



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

”Det känns som att man har en stämpel i pannan”

Upplevelser av bemötande på psykiatriska akutmottagningar enligt
personer med emotionellt instabil personlighetsstörning

Författare

Mazdak Kargar

Anna Viktoria Samuelsson

Handledare

Kristina Haglund

Examinator

Ulrika Pöder

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp

Specialistsjuksköterskeprogrammet,

inriktning psykiatri 60 hp

2019

SAMMANFATTNING

Personer med diagnosen emotionell instabil personlighetsstörning är högkonsumenter av psykiatrisk akutvård. Diagnosen kännetecknas av ett ihållande mönster av instabilitet vad gäller självbild, känslor och relationer med andra, samt en hög grad av impulsivitet. Vidare förekommer ofta självskadebeteende och suicidala handlingar som ett sätt att reglera affekter. Symtombilden kan göra mötet mellan patient och vårdpersonal svårt. Syftet med denna studie var att utifrån lidandeperspektiv belysa hur personer med diagnosen Emotionellt instabilt personlighetssyndrom upplever och erfar personalens bemötande när de söker akut vård. Metoden som användes var en kvalitativ intervjustudie med fenomenologisk ansats. Huvudresultatet visade att fenomenets centrala teman är *att respekteras som människa med symtom, att inte bli tagen på allvar och att bli stigmatiserad*. Varje tema kunde kopplas till ett lidandeperspektiv; sjukdomslidande lindras av att respekteras som människa med symtom, men att inte bli tagen på allvar orsakade vårdlidande och att bli stigmatiserad orsakade ett livslidande. Samtidigt gick lidandeformerna in i varandra, på så vis att vårdlidande lades till den levda erfarenhet som är livslidandet, och livslidandet hade betydelse för hur sjukdomslidandet hanterades och upplevdes. Slutsatsen är att personer med EIPS som söker akut psykiatrisk vård upplever vårdpersonalens bemötande som att de antingen respekteras som människa med symtom och får sitt sjukdomslidande lindrat, eller inte tas på allvar och stigmatiseras med vård- respektive livslidande, som ökar på symtombördan, som följd.

Nyckelord: Emotionellt instabil personlighetsstörning; borderline personlighetssyndrom; upplevelser; bemötande; akutmottagning, psykiatrisk

ABSTRACT

People with Borderline Personality Disorder [BPD] are among the consumers of psychiatric emergency care. BPD is characterized by a persistent pattern of impulsivity and instability with regard to self-image, emotions and relationships with others. Furthermore, self-harm and suicidal behaviour often occur as a way to regulate emotions. The symptoms can make interaction between patients and healthcare professionals difficult. The aim of this study was to gain insight into how, from a perspective of suffering, people with BPD who seek psychiatric emergency care experience and sense the approach. The method used was a qualitative interview study with a descriptive phenomenological approach. The main results consisted of three central themes: to be respected as a human being with symptoms, to not be taken seriously, and to be stigmatized. Each theme was linked to a perspective of suffering; being respected as a human being with symptoms alleviated suffering from symptoms, while not being taken seriously caused suffering related to care, and getting stigmatized added to the existential suffering. The different dimensions of suffering interacted; suffering related to care was added to the existential suffering, which in turn had implications for the ability to deal with suffering from symptoms. The conclusion is that individuals with BPD experience either a treatment with respect for being a human being with symptoms, and thus having those symptoms alleviated, or experience not being taken seriously and being stigmatized, with the consequences of suffering related to care and existential suffering, both which add on to the symptom burden.

Key words: Emotional Unstable Personality Disorder, Borderline Personality Disorder; experiences; emergency ward, psychiatric

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Personlighetssyndrom	1
Emotionellt instabilt personlighetssyndrom	1
<i>Prevalens</i>	<i>2</i>
<i>Etiologi</i>	<i>2</i>
Bemötande	4
<i>Särskilda behov i bemötandet vid EIPS</i>	<i>5</i>
<i>Upplevelser av bemötande hos patienter och vårdpersonal</i>	<i>5</i>
Akutupsykiatrins uppgift	6
<i>Kontaktorsaker</i>	<i>6</i>
Teoretisk referensram	7
Problemformulering	8
Syfte	8
METOD.....	9
Design	9
<i>Fenomenologi</i>	<i>9</i>
Urval	10
<i>Inklusionskriterier</i>	<i>10</i>
<i>Exklusionskriterier</i>	<i>10</i>
Datainsamlingsmetod	10
Tillvägagångssätt	11
Forskningsetiska överväganden	11
Bearbetning och analys	12
<i>Giorgis femstegsmetod</i>	<i>13</i>
RESULTAT	16
Tema 1. Att respekteras som människa med symtom	16
Tema 2. Att inte bli tagen på allvar	18
Tema 3. Att uppleva sig stigmatiserad	20
DISKUSSION	22
Resultatdiskussion	22
Metoddiskussion	25
Slutsats	28
REFERENSER.....	29

BAKGRUND

Personlighetssyndrom

Ett personlighetssyndrom är enligt det psykiatriska diagnossystemet Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fifth edition [DSM-5] ett varaktigt mönster av upplevelser och beteenden som påtagligt skiljer sig från det förväntade i individens sociokulturella miljö. Mönstret ska vara oflexibelt, framträda i många olika situationer, ha funnits hos personen sedan barndom eller tidig vuxenålder, innebära en funktionsnedsättning och ett lidande samt inte kunna förklaras av andra psykiska störningar eller kroppslig sjukdom. Personlighetssyndromen är uppdelade i kluster. I kluster A finns de som är udda och excentriska, i kluster B de dramatiska och impulsiva och i kluster C de ängsliga och räddhågsna (American Psychiatric Association [APA], 2013). Kunskapen om bakomliggande orsaker till personlighetssyndrom är fortfarande ofullständig. Olika studier har funnit att ärftligheten för personlighetssyndrom varierar mellan 40-60 procent (Ekselius et al., 2017). Mortaliteten är klart förhöjd hos personer med personlighetssyndrom. Fok et al. (2012) har visat en minskning i förväntad livslängd på 19 år för kvinnor och 18 år för män i Storbritannien. Denna minskning kan till viss del förklaras av livsstilsfaktorer, riskbeteenden och en högre suicidfrekvens inom patientgruppen, men också av det faktum att personer med psykisk ohälsa tenderar att få sämre somatisk vård.

Emotionellt instabilt personlighetssyndrom

Emotionellt instabilt personlighetssyndrom, [EIPS], är en kriteriediagnos som enligt International Classification of Diseases - Tenth edition [ICD-10] (World Health Organization [WHO], 1992) delas in i två subkategorier: impulsiv typ respektive borderlinetyp. I borderlinetyp inkluderas dock de flesta av kriterierna för impulsiv typ (Herlofson & Ekselius, 2016). Kriterierna för EIPS av borderlinetyp i ICD-10 är i stort sett identiska med kriterierna för Borderline Personlighetssyndrom inom kluster B i DSM-5 och kännetecknas av ett ihållande mönster av instabilitet vad gäller självbild,

känslor och relationer med andra, samt en hög grad av impulsivitet. Vidare förekommer ofta självskadebeteende och suicidala handlingar som ett sätt att reglera affekter och vid svår stress kan allvarliga dissociativa symtom uppkomma (Ekselius et al., 2017). Vid EIPS är samsjuklighet med annan psykisk ohälsa vanlig, såsom förstämningssyndrom, ätstörningar, beroendeproblematik och Post Traumatic Stress Disorder [PTSD] (Herlofson & Ekselius, 2016). EIPS är också associerat med en komorbiditet på uppåt 36 procent för den neuropsykiatriska störningen Attention Deficit Hyperactivity Disorder [ADHD] (Davids & Gastpar, 2005; Matthies & Philipsen, 2014; Spencer, Biederman & Mick, 2007). För patienter med EIPS liksom med andra personlighetssyndrom är överdödligheten betydlig (Björkenstam, Björkenstam, Gerdin & Ekselius, 2015; Björkenstam, Björkenstam, Holm, Gerdin, & Ekselius, 2015). På gruppnivå är patienter med EIPS högkonsumenter av sjukvård, såväl psykiatrisk som somatisk (Cailhol et al., 2016; Shakih et al., 2017). Suicidfrekvensen är alarmerande hög och uppskattas i olika studier vara mellan 3-10 procent. Trots detta kan prognosen ändå sägas vara god, på så vis att intensiteten i problematiken brukar avta efter 30 års ålder (Herlofson & Ekselius, 2016).

Prevalens

Prevalensen av EIPS i hela samhället tros ligga omkring två procent och drabba båda könen lika (Grant et al., 2008), medan prevalensen i kliniska populationer är högre och till tre fjärdedelar består av kvinnor (Beckwith, Moran & Reilly, 2008).

Patientgruppen är överrepresenterad inom vården och står för omkring sex procent av primärvårdsbesöken, nio procent av besöken i psykiatrisk öppenvård och tjugo procent av kapaciteten i psykiatrisk slutenvård (Kulacaoglu & Kose, 2018).

Etiologi

Som för övriga personlighetssyndrom är kunskapen om bakomliggande orsaker till EIPS bristfällig, men Ahmad, Ramoz, Thomas, Jardi och Gorwood (2014) har funnit att borderline personlighetssyndrom är fem gånger så vanligt hos nära släktingar till personer som själva har den diagnosen. Förutom genetisk sårbarhet spelar miljöfaktorer stor roll för utvecklingen av syndromet, och kan verka såväl skyddande

som utlösande. Negativa händelser såsom övergrepp i barndomen förknippas med ökad risk. Bristen på emotionell stabilitet visar sig vanligtvis redan under barndomen eller de tidiga tonåren (Herlofson & Ekselius, 2016).

Behandling

Det finns ingen behandling som gör anspråk på att bota EIPS, utan de behandlingar som finns syftar främst till att ge patienten redskap att hantera de reaktioner som uppstår till följd av den emotionella instabiliteten samt att dämpa symtomen (Ekselius et al., 2017).

Läkemedelsterapi

Läkemedel med indikationen EIPS saknas. Däremot kan läkemedelsbehandling vara en viktig del av behandlingen för att behandla exempelvis pålagrade diagnoser som depression eller paniksyndrom (Stoffers et al., 2010). Läkemedel inom gruppen bensodiazepiner bör undvikas då de minskar impulskontrollen, och oavsett läkemedel bör mängden medicin som skrivs ut vara mycket liten på grund av risken för överkonsumtion i självdestruktivt syfte. Tillfälliga ångest- eller depressionssymtom liksom kortvariga psykotiska eller dissociativa symtom bör främst behandlas genom avlastning och psykologiskt stöd i stället för med dämpande läkemedel (Ottosson, Ottosson, Ottosson och Åsgård, 2017). Behovet av fortsatt medicinering ska omprövas regelbundet (Ekselius et al., 2017).

Inneliggande slutenvård

Patienter med EIPS bör om möjligt inte läggas in för vård. Skälet är att slutenvården inte erbjuder de möjligheter till personlig mognad som kan erhållas genom hantering av vardagens problem, vilket i sin tur kan leda till så låg självkänsla hos patienten att hen tvivlar på sina möjligheter att någonsin igen klara sig utanför sjukhusets väggar, med följd att hen uttrycker tankar om suicid varje gång utskrivning förs på tal. Således blir inläggningen kontraproduktiv. Det finns även belägg för att personer med EIPS som skrivs ut från en vårdavdelning mot sin vilja löper klart ökad risk för att suicidera närmaste tiden efteråt (Herlofson & Ekselius, 2016). I vissa situationer kan dock

inläggning vara nödvändig, exempelvis när skydd från omgivningen saknas, eller när patienten inte medverkar till behandling på grund av psykotiska eller dissociativa symtom eller drogpåverkan. Vårdtiden inom slutenvården bör då vara kortvarig och begränsas till den tid det tar att mobilisera stöd och skydd från omgivningen samt etablera, eller återetablera och intensifiera, kontakt med en specialistpsykiatrisk mottagning (Ekselius et al., 2017; Ottosson et al., 2017). Enligt Herlofson och Ekselius (2016) kan korta slutenvårdsvistelser, utan alltför mycket krångel från vårdpersonalens sida angående intagningsbeslutet, vara livräddande. Vidare understryker författarna vikten av tillgänglighet via telefon till en personlig vårdkontakt någonstans i vårdkedjan i det fall patienten befinner sig i en krissituation men nekas inläggning.

