

Delat beslutsfattande

Information till brukare, närstående och vård-/omsorgspersonal om delat beslutsfattande inom vård och stöd till personer med psykosjukdomar.



BRUKARE

Personer med psykisk ohälsa, patienter eller kunder som använder stöd eller vård i kommun och/eller landsting kallas i broschyren för brukare.

VÅRD- OCH OMSORGSPERSONAL

Personer som arbetar med vård och omsorg inom landsting eller kommun.

Framtaget av projektet Bättre Psykosvård 2013
tillsammans med krafter från brukar- och intresseorganisationerna
RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa), NSPH (Nationell
samverkan för psykisk hälsa), Schizofreniförbundet och (H)järnkoll,
forskningsnätverket CEPI (Centrum för evidensbaserade psykosociala
insatser för personer med psykiska funktionshinder) och personer med
olika specialkompetens inom delat beslutsfattande från Västra Göta-
landsregionen, Skåne och Stockholm.

Vad är delat beslutsfattande?

Delat beslutsfattande är när en brukare och vård-/omsorgspersonal tillsammans kommer överens om hur nästa steg i behandlingen eller det sociala stödet ska vara. Delat beslutsfattande är lika användbart i kommunal som landstingsdriven verksamhet. Överläggningar och beslut ska inte ske om, för eller åt, utan tillsammans med brukaren. Det är ett samarbete som leder till att både brukare och personal delar samma information. Samarbetet gör också att båda har förståelse för vad den andra känner är viktigt att väga in i beslutet. Utifrån det görs ett gemensamt val - ett delat beslut.

Dela samma information, vad menas med det?

Både brukare och vård-/omsorgspersonal bidrar med sitt kunnande och sina perspektiv till samtalet. Om du är vård-/omsorgspersonal i kommun eller landsting berättar du kanske om de olika insatser som finns och förklarar för- och nackdelar med alternativen. Som brukare bidrar du med information om ditt liv, vilka saker som betyder extra mycket för dig och vilket alternativ som du tycker verkar bäst. Delat beslutsfattande handlar dock inte bara om val av behandlings- eller stödform, utan inkluderar även andra val så som tid eller plats för möten. Helt enkelt det som är viktigt för dig som brukare.

Beslutet

När beslutet fattas är det något som ni båda är överens om och gemensamt godkänner. Efteråt tittar ni på beslutet och utvärderar hur det har gått. Valfrihet innebär rätten att välja mellan olika alternativ men också att brukaren har rätt att avstå från att fatta beslut.

Hur gör man rent konkret?

Delat beslutsfattande är inte bara en metodik. Det handlar om inställning, vilja och attityd. Centralt i processen är personen själv och hans eller hennes erfarenhet av psykisk ohälsa. Både brukare och vård-/omsorgspersonal behöver tro på och vilja använda brukarens egen kraft och erfarenheter. På sidan 7 finns en beskrivning av hur processen kan se ut i praktiken.



Några generella exempel på vad du som brukare eller du som vård-/omsorgspersonal skulle kunna säga under ett möte när ni arbetar enligt delat beslutsfattande.

Varför delat beslutsfattande?

Delat beslutsfattande är till för att ge personer med psykisk ohälsa en jämlik valfrihet och makt över sin egen situation. Delat beslutsfattande är inte enbart en rättighet för brukaren, utan också en viktig resurs för vård-/omsorgspersonal för att kunna fatta bättre beslut med bättre underlag. Forskningen visar att brukare med psykos eller psykosnära diagnoser både vill vara delaktiga¹ och kan fatta goda och välgrundade beslut.²

Det krävs anpassning för att alla ska kunna få delat beslutsfattande. Annars riskerar det att bli ett privilegium för de med bäst förutsättningar. Delat beslutsfattande är ett strukturerat sätt för vården och omsorgsverk-samheter att erbjuda dig som brukare ökad kunskap, självförtroende och stöd för att kunna planera och uppnå dina personliga mål. Att jobba fram besluten tillsammans har inte upplevts ta längre tid än andra sätt att arbeta.^{3,4}

