



Institutionen för psykologi

”...en larv som blev en puppa som blev en fjäril”

- en inblick i hur personer med borderline personlighetsstörning upplever sin diagnos
och kontakt med vården

Johanna Ekelund och Ida Olofsson

Psykologexamensuppsats ht 2010

Handledare: Robert Ragneklint

Vi vill rikta ett varmt tack till de personer som har intervjuats och delat med sig av sina upplevelser och erfarenheter, och till de yrkesverksamma som har bistått oss i rekryteringsprocessen.

The study aims to gain greater understanding and insight into the stories, experiences and needs of persons who have been diagnosed with borderline personality disorder (BPD), and from their perspective determine what is important and effective in health care and treatment. Borderline personality disorder is a psychiatric disorder that often arouses strong feelings in health professionals, and there is much more research on health professionals' experiences of working with patients with borderline personality disorder, than there is on patients' experiences of health care. Based on a qualitative approach, five semi-structured interviews were conducted with people who have been diagnosed with borderline personality disorder. The data material from the interviews has been processed using thematic analysis and summarized in five main themes: *Living with BPD*, *Self-harm*, *The Diagnosis BPD*, *Being a patient in Health Care* and *The journey to a better life*. The results suggest early experiences of being different, a negative self-image and an emotional life that is difficult to handle and restrain. Participants experience a stigma surrounding the diagnosis, but given the right circumstances and with an adequate explanation, being diagnosed can for patients involve getting a coveted explanation of their difficulties and access to treatment, and contribute to the development of a positive self-image and a deeper understanding for oneself. The importance of participation and information during the process of diagnosing is strongly emphasized. Furthermore, the participants have both positive and negative experiences of treatment and therapy, and what appears to be particularly crucial is continuity, the possibility of participation and control, degree of empathy, respect and commitment of health professionals, to have demands made on you, salutogenic perspective and opportunity to develop new skills and new attitudes towards oneself and others.

Keywords: borderline personality disorder, emotionally unstable personality disorder, patient perspective, experience, care, diagnosis, treatment, qualitative method, thematic analysis.

Studien syftar till att få ökad förståelse för och insikt i berättelser, upplevelser och behov hos personer som har fått diagnosen borderline personlighetsstörning (BPS), och att utifrån deras perspektiv utröna vad som har varit viktigt och verksamt i mötet med vården och i behandling. Borderline personlighetsstörning är en psykiatrisk störning som ofta väcker starka känslor hos vårdpersonal, och det finns betydligt mer forskning kring vårdpersonals upplevelser av mötet med patienter som har borderline personlighetsstörning, än det finns om patienters upplevelser av mötet med vården. Utifrån en kvalitativ ansats har fem semistrukturerade intervjuer genomförts med personer som har fått borderline personlighetsstörning. Intervjumaterialet har bearbetats med hjälp av tematisk analys och sammanställts under fem huvudteman: *Att leva med BPS*, *Självskadande*, *Diagnosen BPS*, *Att vara i vården* och *Vägen till ett bättre liv*. Resultatet visar på tidiga upplevelser av att vara annorlunda, en negativ självbild och ett svårhanterligt känsloliv. Deltagarna upplever att stigma omger diagnosen, men delgiven under rätt förutsättningar och med tillräcklig motivering kan diagnosen innebära en möjlighet att få en förklaring till sina svårigheter och tillgång till behandling, samt bidra till utveckling av en positivare självbild och en fördjupad förståelse för sig själv. Vikten av delaktighet och information under diagnostiseringsprocessen understryks starkt. Vidare har deltagarna både negativa och positiva upplevelser av bemötande och behandling i vården, och det som tycks särskilt avgörande är kontinuitet, möjlighet till delaktighet och kontroll, grad av empati, respekt och engagemang hos vårdpersonal, att få krav ställda på sig, salutogent perspektiv och möjlighet att utveckla nya färdigheter och nya förhållningssätt till sig själv och andra.

Nyckelord: borderline personlighetsstörning, emotionellt instabil personlighetsstörning, patientperspektiv, upplevelse, vård, diagnos, diagnostisering, behandling, kvalitativ metod, tematisk analys.