Psykologisk terapi

Dialektisk beteendeterapi (DBT), mentaliseringsbaserad terapi (MBT) och gruppbehandlingen Emotional Regulation Group Therapy (ERGT) är de behandlingsformer som har bäst evidens vid EIPS (Barnicot, Katsakou, Marougka & Priebe, 2011; Linehan et al., 2015; Zanarini, 2009). DBT fokuserar på att ändra destruktiva beteenden och sätta realistiska mål, MBT syftar till att träna upp förmågan att reflektera över såväl egna som andras uppfattningar, känslor och handlingar, medan ERGT är en gruppterapi med fokus på att hantera självskadeimpulser. Samtliga dessa terapiformer spänner över flera månaders tid och tillhandahålls normalt av en mottagning för specialistpsykiatri (Ekselius et al., 2017; Herlofson & Ekselius, 2016; Ottosson et al., 2017). Däremot kan de terapeutiska principer som behandlingsformerna bygger på introduceras eller vidmakthållas på en akutpsykiatrisk mottagning genom sättet som vårdpersonalen bemöter patienten. Det innebär bland annat att inte låta sig svepas med i patientens känslostorm utan att ställa neutrala och icke-dömande frågor som hjälper patienten att sätta ord på sin upplevelse, och hjälpa de patienter som redan går i terapi att påminna sig om vilka hanteringsstrategier hen lärt sig och fått att fungera vid tidigare tillfällen. Om patienten lugnas av samtalet är det ofta möjligt att göra upp en vårdplanering i samförstånd (Ottosson et al., 2017).

Bemötande

Bemötande i vården beskrivs i Statens offentliga utredningar [SOU] som vårdpersonalens beteende mot patienten, till vilket bland annat information, kommunikation och patientens inflytande, men även kvaliteten på vård och behandling räknas in. Sammantaget utgör alltså bemötandet grunden för det framtida behandlingsresultatet (SOU, 1996:133). Det finns ett konstaterat samband mellan attityder och bemötande, men två synsätt på vad som orsakar detta samband. Vissa anser att det är människans attityder som påverkar utformningen av bemötandet, medan andra anser att bemötandet främst påverkas av strukturella förhållanden såsom organisation och arbetsklimat, som i sig kan sägas uttrycka en attityd (SOU, 1999:21).

Särskilda behov i bemötandet vid EIPS

Patienter med EIPS har i studier uttryckt ett behov av att bli bemötta med respekt, förståelse och bekräftelse på sin utsatta situation, sina svårigheter och sitt lidande (Perseius, Ekdahl, Åsberg & Samuelsson, 2005; Perseius, Öjehagen, Ekdahl, Åsberg & Samuelsson, 2003). Enligt Ekselius et al. (2017) har många personer med personlighetssyndrom ett otryggt anknytningsmönster, och i den krissituation som föranleder att personen söker akut vård triggas detta otrygga anknytningsmönster lätt igång i mötet med nya människor. Författarna menar därför att en patient med personlighetssyndrom kan ha ett extra stort behov av att vårdpersonalen bemöter hen som sin like, vilket kan ske i det kliniska mötet exempelvis genom att patientens prioriteringar ges företräde framför vårdpersonalens.

Upplevelser av bemötande hos patienter och vårdpersonal

Lawn och McMahon (2015) har funnit att patienter med EIPS upplever kontakten med akutmottagningar som särskilt utmanande. Stapleton och Wrights metasyntes (2017) visar att patientgruppen upplever att personalen har negativa attityder till just deras problematik och Bodner et al. (2015) pekar på att i synnerhet sjuksköterskor och psykiatriker tenderar att ha en negativ syn på, och underskatta vårdbehovet för, patienter med EIPS som söker vård akut. Samtidigt har Day, Hunt, Cortis-Jones och Grenyer (2018) i en jämförelse funnit att vårdpersonals kunskap om, och attityder till, patientgruppen har förbättrats under de senaste femton åren.

Akutpsykiatrins uppgift

Akutpsykiatrins främsta uppgift är att bedöma och åtgärda risken för suicid. Behandlingsåtgärder på akuten kan bland annat bestå av rådgivning, farmakologisk lindring av akuta symtom, att i samråd med patient göra upp en krisplan och vid behov erbjuda, eller om lagkriterier för psykiatrisk tvångsvård är uppfyllda påtvinga, patienten inläggning i slutenvården (Ottosson et al., 2017). Fokus ska ligga på att hantera den akuta krisen och inte på att initiera förändringar i den långsiktiga vårdplaneringen (Ekselius et al., 2017). Klinisk erfarenhet visar att det är önskvärt att en specialistsjuksköterska på den psykiatriska akutmottagningen ansvarar för triagering av patienten vid ankomst. Om lokala rutiner så tillåter kan specialistsjuksköterskan göra en självständig vårdnivåbedömning som påverkar huruvida patienten blir läkarbedömd på mottagningen, får omvårdnad utförd på mottagningen av sjuksköterska eller skötare utan föregående läkarbedömning, alternativt hänvisas till primärvården.

Kontaktorsaker

Vanliga kontaktorsaker på psykiatriska akutmottagningen för patienter med EIPS är exempelvis självskada, blandade ångestsymtom, depressiva symtom, samt suicidhot eller aggressivt beteende i samband med en konflikt eller relationskris. Patienten kan komma självmant – ensam eller tillsammans med närstående eller boendepersonal – eller ofrivilligt med polis, eller med konsultremiss från somatisk akutklinik som har behandlat patienten för exempelvis en självsamkad skärskada, brännskada eller intoxication och nu önskar få en bedömning huruvida patienten är utskrivningsklar med hänsyn till den psykiska hälsan (Ottosson et al., 2017). Lidandet hos personer med EIPS som söker akut vård uttrycks ibland på sätt som av vårdpersonal kan uppfattas som ej adekvata och manipulativa, vilket dels kan provocera, dels kan försvåra den kliniska bedömningen. Både kraftigt utagerande och slutna, närmast avtrubbade beteenden har dock ofta sin förklaring i den dysfunktion i den emotionella regleringen som hör till personlighetsyndromet (Ekselius et al., 2017).

Teoretisk referensram

Den teoretiska referensramen är Katie Erikssons omvårdnadsteori om lidande (Eriksson, 1995). Enligt Eriksson utgör lidande och hälsa två integrerade sidor av människans livsprocess. Lidandet har tre olika dimensioner och går att ha, vara i och varda i. Att ha ett lidande innebär att vara främmande för sina inre begär och då också för sina möjligheter. Att vara i lidande är att försöka lindra sitt lidande genom behovstillfredsställelse, men misslyckas. Den tredje dimensionen, att varda i lidande, innebär en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Vinner individen kampen kan lidandet få en mening (ibid.). Eriksson (2001) belyser hur den lidande patienten genomgår ett lidandets drama, som uppstår i själva mötet med sjuksköterskan och pågår i tre akter. Om sjuksköterskan förstår det sätt som patienten gestaltar sitt lidande så blir hon en medaktör som driver dramat framåt och erbjuder lindring. Om sjuksköterskan inte förstår patientens gestaltning av lidandet, står dramat stilla och patienten tvingas byta skepnad på sitt lidande tills någon ser, förstår och vill spela med. I dramats första akt ska sjuksköterskan således bekräfta att hon ser patientens lidande, att hon vill vara en medaktör. Bekräftelsen – om så bara en blick, några ord, en lätt beröring eller en kopp kaffe – uppfattas av patienten som en inbjudan till lidandet att uppta tid och plats vilket krävs för dramats andra akt. I andra akten kastas patienten mellan lidande och lust, hopp och hopplöshet, vilja till isolering och gemenskap, för att så småningom skönja en möjlighet till utveckling. Sjuksköterskans roll är att se och stötta patienten i detta arbete utan att bortförklara lidandet eller erbjuda kortsiktiga lösningar, då patienten annars känner sig övergiven i sitt lidande och dramat blir ofullbordat. I dramats tredje och avslutande akt sker slutligen försoning, skapandet av en ny verklighet där lidandet får en mening. I försoningen skapas något nytt, det gamla införlivas i det nya liv som går vidare och gör det möjligt att åter uppleva gemenskap med andra. Vidare menar Katie Eriksson att det, utifrån perspektivet vad som orsakat lidandet, existerar tre olika sorters lidande: livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande är allt som patienten tidigare upplevt och har med sig. Sjukdomslidande orsakas av smärta, skam- och skuld känslor förenade med sjukdomen. Vårdlidandet är det lidande som vården orsakar och som borde kunnat undvikas, exempelvis felaktiga eller felaktigt utförda behandlingsåtgärder, kränkningar av patientens integritet eller vanvård (ibid.). Referensramen valdes utifrån att det fenomen – bemötandet av patienter med den

problematik som EIPS innebär – som författarna önskade belysa i studien relaterade till samtliga lidandets dimensioner och perspektiv.

Problemformulering

Personer med diagnosen EIPS har på gruppnivå ökad risk för att dö i förtid och är högkonsumenter av vård men känner sig trots det – eller kanske tack vare? – ofta illa bemötta i vården, i synnerhet vid akuta vårdbesök. Detta samtidigt som forskning visar att vårdpersonals attityder till patientgruppen har förbättrats över tid. Sammantaget tyder det på ett gap mellan vad patientgruppen och vårdpersonalen upplever är god omvårdnad, och en okunskap hos vårdpersonal om hur patienter med EIPS upplever bemötandet och hur deras livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande påverkas när de söker akut psykiatrisk vård.

Syfte

Syftet är att utifrån lidandeperspektiv belysa hur personer med diagnosen Emotionellt instabilt personlighetssyndrom upplever och erfar personalens bemötande när de söker akut vård.

METOD

Design

Kvalitativ intervjustudie med fenomenologisk ansats, såsom metoden beskrivs av Giorgi, Giorgi och Morley (2017) och fenomenologin förstås av filosofen Edmund Husserl (Bjurwill, 1995). En kvalitativ forskningsmetod med öppna frågor är lämplig när syftet är att belysa personers upplevelser och erfarenheter (Danielson, 2017).

Fenomenologi

Gemensamt för fenomenologiska inriktningar är begreppet *internalitet*, inom psykologin även kallat *riktadhet*, det fenomen som vårt medvetande är riktat mot. Att finna essensen i den mänskliga upplevelsen är fenomenologins uppgift. Essensen kan definieras som det oföränderliga i fenomenet, själva upplevelsens kärna, utan vilken fenomenet inte skulle kunna existera (Fejes och Thornberg, 2015). Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2017) syftar den fenomenologiska ansatsen till att få informanter att komma i kontakt med sina erfarenheter och formulera dem i ord, varefter ny kunskap kan bildas genom ett växelspel mellan analys av helheten i forskningsmaterialet, och de enskilda delarnas innebörder och relationer. Förförståelse kan bli hinder för ny kunskap, varför forskaren måste reflektera över sin egen subjektivitet och klargöra att resultatet inte är en absolut sanning men den mest troliga tolkningen (SBU, 2017).