Rättigheter, skyldigheter och rekommendationer

Brokarrörelsen har under lång tid drivit på för den enskilde brukarens rätt till ökad delaktighet och inflytande. I lagar, konventioner och riktlinjer finns ett starkt stöd för brukarens rätt till inflytande och medbestämmande över insatser som ges, samt vård-/omsorgsgivarens skyldighet att erbjuda detta. I Hälso- och sjukvårdslagen sägs att en god vård ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med brukaren.⁵ Det här förstärks ytterligare i FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och i LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).^{6,7} 2011 tog Socialstyrelsen fram nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd. Där pekas delat beslutsfattande ut som en prioriterad insats.⁸

Några vinster med delat beslutsfattande:

- Brukare känner en högre grad av delaktighet.^{3,9}
- Brukare känner sig generellt nöjdare med besluten¹⁰ och man har sett större brukartillfredsställelse.^{3,4,11}
- Antalet behandlingsavbrott minskar.^{9,11} I psykiatrin bryter ungefär var tredje brukare sin kontakt med vården och ofta är skälet att man inte känner sig lyssnad på.¹²
- Ökar kunskaper hos brukare om deras ohälsa och olika behandlingsalternativ samt vilka resultat man kan förvänta sig av dem.^{1,4,9}

Den stora skillnaden med delat beslutsfattande är att jag känner frihet. När jag inte haft delat beslutsfattande så har jag känt mig låst och maktlös. Man riskerar att bli anti mot insatser om man inte fått vara med och välja. Jag kan bara utgå från mig själv men för mig innebär det att jag tar mer ansvar. Jag tar mer ansvar eftersom jag vet att vi har en plan som kommer fungera för mig.

- Magnus, brukare

Förut har vi satt målen efter biståndsbeslutet. De skiljer sig i regel från brukarens egna personliga mål. Nu kompletterar de varandra kring vilka förändringar som behövs. Vi kartlägger vad brukaren vill ha ut, vilka önskemål om insatser han eller hon har. Det blir ett viktigt komplement till våra tankar kring vad som behövs. Det är ett helt annat sätt att fatta beslut. Det är en stor skillnad. De gör att vi jobbar tillsammans mot något, att vi jobbar tillsammans mot ett och samma mål.

- Marcus, projektsamordnare vid kommunen

Delat beslutsfattande är en självklarhet. Hur ska mitt stöd se ut? Hur ska vi göra för att just jag ska kunna komma tillbaka så snabbt som möjligt? Jag blir någon som är med i arbetet. Annars känns det som om jag bara är ett personnummer, någon som man gör vad man vill med. Det ger förlorad självkänsla och sämre självförtroende. Det är det sista man behöver när det redan är lågt på grund av att man kanske förlorat jobb eller vänner.

- Lisa, brukare

Första tanken man fick när man hörde om det var att det här är ingenting nytt, innan man förstod att det här innebär en tydligare struktur för hur man arbetar. Tidigare var det lätt att tappa brukarens egen målsättning. På möten var brukaren en deltagare men nu är det brukaren själv som säger vad den vill jobba med. Vi hade en patient som kom för sju år sedan som då var jättesjuk med mycket hallucinationer. Idag kommer samma person till våra möten med en färdig dagordning i handen.

- Edita, arbetsterapeut

Delaktighet i sin egen, eller som i mitt fall en anhörigs vård, är något jag förväntat mig men som inte funnits. Jag som anhörig har fått kräva det. Det skapar frustration att inte ha det. Det är en massa information som går till spillo. Det finns en risk att man missar saker eller att man feltolkar. Det blir en lättnad från båda håll om man möts. Man kan se fler alternativ, någon kan se något en annan inte ser. Det är viktigt med ett helhetsperspektiv.

- Johan, anhörig

Är det inte redan så här?