Innehållsförteckning

Teori	8
<i>Förkortningar i texten</i>	8
<i>Borderlinebegreppets historia</i>	8
<i>Den diagnostiska debatten</i>	10
<i>Tidigare forskning</i>	11
<i>Patienternas perspektiv</i>	11
<i>Att leva med BPS</i>	12
<i>Den sociala sfären</i>	13
<i>Vårdrelationen</i>	13
<i>Upplevelse av diagnosen</i>	14
<i>Upplevelse av behandling</i>	15
<i>Vårdpersonalens perspektiv</i>	17
<i>Behandling</i>	18
Syfte	19
Frågeställningar	19
Metod	19
<i>Vetenskapsteoretisk positionering</i>	19
<i>Perspektivmedvetenhet</i>	20
<i>Rekrytering</i>	21
<i>Deltagare</i>	22
<i>Intervjuer</i>	22
<i>Transkribering</i>	23
<i>Analys</i>	23
<i>Etiska ställningstaganden</i>	26
Resultat	28
<i>Sammanställning av teman</i>	28
<i>Förkortningar i texten</i>	29
A. <i>Att leva med BPS</i>	29
1. <i>Att vara annorlunda och/eller utanför</i>	29
2. <i>Bilden av självet</i>	31
3. <i>Ett svårhanterligt känsloliv</i>	34
4. <i>En diskrepans mellan inre och yttre</i>	36
B. <i>Självskadande</i>	38
1. <i>Självskadandets syfte</i>	39
2. <i>Upplevelsen av självskadande</i>	41
C. <i>Diagnosen BPS</i>	42
1. <i>Diagnostiseringsprocessen</i>	42
2. <i>Konsekvenser av att få diagnosen</i>	44
D. <i>Att vara i vården</i>	46
1. <i>Att (inte) bli sedd</i>	46
2. <i>Att (inte) bli tagen på allvar</i>	49
3. <i>Engagemang</i>	50
4. <i>Upplevelse av bristfällig behandling</i>	52
5. <i>Upplevelse av brist på kontroll</i>	53
6. <i>Att få krav ställda på sig</i>	55
7. <i>Att vara i grupp med andra patienter i vården</i>	57
8. <i>Självständighet/agens</i>	59
E. <i>Vägen till ett bättre liv</i>	60

<i>1. Ett uppvaknande och ett nytt liv</i>	60
<i>2. Ett nytt förhållande till sig själv</i>	62
<i>3. Ett nytt förhållande till andra</i>	64
<i>4. Nya färdigheter</i>	66
Diskussion	68
<i>Reflexivitet</i>	77
<i>Studiens kvalitet</i>	79
<i>Framtida forskning</i>	82
Referenser	84
Bilagor	88
<i>Bilaga A: Mail till vårdenheter: Information om studie</i>	88
<i>Bilaga B: Mail till potentiella deltagare: Inbjudan till studie</i>	89
<i>Bilaga C: Mail till deltagare: Svar på deras intresseanmälan</i>	90
<i>Bilaga D: Intervjuguide</i>	91

Borderline personlighetsstörning (BPS) är den vanligaste personlighetsstörningen i kliniska sammanhang och självmordsfrekvensen är nästan tio procent, vilket är femtio gånger högre än i normalpopulationen (Skodol, Gunderson, Pfohl, Widiger, Livesley & Siever, 2002). Det florerar i samhället och i media många föreställningar om personer med BPS, diagnosen tycks ofta förknippas med självmordsförsök, självskador och dramatiska känsloutbrott; ibland kan diagnosen rentav tyckas bli föremål för en form av exotism som lockar till exploatering i media. Även inom vården finns det utbredda antaganden kring denna patientgrupp och ett flertal studier visar att patienterna anses svåra att arbeta med och att vårdpersonal känner sig tveksamma till om de kan erbjuda en effektiv och verksam behandling (Cleary, Nandi & Walter, 2002; James & Cowman, 2007; Woollaston & Hixenbaugh, 2008). Detta trots att det idag finns tillgång till ett flertal evidensbaserade behandlingar som har visat sig ha effekt.