Den tyske filosofen Edmund Husserl myntade i början av 1900-talet det centrala begreppet inom modern fenomenologi; ”att gå tillbaka till sakerna själva”. Med ”sakerna” menas fenomenet så som det upplevs och erfars av den som upplever och erfar det (Friberg & Öhlén, 2017). Den amerikanske psykologen Amedeo Giorgi, som hade Husserls syn på fenomenologin som utgångspunkt men fann hans metodologi alltför bunden till det filosofiska vetenskapsfältet, utvecklade sin deskriptiva fenomenologiska analysmetod för att passa psykologisk forskning på människor.

Urval

Informanterna var vid tiden för intervjun mellan 25-38 år och tillhörde tre olika sjukhusregioner. Samtliga var av kvinnligt kön. Urvalet var i första hand tänkt att vara strategiskt, med fokus på mångfald vad gäller kön, ålder och vårdregion, och erhållas via förfrågan om deltagande på ett slutet facebookforum för personer med diagnosen EIPS, se Bilaga 1. Enligt Henricson och Billhult (2017) är urvalet strategiskt om informanterna har erfarenhet av det fenomen som ska utforskas, och samtidigt representerar en variation i kön och ålder som kan generera variationsrika berättelser. Då endast en person svarade på denna förfrågan om att delta i studien, övergick urvalet till ett så kallat snöbollsurval. Ett snöbollsurval sker när varje informant själv kan ge förslag på ytterligare en eller flera personer som fyller uppställda kriterier, och som kan tillfrågas om medverkan (Polit & Beck, 2012). Efter fyra intervjuer anades att datamättnad uppnåtts, men för säkerhets skull gjordes ytterligare två intervjuer som bekräftade detta. Enligt Lincoln och Guba (1985) samt SBU (2017) sker datamättnad när ett mönster i analysen av kvalitativa data framträder.

Inklusionskriterier

Personer över 18 år som uppgav sig ha en EIPS-diagnos, talade svenska och hade erfarenheter av att ha sökt akut psykiatrisk vård.

Exklusionskriterier

Personer som saknade en fast vårdkontakt inom den psykiatriska öppenvården.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen genomfördes genom inspelade telefonsamtal med semistrukturerade djupintervjuer med öppna frågeställningar (Danielson, 2017). Enligt SBU (2017) är en djupintervju en individuell intervju i vilken deltagaren uppmuntras att berätta i detalj om sitt perspektiv av forskningsämnet. Att intervjun har semistruktur innebär att det finns en intervjumall, men att spontana följdfrågor förekommer i syfte att säkerställa datamättnad (Danielson, 2017). Huvudfrågorna var öppet formulerade då studien syftade till att belysa informanternas upplevelser och erfarenheter av bemötande i akut psykiatrisk vård, och följdfrågorna tjänade framför allt till att säkerställa att

intervjuaren uppfattat patienten korrekt. Enligt Patton (2015) passar intervjuer med öppna frågeställningar för kvalitativa studier som önskar komma åt personers upplevelser, erfarenheter, uppfattningar, åsikter, känslor och kunskap. Intervjumallen formulerades fritt efter författarnas frågeställningar. För intervjumall, se Bilaga 2.

Tillvägagångssätt

Telefonintervjuer genomfördes med en av författarna huvudansvarig för hur intervjun fortlöpte. Den andra författaren deltog på medhörning med möjlighet att ställa följdfrågor, vilket informanten initialt i samtalet fått upplysning om muntligen. Författarna turades om att ha huvudansvaret, vilket innebar att var och en ansvarade för tre intervjuer. Intervjutiden varierade mellan cirka 40-60 minuter för att säkerställa att datamättnad i respektive intervju uppnåddes (Fridlund & Mårtensson, 2017). Den informant som anmälde sig till studien per mejl som ett resultat av vår facebookförfrågan fick ett svarsmejl från författarna med ett pdf-dokument innehållande information om studien och villkoren för deltagandet bifogat, se Bilaga 3. Samma svarsmejl och pdf-dokument skickades sedan även till de informanter som kom till författarna via snöbollsurval, som startade i och med att informant nummer 1 tipsat om ytterligare en lämplig informant och själv kontaktat denna, varefter informant nummer 2 kontaktade författarna själv via sms. På samma sätt bad författarna därefter varje informant om tips på ytterligare informanter tills datamättnad uppnått. I svarsmejlets löptext ombads informanten att ange vilken tid och på vilket telefonnummer hen önskade bli kontaktad för intervjun. I det fall informanten inte svarade på överenskommen tid skickades sms med förfrågan om tid som passade bättre. Ingen av informanterna drog sig ur medverkan. Transkriberad text mejlades till informanterna med uppmaning att återkoppla vid frågor eller upptäckta fel. Ingen informant återkopplade på transkriberad text.

Forskningsetiska överväganden

Intervjustudien följde Helsingforskonventionens etiska riktlinjer (WHO, 1964). Polit och Beck (2012) menar att de forskningsetiska överväganden som främst bör tas i beaktande är huruvida deltagarna riskerar att utsättas för obehag, fysisk skada eller

psykiskt lidande, samt om fördelarna överväger eventuella risker. Deltagarna ska vara informerade om studiens syfte och ha gett frivilligt samtycke till att delta.

Informanterna i studien var vuxna människor som gett informerat samtycke och som genom att de svarat på vår förfrågan via facebook (Bilaga 1) eller vänner, samt fått upprepad skriftlig information (Bilaga 3) var medvetna om sin rätt att när som helst avbryta sin medverkan i studien. Forskningsfrågor om bemötande kan dock uppfattas som ett känsligt ämne, och informanter med just EIPS kan vara extra sårbara. Detta sammantaget krävde ytterligare varsamhet (Polit & Beck, 2012). Genom exklusionskriterium säkerställdes att informanterna hade en fast vårdkontakt, för möjligheten att hänvisa till denna om forskningsämnet i efterhand skulle väcka svårbemästrade emotioner, eftersom det vore oetiskt att hänvisa en person att söka hjälp på den psykiatriska akutvårdsmottagningen om hans känsloutbrott bottnade i minnet av obehagliga upplevelser från densamma. I början av telefonsamtalet och innan intervjufrågorna hunnit ställas, upprepades tidigare given skriftlig information muntligen. Vidare informerades varje informant om att i den händelse det skulle visa sig att hans mående uppenbart påverkades till det sämre av att diskutera forskningsfrågan, så skulle författarna avsluta intervjun i förtid och hänvisa informanten till sin fasta vårdkontakt. Detta scenario inträffade dock aldrig.

Inga personuppgifter, inklusive inspelningar och utskrifter från dessa, sparades efter att arbetet godkänts av examinator. En senare tolkning av den skärpning i Dataskyddsförordningen enligt General Data Protection Regulation (GDPR) som inträdde i januari 2019, gjorde att den skriftliga informationen till informanterna i Bilaga 3 om eventuell lagring av transkriberad text av juridiska skäl blev inaktuell.

Bearbetning och analys

Ansatsen för denna analys var fenomenologisk och genomfördes med Amedeo Giorgis femstegsmetod för fenomenologisk analys (Giorgi, Giorgi & Morley 2017). Från början innehöll Giorgis metod fyra steg (Giorgi 1985; 2009), men författaren fann med åren att metoden behövde förtydligas med ytterligare ett steg (Giorgi, Giorgi och Morley, 2017). Författarna transkriberade tre intervjuer var och utförde sedan samtliga fem steg i analysen gemensamt.

Giorgis femstegsmetod

Steg 1. Bestämning av helhetsbetydelsen

Författarna läste samtliga transkriberade texter för att urskilja den övergripande helhetsbetydelse i intervjuernas innehåll som svarade mot syftet, varefter textstycken som inte hade bäring på detta sållades bort. Intervjuerna kodades sedan med en bokstavsförkortning och ett nummer, exempelvis INF1 för informant ett.

Steg 2. Avgränsning av meningsbärande enheter

Kvarvarande material analyserades genom detaljerad läsning där meningsbärande enheter identifierades, bröts ner till mindre delar och skrevs om från första- till tredjepersonsutsagor. Då denna studie utforskade fenomenet med hjälp av sex olika informanter valdes kodning enligt formatet (X)ME(Y), där X=informantens nummer, ME=meningsbärande enhet och Y=den meningsbärande enhetens nummer, för exempel se Tabell 1.

Tabell 1. Exempel på meningsbärande enheter [ME] hos informant 1 [INF1].

Transkriberad text	Meningsenheter
INF1: Det känns ju lite som att det inte är riktigt lönt att åka in, för att de liksom inte tar en på allvar./ Många gånger skadade jag mig väldigt allvarligt eller tog överdos eller nåt bara för att få komma in, så de fick se att jag menade allvar	<i>Det känns ju lite som att det inte är riktigt lönt att åka in</i> 1ME1 <i>för att de liksom inte tar henne på allvar.</i> 1ME2 <i>Många gånger skadade hon sig väldigt allvarligt eller tog en överdos eller något bara för att få komma in, så att personalen på psykakuten fick se att hon menade allvar.</i> 1ME3

Steg 3. Transformering av vardagliga beskrivningar

I det tredje steget skedde en detaljerad, kontextuell analys av de redan uttagna meningsbärande enheterna och det sammanhang som enheterna ingick i. Genom reflektion tolkades det implicita (det underförstådda i informanternas utsagor) och det explicita (det som informanterna har sagt i syfte att förklara) för att därefter transformeras så att den identifierade innebörden uttrycktes i mer abstrakta formuleringar och begrepp. Texten komprimerades därefter så att vardagliga beskrivningar ersattes med kortare och mer precisa uttryck, för exempel se Tabell 2.

Tabell 2. Exempel på transformering av vardagliga beskrivningar hos informant 3.

Transkriberad text	Meningsbärande enheter	Transformering
INF3: jag får ofta bemötandet givetvis att “det här behöver ingen läkare titta på, vi gör ingenting”, eller “vi kanske sätter lite tejp”, eller “vi orkar inte sy dig igen”./Alltså man gör en egen bedömning, man tycker inte att man./men ibland tycker jag det själv då i stunden det här ska inte göras någonting åt det är ju.../men ändå det signalerar att vi bryr oss inte om vad det här kan få för konsekvenser/oavsett vad orsaken var för skadan så bryr man sig inte om ifall man får en försämrad handfunktion eller någonting.	Hon får ofta bemötandet givetvis att det här behöver ingen läkare titta på, ingenting ska göras, eller de kanske sätter lite tejp, eller de orkar inte sy henne igen. /Alltså de gör en egen bedömning, de tycker inte att hon, men ibland tycker hon det själv då i stunden det här ska inte göras någonting åt det är ju.../men ändå det signalerar att de bryr sig inte om vad det här kan få för konsekvenser, oavsett vad orsaken var för skadan så bryr de sig inte om ifall hon får en försämrad handfunktion eller någonting. (INF3)	<i>Hon får ofta bemötandet att självskadans inte kräver att läkare tillkallas eller att såret sutureras, vilket hon ibland håller med om, men samtidigt upplever som att sjuksköterskan struntar i vad som händer henne till följd av skadan. (INF3)</i>

Steg 4. Framställning av fenomenets situerade struktur

De transformerade meningsenheterna fogades genom fri föreställningsvariation återigen samman till en helgjuten beskrivning av den utforskade upplevelsen, där det mönster som framträdde i intervjuerna speglade fenomenets situerade struktur och informanternas levda erfarenhet. Fri föreställningsvariation innebär att reflektera över samtliga variationer som belyser den levda meningen hos informanterna för att hitta den minsta gemensamma nämnare utan vilken enheterna upphör att vara meningsbärande (Giorgi, Giorgi & Morley, 2017). Då denna studie hade Katie Erikssons teori om lidande som teoretisk referensram, och syftet var att belysa bemötandet ur ett lidandeperspektiv, var det de tre lidandeperspektiven sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande som utgjorde strukturen i vilken essensen framträdde, för exempel se Tabell 3.

Tabell 3. Exempel på fenomenets situerade struktur såsom den framträder hos informant 1 (utdrag).