Det kan tyckas självklart men tyvärr ser det generellt inte ut så idag. Brukare av psykiatrisk vård och omsorg, och till dem närstående personer, upplever ofta att de har begränsade möjligheter att påverka beslut som rör den egna vården och behandlingen. I mötet med vården kan det även vara svårt att ställa sina frågor eller tala om på vilket sätt du som brukare vill ha hjälp. En annan svårighet kan också vara att i stunden ta till sig viktig information. Även där man har ambitionen att göra brukare och närstående delaktiga, så utnyttjas ofta inte den metodik som visats bidra till att delat beslutsfattande fungerar.

Finns det inga nackdelar eller svårigheter med delat beslutsfattande?

Det är en stor utmaning att bryta de traditionella arbetssätt som fortfarande är verklighet i stora delar av hälso-/sjukvården och socialtjänsten. Brukaren måste bjudas in på riktigt och man måste hitta strukturella förändringar som ger utrymme för ett annat synsätt än vad som många gånger är tradition. Det kräver inte minst anpassning av administrativa rutiner kring handläggning. Förutsättningen är att brukarens egna erfarenheter, behov, förväntningar och önskemål värderas lika högt som vård-/omsorgspersonalens kunskande om psykisk ohälsa. I slutändan handlar det om att släppa ifrån sig makt och arbeta hårt för att någon annan ska kunna erövra mer.

För den enskilda brukaren kan det hända att det upplevs som stressande med de valmöjligheter som han eller hon introduceras för. Som brukare kanske du ångrar beslut, eller blir rädd för att ångra beslut.¹³ När du väljer bort ett alternativ för ett annat kan du uppleva att möjligheter går förlorade.¹⁴ Kanske känner du besvikelse om förväntningarna på vad valfrihet och egenkontroll ska leda till är var högre än vad resultatet blev?¹⁵ Processen kan också upplevas frustrerande om du sedan tidigare varit van vid att andra fattar besluten om din vård.¹⁶

Grundkomponenter i delat beslutsfattande

Det finns ett antal centrala delar som behöver finnas med när vi arbetar med delat beslutsfattande, dessa är:

SAMMANHANG OCH KULTUR – Verksamheten måste inramas av en behandlingskultur med värderingar som respekterar och har tilltro till brukarens egen vilja och kraft.

ETT VAL - Det måste finnas något att besluta om och det måste finnas alternativ att välja mellan. En verksamhet måste tänka flexibelt, och när det är möjligt, anpassa sig för att erbjuda olika alternativ. Det gäller både kring stora beslut och små detaljer. Till exempel vid val av insats/behandling och när, var och hur något ska ske.

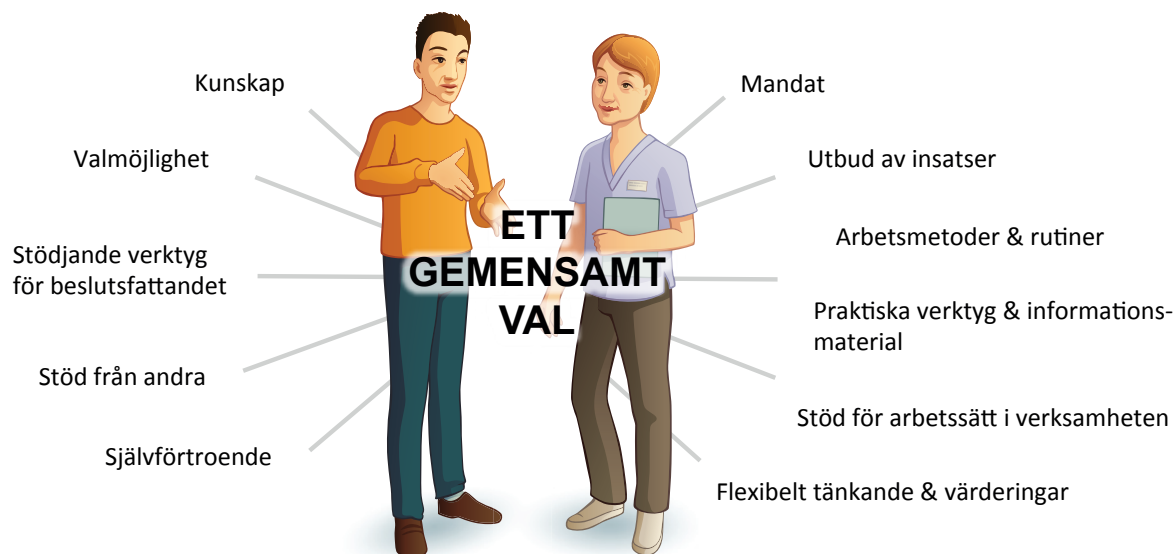
TVÅ EXPERTER – Delat beslutsfattande bygger på att minst två personer möts, brukaren och vård-/omsorgspersonalen. Parterna delar all information, samarbetar och för ett jämlikt samtal. När beslutet fattas görs det gemensamt och alla deltar i beslutet.

