mer lämpligt nyckelord. Med hjälp av programmet togs sedan alla texter tillhörande en viss kategori fram för vidare analys och sammanfattning. När det fanns behov av att granska någon text mer noggrant togs texten för det aktuella nyckelordet fram.
4. Överensstämmelser och skillnader i deltagarnas erfarenheter identifierades genom att jämföra dem med varandra och genom att söka återkommande mönster i kategorierna. Mönster med liknande betydelser sammanställdes till teman som innefattade individuella variationer. Slutligen relaterades temana till varandra och sammanfattades till ett övergripande tema.

Delarbetena IV-V

Analysen av intervjuerna med patienter baserades på 21 timmars bandinspelade och utskrivna intervjuer. Databearbetningen av delarbetena **IV-V** var densamma som i delarbetena **II-III** bortsett från att de meningsbärande enheterna inte formulerades om utan matades in i textanalysprogrammet NUD*IST som rådata. Databearbetningen i delarbete **IV** var en primär-analys av intervjumaterial som fokuserade på hur patienter upplever att det är att leva med depåbehandling. En ny fråga om hur patienter upplever sina möjligheter till att delta i beslutsfattandet angående deras depåbehandling genererades. För att besvara den nya frågan och utveckla teman användes denna fråga som vägledande begrepp i en retrospektiv tolkning av intervjumaterialet. Detta bestod av generella data om samspel med sjuksköterskor och andra involverade i depåbehandlingen utifrån ett följsamhetsperspektiv. Med andra ord genomfördes samma typ av sekundäranalys som i delarbete **III**.

¹ Non-numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorising. Programmet har tre system för att hantera data: dokument, noder (nyckelord, koder) och attribut (ordinal- och nominaldata). Noder kan länkas till varandra för att bilda kategorier och olika textuppsättningar kan tas fram för vidare analys. Det finns också andra mer sofistikerade funktioner (se Szabo & Strang 1997, Coffey & Atkinson 1996). Att använda ett textanalysprogram skiljer sig inte från manuell kodning och kategorisering bortsett från att det är enklare och tidsbesparande eftersom man slipper ”klippa och klistra” och det är lätt att ändra noder.

Analysen i delarbete II-V har inte följt stegen linjärt, utan det har varit en ständigt pågående rörelse fram och tillbaka mellan de olika stegen. Under hela analysprocessen begrundades data och de modifierades fortlöpande för att anpassa dem till nya insikter om dessa data, vilka också stämde av mot hela textmaterialet.

Resultat

Delarbete I

Av kohortens 71 patienter hade 61 procent fått en diagnos tillhörande gruppen schizofrena syndrom (Ss) och 39 procent gruppen övriga psykoser (Öp). Incidenstalet för patienter som för första gången sökte vård för psykosjukdom var 19.8 i Ss-gruppen, 15.0 i Öp-gruppen och 34.8 i totalgruppen (beräknat på 100 000 invånare i åldrarna 18-45 år). Skillnaderna i incidenstal för de tre subkohorterna (undersökta upptagningsområden) var inte signifikanta ($P > 0.5$).

Femårsuppföljningen visar att Ss-gruppen har en högre grad av medicinering, större vårdkonsumtion och sämre följsamhet och funktionsförmåga jämfört med Öp-gruppen (se tabell 3).

Tabell 3. Femårsuppföljning avseende neuroleptikamedicinering, vårdkonsumtion och funktionsförmåga

		Schizofrena syndrom (N=43)	Övriga psykoser (N=28)	Totalgruppen (N=71)
Konsumtion av neuroleptika	Ingen neuroleptika	4 (9%)	1 (4%)	5 (7%)
	Neuroleptika	26 (60%)	11 (39%)	37 (52%)
	Depåbehandling ^a	8 (31%)	2 (18%)	10 (27%)
	Pågående medicinering ^b	34 (79%)	14 (50%)	48 (68%)
	Dos kpz ^c M (Md)	241 (168)	223 (125)	236 (148)
Funktionsförmåga	Bristande följsamhet ^a	13 (42%)	1 (9%)	14 (33%)
	Enbart öppenvård	5 (12%)	8 (28%)	13 (18%)
	Vård dagar M ^d	146	54	110
	Tvångsvård	29 (67%)	11 (40%)	40 (56%)
	GAF-värden ^e M	50	61	55
	Återhämtade	4 (9%)	11 (39%)	15 (21%)
	Försörjda av samhället	31 (72%)	13 (46%)	44 (62%)

^a Beräknat på neuroleptikabehandlade patienter

^b Avser patienter som är ordinerade neuroleptika vid femårsuppföljningen

^c Motsvarande dos klorpromazin uträknad på respektive preparat (aritmetiskt medelvärde och median)

^d Avser sjukhusvård och vård i behandlingsshem, ackumulerade värden under fem år

^e $P < 0.001$, $M \pm 1SD$ per år och diagnostisk grupp

Delarbete II

De intervjuade sjuksköterskorna berättade att medicinmottagningarna utgjorde en del av respektive psykiatriska öppenvårdsmottagning och att de, tillsammans med andra sjuksköterskor, delade på ansvaret för arbetet där. Medicinmottagningarna var öppna några timmar en eller flera dagar i veckan. Mellan fem och tjugo patienter gavs injektioner vid varje tillfälle. Personalen på respektive öppenvårdsmottagning var indelad i två eller flera vårdteam. Varje kontaktperson¹ och dennes patient tillhörde ett av vårdteamen som leddes av läkare. Kontaktpersonens ansvar var att planera och samordna patienternas behandling och rehabilitering. Depåinjektionerna gavs av sjuksköterskor som ibland var utsedda till kontaktperson. Följaktligen tillhörde de inte alltid samma vårdteam som patienten och när så var fallet kunde sjuksköterskorna inte delta i behandlingskonferenserna för patienten. Sjuksköterskorna uppfattade att deras huvudsakliga ansvar i depåbehandlingen var att utföra läkarnas ordinationer och att rapportera sina observationer till patientens kontaktperson eller läkare.

Det övergripande temat belyser, från sjuksköterskors perspektiv, *moraliska aspekter* på depåbehandling och samspel med enskilda patienter i specifika behandlingssituationer. Det innefattar fyra teman varav två handlar om situationer där sjuksköterskorna inte var nöjda med samspelet och två då de var nöjda med det. (se tabell 4).

Temat ”*Rättfärdigande grundat på önskan att göra gott*” hänför sig till situationer som beskrevs som problematiska. Dessa situationer handlade om att ge depåinjektioner till patienter som var på längre eller kortare permission under pågående psykiatrisk tvångsvård och som var motvilliga till behandlingen. Sjuksköterskorna uppfattade patienterna som ”utsatta och maktlösa” men kände sig förhindrade att tala öppet med patienten om hur de såg på behandlingen. I stället uppträdde de bestämt och såg till att patienterna tog sina injektioner. Avsikten var att bespara dem negativa konsekvenser, som att återföras till slutenvård, vilket kunde bli en realitet för den patient som inte tog sin medicin. Vidare försökte sjuksköterskorna göra behandlingssituationen så lite obehaglig som möjligt. Sjuksköterskorna rättfärdigade sitt handlande med att deras avsikt var god och att de gjorde det som de ansåg vara bäst för den enskilde patienten.

I temat ”*Oförmåga att handla i patienternas intresse*” beskrevs situationer då sjuksköterskorna kände sig kringskurna. Samarbetet med patienternas läkare och kontaktpersoner uppfattades som otillfredsställande och den egna delaktigheten i beslut om behandlingens utformning som mycket begränsad. Samtidigt uppfattades patienterna som ”provocerande” eller som ”felaktigt medicinerade”. I sådana situationer beskrev sjuksköterskorna känslor av modfällighet. Ideologiska frågor om depåbehandlingen och sjuksköterskornas roll i den uppstod. Sjuksköterskornas reaktioner på patienternas beteende och avsaknaden av stöd och brist på delaktighet i behandlingsplaneringen hämmade deras samspel med patienterna och därmed deras förmåga att agera för patienternas bästa och föra deras talan.

¹ Vanligen en mentalskötare eller sjuksköterska

Tabell 4. Resultatsammanställning för delarbetena II-V

	Sjuksköterskor II	Sjuksköterskor II	Patienter IV	Patienter V
Över- gripande tema	Moraliska aspekter på depåbehandling och samspel med enskilda patienter i specifika behandlingsituationer	Sjuksköterskors välvilliga inställning gentemot patienter	Vad som inte kan botas måste uthärdas - att förlika sig med depåbehandling	Från underkastelse till förnöjsamhet
Tema 1	Rättfärdigande grundat på välvilja	Samspel med avsikt att göra gott - hög grad av professionell auktoritet	Det var värre förr - förlust av egenkontroll	Övervakad följsamhet - att vara föremål för andras beslut
Tema 2	Oförmåga att handla i patienternas intresse	Paternalistiska interventioner - låg grad av professionell auktoritet	Att lära sig leva med medicinering	Oinformerad följsamhet - från att inte vara delaktig till att bli sin egen agent
Tema 3	Följsamt samspel	Svagt paternalistiska interventioner - tillräcklig professionell auktoritet	Återerövrande av egenkontroll i vardagslivet	Informerad följsamhet - förnöjsamma konsumenter av tjänster
tema 4	Att agera talesman på ett godtagbart sätt	Interventioner avsedda att inte skada - låg professionell auktoritet		

Temat ”*Följsamt samspel*” belyser situationer då sjuksköterskorna tyckte att de hade förstått att en patients uttryckte känslor av obehag, oftast rädsla och ångest, inför injektionen. De hade lyssnat på patienten och tydliggjort vad de hade förstått. Samtidigt hade de, i samspel med patienten, kunnat bemöta denne på ett sådant sätt att obehaget lindrades. I sådana situationer uppfattade sjuksköterskorna att både de själva och patienterna kände sig bekräftade och således nöjda.

I temat ”Att agera talesman på ett godtagbart sätt” beskrevs situationer då sjuksköterskorna förde en patients talan genom att förmedla önskemål, antingen patientens eller sina egna, till patientens läkare. I sådana situationer kände sjuksköterskorna patienterna väl och tyckte att deras samspel präglades av ömsesidig tillit. Vidare uppfattade sjuksköterskorna att samarbetet med läkaren fungerade väl och att denne var ”lyhörd” för sjuksköterskornas synpunkter på behandlingen. I sådana situationer tyckte sjuksköterskorna att de kunde föra patientens talan även om de inte alltid hade inhämtat patientens informerade samtycke.