Transformerad betydelse	Lidandeperspektiv på den situerade strukturen
Hon känner att det inte lönar sig att söka vård för att de inte tar henne på allvar (1ME1+1ME2)	<i>Livslidande</i>
...vilket fått till konsekvens att hon ibland skadar sig innan hon söker vård för att de ska se att hon menar allvar. (1ME3)	<i>Vårdlidande</i>
Personalen brukar vara rätt lugna och förstående. Med tiden har hon lärt sig vad hon ska säga när hon söker vård för att bli tagen på allvar, (1ME4+1ME5)	<i>Sjukdomslidande</i>
men det känns jobbigt och tråkigt att tänka på att hon inte kan vara helt sig själv och ärlig och ändå få sina behov tillgodosedda. (1ME6+1ME7)	<i>Livslidande</i>

Steg 5. Framställning av fenomenets generella struktur

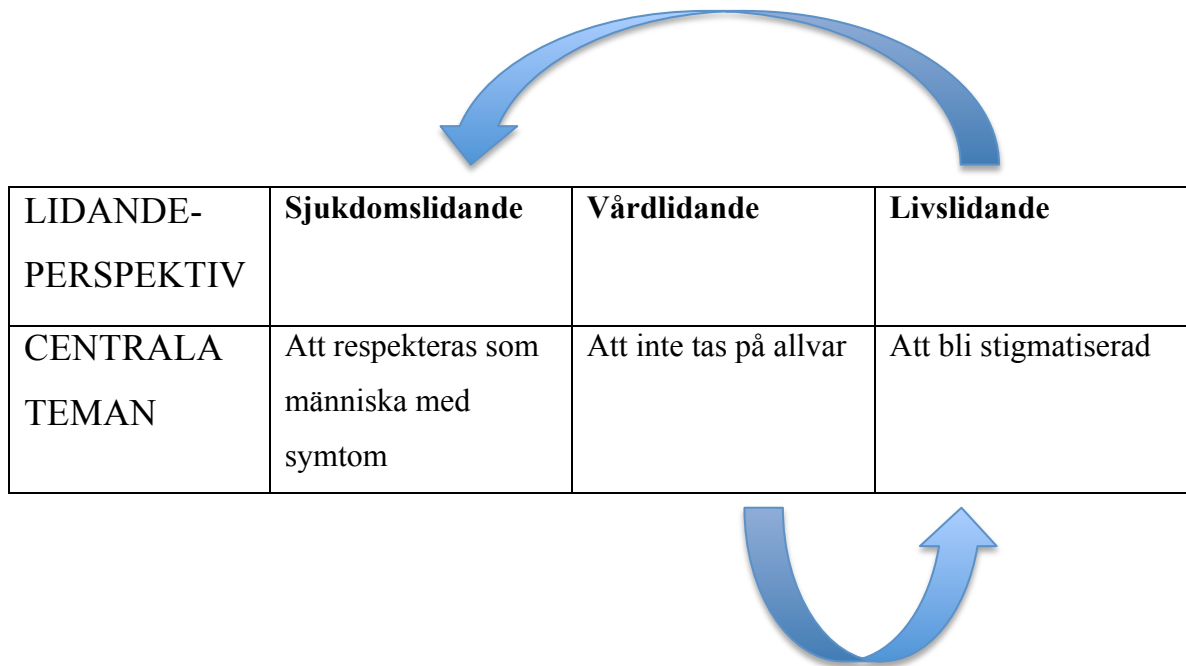
I det sista steget gjordes en eidetisk (bildlik) reduktion, där centrala teman i beskrivningarna identifierades genom att urskilja det invarianta, det vill säga oföränderliga och gemensamma, och därmed komma åt fenomenets essens och generella struktur (Giorgi, Giorgi & Morley, 2018), för exempel se Tabell 4.

Tabell 4. Sammanställning av situerade beskrivningar av fenomenet ur ett sjukdomslidande-perspektiv med identifiering av invariant tema (*invariant tema kursiverat*) (utdrag).

Informant 3	Informant 4
<i>Bli respekterad som människa med symtom</i>	<i>Bli respekterad som människa med symtom</i>
Ses som en unik individ	Ses som en unik individ
Se viljan att hjälpa	
Informant 5	Informant 6
<i>Bli respekterad som människa med symtom</i>	<i>Bli respekterad som människa med symtom</i>
Bli lyssnad på	Ses som en unik individ
Se viljan att hjälpa	Bli lyssnad på

RESULTAT

Syftet med vår studie var att utifrån lidandeperspektiven belysa hur personer med diagnosen EIPS upplever personalens bemötande när de söker akut psykiatrisk vård, och resultatet visade att fenomenets centrala teman var *att respekteras som människa med symtom, att inte bli tagen på allvar och att bli stigmatiserad*. Varje tema kunde kopplas till ett lidandeperspektiv; sjukdomslidande lindrades av att respekteras som människa med symtom, men att inte bli tagen på allvar orsakade vårdlidande och att bli stigmatiserad orsakade ett livslidande. Samtidigt gick lidandeformerna in i varandra, på så vis att vårdlidande lades till den levda erfarenhet som är livslidandet, och livslidandet hade betydelse för hur sjukdomslidandet hanterades och upplevdes, se Figur 1. För ytterligare citat som belyser fenomenets centrala teman, se Bilaga 4.



Figur 1. Schematisk bild av fenomenets generella struktur. Pilarna visar hur upplevt vårdlidande påverkar livslidandet, som i sin tur påverkar det framtida sjukdomslidandet.

Tema 1. Att respekteras som människa med symtom

När bemötandet präglas av ett intresse för individen som person och förståelse för hur symtomen kan yttra sig och avledas, så lindrar det sjukdomslidandet som är orsaken till vårdsökandet. Att uppleva sig respekterad för sin person och hur ens problematik yttrade sig hade samtliga informanter erfarit. De informanter som främst sökte vård

akut för att de önskade rådgivning återkom mer frekvent till temat om att respekteras som människa med symtom, än de informanter som oftast önskade bli inlagda. Samtidigt hade de informanter som upplevde det som relativt sällsynt att bli respekterad som människa med symtom de mest detaljerade beskrivningarna av hur temat kunde gestalta sig, och betonade mer dess betydelse för den upplevda hälsan och återhämtningsprocessen.

”Det finns ju ett grundproblem som man kanske inte löser i stunden, men att man ändå intresserar sig, inte bara för att ’Är du här igen?’, utan ’Vad är det idag?, Kan du berätta om det?, Klarar du att gå hem?’. Det kanske man inte gör, men kanske är tvungen att göra ändå, men det är ändå fint att... alltså, få omsorg. Det är hela grejen, det... Sådana saker kan betyda, absolut, det kan betyda skillnaden mellan liv och död och ett suicidförsök, det är jättestor betydelsefullt.” INF3

Individuella svårigheter med att ha ögonkontakt eller bli berörd av sjukhuspersonal kunde avhjälpas genom ett lugnt och informativt bemötande. Det var även viktigt att sjuksköterskan tog god tid på sig och försäkrade sig om att de omvårdnads- eller undersökningsåtgärder hen utförde accepterades av patienten.

Att få personalens uppmärksamhet vid det tillfälle när man som mest behövde det, och så länge det behövdes för att symtomen skulle klinga av, var också viktigt i det bemötande som minskade sjukdomslidandet. Att ägnas tid upplevde informanterna som att de tillmättes ett värde som individer och att deras symtom var värda att tas på allvar.

”Det har ju varit när de har haft möjligheter att ta sig tid och sitta ner med mig, och jag har ju oftast sökt under tiden jag har haft en pågående panikångestattack. Att man har någon som sitter ner och, vad ska man säga, coachar en genom fasen. Och att man också liksom har någon, bara det här att det finns tid, att det finns tid att sitta ner med patienten och inte bara visa in dem i ett rum och ’vänta här så kommer vi alldeles strax’, så får man sitta där och må dåligt själv. Bara en sådan sak har ju hjälpt mig otroligt mycket.” INF6.

Flera av informanterna uttryckte dock att det låg ett stort ansvar på dem själva för att få till detta bemötande, och att de var tvungna att maskera många av de symtom som kan ingå i diagnosbilden för EIPS. Detta förställande av sina verkliga behov beskrevs som en inlärningskurva, något som förvärvats över tid då informanterna genom ”trial and error” lärt sig vad de skulle säga till vårdpersonalen på psykakuten för att få önskvärt bemötande.

I bemötandet från sjuksköterskor specifikt, kunde informanterna ibland ana en viss frustration, som de antog var kopplad till respektive vårdgivares interna riktlinjer för hur vården av patienter med diagnosen EIPS skulle hanteras. Informanterna erfor att denna frustration ökat med åren, och satte den i samband med förändringar hos vårdgivaren, exempelvis policybeslut på psykiatriska akutmottagningen om att upphöra med telefonuppföljningar och/eller inläggningar av patienter med EIPS-diagnos. I värsta fall kunde frustrationen leda till att sjuksköterskan upplevdes som hård, men när sjuksköterskorna ville göra mer för informanterna än de gavs möjlighet till i den rådande strukturen och informanterna uppfattade den goda viljan och kunde dela denna frustration över sakernas tillstånd, upplevde de sig bemötta som jämlikar.

Tema 2. Att inte bli tagen på allvar

Alla informanter förutom en upplevde ofta att de på grund av sin diagnos inte blev tagna på allvar när de sökte akut psykiatrisk vård, och att ett sådant bemötande i sig ofta fick konsekvensen att deras lidande ökade, således ett pålagrat vårdlidande.

Att inte känna sig tagen på allvar gjorde att redan existerande sjukdomssymtom som förvärrades, eller att ytterligare symtom i form av destruktiva handlingar såsom självskador eller intoxicationer tillstötte.

Att inte bli tagen på allvar kunde också yttra sig i form av vilka omvårdnadsåtgärder som personalen valde att utföra, eller inte utföra. Självskador upplevdes ibland bli mindre noggrant undersökta än motsvarande skador till följd av olycksfall, och på så vis kunde personalens bemötande indirekt orsaka kvarstående, somatiska men.

Det fanns ibland även en känsla av nonchalans i bemötandet, som bottnade dels i vilka prioriteringar vårdpersonalen gjorde utifrån triage och total arbetsbörda, dels i grundläggande attityd till syndromdiagnosen EIPS. Det kunde leda till att informanterna inte fått tid och möjlighet att förmedla allt väsentligt i den akuta situationen, vilket i sin tur resulterat i felaktiga, eller uteblivna, omvårdnadsåtgärder. Denna nonchalans stärkte informanternas upplevelse av att inte bli tagna på allvar.

Att inte bli tagen på allvar och nekad inneliggande vård när man bad om det, kunde upplevas så provocerande att det i ett senare skede ledde till tvingande vård, enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT. Också denna del av bemötandet, att bli påtvingad vård mot sin vilja, upplevdes som att inte bli tagen på allvar.

”Jag bad verkligen om att de skulle lägga in mig, men de ville inte göra det. Så sa de att jag fick komma tillbaka om jag mådde sämre, och typ en timme senare så körde personalen från behandlingshemmet tillbaka mig för att jag mådde så himla dåligt. Och jag bad igen om att bli inlagd för jag klarade inte att vara kvar ute, men de ville inte lägga in mig då heller. De vägrade, för de tyckte inte det. Och då blev jag förbannad och ville hem, eller ut därifrån, så då sa jag att de skulle släppa ut mig. Men då satte de LPT på mig istället, för då ville de inte släppa ut mig när jag blev arg och ville där ifrån, så då fick jag LPT istället./.../Nä, men det är typ den känslan av att... vill man någonting får man inte den hjälpen, men vill man inte ha hjälpen så tvingar de en till hjälp, och den känslan har jag alltid haft, att de patienter som vill ha hjälp, de får inte hjälpen, men de som inte vill ha den, och som försöker liksom fly från hjälpen, dem tvingar de till den.” INF4

Att inte tas på allvar kunde också manifesteras i ett direkt provocerande, oempatiskt och oetiskt bemötande, där det faktum att en suicidhandling inte hade resulterat i dödsfall, av vårdpersonal kunde tas som ett kvitto på att agerandet enbart haft som syfte att väcka uppmärksamhet. Provokationer riktade mot det faktum att man som patient fortfarande var vid liv gav upplevelsen av att inte bli tagen på allvar, men förmedlade också en likgiltighet för ens fortsatta existens och öde, vilket också det skapade upplevelsen av att inte tas på allvar.