INFORMATION - Det måste finnas, eller kunna tas fram, information om alternativen som man ska välja mellan. Båda parterna måste värna om att den andra parten tagit till sig och förstår informationen. Alla som deltar i beslutet ska ha tillgång till all information.

VERKTYG – Erfarenhet har visat att verktyg behövs för att kunna genomföra delat beslutsfattande. Det kan gälla beslutsstödande material så som verktyg för att förmedla information om olika alternativ eller värdera dessa mot varandra. Vård-/omsorgspersonal behöver rutiner för hur man ska gå till väga, vilka steg som ska tas och när - till exempel i form av en beslutsguide.

STÖD - Du som brukare behöver kunna få stöd i förberedelsearbetet och genomförandet av besluten som fattas. Här kan anhöriga, vänner, kamratstödjare, personligt ombud, vård-/omsorgspersonal eller personal från boende vara värdefullt stöd. Dessutom har brukare- och närståendeorganisationerna studiecirkel och annan verksamhet som kan stärka enskilda med självförtroende och kunskap. För dig som vård-/omsorgspersonal är det viktigt att organisationen och din arbetsplats stöttar dig i arbetssättet med delat beslutsfattande.

BESLUT – Det måste tas ett aktivt beslut som dokumenteras och som sedan följs upp. Ett beslut kan även vara att brukare och vårdpersonal gemensamt beslutar att inget göra. Det är viktigt att man tydliggör vem som ska göra vad och att man diskuterar vilket stöd och vilka verktyg som kan vara till hjälp för att delat beslutsfattande ska fungera.