Delarbete III

Detta delarbete är baserat på samma intervjuer som i delarbete II varför medicinmottagningarna är desamma. Delarbetets övergripande tema ”*Sjuksköterskors välvilliga inställning gentemot patienter*” visar att sjuksköterskornas motivation för sitt bemötande av de depåbehandlade patienterna bottnade i en önskan att göra det som de trodde gagnade patienterna bäst. Samspelet med patienterna varierade med hur sjuksköterskorna uppfattade patienternas inställning till behandlingen och hur deras förmåga var att fatta förnuftiga beslut om medicineringen. Vidare varierade samspelet med hur sjuksköterskorna uppfattade sina möjligheter att använda sin professionella kompetens i samarbetet med patienter, läkare och kontaktpersoner. Ett tema belyser samspel med patienter som sjuksköterskorna var kontaktpersoner för och tre belyser situationer då sjuksköterskorna inte var kontaktpersoner utan bara träffade patienterna i samband med att de gav dem injektioner (se tabell 4).

I temat ”*Samspel med avsikt att göra gott - hög grad av professionell auktoritet*” beskrev sjuksköterskorna samspelet med patienter, som de var kontaktperson för. Samspelet kännetecknades av ömsesidighet och samarbete. Det fanns tid att, tillsammans med patienterna, diskutera depåbehandlingen även utanför behandlingssituationen. Patienterna, vars inställning till medicineringen uppfattades variera, beskrevs som öppna för sjuksköterskornas synpunkter på behandlingen. Sjuksköterskorna ansåg sig själva som informatörer och menade att de var lyhörda och tillmötesgående. Samtidigt uppfattade de att samarbetet med läkarna kännetecknades av respekt för sjuksköterskornas professionella kompetens. I sådana situationer kände sjuksköterskorna tillfredsställelse och tyckte att deras vårdhandlingar var självständiga.

Temat ”*Paternalistiska interventioner – låg grad av professionell auktoritet*” belyser situationer som karaktäriserades av korta möten med patienter som sjuksköterskorna bedömde som tvehågsna till depåbehandlingen men beslutskapabla. Sjuksköterskornas övertygelse var att patienterna önskade en förändring av sin medicin men fruktade negativa konsekvenser som återfall om medicineringen ändrades. Samtidigt uppfattades patienternas tillstånd som stabilt och sjuksköterskorna trodde att patienternas välbefinnande kunde förbättras av en förändring i medicineringen. Sjuksköterskorna använde olika strategier, avsedda att övertyga, för att få patienterna att ta initiativ till att själva få en förändring till stånd. I de beskrivna situationerna uppfattade sjuksköterskorna att deras professionella kompetens behandlades godtyckligt i samarbetet med läkare och kontaktpersoner. Sjuksköterskorna beskrev att de även här använde olika strategier för att övertyga läkare och kontaktpersoner om sina synpunkter på pati-

enternas behandling. Att behöva använda strategier på detta sätt upplevdes som ”frustrerande”.

I temat ”*Svagt paternalistiska interventioner – tillräcklig professionell auktoritet*” beskriver sjuksköterskorna situationer där de upplevde att patienterna tydligt visade att de inte ville ha injektionerna samtidigt som de inte litade på patienternas förmåga att fatta förnuftiga beslut om depåbehandlingen. Sjuksköterskorna försökte då, med hjälp av olika övertalningsstrategier, få patienterna att inse sitt behov av medicineringen och att det var bäst för dem att fortsätta ta injektionerna. I sådana situationer uppfattade sjuksköterskorna att de var fria att använda sin professionella auktoritet i samspelet med patienterna. Emellertid uttryckte sjuksköterskorna tvevhågsenhet när de reflekterade över om det, trots att avsikten var god, var rätt att bestämma över patienterna. De ville skydda patienterna från negativa konsekvenser, som återfall, och hjälpa dem att fungera i samhället genom att få dem att acceptera sina injektioner.

Temat ”*Interventioner avsedda att inte skada – låg professionell auktoritet*” belyser situationer då sjuksköterskorna träffade patienter som de trodde hade ”resignerat” inför livslång depåbehandling eftersom ingen hade lyssnat på dem tidigare. Sjuksköterskorna uttryckte att de inte hade blivit informerade om varför dessa patienter var ordinerade depåbehandling och att denna inte heller diskuterades på behandlingskonferenserna. Samtidigt ansåg sjuksköterskorna att de själva saknade möjligheter att medverka i patienternas vårdplanering eftersom de uppfattade att deras professionella kompetens inte efterfrågades i samarbetet med läkare och kontaktpersoner. Sjuksköterskorna beskrev sitt förhållningssätt i samspelet med patienterna som beskyddande. För att inte skada genom att väcka fåfängt hopp om förändring uppträdde de som om patienterna saknade egna önskemål om delaktighet i beslut rörande medicineringen. Samtidigt vinnlade de sig om att tillfoga så lite smärta som möjligt och bekräfta obehag av biverkningar. I sådana situationer kände sig sjuksköterskorna maktlösa och såg sig själva som redskap i behandlingen.

Delarbete IV

Patienterna berättade att de regelbundet besökte psykosmottagningens medicinmottagning, som var öppen några timmar ett par dagar i veckan, för att ta sina injektioner.

Det övergripande temat ”*Vad som inte kan botas måste uthärdas - att förlita sig med depå-neuroleptikabehandling*” innefattar fyra teman som belyser hur patienter jämförde sina nuvarande erfarenheter av depåbehandlingen med sina tidigare erfarenheter av psykotiska episoder och behandling. De insåg nu fördelarna med behandlingen även om de fortfarande kunde känna obehag av den (se tabell 4).

Temat ”*Det var värre förr - förlust av egenkontroll*” belyser minnen av psykotiska episoder som hade upplevts som ångestladdade och som att förlora kontrollen i en främmande värld. Episoderna hade orsakat avbrott i patienternas liv och förluster i form av frihet, värdighet och betydelsefulla sociala kontakter. Att ta emot injektionerna hade upplevts som att kapitulera och förlita sig på läkarna, sjuksköterskorna och övrig vårdpersonal utan att förstå varför injektionerna gavs eller vad de förväntades göra med dem. Tvångsinjektioner beskrevs som

mardrömslika. Patienterna mindes biverkningarna som obehagliga och skrämmande eftersom de inte hade vetat att det var biverkningarna som gjorde att de inte kunde fungera normalt. Dessa tillstånd ville de inte återuppleva.

I temat ”*Att lära sig leva med medicinering*” uttryckte patienterna att injektionerna var ett nödvändigt ont även om de nu hade accepterat dem. Det hade blivit en vardagsrutin att ta dem. Obehagliga känslor av att sprutorna ibland gjorde ont och att få ett ”främmande ämne injicerat” uttrycktes. Emellertid ansågs injektionerna som uthärdliga i jämförelse med andra obehagliga livshändelser. Patienterna uttryckte att de hade lärt sig att leva med biverkningar på gott och ont. Det goda beskrevs som att ”få hjälp att glömma svåra upplevelser”, ”nedsatt sexuell lust i avsaknad av partner” och ”rastlöshet som hjälp att utföra fysiska aktiviteter”. Det onda uttrycktes som att bli ”handikappad” av biverkningar, framför allt trötthet, och att behöva anpassa sina vardagsaktiviteter och sitt umgänge med andra till detta.

Temat ”*Återerövrande av egenkontroll i vardagslivet*” visar att patienterna nu hade förstått att depåbehandling var en förutsättning för att vidmakthålla mental hälsa och socialt fungerande. Därför hade de bestämt sig för att fortsätta behandlingen. Medicineringen ansågs förbättra förmågan att hantera ”upprörda känslor” och ”påfrestande situationer”. Dessutom uppfattades medicineringen ha bidragit till ett välfungerande vardagsliv och förmåga att genomföra aktiviteter som patienterna tyckte var angelägna. Livet hade blivit mer normalt och självkänslan hade förbättrats. Dessutom uppfattade patienterna att medicineringen hjälpte dem ta ansvar för relationer som var betydelsefulla för dem. När de tänkte på framtiden uttryckte de hopp om bot eller ytterligare återhämtning, även om de befarade att depåbehandlingen kunde bli livslång. Hopp om mediciner med mindre biverkningar uttrycktes också.

Delarbete V

Det övergripande temat ”*Från underkastelse till förnöjsamhet*” handlar om att, från att i början av sjukdomsförloppet ha upplevt sig som passiv mottagare av behandling, nu vara förnöjsam med de tjänster som tillhandahålls i samband med depåbehandlingen. Medicinmottagningen är densamma som beskrivs i delarbete **IV** (se tabell 4).

I temat ”*Övervakad följsamhet - att vara föremål för andras beslut*” beskrev patienterna minnen av att ha blivit övermannade inte bara av psykosjukdomen utan också av andra personer i sin omgivning. De hade uppfattat sig som föremål för behandling även om de hade accepterat att inte bli tillfrågade om samtycke. De trodde att de hade ordinerats depåinjektioner för att läkare och annan vårdpersonal tvivlade på att de skulle klara av att ta tabletter. Patienterna uttryckte att inga andra val stod till buds än att underkasta sig läkares beslut och låta sjuksköterskan ge dem injektionerna.

Temat ”*Oinformerad följsamhet - från att inte vara delaktig till att bli sin egen agent*” belyser patienternas minnen av tiden då de hade lite kunskap om neuroleptika och dess effekter och inte involverades i besluten om behandling. Informationen de hade fått uppfattades som otillräcklig och ibland svår att förstå. Den hade inte hjälpt dem förstå vad medicinen förväntades göra med dem eller att det var biverkningar de upplevde. Patienterna uttryckte att de nu hade

accepterat att inte få tillräcklig information eller att inte aktivt få delta i beslutsfattande om sin medicinering. För att förstå sin situation hade de blivit sina egna agenter i sökandet efter kunskap genom att läsa olika skrifter och fråga andra i sin omgivning. De hade konstruerat egna förklaringar till vad som hade orsakat deras sjukdom genom att reflektera över sina sjukdomserfarenheter, den information de införskaffat och mötena med andra patienter.

I temat ”*Informerad följsamhet - förnöjsamma konsumenter av tjänster*” uttryckte patienterna att de nu kände sig informerade och att de kunde ta viss del i beslut om sin medicinering. Läkarna uppfattades som tillmötesgående när medicinska problem uppstod. Patienterna litade på dem och deras råd och anvisningar om depåneuroleptikabehandling som bästa alternativ. De diskuterade inte sin medicinering med sjuksköterskorna och kontaktpersonerna. Dessa uppfattades i första hand som mellanhänder mellan patienten och läkaren. Sjuksköterskornas arbete ansågs vara att verkställa läkarens ordinationer. Sjuksköterskorna beskrevs som noggranna i det tekniska arbetet med injektionerna och de lät patienterna kontrollera att de fick rätt preparat och dos samtidigt som de såg till att undvika oönskade effekter av injektionen. Kontaktpersonerna uppfattades som språkrör när det gällde att få recept förnyade och ordna läkartider. När patienterna inte hade förstått vad läkarna sagt konsulterade de sin kontaktperson för förtydliganden. De satte värde på kontaktpersonernas uppmuntran att följa läkarordinationerna. Patienternas berättade att de kom till medicinmottagningen av andra orsaker än medicinska. Sjuksköterskorna där uppfattades som vänliga och hjälpsamma och det var trevligt att småprata med dem. Patienterna uppskattade också att personalen bjöd på kaffe med dopp och den samvaro de hade med medpatienter när de väntade på sin tur.