“Jag hade tagit en överdos och skadat mig och skurit mig då, och när jag kommer till psykakuten då och får träffa läkaren så var jag ju väldigt tyst och så här liksom. Jag ville inte bli inlagd egentligen, men jag visste att det var det jag behövde och så då, och läkaren sa – ni kommer inte tro mig men jag lovar, jag ljuger inte [skratt] – och han sa till mig att ‘Du förstår väl att du inte dör av en överdos, det vet väl du med? Du vet ju att du måste, om du ska ta överdos måste du ju blanda det med alkohol för att det ska bli dödligt’. Och det var riktigt sjukt för..., alltså han sa ju i princip till mig hur jag skulle ta livet av mig liksom.” INF1

Tema 3. Att uppleva sig stigmatiserad

Fem av sex informanter upplevde att de bemöttes fördomsfullt i samband med besök på psykiatriska akutmottagningar, vilket fick dem att se på sin diagnos som en belastning. Att uppleva sig stigmatiserad var delvis en reflektion över – och en reaktion på – bemötandet i efterhand, varför det framträdde mer som ett livslidande än som ett vårdlidande i stunden. Stigmatiseringen hade därför bäring på hur informanterna hanterade sitt sjukdomslidande både före, under och efter besöket på den psykiatriska akutmottagningen.

”Jag tänker ju bara att jag är min diagnos./.../Det känns som att man har en stämpel i pannan, ’självskadebeteende’. Som det står i mina papper ’svårvårdad patient, välkänd på kliniken’. Alltså, det känns som jag har den stämpeln i pannan och aldrig kommer att bli någonting annat i deras ögon än vad mina diagnoser säger, och vad jag har för problem. Inte vad jag behöver utefter vem jag är egentligen”. INF4

Informanterna upplevde att deras patientgrupp stigmatiserades, då de inte kände att de passade in, och att vårdpersonalen bekräftade detta i sitt bemötande och därmed också stigmatiserade dem som patienter.

Det var inte bara vårdpersonalen som upplevdes dömande, utan känslan kunde också fortplanta sig hos informanterna, och göra så att de internaliserade denna syn på sig

själva och följaktligen upplevde sig självstigmatiserade. Detta sådde stundtals ett självförakt, som yttrade sig i ytterligare impulser att vilja åsamka sig själv skada.

Att någon gång ha fått erfara att personalens attityd till diagnosen EIPS upplevts som stigmatiserande, adderades till personernas självbild. Det ledde i sin tur till självstigmatisering och att man upplevde sig inte ha samma rätt att söka vård som andra.

”Alltså, man är ju medveten om att dels så är det ju att ’människor med borderline mår inte bra av inneliggande vård, människor med borderline kan inte litas på, människor med borderline är bara ute efter uppmärksamhet’ typ, det är liksom de grejerna man får leva med att folk tror om en. Det, och av någon anledning att folk tror att människor med borderline är dumma i huvudet.” INF2

Nya kliniska riktlinjer kring behandling av patienter med EIPS hade resulterat i större motstånd från vårdgivarna att erbjuda inläggningar, och nya arbetssätt på akutmottagningen kunde innebära att det inte längre erbjöds telefonuppföljningar samma dag som akutbetsöket. Dessa förändringar upplevdes som en försämring. När bemötandet inte innehöll ett erbjudande om fortsatt omsorg, räckte det inte till för att lindra sjukdomslidandet. Som en konsekvens av detta bemötande uppstod vårdlidande i och med att symtom förvärrades, men också livslidande i form av såväl stigmatisering som självstigmatisering.

DISKUSSION

Syftet med vår studie var att utifrån lidandeperspektiven belysa hur personer med diagnosen EIPS upplever personalens bemötande när de söker akut psykiatrisk vård, och huvudresultatet visade att fenomenets centrala teman var *att respekteras som människa med symtom, att inte bli tagen på allvar* och *att bli stigmatiserad*. Varje tema kunde kopplas till ett lidandeperspektiv; sjukdomslidande lindrades av att respekteras som människa med symtom, men att inte bli tagen på allvar orsakade vårdlidande och att bli stigmatiserad orsakade ett livslidande. Samtidigt gick lidandeformerna in i varandra, på så vis att vårdlidande lades till den levda erfarenhet som är livslidandet, och livslidandet hade betydelse för hur sjukdomslidandet hanterades och upplevdes.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att informanterna upplevde att de fick sitt sjukdomslidande mildrat när de i bemötandet blev respekterade som människor med symtom. Att både ses som den människa man var bortom symtomyttringarna, och få sina akuta symtom behandlade med omsorg och professionalism, var det som fick dem att känna sig jämställda med andra patientgrupper. Resultatet ligger i linje med Rees, Rapport, Thomas, John och Snooks (2014) fynd, som visar att patienter som söker vård för självsador efterfrågar ett empatiskt, stödjande och icke-dömande bemötande från vårdpersonal. Utifrån Katie Erikssons teori om lidandets drama (Eriksson, 2001), visar resultatet att det är möjligt för vårdpersonal inom akutpsykiatrin att bekräfta och därmed lindra patientens lidande i dramats första akt, att under andra aktens kamp – som för patienter med EIPS kan antas innebära särskilda utmaningar – ge patienten tid och stöttning, för att slutligen i den sista och tredje försonande akten av lidandets drama bistå med de behandlingsåtgärder som patienten kan behöva för att gå vidare i sitt liv, exempelvis en krisplan eller ett uppföljande telefonsamtal.

Resultatet visade vidare att informanterna upplevde att bemötandet skapade vårdlidande när de inte blev tagna på allvar. Att informanterna upplevde att de inte blev tagna på allvar när de sökte vård efter allvarliga självsador och/eller suicidförsök

– och ibland till och med fick provokativa förslag på hur de skulle gå tillväga för att tillfoga sig själva dödlig skada – är allvarligt, särskilt mot bakgrund av att diagnosen EIPS enligt Oldham (2006) innebär en 50 gånger förhöjd livstidsrisk att dö på grund av suicid jämfört med befolkningen som helhet. Okunnighet om detta faktum liksom om hur övrig EIPS-problematik bör bemötas och behandlas – en kunskapslucka som flera studier funnit föreligger hos vårdpersonal (Bodner, Cohen-Fridel & Iancu, 2011; Deans & Meocovic, 2006; Giannouli, Perpgamvros, Berk, Svigos & Vaslamatzis, 2009; Hauck, Harrison & Montecalvo, 2013; Woollaston & Hixenbaugh, 2008) – kan antas vara en bidragande orsak till detta fenomen. Fördomar om de underliggande orsakerna till självskadebeteende ger patienter med EIPS en känsla av att inte bli tagna på allvar, och lämnar dem i en känsla av övergivenhet (Ejneborn-Looi, Engström & Sävenstedt, 2015; Perseius et al., 2005; Rogers & Dunne, 2011). Att vårdpersonal uppfattas agera provokativt skulle också kunna vara en motreaktion som bottnar i att patientgruppens beteende ofta väcker känslor och uppfattas som provocerande (Woollaston & Hixenbaugh, 2008). Möjligtvis kan också kliniska riktlinjer som slår fast att personer med EIPS ej gynnas av långa inläggningstider misstolkas av vårdpersonal, så att felaktiga slutsatser dras om att patienternas problem därmed saknar vikt. Glappet mellan vad patienterna hoppades på för vårdinsatser inför besöket på psykiatriakuten och den vård de sedan erhöll, skulle också kunna förklara upplevelsen av att inte bli tagen på allvar. Att patienter med EIPS ofta upplever ett sådant glapp mellan den förväntade respektive erhållna vården är ett sedan tidigare känt fenomen (Ejneborn-Looi et al., 2015; Horn, Johnstone & Brooke, 2007; Morris, Smith och Alwin, 2014; Perseius et al., 2005; Rogers & Dunne, 2011). Katie Eriksson menar att sjuksköterskan genom att erbjuda varje människa individuell vård minskar risken att vårdlidande skapas hos den enskilde patienten (Eriksson, 1994). Att vårdpersonalen tar patienten på allvar är förstås en förutsättning för att kunna erbjuda sådan individuell vård, eller med ett modernare uttryck, personcentrerad vård. Följaktligen skapar upplevelsen av att inte tas på allvar ett vårdlidande för patienterna.

Slutligen visade även resultatet att informanterna upplevde bemötandet när de kom till psykiatriska akutmottagningen som att de blev stigmatiserade. Detta skapade livslidande men hade även potential att skapa framtida sjukdomslidande, genom att stigmatiseringen internaliserades och fick informanterna att ifrågasätta sin rätt att söka vård, med behandlingsfördröjning som följd. Stigmatisering innebär ett utpekande av

det som är avvikande, men paradoxalt nog också en generalisering av det avvikande (Goffman, 1968). Enligt Lindgren, Öster, Åström och Hällgren Graneheim (2011) behöver ett stigmatiserande bemötande inte nödvändigtvis bero på okunskap hos vårdpersonal om hur diagnosen EIPS kan ta sig uttryck. Sådan kunskap kan tvärtom resultera i en ”kan allt-vet bäst-attityd”, där sjuksköterskan i stunden uppfattar sig ha tolkningsföreträde i fråga om patientens behov och därför ensidigt beslutar om vad vården och omvårdnaden ska bestå av. Morris et al. (2014) menar att patienter med EIPS upplever det som stigmatiserande om vårdpersonal kopplar kontaktorsak och problem enbart till diagnosen, i stället för till de unika omständigheter som föranleder den specifika vårdkontakten. Ett bemötande som präglas av sådan generalisering kan också sägas vara motsatsen till personcentrerad vård. Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans sex kärnkompetenser och beskrivs av Svensk sjuksköterskeförening (2016) bland annat som att patientens egen berättelse och beskrivning av behov ska ges lika stor betydelse i planering och genomförande av vård och omsorg, som de professionellas bedömningar och identifierade behov.

Den kvinnliga överrepresentationen i klinisk population med EIPS och det faktum att samtliga informanter i urvalet var kvinnor, samtidigt som det medicinska vetenskapsfältet historiskt sett utformats av män, skulle teoretiskt kunna haft en betydelse för upplevelsen av att bli stigmatiserad. Könstillhörighet problematiserades dock inte av någon informant, men genusperspektiv på bemötande av patientgruppen skulle kunna vara ett intressant område för vidare forskning.