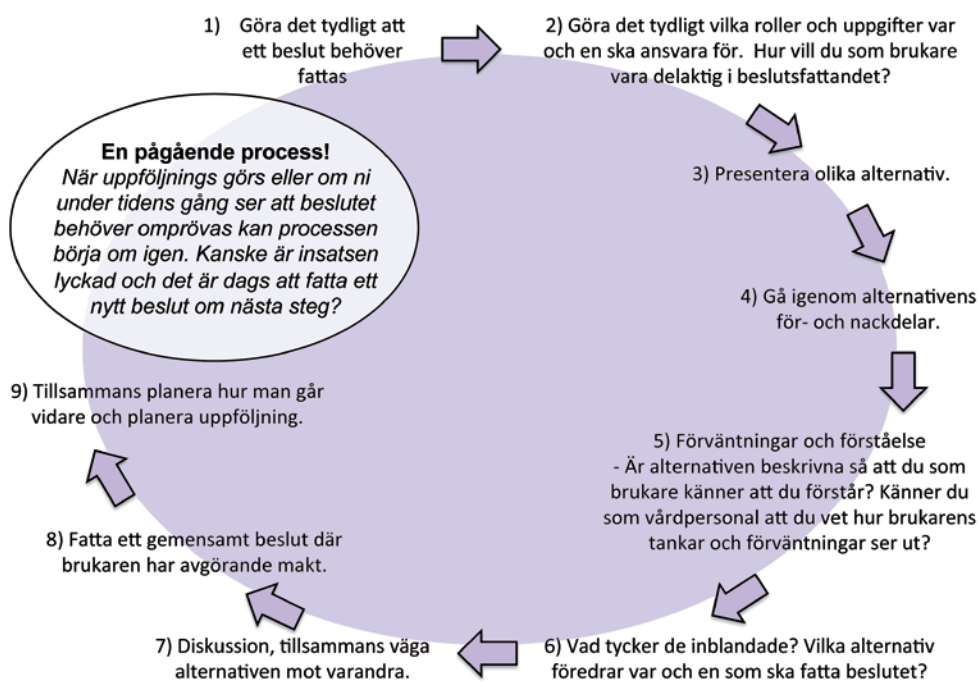


Bilden visar vad brukaren respektive vård- och omsorgspersonalen behöver för att kunna göra gemensamma val.

Delat beslutsfattande i praktiken

Delat beslutsfattande kan användas inom olika organisationsformer och arbetssätt så länge grundkomponenterna finns med. Generellt kan man beskriva delat beslutsfattande som två delar. Dels själva processen, vilka steg man tar och rutiner för hur det går till. Dels beslutsstödjande material, t.ex. listor, besluts guider i steg-för steg, appar m.m. Tillsammans utgör de grunden, arbetssättet kan variera.

Beslutsprocessen illustreras ofta med *9 olika steg*. Stegen visar faser i samarbetet som gör att ett gemensamt och välgrundat beslut kan fattas.^{17, 18} Processen börjar med att det tydliggörs att ett beslut behöver fattas. Brukare och vård-/omsorgspersonal går sedan igenom bland annat vilka roller var och en ska ha, de olika alternativen, dess för- och nackdelar och vad de inblandade tycker är viktigt att väga in i beslutet. Processen slutar med att ett beslut fattas och att det görs en gemensam plan för vad som ska göras härnäst och hur uppföljningen ska se ut.



Att utvärdera delat beslutsfattande

Resultat kan mätas på flera olika sätt. Man kan grovt dela upp det i att mäta själva resultatet av det man gjort och att mäta vägen dit, processen.

Att utvärdera resultatet:

Vad man ska utvärdera styrs av de mål man satt upp gemensamt. Några exempel kan vara:

- Uppnådde brukaren sina lång- och/eller kortsiktiga personliga mål?
- Har brukarens hälsa förbättrats?
- Har livskvaliteten ökat?
- Vad blev resultatet av den insats man gemensamt beslutat om?

Att utvärdera arbetssättet:

Förutom att mäta resultat av delat beslutsfattande som ovan är det viktigt att mäta hur själva arbetssättet fungerat.

Har vi uppnått ett delat beslutsfattande?

- Känner du som brukare att dina tankar värderades lika högt som personalens?
- Upplevde du att det fanns tillräckligt med tid för frågor/diskussion om de olika alternativen?
- Kände du som brukare dig delaktig när beslutet fattades?

En viktig sak i delat beslutsfattande är att ställa frågorna ur brukarens perspektiv. Det är inte relevant att bara fråga om du som brukare har fått information. Det är däremot relevant att veta om du upplever att du har haft tillräckligt med information för att kunna fatta beslutet och känna dig trygg med det.

Länkar för att läsa mer om delat beslutsfattande:

Mer information och kunskap kring delat beslutsfattande kan inhämtas från bland annat Socialstyrelsens hemsida Kunskapsguiden, se www.kunskapsguiden.se. Där finns en elektronisk version av skriften "Shared decision making"¹⁹ som ger en introduktion i modellen samt vägledning för hur man kan arbeta med delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård. På projektet Bättre psykosvårds hemsida finns mer information om olika metoder inom delat beslutsfattande och smakprov på verktyg i form av formulär med mera, se www.battrepsykosvard.se.