Diskussion

Denna avhandling syftar till att undersöka och beskriva hur patienter och sjuksköterskor upplever långtidsbehandling med depåneuroleptika och samspelet med varandra. Avhandlingen syftar dessutom till att ge en grund för beskrivningen av behandlingen genom att kartlägga förekomst av schizofreni och andra psykossjukdomar och få en inblick i hur vanligt förekommande depåbehandling är.

Reflektioner över resultaten

Psykossjukdomars förekomst och prognos

Delarbete I visar att incidensen för förstagångssökande patienter för psykossjukdom i Storstockholmsområdet är 34.8 per 100 000 invånare i åldrarna mellan 18 och 45 år vilket är cirka 3 000 personer i samma åldersgrupp. Denna incidens är betydligt högre än redovisade incidenstal i tidigare studier (Biehl *et al.* 1986, Shepherd *et al.* 1989, Wiersma *et al.* 1998, Singh *et al.* 2000). Detta gäller trots att patienterna fått diagnosen schizofreni enligt kriterier som överensstämmer förhållandevis väl med ramen för psykosdiagnoser. En förklaring till det höga incidenstalet kan vara den noggranna datainsamlingen liksom ansträngningarna att även inkludera patienter som endast vårdats i öppenvård (I).

Det är svårt att förutsäga prognosen för en person som insjuknar i psykossjukdom. I föreliggande delarbete (I) bedöms femton patienter (21 procent) i totalgruppen vara återhämtade vid femårsuppföljningen. Andra studier rapporterar att 20 till 42 procent av patienterna är återhämtade efter fem år (Biehl *et al.* 1986, Shepherd *et al.* 1989, Wiersma *et al.* 1998, Sing *et al.* 2000). Enligt Svenska Psykiatriska Föreningens (1996) uppskattning är prognosen god för omkring en tredjedel av patienterna. Inte desto mindre är 44 patienter (62 procent) i totalgruppen långtidssjukskrina eller sjukpensionerade vid femårsuppföljningen (I). Motsvarande siffror i Ss-gruppen var 31 patienter (72 procent) och i Öp-gruppen 13 patienter (46 procent). Dessa resultat pekar på vilka konsekvenser en psykossjukdom har för många av patienterna, och särskilt för patienterna i Ss-gruppen. Dessutom blir en femtedel av patienterna inte hjälpta av neuroleptikabehandling (SPF 1996). Resultaten visar på att det kan vara viktigt att redan på ett tidigt stadium, och med hänsyn tagen till patienternas diagnos, planera behandlings- och rehabiliteringsinsatserna och regelbundet utvärdera och revidera dem så att patienter inte behandlas med neuroleptika mer än nödvändigt.

Femårsuppföljningen visar att patienterna i Ss-gruppen har en högre grad av medicinering med neuroleptika, inklusive depåbehandling. Gruppen har också en sämre följsamhet jämfört med patienterna i Öp-gruppen. Av de tio patienter som depåbehandlas vid femårsuppföljningen har åtta utvecklat schizofreni (I) liksom åtta av de elva patienterna i delarbetena IV-V. En trolig förklaring till att så hög andel patienter med schizofreni behandlas med depåpreparat är sjukdomens allvarlighetsgrad och patienternas svårighet att inse sitt behov av långvarig medicinering. För att förbättra patienternas vilja till följsamhet till medicineringen kan de behöva diskutera behandlingens för- och nackdelar regelbundet och över tid (Smith *et al.* 1999, Hayward *et al.* 2000). De kan också behöva utförligare information om sin sjukdom och medicinering (Bebbington 1995) vilket också patienterna uttrycker i de resultat som redovisas i delarbete V.

Biverkningar av neuroleptika anses vara dosberoende (Kane *et al.* 1998). Den genomsnittliga dygnsdosen neuroleptika för patienterna i delarbete I motsvarar 236 mg klorpromazin (median 148). Denna dos är avsevärt lägre än i andra studier som rapporterar dygnsdoser motsvarande 400 till 1885 mg klorpromazin (Reardon *et al.* 1989, Loebel *et al.* 1992, Szymanski *et al.* 1996). Resultaten (I) indikerar att de svenska ordinationerna för neuroleptikabehandling förhållandevis väl följer internationella riktlinjer (Kane *et al.* 1998) och WHO:s definierade daglig dygnsdos för Haldol som är ett ofta använt neuroleptikapreparat. För depåberedning anges den dagliga dygnsdosen vara 3,3 mg vilket motsvarar 165 mg klorpromazin, och för andra beredningar 8 mg, vilket motsvarar 400 mg klorpromazin. Patienterna i delarbete IV klagar i dagsläget inte nämnvärt över biverkningar vilket möjligen kan bero på att deras neuroleptikadoser är måttliga och anpassade till deras behov.

Sammanfattning av centrala begrepp

Att vara *autonom*, i betydelsen att vara beslutskompetent, betyder att ha förmåga att fatta förnuftiga beslut utifrån de val man själv gör (Tännsjö 1993, Beauchamp & Childress 1994). En handling behöver inte vara baserad på respekt för en persons autonomi för att vara moralisk. Detta kan gälla när personens beslutskompetens anses vara nedsatt och avsikten med hand-

lingen är att främja dennes välfärd eller att beskydda denne. Bishop & Scudder (1990) anser att begreppet professionell autonomi inte är adekvat i teamarbete eftersom ingen teammedlem är autonom i samarbetssituationer. De anger att begreppet professionell auktoritet är mer adekvat och begreppet används därför i resultatbeskrivningen. Att agera ombud för en person kan vara att föra dennas talan. För att denna handling ska vara optimal krävs det att informerat samtycke har inhämtats i ett äkta partnerskap (Gates 1994).

Den oftast använda definitionen av *följsamhet* har formulerats av Sackett and Haynes (i Murphy & Canales 2001). Begreppet avser i vilken utsträckning en patients beteende överensstämmer med medicinska rekommendationer. Denna definition är vid och kan innefatta många typer av följsamhet alltifrån påtvingad till självvald (Marland 1999). Emellertid är betydelsen av begreppet följsamhet komplex eftersom den refererar till en persons möjlighet till självbestämmande. Detta avspeglas i Dracup och Meleis (i Murphy & Canales, 2001) reviderade betydelse av följsamhetsbegreppet, nämligen i vilken utsträckning en person väljer beteenden som överensstämmer med kliniska rekommendationer. Vidare måste valet vara baserat på samförstånd uppnått genom förhandlingar mellan behandlare och patient. Följsamhetsterapi (Smith *et al.* 1999, Hayward *et al.* 2000) utgår från antagandet att om upplevda fördelar i form av symtomlindring och bättre fungerande i dagligt liv vägs mot upplevda nackdelar är det av betydelse för patienternas följsamhet. Behandlingsinterventioner, som utgår från antagandet att patienter är kapabla att själva göra ansvarsfulla val, anses dessutom öka viljan till följsamhet mer än om man endast tillhandahåller utbildning eller söker minimera biverkningar.

Återhämtning handlar om en persons erfarenhet av att fysiskt och psykiskt återerövra kontrollen över sitt eget liv (Topor 2001) under det att denne är autonom och därmed beslutskompetent (Jacobson & Greenley 2001). Enligt författarna är återhämtning en subjektiv upplevelse av tillfrisknande som sammanhänger med en persons inställning till och erfarenheter av sjukdom och behandling. Återhämtning innebär också en vilja till förändring. Återhämtning är en förändringsprocess som innefattar hopp, återhämtning (healing), egenmakt (empowerment) och tillhörighet (connection). Dessutom anses vårdkulturen vara betydelsefull eftersom patienterna där kan få stöd av vårdpersonal i sin återhämtningsprocess.

Återhämtning

Återhämtning och följsamhet

Resultaten i delarbete IV indikerar att patienterna har nått framgång i sin återhämtningsprocess. De kan blicka framåt och se små tecken på utveckling och förändring. De uttrycker hopp om fortsatt återhämtning och att de ska kunna få ett liv som än mer liknar andras. Patienterna har blivit sina egna agenter i införskaffandet av kunskap vilket gör att deras följsamhet i dagsläget kan ses som informerad. De inser att de har en sjukdom och accepterar sitt behov av depåmedicinering för att kunna hantera symptom och påfrestningar samt undvika återinsjuknanden. Det patienterna beskriver kan tolkas som upplevelse av återhämtning och att de på egen hand har erövrat egenmakt. Emellertid återstår frågan om vad vårdkulturen, d.v.s. sam-

spelet med sjuksköterskor som administrerar behandlingen och andra involverade i behandlingen har betytt för patienternas känsla av återhämtning och följsamhet (II-III).

Delarbetena IV-V visar att patienterna minns sig som sårbara och utelämnade till andras beslut i början av sjukdomsförloppet och att deras följsamhet till medicineringen därför kan ses som övervakad. Resultaten indikerar att patienterna med tiden har vant sig vid känslan av att inte vara involverade i beslutsfattande i behandlingsfrågor och att inte få tillräcklig information av läkare och annan vårdpersonal. Oavsett vad som verkligen gäller uppfattar de att de inte involveras i besluten om behandlingen och accepterar detta. Följaktligen kan deras följsamhet under den aktuella perioden antingen ses som oinformerad eller upplevd som oinformerad. I intervjuerna uttrycker patienterna att de känner sig förnöjsamma med de tjänster som tillhandahålls av läkare, sjuksköterska och kontaktpersoner. De eftersträvar inte längre sådant som de tycker sig inte kunna få utan har accepterat att inte fullt ut vara delaktiga i besluten om sin behandling och att inte få tillräcklig information. Även om innebörden i begreppet följsamhet är tvetydig kan det tolkas som att patienterna kommit till ro och kan ägna sin energi till att ta itu med sådant som de känner att de själva kan göra något åt.