Eftersom ett stigmatiserande bemötande kunde kopplas till såväl vård-, livs- som framtida sjukdomslidande, skulle ett undanröjande av stigmat genom ökad kunskap och förändrade attityder kunna innebära möjligheter till individuella hälsovinster, såväl som samhällsvinster i form av minskad sjukdomsburda totalt och därmed lägre sjukvårdskostnader. Då patientgruppen är högkonsumenter av akutpsykiatrisk vård är det ur såväl individ- som samhällsperspektiv önskvärt att vårdpersonal på dessa mottagningar får utbildning om EIPS och hur bemötandet kan utformas för att underlätta de svårigheter med affektreglering i interpersonella relationer som diagnosen kan medföra. En systematisk översikt av Dickens, Hallet och Lamont (2016) visar att det går att förändra vårdpersonals attityder till patienter med EIPS med små medel och interventioner av flera olika former. I Sverige finns gratis och fritt

tillgängligt utbildningsmaterial för vårdpersonal som kommer i kontakt med personer med EIPS att ladda ner från Nationella Självskadeprojektets webbplats, finns vilja och organisationsförmåga hos vårdgivare är det således tämligen lätt att säkerställa att dessa kunskapsluckor täpps igen. Då det är känt att speciellt psykiatriker och sjuksköterskor verksamma inom psykiatri tenderar att ha sämre attityder till patienter med EIPS än vad andra yrkesgrupper har (Bodner et al., 2015), och dessa yrkesgrupper är de som har det yttersta ansvaret för patienternas vård respektive omvårdnad, borde detta vara ett högprioriterat utvecklingsarbete på samtliga psykiatriska akutmottagningar genom såväl utbildningsinterventioner som kontinuerlig handledning. Vidare tycks strukturella problem i hur vården är organiserad påverka vårdpersonalens bemötande och patienternas upplevelse av detta, varför effektivisering av patientgruppens vård också skulle kunna ske genom organisatoriska förändringar. Utifrån att informanterna erfor att vårdens struktur påverkade vårdpersonalens bemötande att bli stigmatiserande, är det angeläget att vårdgivare följer utvecklingen av brukarstyrd inläggning (Mortimer-Jones et al., 2016; Strand & Von Hauswolff-Juhlin, 2015), vilket exempelvis Norra Stockholms Psykiatri redan erbjuder vissa patienter med EIPS (Stockholms Läns Landsting, 2017), samt noga utvärderar effekterna vid organisatoriska förändringar såsom bortrationalisering av mobila akutenheter och möjlighet till telefonuppföljning dygnet runt.

Metoddiskussion

Då omkring tre fjärdedelar av alla som diagnosticerats med EIPS/Borderline är kvinnor (Beckwith, Moran & Reilly, 2008; Widigier & Troll, 1993) skulle ett optimalt strategiskt urval till 25 procent bestå av informanter av manligt kön. Då responsen på författarnas initiala förfrågan inte blev tillräcklig och därefter övergick till ett snöbollsurval kom dock urvalet enbart att bestå av kvinnor, varför urvalsmetoden enligt Polit & Beck (2012) kan ses som en svaghet. Åldersspannet i urvalet var 25-38 år, således en spridning på 13 år mellan den yngsta och den äldsta informanten. Symtombördan för personer med EIPS och andra syndromdiagnoser inom kluster B tenderar att minska, alternativt bli mer lätthanterlig, med stigande ålder (Seivewright, Tyrer & Johnson, 2002) och enligt Herlofsson & Ekselius (2016) går alltså gränsen någonstans kring 30 års ålder, varefter det inte är ovanligt med gradvis eller fullständig

remission. Utifrån den vetenskapen skulle det ha varit intressant med en ännu större åldersspridning uppåt i urvalet, för att se om fenomenet därmed förändrades. Däremot kan det ses som en styrka i urvalet att informanterna kom från tre olika sjukvårdsregioner. På så vis säkerställdes att resultatet inte avspeglade en isolerad och intern vårdkultur, vilket annars hade kunnat minska överförbarheten (eng. *transferability*) (Lincoln & Guba, 1985). Anspråk på överförbarhet i kvalitativa studier kan dock inte enbart göras utifrån urval, utan kräver också att resultatet ligger i linje med tidigare forskning inom samma område (Malterud, 2014). Då resultatet väl speglar vad som tidigare är känt om vårdpersonals attityder till patientgruppen tycks överförbarhet föreligga, dock med reservation för att forskningen främst skett i västerländska höginkomstländer och eventuellt saknar relevans i andra socio-ekonomiska kulturer (SBU, 2017).

Genom användandet av en kvalitativ metod – den fenomenologiska – med öppna frågor så blev intervjuerna innehållsrika och utgick från informanternas upplevelser och prioriteringar (Friberg & Öhlén, 2017; Patton, 2015), vilket både svarade mot syftet och gav resultatet trovärdighet (eng. *trustworthiness*). Genom att citat från informanterna återgavs ordagrant och ingen informants upplevelse utelämnades ökade resultatets äkthet (eng. *authenticity*) (Guba & Lincoln, 1994). Citaten i resultaten kan uppfattas som långa, och inräknat Bilaga 4 även som många. Att citattexterna inte sammanfattats mer, och att även en bilaga med citat bifogats studien, beror på att citaten innehåller viktiga budskap till läsaren och att en stramare sammanfattning skulle kunna reducera dessa.

Alla deltagare fick ta del av sina egna transkriberade intervjuer före analys, och hade möjlighet att återkoppla huruvida deras berättelser återgavs korrekt, vilket Mårtenson & Fridlund (2017) menar stärker resultatets bekräftelsebarhet (eng. *confirmability*). Att resultatet även dryftats med handledare, som agerat kritiker och funnit att analysen är grundad i data, är enligt Lincoln & Guba (1985) ett förfarande som syftar till att bekräfta materialets giltighet (eng. *credibility*). Vidare menar författarna att resultatets tillförlitlighet (eng. *dependability*) i kvalitativa studier beror på dess stabilitet; går det att anta att resultatet skulle bli likartat om samma informanter, eller informanter med liknande bakgrund, intervjuades enligt samma tillvägagångssätt på nytt (ibid.)? Då denna studies resultat låg i linje med vad tidigare forskning i ämnet har visat, kan

sådan tillförlitlighet antas föreligga. Metodvalet i sin helhet kan därför ses som en styrka.

En fördel med användandet av telefonintervjuer var att tekniken möjliggjorde för informanterna att själva välja en passande tid och en trygg miljö, en risk var att delar av kommunikationen såsom exempelvis minspel och gester inte kunde registreras. Enligt Danielson (2017) är det viktigt att intervjun kan ske utan yttre störningar. Janghorban, Laatifnejad, Roudsari och Taghipour (2004) ser det faktum att telefonintervjuer inte ger möjlighet för intervjuare och informant att se varandra under samtalet som en svaghet, medan Danielsson (2017) menar att extra fokus på röst och tonläge under telefonintervjun kan kompensera för detta.

Författarnas förförståelse består förutom teoretisk kunskap av att båda har erfarenhet av att bemöta patienter som har diagnostiserats med EIPS i öppenvård. Vidare har en av författarna viss yrkeserfarenhet från psykiatrisk akutmottagning. Då förförståelsen här redogörs tydligt, och författarna tidigt medvetandegjorde varandra och sig själva om denna förförståelse och ansträngde sig att sedan åsidosätta den så som Giorgi (1985; 2009) förespråkar inför analysarbetet för att minska risken att påverka informanterna, samt tydligt redogjort för hur och av vem datainsamling och transkribering skett, så stärks tillförlitligheten. Genom att sträva efter transparens och beskriva analysprocessen noggrant, visa med exempel på hur metoden tillämpats på insamlat material, samt låta handledare följa analysprocessen kontinuerligt, ökar även bekräftelsebarheten i examensarbetet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Författarna skiftade sinsemellan i rollerna som intervjuare respektive aktiv bisittare inför varje intervju. Förfarandet kan ses som en etisk svaghet om patienten uppfattar det som ett ojämnt styrkeförhållande att två utfrågar en (Polit & Beck, 2012), men arbetssättet var utformat för att tvärtom utgöra en styrka. I rollen som aktiv bisittare ingick att lyssna koncentrerat på såväl intervjuare som informant, att be om ytterligare exempel eller förtydliganden i det fall intervjuaren missade detta och vara vaksam på att de följdfrågor som intervjuaren ställde inte kunde uppfattas som ledande eller avbröt informantens reflekterande över en tidigare fråga. Enligt Danielsson (2017) är det viktigt att intervjuaren uppfattas som neutral och följer upp svaren vid rätt tillfälle,

och att informanten får tala till punkt. Genom att bisittaren tjänade som moderator med uppgift att säkerställa just detta, kan förfarandet ses som en styrka.

Generellt krävs ej godkännande från etikprövningsmyndighet för forskning som sker under högskolestudier på avancerad nivå. Samtliga de överväganden utifrån forskningsetiska aspekter som gjorts i syfte att säkerställa korrekt hantering av informanter och datamaterial har noga redogjorts för, vilket hör till författarnas ansvar (Kjellström, 2017). Godkännande av tillvägagångssättet inhämtades från examinator, och handledare ansvarade för att bevaka de forskningsetiska aspekter som finns på humanvetenskaplig forskning under studiens gång. Inga personuppgifter sparades efter det att examensarbetet godkändes av examinator. Därmed anser författarna att den risk som avsaknad av godkännande från etisk nämnd innebär har neutraliserats.

Utifrån vårdandets etik ska göra-gott- och inte-skada-principerna råda (Tännsjö, 1998) och utifrån det forskningsetiska perspektivet ska nyttan av forskningen alltid överväga riskerna för att informanterna genom sitt deltagande kommer till skada (Polit & Beck, 2012). Inför studien valdes exklusionskriterium utifrån risken att författarnas frågor skulle kunna väcka obehag och häftiga reaktioner. Informanterna informerades även om att intervjun skulle avslutas i förtid om så skedde, men detta scenario inträffade aldrig. Ingen av deltagarna uttryckte obehag inför att diskutera forskningsfrågan, tvärtom uttryckte flera spontant en tacksamhet över att få berätta om sina upplevelser av vårdpersonalens bemötande på psykiatriska akutmottagningar, och intresse för att ta del av den färdiga studien. Författarnas uppfattning är därför att forskningen både tillfört nytta till vårdvetenskapen och gjort gott för de enskilda informanterna.

Slutsats

Resultatet visar att personer med EIPS som söker akut psykiatrisk vård upplever vårdpersonalens bemötande som att de antingen respekteras som människa med symtom och får sitt sjukdomslidande lindrat, eller inte tas på allvar och stigmatiseras med vård- respektive livslidande som ökar på symtombördan som följd. Där vården brister i bemötande av patientgruppen finns det kunskapsluckor att fylla.

REFERENSER

Amad, A., Ramoz, N., Thomas, P., Jardi, R. & Gorwood, P. (2014). Genetics of Borderline Personality Disorder: Systematic Review and Proposal of an Integrative Model. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 40, 6-19. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2014.01.003

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing.

Barnicot, K, Katsakou, C, Marougka, S. & Priebe, S. (2011). Treatment completion in psychotherapy for borderline personality disorder – a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 123(5), 327-338. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2010.01652.x

Beckwith, H., Moran, P.F. & Reilly, J. (2008). Personality disorder prevalence in psychiatric outpatients: a systematic literature review. *Personal and Mental Health*, 14(8), 91-101. DOI: doi: 10.1002/pmh.1252.

Bjurwill, C. (1995). *Fenomenologi*. Lund: Studentlitteratur.

Björkenstam, C., Björkenstam, E., Gerdin, B. & Ekselius L. (2015). Excess cause-specific mortality in out-patients with personality disorder. *British Journal of Psychiatry Open*, 1(1), 54-55. DOI: 10.1192/bjpo.bp.115.000356

Björkenstam, C., Björkenstam, E., Holm, C., Gerdin, B. & Ekselius L. (2015). Excess cause-specific mortality in in-patient-treated individuals with personality disorder: 25-year nationwide population-based study. *British Journal of Psychiatry*, 207(4), 339-345. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.149583

Bodner, E., Cohen-Fridel, S. & Iancu, I. (2011). Staff attitudes towards patients with borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 52(5), 548-55. DOI: 10.1016/j.comppsy.2010.10.004

Bodner, E., Cohen-Fridel, S., Mashiah, M., Segal, M., Grinshpoon, A., Fischel, T., & Iancu, I. (2015). The attitudes of psychiatric hospital staff toward hospitalization and treatment of patients with borderline personality disorder. *BMC Psychiatry*, 15:2. DOI: 10.1186/s12888-014-0380-y

Cailhol, L., Francois, M., Thalamas, C., Garrido, C., Birnes, P., Pourcel, L,...Paris, J. (2016). Is borderline personality disorder only a psychiatric problem? *Personality and Mental Health*, 10(4), 328-336. doi: 10.1002/pmh.1350

Danielson, E. (2017). Kap 9. Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 143-154). Lund: Studentlitteratur.