Jag är brukare och vill ha delat beslutsfattande, hur gör jag?

Ta upp med till exempel din kontaktperson, din läkare eller ditt personliga ombud att du skulle vilja arbeta enligt delat beslutsfattande. Du kan ha med dig denna folder som exempel. Du kan även ta hjälp av närstående eller god man om du vill ha stöd. Om din kommunala eller landstingsdrivna vård/omsorg saknar delat beslutsfattande i sin organisation kan du ta hjälp av patientnämnden eller lokala brukarorganisationer. Och i det fall lokal brukarorganisation saknas där du bor kan du vända dig till NSPH (Nationell samverkan för psykisk hälsa) för mera stöd och kunskap om hur du kan gå till väga.

Jag är vård-/omsorgspersonal och vill jobba med delat beslutsfattande, hur gör jag?

Ett första steg kan vara att ta upp detta med din arbetsgrupp eller med dina chefer. Den här informationsbroschyren kan vara en del i ett material att visa. Du kan ta upp frågan i lokala samverkansorgan och med din vård-/omsorgsenhets brukarråd, om sådant finns. En annan aktivitet kan vara att ta kontakt med verksamheter som redan idag jobbar enligt delat beslutsfattande. Kanske kan studiebesök ordnas? Gärna i samverkan med kommun och landsting, både från besökande enhet och där besöket sker.

Referenser:

1. Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. & Kissling, W. (2005). Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *American Journal of Psychiatry*, 162, 2382-2384.
2. Bunn, MH., O'Connor, AM., Tansey, MS., Jones, BD. & Stinson, LE. (1997). Characteristics of clients with schizophrenia who express certainty or uncertainty about continuing treatment with depot neuroleptic medication. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(5), 238-248.
3. Hamann, J., Langer, B., Winkler, W., Busch, R., Cohen, R., Leucht, S. & Kissling, W. (2006). Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 265-273.
4. Loh, A., Simon, D., Wills, CE., Kriston, L., Niebling, W. & Harter, M. (2007). The effects of a shared decision making intervention in primary care of depression: a cluster randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 67, 324-332.
5. SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen.
6. SÖ 2008:26. Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Utrikesdepartementet
7. SFS1993:387. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm: Socialdepartementet
8. Socialstyrelsen (2011). Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen.
9. Nordén T, Malm U, Norlander T (2012) Resource group assertive community treatment (RACT) as a tool of empowerment for clients with severe mental illness; A meta-analysis; *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health* 2012;8:144-151
10. O'Connor, AM., Bennett, CL., Stacey, D., Barry, M., Col, NF., Eden, KB. et al. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD001431.
11. Patel, SR., Bakken, S. & Ruland, C. (2008). Recent advances in shared decision making for mental health. *Current Opinions of Psychiatry*, 21(6), 606-612.
12. O'Brian, A., Fahmy, R. & Singh, SP. (2009). Disengagement from mental health services. A literature review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 558-568.
13. Loomes & Sugden, 1982 Loomes, G., & Sugden, R. (1982). Regret theory—An alternative theory of rational choice under uncertainty. *Economics Journal*, 92 (368): 805-824.
14. Kahneman, D., & Tversky, A. (1979). Prospect theory: An analysis of decision under risk. *Econometrica*, 47 (2): 263-292
15. Adams & Drake, 2006 Adams, J. R., & Drake, R. E. (2006). Shared decision-making and evidence-based practice. *Community Mental Health Journal*, 42, 87-105
16. Schauer, C., Everett, A., del Vecchio, P., & Anderson, L. (2007). Promoting the value and practice of shared decision-making in mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31 (1): 54-61
17. Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A. & Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Education and Counseling*, 80, 94-99.
18. Simon D, Schorr G, Wirtz M, Vodermaier A, Caspari C, Neuner B, et al. Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). *Patient Educ Couns* 2006;63:319-27.
19. Socialstyrelsen (2012). Shared decision making. Stockholm: Socialstyrelsen