Resignation kontra förnöjsamhet

Det finns likheter mellan resultaten i delarbete III:s tema: *”Interventioner avsedda att inte skada - låg professionell integritet”*, och delarbete V:s tema: *”Informerad följsamhet – förnöjsamma konsumenter av tjänster”*. Dessa teman behandlar hur sjuksköterskor (III) och patienter (V) upplever samspelet i depåbehandlingssituationen. Samtliga patienter och sjuksköterskor uppfattar att sjuksköterskornas huvudsakliga uppgift i behandlingen är att ge injektionerna och inte utsätta patienterna för onödigt obehag. Samspelet består framför allt av socialt ”småprat”. Sjuksköterskornas uppfattar att patienterna är resignerade inför depåbehandlingen medan patienterna, oavsett om de är tvångsvårdade eller inte, uttrycker förnöjsamhet med sjuksköterskans tjänster.

Patienterna förväntar sig inte något stöd från sjuksköterskorna (V), medan sjuksköterskorna känner sig maktlösa eftersom de anser sig sakna befogenheter att använda sin omvårdnads-kompetens såväl i samspelet med patienterna som med deras behandlare (III). Sjuksköterskorna uppfattar att de medverkar i en ”slentrianmässig” långtidsbehandling eftersom de tycker att dessa patienters behandling sällan diskuteras. De känner sin egen följsamhet som påtvingad eftersom de tycker att de inte är informerade om varför patienten depåbehandlas. I stället intar sjuksköterskorna en beskyddande attityd och talar inte om medicineringen med patienten. De vill inte inge honom eller henne falska förhoppningar om att förändring av behandlingen är möjlig. Emellertid ger patienterna uttryck för att inte behöva den formen av beskydd. De har accepterat känslan av att endast delvis involveras i beslut om behandlingen och har skaffat sig information om den på egen hand.

Eftersom sjuksköterskorna (III) och patienterna (V) är valda ur olika grupper och därför inte har haft kontakt med varandra finns det skäl att söka förklaringar till att de beskriver innehållet i samspelet så likartat. En bakomliggande orsak kan vara att patienter och sjuksköterskor saknar möjlighet att lära känna varandra eftersom mötena är korta och inte lämnar utrymme

för att reda ut eventuella förutfattade meningar om varandra. En annan förklaring kan vara att samstämmigheten bottnar i tidigare erfarenheter av att det är så här det ska vara. En förklaring till patienternas förnöjsamhet är att de uppskattar att bemötas som normala konsumenter som ”köper tjänster”. Den mest sannolika förklaringen är dock att urvalet spelar in. Sjuksköterskorna kommer från olika mottagningar och pratar om samspel med olika patienter vars följsamhet varierar. Patienterna kommer alla från en och samma mottagning och samtliga beskriver sig som följsamma till medicineringen.

Upplevelser av samspel

Påtvingade följsamhet

Teman i delarbete II ”*Rättfärdigande grundat på välvilja*” och ”*Oförmåga att handla i patienternas intresse*” handlar om sjuksköterskors upplevelser av samspel med patienter vars följsamhet uppfattas som påtvingad. En anledning är att patienterna vårdas enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård och att de anses oförmögna att fatta förnuftiga beslut om sin behandling och därmed tvingas att ta sina injektioner i syfte att skydda dem från att återinsjukna (Tännsjö 1993, Beauchamp & Childress 1994). Sjuksköterskorna saknar möjlighet att diskutera patienternas situation eftersom patienternas läkare inte finns tillgänglig på den aktuella mottagningen. Denna situation kan medföra att sjuksköterskorna av plikt känsla tar ansvar för att patienterna tar sina injektioner även om upplever att detta kan vara en form av tvång. Detta, i kombination med att patienternas beteende uppfattas som ’provocerande’ påverkar samspelet som blir bryskt. Emellertid rättfärdigar sjuksköterskorna sin medverkan i utövandet av ’uttalat tvång’ med att de gör det de tror gagnar patienten bäst (Lützén & Nordin 1993, Lützén 1998).

I delarbete IV-V berättar två av patienterna att de är på långtidspermission under pågående tvångsvård och att de inser det lönlösa i att förhandla om sina injektioner eftersom det är länsrätten som fattar det slutgiltiga beslutet. Det kan tolkas som att de har resignerat inför auktoriteters och myndigheters beslut men att de ändå har förlikat sig med detta förhållande och att det dessutom ger dem vissa fördelar (IV).

Strategiska sjuksköterskor

I delstudie III:s tema ”*Paternalistiska interventioner – låg grad av professionell auktoritet*” är sjuksköterskorna övertygade om att patienterna behöver få en översyn av sin medicinering och att detta skulle det gynna patienternas välbefinnande. De anser att patienterna också önskar en förändring i sin medicinering samtidigt som de är ambivalenta av fruktan för att återinsjukna. Sjuksköterskorna uppfattar att patienterna är förmögna att fatta förnuftiga beslut men att de har svårt att tala för sig. Dessutom uppfattar sjuksköterskorna att patienternas läkare och kontaktpersoner inte lyssnar på dem när de försöker föra patientens talan. I dessa situationer uppfattar sjuksköterskorna att de måste använda olika strategier för att få dem att lyssna.

I samspelet med patienterna använder sjuksköterskorna informativa och övertalande strategier för att påverka dem att handla på det sätt som sjuksköterskan finner önskvärt, d.v.s. att patienten ska föra sin egen talan inför sin läkare eller kontaktperson. Avsikten är att inge patienterna hopp om att förändring är möjlig och förbättra deras möjlighet till delaktighet i beslut om medicineringen. Detta kan tolkas som att sjuksköterskorna strävar efter att ge patienterna ett yttre stöd i deras återhämtningsprocess (Jacobson & Greenley 2001) Ingen av patienterna i delarbete V talar dock om ett dylikt samspel med sjuksköterskorna.

Ställföreträdande beslutsfattare

Temat '*Svagt paternalistiska interventioner – tillräcklig professionell auktoritet*' handlar om när sjuksköterskorna är övertygade om att patienterna behöver depåbehandling för att bevara sin psykiska hälsa och funktionsnivå även om de inte vill ha sina injektioner. Patienterna uppfattas sakna insikt om sin sjukdom och sitt behov av medicinering. De bedöms därför inte vara förmögna att själva fatta förnuftiga beslut (Tännsjö 1993, Beauchamp & Childress 1994). Sjuksköterskorna använder då sin kunskap och auktoritetsställning i samspelet med patienterna. Interventionerna är aktiva och manipulativa och sjuksköterskorna är bestämda och övertalande. Avsikten är att säkerställa patientens följsamhet till depåbehandlingen för att de inte ska återinsjukna. Patienterna tar slutligen sina injektioner och deras följsamhet kan då ses som övervakad (Marland & Sharkey 1999). Emellertid åsidosätts patientens autonomi och kravet på informerat samtycket trots att patienten inte är tvångsvårdad (Beauchamp & Childress 1994). I dessa situationer har sjuksköterskorna aktivt valt att vara följsamma till läkarna och deras ordinationer. Sjuksköterskorna uttrycker dock motstridiga känslor om det rätta i att sätta sig över en patients vilja men rättfärdigar det med att deras avsikt är att göra det de tror gagnar patienten bäst (Lützén & Nordin 1993). Inte heller här beskriver någon av patienterna i delarbete V ett sådant samspel med sjuksköterskorna.

Samarbete

Delarbete III belyser situationer då sjuksköterskan, som kontaktperson, har ansvar för att planera och samordna patientens behandling och förväntas använda sin professionella kompetens i samarbetet med patienten och dennes läkare. Samspelet är inriktat på att handla för patientens bästa och samtidigt respektera dennes rätt till självbestämmande (Tännsjö 1993, Beauchamp & Childress 1994). Sjuksköterskorna uppfattar både sig själva och patienterna som förmögna att fatta förnuftiga beslut. I samspelet med patienterna inriktar sig sjuksköterskorna på att förbättra patienternas kunskap om sjukdom och medicinering och diskuterar behandlingens för- och nackdelar för att hjälpa patienterna att medverka i beslutsfattandet om sin behandling (Smith *et al.* 1999, Hayward *et al.* 2000). Avsikten är att patienternas följsamhet ska bli än mer aktiv och informerad (Marland & Sharkey 1999). I dessa situationer känner sjuksköterskorna tillfredsställelse och tycker att de och patienterna samarbetar. Samtidigt uppfattar sjuksköterskorna sin egen följsamhet i relation till patientens läkare som självvald eftersom de har befogenhet att diskutera medicineringen med patienten och att föra patientens talan.

Ingen av patienterna i delarbete **V** beskriver ett liknande samarbete med sjuksköterskor vilket förmodligen beror på att ingen av dem har en sjuksköterska som kontaktperson. Däremot beskriver en av patienterna ett samarbete med sin kontaktperson som är mentalskötare på ett liknande sätt. Patienter som har problem med allvarliga biverkningar beskriver att de samarbetar med läkarna för att prova ut en lämpligare medicin. Dessutom uppfattar patienterna att deras kontaktpersoners förtydliganden av information som patienterna inte förstått, påminnelser om vikten av att medicinera och att komma på sina tider för att få injektioner som en form av samarbete.

Ovan beskrivna samspel kan tolkas som bra exempel på hänsynstagande till patienternas autonomi (Tännsjö 1993, Beauchamp & Childress 1994) och följsamhetsterapeutiska interventioner (Smith *et al.* 1999, Hayward *et al.* 2000) samt yttre stöd i återhämtningsprocessen (Jacobson & Greenley 2001).

Metodologiska synpunkter

Design

Prevalens är det mått som används för förekomst av en sjukdom. Emellertid är prevalens svår att mäta eftersom det finns patienter som lider av psykossjukdom som inte söker psykiatrisk vård och därför inte kan identifieras med hjälp av register och patientjournaler (Borgå 1993). I delarbete **I**, som är en totalundersökning, har i stället incidensen för patienter som för första gången söker vård för psykossjukdom undersökts. I delarbete **I** planerades initialt att patientintervjuer skulle ingå i undersökningen. Många patienter avböjde dock att bli intervjuade när det blev aktuellt bl.a. för att de inte ville bli påmind om sin psykotiska episod eller var oroliga för att sjukdomen skulle avslöjas. Intervjuerna valdes då bort för att undvika ett stort bortfall.

I delarbetena **II-V** var den ursprungliga planen att göra icke-deltagande observationer av depåbehandlingssituationer och i anslutning till observationerna intervjua patienter och sjuksköterskor om hur de hade uppfattat behandlingssituationen och det samspel som förekom där. Videoinspelningar av situationerna diskuterades också, bl.a. för att användas vid intervjuerna. Emellertid bedömdes behandlingssituationen som känslig eftersom patienterna måste klä av sig och visa intima kroppsdelar för en okänd observatör. Dessutom ansågs det svårt att inhämta informerat samtycke, framför allt från patienterna, eftersom depåbehandlingen oftast sker på medicinmottagningar där många patienter ges injektioner under en begränsad tidsperiod. Därför valdes enbart intervjuer för att inte kränka deltagarnas integritet och av praktiska skäl.