Day, N., Hunt, A., Cortis-Jones, I. & Grenyer, B. (2018). Clinician attitudes towards borderline personality disorder: a 15-year comparison. *Personality and Mental Health*; 12(4), 309-320. DOI: 10.1002/pmh.1429

Dauids E, Gastpar M. (2005). Attention deficit hyperactivity disorder and borderline personality disorder. *Progress in Neuropsychopharmacology and Biological Psychiatry*, 29(6), 865-877. DOI: 10.1016/j.pnpbp.2005.04.033

Deans, C. & Meocevic, E. (2006). Attitudes of registered psychiatric nurses towards patients diagnosed with borderline personality disorder. *Contemporary Nurse*, 21(1), 43-49, DOI: 10.5172/conu.2006.21.1.43

Dickens, G.L., Hallet, N. & Lamont, E. (2016). Interventions to improve mental health nurses' skills, attitudes, and knowledge related to people with a diagnosis of borderline personality disorder: Systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, (4)56, 114-127 DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2015.10.019

Ejneborn-Looi, G.M., Engström, Å. & Sävenstedt, S. (2015). A self-destructive care: self-reports of people who experienced coercive measures and their suggestions for

alternatives. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(2), 96-103. DOI:
10.3109/01612840.2014.951134

Ekselius, L., Herlofson, J., Palmstierna, T., Perséus, K-E., Ramklint, M. & Rydén, G. (2017). *Personlighetsyndrom: kliniska riktlinjer för diagnostik och behandling* (2. uppl.). Stockholm: Gothia Fortbildning.

Eriksson, K. (Red.). (1995). *Den mångdimensionella hälsan: verklighet och visioner*. [Slutrapport.]. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Fejes, A. & Thornberg, R. (2015). *Handbok i kvalitativ analys* (2. uppl.). Stockholm: Liber AB

Fok, M.L., Hayes, R.D., Chang, C.K., Stewart, R., Callard, F. & Moran, P. (2012). Life expectancy at birth and all-cause mortality among people with personality disorder. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(2), 104-107. DOI:
10.1016/j.jpsychores.2012.05.001

Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2017). Kapitel 10. Kritisk incident teknik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 155-168). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. & Öhlén, J. (2017). Kapitel 20. Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 301-324). Lund: Studentlitteratur.

Giannouli, H., Perogamvros, L., Berk, A., Svigos, A. & Vaslamatzis, G. (2009). Attitudes, knowledge and experience of nurses working in psychiatric hospitals in Greece, regarding borderline personality disorder: a comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(5), 481-487. DOI: 10.1111/j.1365-2850.2009.01406.x

Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. In A. Giorgi (Ed.) *Phenomenology and psychological research* (pp. 8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press.

Giorgi, A. (2009). *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.

Giorgi, A., Giorgi, B. & Morley, J. (2017). Chapter 11. The Descriptive Phenomenological Psychological Method. In C. Willig and W. Stainton Rogers (Eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research in Psychology* (2nd ed., pp.176-192). London: Sage Publishing.

Goffman, E. (2014). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Grant, B.F., Chou, S.P., Goldstein, R.B., Huang, B., Stinson, F.S., Saha, T.D.,...& Ruan, W.J. (2008). Prevalence, correlates, disability, and comorbidity of DSM-IV borderline personality disorder: results from the Wave 2 National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4), 533-545.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.

Hauck, J., Harrison, B. & Montecalvo, A. (2013). Psychiatric Nurses' Attitudes Toward Patients with Borderline Personality Disorder Experiencing Deliberate Self-Harm. *Journal of Psychosocial Nursing*, 51(1), 20-29. DOI: 10.3928/02793695-20121204-02

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kapitel 6. Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 111-120). Lund: Studentlitteratur.

- Horn, N., Johnstone, L. & Brooke, S. (2007). Some service user perspectives on the diagnosis of borderline personality disorder. *Journal of Mental Health, 16*(2), 255-269. DOI: 10.1080/09638230601056371
- Janghorban, R., Latifnejad-Roudsari, R. & Tagipour, A. (2014). Skype interviewing: the new generation of online synchronous interview in qualitative research. *International journal of qualitative studies on health and well-being, 9*(1), 241-252. DOI: 10.3402/qhw.v9.24152
- Kjellström, S. (2017). Kapitel 3. Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Kulacaoglu, F. & Kose, S. (2018). Borderline Personality Disorder (BPD): In the Midst of Vulnerability, Chaos, and Awe. *Brain Sciences, 8*(11), 201. DOI: 10.3390/brainsci8110201
- Lawn, S. & McMahon, J. (2015). Experiences of care by Australians with a diagnosis of borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 22*(7), 510-521. DOI: 10.1111/jpm.12226
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Lindgren, B.M., Öster, I., Åström, S. & Hällgren Graneheim, U. (2011). 'They don't understand...you cut yourself in order to live.' Interpretative repertoires jointly constructing interactions between adult women who self-harm and professional caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 6*(3),7254. DOI:10.3402/qhw.v6i3.7254
- Linehan, M.M., Korslund, K.E., Harned, M.S., Gallop, R.J., Lungu, A., Neacsiu, A.D.,...Murray-Gregory, A.M. (2015). Dialectical Behavior Therapy for High Suicide Risk in Individuals With Borderline Personality Disorder. *Jama, 72*(5), 475-478. DOI:10.1001/jamapsychiatry.2014.3039

Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Morris, C., Smith, I. & Alwin, N. (2014). Is contact with mental health services helpful for individuals with a diagnosable BPD? A study of service users in the UK. *Journal of Mental Health*, 23(5), 251-255. DOI:10.3109/09638237.2014.951483

Mortimer-Jones, S., Morrison, P., Munib, A., Paolucci, F., Neale, S., Bostwick, A. & Hungerford, C. (2016). Recovery and Borderline Personality Disorder: A Description of the Innovative Open Borders Program. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(9), 624-630. DOI: 10.1080/01612840.2016.1191565

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Kapitel 28. Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 421-438). Lund: Studentlitteratur.

Oldham, J.M. (2006). Borderline personality disorder and suicidality. *American Journal of Psychiatry*, 163(1), 20-26. DOI: 10.1176/appi.ajp.163.1.20

Ottosson, J-O., Ottosson, H., Ottoson, M. & Åsgård, U. (2017). *Akutpsykiatri* (5. uppl.). Stockholm: Liber AB

Perseius, K.I., Ekdahl, S., Åsberg, M. & Samuelsson, M. (2005). To tame a volcano: patients with Borderline personality disorder and their perceptions of suffering. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19(4), 160-168. DOI: 10.1016/j.apnu.2005.05.001

Patton, M.Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (4th ed.). London: Sage Publications.

Perseius, K.I., Öjehagen, A., Ekdahl, S., Åsberg, M. & Samuelsson, M. (2003). Treatment of suicidal and deliberate self-harming patients with Borderline personality disorder using dialectical behavioural therapy – the patients' and the therapists'

perceptions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(5), 218-227. DOI: 10.1016/S0883-9417(03)00093-1

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rees, N., Rapport, F., Thomas, G., John, A. & Snooks, H. (2014). Perceptions of paramedic and emergency care workers of those who self-harm: a systematic review of the quantitative literature. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(6), 449-456. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2014.09.006

Rogers, B., & Dunne, E. (2011). 'They told me I had this personality disorder... all of a sudden I was wasting their time': personality disorder and the inpatient experience. *Journal of Mental Health*, 20(3), 226-233. DOI: 10.3109/09638237.2011.556165

Seivewright, H., Tyrer, P. & Johnson, T. (2002). Change in personality status in neurotic disorders. *Lancet*, 359(9325), 2253-2254. DOI: 10.1016/S0140-6736(02)09266-8

Shaikh, U., Qamar, I., Jafry, F., Hassan, M., Shagufta, S., Odhejo, Y.I. & Ahmed, S. (2017). Patients with Borderline personality disorder in emergency departments. *Frontiers in Psychiatry*, 8:136. DOI: 10.3389/fpsy.2017.00136

SOU (1996:133). *Jämställd vård: Olika vård på lika villkor*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 9 maj, 2019, från Kungliga Bibliotekets webbplats https://weburn.kb.se/metadata/322/SOU_8351322.htm

SOU (1999:21). *Lindqvists nia: Nio vägar att utveckla bemötande*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 9 maj, 2019, från Kungliga Bibliotekets webbplats https://weburn.kb.se/metadata/081/SOU_7653081.htm

Spencer, T.J., Biederman, J. & Mick, E. (2007). Attention-deficit/hyperactivity disorder: diagnosis, lifespan, comorbidities, and neurobiology. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(6):631-642. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm005

Stapleton, A. & Wright, N. (2017). The experiences of people with borderline personality disorder admitted to acute psychiatric inpatient wards: a meta-synthesis. *Journal of Mental Health*, 17(7), 1-15. DOI: 10.1080/09638237.2017.1340594

Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering. (2017). Kapitel 8. Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik. I SBU:s *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten. En handbok*. Hämtad 8 februari, 2019, från <https://www.sbu.se/contentassets/d12fd955318f4feab3709d7ebcc9a72b/sbushandbok.pdf>

Stockholms Läns Landsting. (2017). *Självvald inläggning, helårsrapport 2016-2017*. Stockholm: Norra Stockholms Psykiatri, Stockholms Läns Landsting. Hämtad 16 maj, 2019, från <http://dok.slso.sll.se/NSP/Självvald%20inläggning,%20helårsrapport%202016-2017.pdf>

Stoffers, J., Völlm, B.A., Rücker, G., Timmer, A., Huband, N. & Lieb, K. (2010). Pharmacological interventions for borderline personality disorder. *Cochrane Database Systematic Reviews*, (6), CD005653. DOI: 10.1002/14651858.CD005653.pub2

Strand, M., & Von Hausswolff-Juhlin, Y. (2015). Patient-controlled hospital admission in psychiatry: A systematic review. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(8), 574-586. DOI: 10.3109/08039488

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Torgersen, S. (2014). Prevalence, sociodemographics, and functional impairment. In J.M. Oldham, A.E. Skodol & D.S. Bender (Eds.) *Textbook of personality disorders* (pp. 83-102). Arlington: American Psychiatric Publishing.

Tännsjö, T. (1998). *Vårdetik*, (3. uppl). Stockholm: Thales.

Widiger, T. & Trull, T. (1993). Borderline and narcissistic personality disorders. In P. Sutker & H. Adams (Eds.) *Comprehensive handbook of psychopathology* (2nd ed.). New York: Plenum in press.

Woollaston, K. & Hixenbaugh, P. (2008). 'Destructive Whirlwind': Nurses' perceptions of patients diagnosed with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(9), 703-709. DOI: 10.1111/j.1365-2850.2008.01275.x

World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (1964). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Retrieved February 5, 2019, from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zanarini, M.C. (2009) Psychotherapy of borderline personality disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120(5), 373-377. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2009.01448.x

BILAGA 1

Vill du delta i vår intervjustudie om hur det är att söka vård akut?

Hej,

vi är två sjuksköterskor som just nu läser till specialistsjuksköterskor med inriktning psykiatri på Uppsala universitet. För vår magisteruppsats vill vi undersöka hur vuxna (= över 18 år) som har diagnosen Emotionellt Instabilt Personlighetssyndrom och en fast vårdkontakt i psykiatri upplever kontakten med den psykiatriska akutsjukvården. Om du kan tänka dig att ställa upp på en intervju om dina erfarenheter av kontakten med den psykiatriska akutsjukvården (eller har frågor som du vill ha svar på innan du bestämmer dig) så blir vi tacksamma om du hör av dig till oss på mejladressen annaviktoria.samuelsson.9930@student.uu.se. Intervjun tar cirka en timme i anspråk och kan göras per telefon och på tid som passar dig, så det spelar ingen roll var i landet du bor.