Samtliga delarbeten (**I-V**) baserar sig på undersökningar gjorda i Storstockholmsområdet. Resultaten är därför specifika för storstadspsykiatri, vilken skiljer sig från landsortspsykiatri både vad beträffar förekomst av psykossjukdomar och vård (Borgå 1993).

Urval

I samtliga intervjuer (**II-V**) visade det sig att depåinjektionerna gavs på medicinmottagningar vid de psykiatriska öppenvårdsmottagningarna. Eftersom bara en sjuksköterska vid varje enhet intervjuades är det möjligt att bara de som hade ett kritiskt förhållningssätt till depåbehandling accepterade att delta i undersökningen. Ansvar för rekryteringen av patienter hade överlåtits till patienternas kontaktpersoner. Elva av 40 tillfrågade patienter accepterade att medverka. Ett tjugotal patienter hade inte tillfrågats. Alla intervjuade patienter uttryckte en mer eller mindre positiv inställning till depåbehandlingen vilket kan bero på att patienter med en negativ inställning inte var motiverade att delta i undersökningen. Den positiva inställningen kan också bero på att patienterna rekryterades från en specialistmottagning. Medicineringen kan ha varit skraddarsydd i enlighet med patienternas behov och patienterna kan ha varit väl omhändertagna på andra sätt. Det är också väl känt att det är svårt att rekrytera patienter, som inte är följsamma till behandling, till att delta i forskning (Walburn *et al.* 2001). Det är inte osannolikt att ett annat urvalsförfarande kunde ha genererat annorlunda svar.

Intervjuer

Eftersom samspelet mellan patienter och sjuksköterskor i depåbehandlingssituationer är ett föga studerat område (Marland & Cash 2001, Usher 2001) var deltagarna fria att tala om det som de tyckte var viktigt för dem i förhållande till intervjufrågorna (**II-IV**). Intervjuaren (BS) vinnlade sig om att vara öppen och lyhörd och att ge deltagarna sin odelade uppmärksamhet vilket ibland innebar att det var svårt att i intervjusituationen omedelbart se svarens relevans i förhållande till frågan. Deltagarnas vetskap om att intervjuaren hade mångårig klinisk erfarenhet av psykiatriskt vårdarbete kan ha haft inflytande på deras svar och på intervjuarens uppföljningsfrågor. Det är möjligt att en intervjuare utan denna erfarenhet hade fått andra svar. Det anses dock vara en fördel att intervjuaren är bekant med forskningsområdet (Kvale 1996). Den övergripande frågan fokuserade på deltagarnas specifika möten med enskilda patienter (**II**) respektive sjuksköterskor (**IV**) i behandlingssituationen.

Sjuksköterskorna (**II**) berättade öppet om sina erfarenheter, känslor, handlingar och motiv i samspelet med enskilda patienter. De gav intryck av att återuppleva mötena och beskrev samspelet med patienterna på ett sätt som uppfattades som tillförlitligt eftersom sjuksköterskorna, i merparten av situationerna, framställde sig själva i ofördelaktig dager. Det är möjligt att sjuksköterskorna valde att berätta om händelser som berört dem känslomässigt vilket kan vara orsaken till att de framför allt beskrev möten med tvångsvårdade patienter. Sjuksköterskorna berättade också om mer generella situationer som belyste depåbehandlingens komplexitet (**III**). Vidare beskrev sjuksköterskorna (**II-III**) inga systematiska interventioner för att förbättra patienternas följsamhet eller följa upp biverkningar. Det kan troligtvis förklaras med att intervjufrågor inte var specifikt fokuserade på sådana frågor eller att de korta mötena med patienterna inte tillät sådana interventioner (Muir-Cochrane 1998). Sjuksköterskorna uttryckte att de uppskattade att ha fått tala om sin roll i depåneuroleptikabehandlingen eftersom deras erfarenhet var att sjuksköterskor sällan tar upp sådana frågor.

Patienterna fokuserade framför allt på hur det var att leva med behandlingen (IV) och samspelen med läkare (V). I början av intervjuerna gav patienterna korta och ytliga svar som under intervjuens gång blev mer innehållsrika. Det är möjligt att intervjumetodiken och de upprepade intervjuerna, som tillät tystnader och uppmuntranen att berätta mera, hjälpte patienterna att reflektera över och utveckla sina svar. Minnen av tidigare erfarenheter fick en framträdande roll. Övrigt uttryckte också de tvångsvårdade patienterna en förhållandevis positiv inställning till depåbehandlingen. Den inställningen kan möjligen förklaras med patienternas legala status och deras eventuella rädsla för repressalier om deras negativa inställning avslöjades. De kan således ha känt sig osäkra på intervjuarens garantier om konfidentialitet. Ingen patient uttryckte känslor av obehag under intervjuerna och nästan alla uppskattade att dela med sig av sina erfarenheter. De som ställde in mötet eller inte infann sig till en intervju bad om tid för en ny intervju. De flesta uppgav att de ville bidra till forskning som syftade till att finna bättre behandlingsmetoder för patienter som lider av en psykosjukdom.

Analys

Författarens avsikt var i början av avhandlingsarbetet att använda fenomenologisk beskrivande metod (Giorgi 1997). Under databearbetningen med delarbeten II-III visade det sig att intervjuerna var fragmenterade och innehöll fler aspekter än det som var fokus för intervjuerna. De var därför svåra att förena med den fenomenologiska metodens intention, d.v.s. en fördjupning av människors erfarenheter av en specifik företeelse. Den fenomenologiska metodens tillvägagångssätt bedömdes emellertid vara lämpligt genom sin systematik och noggrannhet. Därför valde författaren att använda metodens tekniska steg i en kvalitativ innehållsanalys (Coffey & Atkinson 1996, Sandelowski 2000). Eftersom intervjumaterialet var omfattande fanns det anledning att analysera det ytterligare (II-V). Därför genomfördes sekundäranalys (III och V).

Att göra sekundäranalys medför vissa problem (Szabo & Strang 1997, Thorn 1998). Intervjuerna är genomförda för att besvara en specifik forskningsfråga. Den nya frågan som ställs till data är resultatet av forskarens tolkning av ursprungsdata. All forskning är behäftad med trovärdighetsproblem som kan accentueras i en sekundäranalys. Intervjuer sker i samspel mellan forskare och informant. Forskarens frågor och kroppsspråk kan ha haft inflytande på deltagarna och deras svar. Dessutom finns risken att insamlade intervjudata är otillräckliga för att besvara den nya frågan och att nya data därför måste samlas in. Det finns också en etisk komplikation genom att sekundäranalysen inte varit föremål för informerat samtycke. I delarbetena II och IV var informationen till deltagarna tillräckligt bred för att inkludera samtycke även till sekundäranalyserna. För att begränsa eventuellt inflytande av författarens förförståelse i sekundäranalysen granskades resultatens trovärdighet av medförfattarna till artikeln. Resultaten granskades också för att bedöma om en publicering skulle kunna vara till men för deltagarna eller gruppen de representerar. Resultatbeskrivningarna ansågs inte utelämnas någon individ eller grupp på ett skadligt sätt.

Kvalitetskriterier

Delarbete I

De stora skillnaderna i incidenstalen mellan de tre upptagningsområdena (A, B, C) i delarbete I är inte signifikanta men ändå värda att notera. En förklaring kan vara att patienterna från ett upptagningsområde består av en ettårskohort och från de två andra av tvåårskohorter. Det är möjligt att incidensen i ettårskohorten visar en tillfällig ökning av insjuknanden som inte motsvarar den genomsnittliga incidensen. En annan förklaring kan vara att samtliga journaler samlades in i ettårskohorten emedan endast sluten- och öppenvårdsjournaler från journalarkiv vid enheter som var specialiserade i psykosvård samlades in från tvåårskohorterna. Vidare tillfrågades vårdpersonalen om de mindes psykotiska patienter som de behandlat i öppenvård. Patienter kan ha missats med denna metod eftersom den var beroende av personalens bedömningar. Patienter som inte initialt har bedömts lida av psykos kan ha missats (Ösby 2000).

Att använda andrahandsmaterial, som patientjournaler, kan också utgöra en risk eftersom det kan finnas brister i journalföringen. Exempelvis var det var problematiskt att skatta den globala funktionsnivån (GAF) utifrån journalanteckningarna. När det gäller vårdkonsumtion och försörjning jämfördes journaldata med registerdata som är beroende av kvaliteten på inrapporterade uppgifter. De mest trovärdiga uppgifterna valdes. Undersökningen är liten varför endast icke-parametrisk statistik har använts i analysen.

Delarbete II-V

För att göra det möjligt att granska hur forskaren har gått till väga har författaren (BS) vinnlagt sig om att beskriva alla steg i forskningsprocessen så noggrant som möjligt. Det är dock bara den som får ta del av beskrivningen som kan bedöma hur begriplig den är och hur väl de olika stegen går att följa. Samma sak gäller möjligheten att generalisera resultaten och tillämpa dem i olika vårdsammanhang.

När det gäller forskningens giltighet behöver forskaren handskas med sin subjektivitet genom hela forskningsprocessen, från idé till färdig artikel (Sandelowski 1983). Författarens förförståelse, som baserar sig på mångårig erfarenhet av att arbeta med patienter som behandlas med depåneuroleptika, har hanterats på olika sätt för att minimera dess inverkan på forskningsarbetet. Förförståelsen har begrundats och formulerats i text för att hålla den i åminnelse under olika faser i forskningsprocessen. Intervjuerna var öppna och ledande frågor undveks. Den kvalitativa innehållsanalysens systematiska och noggranna metodik för att analysera data och att stanna så nära en beskrivande nivå som möjligt ansågs begränsa inflytandet av författarens förförståelse. Detsamma gäller de regelbundna seminarier som hölls inom en grupp disputerade forskare och doktorander, vid vilka författarens förförståelse i relation till forskningen diskuterades under olika faser av studien.

Slutsatser och implikationer

Resultat

Detta forskningsarbete är grundat i en explorativ ansats där både kvantitativa och kvalitativa metoder har använts. Resultaten anger att det årliga insjuknandet i psykosjukdom är vanligare än förväntat. Det sociala utfallet för patienter fem år efter insjuknandet är negativt och en stor andel av patienterna har sjukpension. En förklaring kan vara patienters bristande följsamhet till medicinering och otillräcklig uppföljning av patienternas reaktioner på medicin och behandling. De patienter som intervjuats i studien uppger alla att de är följsamma till medicineringen. Trots detta är alla utom en sjukpensionerad. En fråga som kan ställas är vilken inverkan depåbehandling har på utfallet.

Studierna utgår från data som inhämtats från en storstadsregion. Där framkommer att neuroleptikabehandling i depåform är vanlig och att den administreras vid medicinmottagningar. Resultaten tyder på att patienters och sjuksköterskors medverkan i rehabiliteringsplanering och beslutsfattande i medicineringsfrågor är väsentlig för deras autonomi och samspelet dem emellan. Av intervjuerna med sjuksköterskor framgår att dessa uppfattar att deras professionella auktoritet är beroende av hur depåbehandlingen är organiserad. Sjuksköterskornas kortvariga och begränsade kontakter med patienterna i behandlingssituationen gör att samarbetet mellan sjuksköterska, patient och läkare motverkas. Sjuksköterskorna uttrycker att de ofta inte får utnyttja sin professionella kompetens fullt ut i behandlingsarbetet. De kan då uppleva att de inte förmår utveckla sin relation till patienten vilket gör det svårt för dem att motivera patienterna till fortsatt behandling och ge dem stöd under behandlingens gång. Av resultaten framkommer emellertid också att när den injektionsgivande sjuksköterskan samtidigt är kontaktperson för patienten, och därmed har det övergripande ansvaret för att samordna patientens vård och behandling, finns det utrymme att främja patienternas autonomi. Då finner sjuksköterskan att det finns tid och möjlighet att stödja patienten och få honom eller henne att se depåbehandlingens betydelse och dess för- och nackdelar.

Patientintervjuerna belyser en aspekt av depåbehandlingen som inte tidigare studerats även om det är ett vanligt ämne i vårdforskning, d.v.s. patientens delaktighet i beslutsfattande. Resultaten antyder att informerad följsamhet sammanhänger med hur och i vilken grad patienten införskaffat kunskap om sjukdom, behandling och sociala och psykiska effekter av medicineringen. Patienternas erfarenhetskunskap är därvid viktig. Slutsatsen är också att patienterna uttrycker förnöjsamhet med behandlingen och de tjänster som tillhandahålls av framför allt läkare men även av sjuksköterskor och kontaktpersoner. Patienterna uttrycker att depåbehandlingen, trots biverkningar, har gjort det möjligt för dem att fungera psykologiskt och socialt i vardagslivet trots en allvarlig och handikappande sjukdom. Hur patienterna uppfattar sin medverkan i beslutsfattande rörande medicinering och behandling är dock beroende av den information de får av läkare och annan vårdpersonal.

Den ojämlika och asymmetriska relationen mellan sjuksköterska och patient och patienternas beroende av psykiatriska tjänster har betydelse för hur patienterna upplever depåbehand-

lingen. Intervjuerna med sjuksköterskorna visar att dessa är beredda att ta ett större ansvar för de depåbehandlade patienterna. De uttrycker att de önskar få möjlighet att utveckla en relation som gör att de tillsammans med patienten kan undersöka och följa upp depåbehandlingen, och hur patienten upplever att det är att leva med den. Resultaten indikerar också att patienterna uppfattar att de förväntas vara följsamma och inte ifrågasätta behandlingen. Både patienter och sjuksköterskor uttrycker att deras medverkan i beslut rörande behandlingen är begränsad.

Implikationer

Strategier kan behöva utvecklas som ger sjuksköterskor ökade möjligheter att föra patienternas talan i behandlingsplaneringen. Vidare framkommer behovet av att skraddarsy medicineringen utifrån den enskilde patientens behov med tanke på hur biverkningar kan inverka på livskvaliteten.

Sammanfattningsvis visar resultaten behovet av fortsatt klinisk forskning om hur organisationen av depåbehandlingen kan utvecklas, särskilt med hänsyn till sjuksköterskors och patienters möjligheter till delaktighet i behandlingsbeslut. Det inbegriper behovet av att undersöka vilken typ av stöd, från ett patientperspektiv, som skulle kunna gynna patienters återhämtning. Vidare har nya frågor genererats som exempelvis kan användas i interventionsstudier. Sådan forskning kan bidra med kunskap som skulle kunna tillämpas i utbildningssammanhang, kliniskt arbete och organisationsutveckling.

Referenslista

- Appleton V. & King L. (2002) Journeying from the philosophical contemplation of constructivism to the methodological pragmatics of health services research. *Journal of Advanced Nursing* **40**(6), 641-648.
- Beauchamp T.L. & Childress J.F. (1994) *Principles of Biomedical Ethics* (4th edn.). Oxford University Press, New York.
- Bebbington P.E. (1995) The content and context of compliance. *International Clinical Psychopharmacology* **9** suppl. **5**, 41-50.
- Biehl H., Maurer K., Schubart C., Krumm B. & Jung E. (1986) Prediction of outcome and utilization of medical services in a prospective study of first onset schizophrenics. *European Archives of Psychiatry in Clinical Neuroscience* **236**, 139-147.
- Bishop A.H. & Scudder J.R. (1990) *The Practical, Moral and Personal Sense of Nursing. A Phenomenological Philosophy of Practice*. State University of New York Press, Albany.
- Bloch Y., Mendlovic S., Strupinsky S., Altshuler A., Fennig S. & Ratzoni G. (2001) Injections of depot antipsychotic medications in patients suffering from schizophrenia: Do they hurt? *Journal of Clinical Psychiatry* **62**(11), 855-859.
- Borgå P. (1993) *Studies of long-term functional psychosis in three different areas of Stockholm county*. Thesis, Umeå University medical dissertations, Umeå.
- Bowler N., Moss S., Winston M. & Coleman M. (2000) An audit of psychiatric case notes in relation to antipsychotic medication and information giving. *Clinical Performance and Quality Health Care* **8**(4), 212-216.
- Bunn M.H., O'Connor A.M., Sutherland Tansey M., Jones B.D.W. & Stinson L.E. (1997). Characteristics of clients with schizophrenia who express certainty or uncertainty about continuing treatment with depot neuroleptic medication. *Archives of Psychiatric Nursing* **11**(5), 238-248.
- Castle D., Morgan V. & Jablensky A. (2002). Antipsychotic use in Australia: the patients' perspective. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* **36**, 633-641.
- Coffey A. & Atkinson P. (1996) *Making sense of qualitative data. Complementary research strategies*. Sage Publications, London.
- Cullberg J. (2000) *Psykosser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Cullberg J., Levander S., Holmqvist R., Mattsson M. & Wieselgren I-M. (2002) One-year outcome in first episode psychosis patients in the Swedish Parachute project. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **106**, 276-285.

Dahl M-L. & Sjöqvist F. (1997) Faktorer som påverkar neuroleptikas omsättning i kroppen. I *Behandling med neuroleptika*, SBU-rapport 133/2. Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik, Stockholm, kap. 21, sid. 103-119.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM-IV) (1994). American Psychiatric Association 4th edn. Washington DC.

Ekholm M. & Fransson A. (1992). *Praktisk Intervjuteknik*. Awe/Gebbers, Stockholm.

Garavan J., Browne S., Gervin M., Lane A., Larkin C. & O'Callaghan E. (1998) Compliance with neuroleptic medication in outpatients with schizophrenia; Relationship to subjective response to neuroleptics; Attitudes and medication insight. *Comprehensive Psychiatry* **39**(4), 215-219.

Gates B. (1994) *Advocacy. A nurses' guide*. Scutari Press, London.

Giorgi A. (1997) The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology* **28**(2), 235-260.

Hayward P., Kemp R. & David A. (2000) Compliance therapy: a collaborative approach to psychiatric medication. In *Psychosis: Psychological Approaches and their Effectiveness* (Martindale B., Bateman A., Crowe M. & Margison F. eds.). Gaskell, London, pp. 50-67.

Hughes I., Hill B. & Budd R. (1997) Compliance with antipsychotic medication: From theory to practice. *Journal of Mental Health* **6**(5), 473-489.

Jacobson N. & Greenley D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, **52** (4), 482-485.

Kane J. M., Aguglia E., Altamura A. C., Guiterrez J. L. A., Brunello N., Fleischhacker W. W., Gaebel W., Gerlach J., Guelfi J. D., Kissling W., Lapierre Y. D., Lindström E., Mendlewicz J., Racagni G., Carulla L. S. & Schooler N. R. (1998). Guidelines for depot antipsychotic treatment in schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology* **8**, 55-66.

Kane J.M., Davis J.M., Schooler N., Marder S., Casey D., Brauzer B., Mintz J. & Conley R. (2002) A multidose study of haloperidole decanoate in the maintenance treatment of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* **159**(4), 554-560.

Kemp R., David A. & Hayward P. (1996) Compliance Therapy: An intervention targeting insight and treatment adherence in psychotic patients. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* **24**, 331-350.

Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.

Khuse H. (1999). *Kvinnor, sjuksköterskor och etik*. Thales, Stockholm.

Lacro J.P., Dunn L.B., Dolder C.R., Leckband S.G. & Jeste D.V. (2002) Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *Journal of Clinical Psychiatry* **63**(10), 892-909.

Larsen E.B. & Gerlach J. (1996) Subjective experience of treatment, side-effects, mental state and quality of life in chronic schizophrenic out-patients treated with depot neuroleptics. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **93**, 381-388.

Lindström L. (1997) Psykiska biverkningar av neuroleptika. I *Behandling med neuroleptika*, SBU-rapport 133/2. Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik, Stockholm, kap. 19, sid. 79-89.

Loebel A.D., Lieberman J.A., Alvir J.M.J., Mayerhoff D.I., Geisler S.H. & Szymanski S.R. (1992) Duration of psychosis and outcome in first-episode schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* **149**(9), 1183-1188.

Lund V.E. & Frank D.I. (1991) Helping the medicine go down. Nurses' and patients' perceptions about medication compliance. *Journal of Psychosocial Nursing* **29**(7), 6-9.

Lützén K. & Nordin C. (1994) Modifying autonomy – a concept grounded in nurses' experiences of moral decision-making in psychiatric practice. *Journal of Medical Ethics* **20**, 101-107.

Lützén K. (1998) Subtle coercion in psychiatric practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **5**, 101-107.

Malm U. (1997) Neuroleptika i kombination med psykoterapeutiska metoder i rehabiliteringen av psykospatienter. I *Behandling med neuroleptika*, SBU-rapport 133/1. Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik, Stockholm, kap. 7, sid. 133-151.

Marland G.R. (1999) Atypical neuroleptics: autonomy and compliance? *Journal of Advanced Nursing* **29**(3), 615-622.

Marland G.R. & Sharkey V. (1999) Depot neuroleptics, schizophrenia and the role of the nurse: is practice evidence based? A review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* **30**(6), 1255-1262.