Vi strävar efter att följa etiska riktlinjer inom forskning vilket bland annat innebär att:

- ditt deltagande sker anonymt (vi och du vet förstås vem du är, men den som läser vår uppsats/studie kommer inte att kunna identifiera dig)
- du när som helst kan avbryta ditt deltagande under tiden studien pågår
- ingen ekonomisk ersättning utgår
- du får möjlighet att läsa en utskrift av den inspelade intervjun och återkoppla om vi missuppfattat något du sa (studien beräknas vara klar någon gång i maj, så intervjuerna kommer att ske nu under våren).

Tveka inte att höra av dig om du finner ämnet intressant, och vill bidra till ökad kunskap inom psykiatri om hur vård och omvårdnad kan förbättras!

Med vänlig hälsning,

Anna Samuelsson och Mazdak Kargar

BILAGA 2

Intervjumall

1. Berätta om dina erfarenheter av sjukvårdens bemötande när du söker vård akut. Kan du ge några exempel? Hur upplevde du det?

2. Hur upplever du konsekvenserna av olika bemötanden? Kan du ge några exempel? Hur känner du inför att söka vård akut i framtiden? Vad ger de känslorna för konsekvenser för hur du lever ditt liv? Finns det något du önskar vore annorlunda/fungerade annorlunda när du söker akut vård? Varför? Kan du ge några exempel?

BILAGA 3



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och
vårdvetenskap

Tack för att du vill delta i vår forskningsstudie!

För vår magisteruppsats vill vi alltså undersöka hur vuxna (=över 18 år) personer som har diagnosen Emotionellt Instabilt Personlighetssyndrom upplever bemötandet i psykiatrisk akutsjukvård. Intervjun tar cirka en timme i anspråk, görs per telefon och kommer att spelas in. När vår studie är klar och godkänd av examinator så kommer du att kunna ladda ner den för läsning genom att söka på våra namn på www.diva-portal.org.

Vi strävar efter att följa forskningsetiska riktlinjer, vilket bland annat innebär att:

- ditt deltagande är anonymt och ingen kommer att kunna identifiera dig genom att läsa studien
- ingen ekonomisk ersättning utgår och du har rätt att när som helst under forskningsprojektets gång avbryta ditt deltagande om du så önskar utan att uppge anledning
- du får möjlighet att läsa vår intervju med dig, och så fort vi fått ditt godkännande på utskriften så raderas ljudfilen från vårt samtal. Den avidentifierade utskriften raderas antingen direkt efter att vår examinator godkänt studien, alternativt förvaras under tio år inlåst och oåtkomlig för obehöriga på Institutionen för neurovetenskap, Uppsala Universitet, innan den raderas (tio års lagring är ett krav för studier som publiceras i en vetenskaplig tidskrift – om vi vid examinationen uppmuntras till att försöka få vår studie publicerad internationellt så vill vi gärna göra detta.)

Frågor eller funderingar? Tveka inte att höra av dig direkt till oss, eller till vår handledare Kristina Haglund (hon har mejladress kristina.haglund@neuro.uu.se). Annars ser vi fram emot att snart pratas vid på den tid vi kom överens om.

Med vänliga hälsningar,
Anna V. Samuelsson, leg. sjuksköterska
annaviktoria.samuelsson.9930@student.uu.se

Mazdak Kargar, leg. sjuksköterska
mazdak.kargar.7237@student.uu.se

BILAGA 4

Ytterligare citat från studiens informanter som belyser resultatets tre centrala teman

Tema 1. Att respekteras som människa med symtom

”När man är i det här tillståndet när man är väldigt ångestladdad kan det ju bli obehagligt med att man blir, till exempel, att de rör på en när man inte känner en person. Så hon var liksom ’nu ska jag ta puls och blodtryck, känns det okej?’, och innan hon tog på mig ’nu ska jag sätta på den här och det kommer klämma lite så du vet’”. INF1

”Det känns ju bra att jag liksom har lärt mig, för då får jag ju hjälp liksom, men det känns ju väldigt, väldigt tråkigt att det behövs, för man hade ju önskat att man blivit tagen på lika stort allvar som alla andra, som inte har borderlinediagnosen.” INF1

”När någon gör något för att underlätta tiden där, om det så är för att förminska tiden eller sitta och prata med en. Det spelar inte så stor roll vilket av alternativen, vad det är, om någon bara gör något för att underlätta medan man är där så blir det bättre.” INF2

”Jag upplever att sjuksköterskorna har en mittenroll./.../De flesta vill väl. De kan visa omsorg, kanske hämta kaffe, hålla dig i handen. De kan lyssna i en timme ibland och jag känner att det finns..., min personliga upplevelse är att jag upplever en frustration därför att de vill göra en annan bedömning./.../ Men jag upplever att sjuksköterskor har ett fint bemötande och är relativt öppna ändå. De tittar mer på hur ser jag ut? Alltså, hur är mitt allmäntillstånd, alltså, hur hög är ångesten? Hur skadad är jag? Hur mår jag sammantaget? Är läget jättedåligt då ser de det, så jag upplever att sjuksköterskor även inom psykiatrin, de lägger in den somatiska aspekten, de tittar på hur allmänskicket är. Det är min upplevelse. Det finns många sjuksköterskor som försöker göra något extra, de försöker hjälpa till i en akutsituation.” INF3

BILAGA 4 forts.

Tema 1. Att respekteras som människa med symtom, forts.

”Alltså det är ett bra bemötande, alltså individuellt. Och de gör sitt jobb och de lyssnar/.../Man märker på dem att de kan, alltså de struntar inte bara i en, utan de har tagit mig på allvar.” INF5

”Sen har jag ju inte varit sådär utåtagerande när jag sökt heller, så jag tror det kan ha spelat stor roll också. Att jag liksom har på något sätt ändå kunnat förmedla mig ganska väl när jag väl har sökt, jag vet ju att jag har bekanta som går i väldig affekt och då kan det ju bli lite svårare.” INF6

Tema 2. Att inte bli tagen på allvar

”Alltså det känns lite så, som att det inte är riktigt lönt att åka in, för att de liksom, ja de tar en inte på allvar. Då kan det ju bli att om man blir nekad, och så känner man redan dagen efter att 'men det här funkar ju inte', då blir det ju så att man håller sig lite från att åka in. I alla fall när jag var yngre, innan jag flyttade till behandlingshemmet - jag hade väldigt mycket problem – så vet jag att många gånger skadade jag mig väldigt allvarligt, eller tog överdos eller något, bara för att få komma in. Så de fick se att jag menade allvar. Så jag åkte inte in innan jag skadade mig, utan jag skadade mig först, för att visa dem att 'det är faktiskt illa nu liksom'.” INF1

”Jag får väldigt ofta en upplevelse av att de inte tar mig på allvar. Som att de ser det som att jag sitter och överdriver, eller ljuger dem rakt upp i ansiktet. Det kan vara fruktansvärt frustrerande när man liksom är någonstans mellan att vilja ta livet av sig och ändå vilja försöka i alla fall liksom.” INF2

BILAGA 4 forts.

Tema 2. Att inte bli tagen på allvar, forts.

”Jag får ofta bemötandet givetvis att ’det här behöver ingen läkare titta på, vi gör ingenting’, eller ’vi kanske sätter lite tejp’, eller ’vi orkar inte sy dig igen’. Alltså man gör en egen bedömning, man tycker inte att man..., men ibland tycker jag det själv då i stunden det här ska inte göras någonting åt, det är ju... Men ändå, det signalerar att vi bryr oss inte om vad det här kan få för konsekvenser. Oavsett vad orsaken var för skadan, så bryr man sig inte om ifall man får en försämrad handfunktion eller någonting.” INF3

”Det har hänt tillfällen där jag känt mig nedprioriterad, att det inte har varit så viktigt och då har det blivit ett väldigt slarvigt bemötande eller ett väldigt kort bemötande och då har jag kanske inte riktigt förmedlat allting jag behövt förmedla” INF6

Tema 3. Att uppleva sig stigmatiserad

”Mitt första bärande intryck i mötet med akutpsykiatrin det är ju att eh...det känns som att man är dömd på förhand. Med det menar jag eh..., jag upplever att man känner sig villrådig... Alltifrån villrådig, till att man inte vill hjälpa till därför att man tror sig veta. Nu pratar jag om mig då, det blir ju enklast. Man tror sig veta hur jag är, och man tror sig veta vad som man behöver, och det har man bestämt på förhand och jag upplever att det har ökat. Att man håller sig till en mall som ska fungera på alla i (stad K) där jag bor. Nu har man gjort upp regler för sjukhuset som betyder att till exempel alla med EIPS, eller syndrom, inte ska bli inlagda någonsin.” INF3

BILAGA 4 forts.

Tema 3. Att uppleva sig stigmatiserad, forts.

”När jag mår väldigt dåligt så känns det som att jag sitter på en båt i ett hav, det finns inget som skyddar mig. Om de erbjuder sig att ringa, då ser man en boj. Det är fortfarande ett hav, men jag ser en boj. Det är ett hopp, något att sikta på, något att hålla fast vid. Men när man går hem utan att ha någonting att kunna förhålla sig till, då är båten i ännu sämre skick för då, då har jag ju varit på sista anhalten, och jag kommer att sjunka. Så jag upplever mycket större rädsla, som kan bli en dödsångest, för jag vet vad som kan hända eller vad jag gör mot mig själv: så mycket större ångest, sämre självkänsla, jag är inte värd att tittas till, mindre hopp och stor förtvivlan/.../alltså, små saker betyder jättemycket. För en sådan sak som att 'jag ser dig, jag hör vad du säger', vad som helst – alltså 'Jag finns här på något sätt och jag bryr mig' – det kan rädda din vecka, så det betyder jättemycket.” INF3

”Man bedömer ju det man ser, men jag känner mig hopplös, som ett hopplöst fall/.../Alltså jag känner mig som en elak person därför att det känns som att de utgår från att jag gör det här oftast för att jävlas med någon. Alltså att de: 'Du borde kunna bättre', eller 'Du ska inte ta upp vår tid'. Det känns som skuldbeläggande, och sedan blir man ju ledsen, alltså att jag är värdelös liksom. Jag kämpar hela tiden, och sedan när det är som sämst och jag inte har lyckats, då blir jag dömd. De ser inte alla andra dagar och timmar/.../man kämpar och kämpar och så hamnar man kanske i en sådan situation. Då är det första som händer att man blir dömd, förminskad. Blir dömd, blir jobbig, alltså 'Du är dum', 'Du är ointelligent', 'Du borde förstå det här bättre'. Man skiljer inte på känsla och förnuft liksom, så det är jättejobbigt. Det känns som att man ibland vill göra sig illa igen därför att hämnas på sig själv”. INF3

BILAGA 4 forts.

Tema 3. Att uppleva sig stigmatiserad, forts.

”Men jag känner ofta att man blir bemött att man får en stämpel på sig när man har emotionell instabil personlighetsstörning att...eh...man hör ofta läkare när man har läkarsamtal där på psykakuten, att de tar ofta upp det i läkarsamtalet att man har den här diagnosen och att det... att det..., ah men att det ska vara korta vårdtider och bara ett par dagar för det är inte bra när man har den här diagnosen att vara inne länge och sånt. Men de ser inte till individen, ser mig som person vad jag behöver och vad som är bra för mig, utan bara till diagnosen.” INF4

”...även om jag har fått ett väldigt fint bemötande är det liksom ändå att man drar sig för att söka, för den här känslan då att man känner att man är till besvär”. INF6