Marland G.R. & Cash K. (2001) Long-term illness and patterns of medicine taking: are people with schizophrenia a unique group? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **8**, 197-204.

Muir-Cochrane E.C. (1998) The role of the community mental health nurse in the administration of depot neuroleptic medication: 'Not just the needle nurse!' *International Journal of Nursing Practice* **4**, 254-260.

Murray R., Pollock L. & Turner G. (1998) National depot neuroleptic audit project: Identification and implementation of good nursing practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **5**, 221-223.

- Murphy N. & Canales M. (2001) A critical analysis of compliance. *Nursing Inquiry* **8**(3), 173-181.
- Nyström M. & Dahlberg K. (2001) Pre-understanding and openness – a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Science* **15**, 339-346.
- Orhagen T. (1997) Neuroleptika och familjestöd. I *Behandling med neuroleptika*, SBU-rapport 133/1. Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik, Stockholm, kap. 8, sid. 153-180.
- Peplau H.E. (1988) *Interpersonal Relations in Nursing. A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing* (2nd ed). Macmillan Press Ltd, London.
- Pereira S. & Pinto R. (1997) A survey of the attitudes of chronic psychiatric patients living in the community toward their medication. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **95**, 464-468.
- Perkins D.O. (1999) Adherence to antipsychotic medications. *Journal of Clinical Psychiatry* **60**, suppl. **21**, 25-30.
- Proposition 2000/2001:3 (2000) *Forskning och förnyelse*. Fritzes förlag, Stockholm.
- Reardon G.T., Rifkin A., Schwartz A., Myerson A. & Siris S.G. (1989) Changing patterns of neuroleptic dosage over a decade. *American Journal of Psychiatry* **146**, 726-729.
- Royal College of Nursing (RCN) (1996) The use of neuroleptic drugs. *Nursing Standards* **10**, 31-32.
- Rodger M.A. & King L. (2000) Drawing up and administering intramuscular injections: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* **31**(3), 574-582.
- Rogers A., Day J.C., Williams B., Randall F., Wood P., Healy D. & Bentall R.P. (1998). The meaning and management of neuroleptic medication: a study of patients with a diagnosis of schizophrenia. *Social Science and Medicine* **47**(9), 1313-1323.
- Sandelowski M. (2000) Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health* **23**, 334-340.
- Schwandt T.A. (2000) Three epistemological stances for qualitative inquiry. Interpretivism, hermeneutics and social construction. In *Handbook of Qualitative Research* (2nd edn.) (Denzin N.K. & Lincoln Y.S. eds.). Sage publications, London, pp. 189-213.
- Shepherd M., Watt D., Fallon I. & Smeeton N. (1989) The natural history of schizophrenia: a five year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychological Medicine*, Monograph Supplement **15**.
- Singh S.P., Croudace T., Amin S., Kwiecinski R., Medley I., Jones P.B. & Harrison G. (2000) Three-year outcome of first-episode psychoses in an established community psychiatric service. *British Journal of Psychiatry* **176**, 210-216.

Smith J.A, Hughes I.C.T. & Budd R.J. (1999) Non-compliance with antipsychotic depot medication: Users' views on advantages and disadvantages. *Journal of Mental Health* **8**(3), 287-296.

SoS 1998:4 *Reformens första tusen dagar. Årsrapport för psykiatrireformen*. Socialstyrelsen.

Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik (SBU) (1997) SBU:s sammanfattning och slutsatser. I *Behandling med neuroleptika*, SBU-rapport 133/1, Stockholm, sid. 9-18.

Svenska Psykiatriska Föreningen (SPF) (1996) *Schizofreni och schizofreniliknande tillstånd, kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. SPRI, Stockholm

Szabo V. & Strang V.R. (1997) Secondary analysis of qualitative data. *Advances in Nursing Science* **20**(2), 66-74

Szymanski S.R., Cannon T.D., Gallacher F., Erwin R.J. & Gur R.E. (1996) Course of treatment response in first-episode and chronic schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* **153**, 519-525.

Thorne S., Kirkham S.R., MacDonald-Emes J. (1997) Focus on qualitative methods. Interpretive description: A non categorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health* **20**, 169-177.

Thorne S. (1998) Pearls, pith and provocation. Ethical and representational issues in qualitative secondary analysis. *Qualitative Health Research* **8**(4), 547-555.

Topor A. (2001) *Managing the contradictions – Recovery from severe mental disorders*. Thesis. Stockholm studies of social work 18. Stockholm University, Department of Social Work, Stockholm

Tuninger E., Axelsson R. & Levander S (1994) A 3-year study of maintenance therapy with depot neuroleptics. Clinical characteristics and medication at study entry. *Nordic Journal of Psychiatry* **48**, 409-417.

Tuninger E. (1997) *Depot Neuroleptic Maintenance Treatment: Clinical, Pharmacological and Neuropsychological Aspects*. Thesis. Lund University, Lund.

Turner G. (1993) Client/CPN contact during the administration of depot medications: implications for practice. In *Community Psychiatric Nursing, a Research Perspective*, vol. 2, (Brooker C. & White E. eds.). Chapman and Hall, London, pp. 71-100.

Tännsjö T. (1993) *Vårdetik*. Andra upplagan. Thales, Stockholm.

Usher K. & Happel B. (1996) Neuroleptic medication: The literature and implications for mental health nursing. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing* **5**, 191-198.

Usher K. & Happel B. (1997) Taking neuroleptic medications: A review. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing* **6**, 3-10.

Usher K. (2001) Taking neuroleptic medications as the treatment for schizophrenia: A phenomenological study. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, **10**, 145-155.

Walburn J., Gray R., Gournay K., Quraishi S. & David A.S. (2001) Systematic review of patient and nurse attitudes to depot antipsychotic medication. *British Journal of Psychiatry* **179**, 300-307.

Van Dongen C .J. (1997). Is the treatment worse than the cure? Attitudes toward medications among persons with severe mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing* **35**(3), 21-25.

Van Os J., Hanssen M., Bijl R.V. & Vollebergh W. (2001) Prevalence of psychotic disorder and community level of psychotic symptoms. An urban-rural comparison. *Archive of General Psychiatry* **58**, 663-668.

Wiersma D., Nienhuis F. J., Slooff C. J. & Giel R. (1998) Natural course of schizophrenic disorders: A 15-year follow-up of a Dutch incidence cohort. *Schizophrenia Bulletin* **24**(1), 75-85.

Ösby U. (2000) *Mortality in schizophrenia and affective disorder*. Thesis. Karolinska Institutet. Stockholm.



Bästa kollega!

Detta är ett informationsblad till Dig som är sjuksköterska och har specialistutbildning i psykiatrisk vård och minst två års erfarenhet av att ge depåinjektioner i psykiatrisk öppenvård.

Jag heter Bodil Svedberg och är sjuksköterska med specialistutbildning i psykiatrisk vård. Jag har under många år arbetet vid olika psykiatriska öppenvårdsmottagningar och bl.a. givit injektioner med depåneuroleptika på mottagningarnas medicinmottagningar (behandlingsrum). Jag har länge funderat på den verksamheten och sjuksköterskans roll i depåneuroleptikabehandlingen. Jag vill därför genomföra en undersökning, som är en del i ett större forskningsprojekt, för att kartlägga hur sjuksköterskor upplever sin delaktighet i depåneuroleptikabehandlingen.

Därför hoppas jag att Du vill delta i undersökningen. I så fall kommer jag att intervjua dig under en till en och en halv timme och spela in intervjun på band såvida Du inte har något emot det. Banden kommer att avidentifieras och inga uppgifter som kan hänföras till dig eller din arbetsplats kommer att finnas med i utskriften. Du garanteras full konfidentialitet i alla presentationer, såväl muntliga som skriftliga, av undersökningen.

Ditt deltagande i undersökningen kommer vara frivilligt och om Du bestämmer dig för att avbryta ditt deltagande i de kan Du göra det närhelst Du så önskar.

Om Du undrar över något kan Du ringa till mig på telefonnummer 681 42 00 (arbete) eller 87 45 18 (hem).

Stockholm 1996 06 04

Bodil Svedberg
Leg sjuksköterska och forskarstuderande



Karolinska Institutet
Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldrevårdsforskning
Psykiatriska enheten

Bilaga 2

Till Dig som får behandling med depåneuroleptika

Patienters personliga erfarenheter av att få sprutor med depåneuroleptika är inte undersökta särskilt mycket. Jag vill därför genomföra en forskningsstudie för att belysa detta. Min undersökning ingår i ett större forskningsprojekt med målsättning att beskriva olika problem som psykiskt sjuka patienter upplever. Projektet syftar till att samla kunskaper som kan användas i behandlingsarbetet och som kan förbättra patienternas situation och deras välbefinnande.

Därför tillfrågar jag nu Dig om Du vill delta i denna studie och samtala med mig om vad Du tycker om att få sprutor med depåneuroleptika. Jag vill också veta vad Du skulle vilja vara med om att påverka när det gäller Din medicinering.

Om Du väljer att tacka ja till att medverka i studien så räknar jag med att två samtal behövs. Varje samtal beräknas ta 30-60 minuter och eventuellt kan ytterligare samtal behövas för att hinna med alla frågor. Sammanlagt kommer jag att prata med tjugo personer och det skulle vara en fördel om jag får använda bandinspelare.

Ditt deltagande i studien är frivilligt och du kan avbryta Ditt deltagande i studien när Du vill. Ditt namn kommer inte att användas på bandet och det Du säger till mig kommer inte att föras vidare till Dina behandlare eller till andra utomstående. När jag sammanställer resultaten från intervjuerna kommer jag att göra det på ett sätt som gör att man inte kan känna igen Dig.

Om du efter vårt samtal vill fråga om något eller ändra något kan du göra det. Om Du ångrar att du låtit Dig intervjuas har Du rätt att meddela mig att jag inte får använda något av det som nämnts under våra samtal. Kontakt med mig kan Du få via Din kontaktperson, sjuksköterska eller läkare. Du kan också kontakta mig på telefonnummer 87 45 18.

Stockholm den

Bodil Svedberg
Leg sjuksköterska och forskarstuderande

Summary in English

Depot-neuroleptics for better or for worse – patients' and nurses' experiences of long-term treatment in psychiatric outpatient care

Background

Patients treated with neuroleptics may, for different reasons, be unable or unwilling to take the medication. A solution to this compliance problem is to treat patients with long-acting depot neuroleptics, which allows mental health professionals to control patients' intake of the medication. The treatment, however, often causes distress due to side effects and pain from injections. The treatment also limits patients' possibilities to influence their intake of the medication. The administration of depot neuroleptics at outpatient clinics is a common task for psychiatric nurses in many countries. The procedure is characterised by brief contacts between the nurse and the patient, often allowing little opportunity for adequate monitoring of the treatment as well as a deeper dialog between the nurse and the patient.

Although many patients are receiving depot neuroleptics, there is limited empirical research about how neuroleptics, and specifically depot neuroleptics, affect patients' experiences of wellbeing and their living conditions. Moreover, considering that the administration of depot neuroleptics is a common task for nurse, the research about how nurses view their involvement in depot treatment has not been investigated. Another area of interest is how patients and nurses experience their interactions. In the present thesis it is assumed that knowledge about patients' and nurses' attitudes towards and experiences of depot neuroleptic treatment and how they experience their interactions is important for making necessary improvements in treatment and care of persons who need depot neuroleptics.

Aims

The overall aim of this thesis was to explore and describe how patients and nurses experience long-term treatment with depot neuroleptics given by injections and their interactions with each other. Moreover the intention was to give a foundation for the description of the treatment by delineating occurrence of schizophrenia and other psychotic disorders to get an insight into how common depot treatment is.

- The aim of paper **I** 'First-episode non-affective psychosis in a total urban population: A five-year follow-up' was to investigate incidence rates, treatment, and outcome of a total in- and outpatient population of 71 patients (of 18 to 45 years of age) treated for a first-episode psychosis (DSM-IV) in three catchment areas in Stockholm.
- The aim of paper **II** 'The morality of treating patients with depot neuroleptics: the experience of community psychiatric nurses' was to gain an understanding of nurses' experiences of every day interactions with patients in depot neuroleptic treatment situations. The aim of paper **III** 'Psychiatric nurses' attitudes towards patient autonomy in depot clinics'

was to explore how nurses experience patient autonomy in relation to their professional role.

- The aim of paper **IV** 'On the path to recovery: experiences of treatment with long-acting injections of antipsychotic medication' was to explore how patients experience living with the medication.
- The aim of paper **V** 'From submission to contentedness: patients' experiences of involvement in decisions concerning depot neuroleptics' was to explore patients' experiences of being involved in decision-making concerning treatment with depot medication.

Design and methods

The design of the study is explorative, using both quantitative and qualitative methods. The studies were carried out at psychiatric outpatient clinics in a metropolitan area in Sweden. The nurses worked at different outpatient clinics and the patients were treated within one and the same outpatient clinic.

Study **I** is based on investigations of records and databases as well as on documented information by staff members and patients. The material comprehends data for 71 patients. Data were processed by using descriptive statistics and analysed by using non-parametric statistics.

Study **II** consists of interviews with nine experienced community psychiatric nurses and study **IV** of interviews of eleven patients who were receiving long acting neuroleptics as injections for a period of two years or more. The participants (**II** and **IV**) were interviewed using a thematic interview guide and the questions were open-ended. An interpretive perspective guided the research project (**II-V**). The data consisted of tape-recorded and transcribed interviews. A qualitative content analysis, guided by the technical steps of a phenomenological descriptive method, was used in processing the data. Studies **II** and **IV** consists of primary analysis of data, which generated new research questions. The first question deals with nurses' experiences of independent decision-making and their attitudes to patient autonomy in depot treatment situations (**II**). The second question deals with patients' involvement in decisions about their treatment (**IV**). Thus, studies **III** and **V** are secondary analysis of the same data as in **II** and **IV**. The new questions were used as sensitising concepts in a retrospective interpretation of data.

Results

Results from study **I** show that the incidence rate was 34.8 per 100,000 inhabitants (18-45 years) or 16.5 per 100,000 inhabitants (total population). Sixty percent of the patients were diagnosed with schizophrenia syndromes. At 5-year follow-up, 73 percent of the patients in the schizophrenia syndromes group versus 47 percent of the non-schizophrenia group had a sick pension or were on long-term sick leave. Nine percent of the schizophrenia patients and 39 percent of the non-schizophrenia psychosis patients were rated as not being in need of treatment. Fifty-two percent of the patients were prescribed neuroleptics at the five-year follow up and 62 percent of them were on long-term sick leave or had a sick-pension. One third of the patients prescribed neuroleptics did not take the medication as prescribed. Slightly

more than one quarter of the patients treated with neuroleptics were prescribed the medication as depot preparation.

In study **II** four themes, illuminating variations of the morality of treating patients with depot-neuroleptics were identified. The two themes '*Benevolent justification occurs when nurses perceive that the patient's welfare is at stake*' and '*Inability to advocate patients' best interest occurs when nurses feel they are at a disadvantage*'. These two themes deal with situations where nurses are unsatisfied with their interactions with patients whose treatment is legally enforced. The nurses experience the patients and themselves as powerless in the treatment situation and the patients' behaviour is perceived as hostile. The two themes '*Accommodative interactions occur when the nurses are able to respond to the patient's expressed needs*' and '*Acceptable advocacy occurs when physicians are sensitive to nurses' suggestions on patients' treatment*' illuminate situations when nurses are satisfied with their interactions. Those are interactions when nurses experience that they have been able to cooperate with patients to relieve their anxiety for injections and with the patients' physicians. The nurses have been able to advocate for the patients although not having their informed consent.

In study **III** the main theme was identified as '*Benevolent attitudes towards patient autonomy motivate the nurses' interventions in relation to how they experienced their own professional authority*'. The main theme comprehends four sub themes. The theme '*Beneficent interventions used with patients perceived as cooperative when the nurses experienced a high degree of professional authority*' illuminate situations when the nurses are the patients' key workers and are responsible for the patients' care planning. The other three themes illuminate situations when the nurses are not the patients' key workers and only meet the patients when giving them injections. The theme '*Paternalistic interventions used with patients perceived as ambiguous towards medication when the nurses experienced an arbitrary professional authority in cooperation with team members*' illuminates situations when the nurses perceive the patients as capable of making rational decisions but ambivalent to changes in the treatment fearing relapses. By informative and persuasive interventions, the nurses try to make the patients act in the way they believe is best for the patient, that is, advocating for themselves. The theme '*Weak paternalistic interventions used with patients perceived as unwilling when the nurses experienced having sufficient professional authority in the treatment situation*' illuminates situations when the nurses do not trust the patients' capability to make rational choices and decisions. The nurses use manipulative and persuading interventions to persuade the patients to continue taking injections. The theme '*Nonmaleficent interventions used with patients perceived as being resigned when the nurses experienced a low degree of professional authority within the team*' illuminates situations when the nurses perceive that neither they or the patients have the possibility to be involved in the patients' care planning. Thus, the nurses' interventions consist of social talk and avoiding the awakening of futile hope of changes in the treatment. Furthermore, they concentrate on making the treatment situation as little uncomfortable as possible.

Results from study **IV** indicate that the participants understood dependency on depot treatment, as a 'safety-net' protecting them from relapses and re-hospitalisations. Relapse and hospitalisation were viewed by the participants as traumatic experiences, especially concern-

ing symptoms and their interactions with mental health professionals. The participants believed that living more 'normal lives' became possible when on medication, albeit untoward effects of the medication. Nevertheless the participants expressed favourable attitudes towards medication although they suffered from disabling side effects. Adherence to treatment was understood by the participants as crucial for recovery. The recovery process, related to depot treatment, was described as mainly based on the participants' experiential knowledge. Although fearing that depot treatment could be lifelong they expressed hopes to be cured from their mental illness.

In study **V** the main theme '*From submission to contentedness*' describes a change in the participants' experiences of involvement in decision-making. This theme consists of three sub-themes; '*Supervised compliance: being the object of others' decisions*', '*Uninformed compliance: from non-involvement to becoming own agents*' and '*Informed compliance: consumers being contented with services*'. The patients experienced not being involved in decisions about their medication. They had perceived the information to be scarce. The participants described their interactions with physicians as one-sided, because they felt they were not involved in decisions or asked about their views on treatment. Consequently, the participants had searched for information in other ways. However, the findings indicate that the participants trusted the physicians' and other caregivers' benevolent intentions and thus followed their recommendations and decisions with appreciation and contentedness.

Discussion

Treatment with depot neuroleptics is a proportionately common treatment strategy. The incidence of treated first episode psychosis is higher than has earlier been found. The social outcome after five years depot treatment is negative as, for example, most patients have a sick-pension. The high rate of non-compliance and poor follow up is suggested as possible reasons for the negative outcome. However, the patients in study **IV** are all compliant but almost all of them have a sick-pension. The question is what impact depot treatment has on outcome.

This research indicates that involvement of patients and nurses in care planning and decisions about treatment can be seen as essential for enhancing autonomy and improving their interactions with each other.

Study **III** indicates that psychiatric nurses' experience of their professional authority is closely related to the organisation of the depot treatment and that brief contacts do not favour the establishment of collaborative relationships with patients and other caregivers. When injection-giving nurses, as patients' key workers, have overall responsibility for co-ordinating the patients' treatment they can encourage patient autonomy by helping patients understand the meaning of depot medication and its benefits. Further clinical research regarding the involvement of nurses in the treatment as well as patients' experiences of treatment with depot neuroleptics is needed in order to make improvements of the organisation of the treatment. This implies the need for exploring what types of support from a patient perspective that might benefit their recovery. The nurses in this study experienced that their professional competency was not fully used in the treatment work. This feeling may be a hindrance in establishing a good relationship with the patients in order to motivate them to continue treatment.

Study V indicates an aspect of depot treatment that has not earlier been studied yet deals with a common topic in health care research, that is, patient participation in decision-making. The findings show that informed compliance is the result of gaining knowledge about the illness, treatments and social and physical effects of medication. The conclusion is that patients are contented with the treatment. Although it has side effects, depot neuroleptic treatment has made it possible for persons with severe mental illness to function in everyday life. However, the participants' involvement in decision-making depends on receiving information from physicians and other health care professionals.

Conclusions and implications

The results are grounded in data from a metropolitan area and show that long-term treatment with depot neuroleptics is common and administered at depot clinics. The asymmetrical relations between the nurse and the patient and the patient's dependency on the psychiatric services seem to have an impact on nurses' and patients' experiences of depot neuroleptic treatment mode. The findings of this study indicate that nurses are prepared to take more responsibility for these patients, to develop a closer relationship so that they can explore and follow up how the patients experience living with the medication. The findings also indicate that patients perceive that they are expected to comply without questioning the treatment.

Both patients and nurses, in this research, express that their involvement in decisions concerning medication is limited. For the nurses it means that strategies must be developed in order to be able to advocate for the patients in their care planning. For the patients it means that medication needs to be adjusted to their needs, taking into account side effects that affect their quality of life

In conclusion, the thesis has generated new questions that can be used in, for example, intervention studies. Such research could contribute to knowledge that could be applied in education, clinical work and organisational development.