Största delen forskning fokuserar på experters och klinikers upplevelser av eller antaganden om personer med BPS; de studier som lyfter patienternas subjektiva upplevelser av att vara i vården är avsevärt färre. Av de studier som dock finns visar flera att personer med BPS har upplevelser av att i vården bemötas med fördomar kring sin diagnos (Nehls, 1999; Fallon 2003). Det finns även beskrivningar av hur det är att leva med BPS (t ex Miller, 1994) samt hur man önskar bli bemött (Nehls, 2001). Eftersom patientgruppen är resurskrävande och diagnosen allvarlig, då den ofta innebär ett stort lidande och en betydande risk att dö i förtid, är det ytterst viktigt att utforska hur vården kan förbättras för att bäst bemöta denna patientgrupps behov.

Inför utgivandet av DSM-V har debatten kring personlighetsstörningsdiagnoser intensifierats och bland annat rört frågan om huruvida diagnoser bör beskrivas i kategoriska eller dimensionella termer. Det har även diskuterats huruvida diagnosen BPS hör hemma bland personlighetsstörningar eller affektiva störningar och om det rådande expertperspektivet bör kompletteras med beskrivningar av patienters subjektiva upplevelser (Flanagan, Davidson & Strauss, 2007).

I föreliggande studie önskar vi utforska hur personer med diagnosen BPS själva upplever och reflekterar över hur det är att få och ha diagnosen, vara i kontakt med vården och genomgå behandling. Genom att tillämpa patientperspektivet önskar vi utforska vad patienterna själva anser vara viktigt och verksamt, med förhoppningen att kunna fylla möjliga kunskapsluckor inom vården och underlätta samarbete mellan personal och patient.

Teori

Förkortningar i texten

BPS: Borderline personlighetsstörning

DBP: Dialektisk beteendeterapi

LPT: Lagen om psykiatrisk tvångsvård

LVU: Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga

Borderlinebegreppets historia

Begreppet “borderline”, som på engelska betyder ungefär “gränslinje” eller “gränsfall”, berör diagnosens ursprung, snarare än någon egenskap hos de individer som diagnosen borderline personlighetsstörning idag syftar till att inkludera. Borderlinebegreppet myntades på 1930-talet av Adolph Stern i ett skede då det psykoanalytiska paradigmet var härskande inom psykiatrin (Stern, 1938). Begreppet kom att användas för en grupp personer som varken tycktes tillhöra gruppen psykotiska eller neurotiska patienter; de befann sig någonstans i gränsområdet däremellan. Begreppet vidareutvecklades som en beteckning för en personlighetsorganisation, bland annat med hjälp av Otto Kernberg (1967), under den objektrelationsteoretiska våg som svepte genom den psykoanalytiska teorin under 1960- och 70-talen (Gunderson, 2009).

År 1980 tog begreppet “borderline” plats i *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) och gick därmed från att vara en personlighetsorganisation till att bli ett syndrom, borderline personlighetsstörning (BPS). Det fanns dock ännu delade meningar om vad begreppet eller syndromet faktiskt innebar, vilket speglas till exempel i titeln på en känd artikel från 1985: “Borderline: an adjective in search of a noun” (Akiskal, Chen, Davis, Puzantian, Kashgarian & Bolinger, 1985). Tidigare hade “borderline” av många ansetts vara en subschizofren sjukdom, men nu stod det klart att den problematik som begreppet syftade till att inkludera inte hade någon egentlig relation till schizofreni. I stället ansåg många att BPS tycktes kopplat till depression. Vissa ställde sig dock enligt Gunderson (2009) kritiska till begreppet generellt, och således till dess inträde som diagnos i DSM. Fram till år 1980 hade inte funnits något verkligt forskningsintresse för “borderline”, men efter år 1980 och dess inträde i DSM ökade detta avsevärt och denna forskning tycktes bland annat visa att BPS och dess förlopp på väsentliga punkter skilde sig från både schizofreni och depression, och likheterna mellan BPS och posttraumatiskt stressyndrom började belysas. (Gunderson, 2009).

Det har parallellt utvecklats två sätt att beskriva BPS; ett psykodynamiskt och ett fenomenologiskt (Grina, 1997; Kernberg & Michels, 2009). Den psykodynamiska modellen beskriver individens underliggande psykologiska strukturer, med hjälp av djuppsykologiska termer. Den fenomenologiska modellen beskriver det som är iakttagbart, de drag eller symptom som skiljer personer med borderlineproblematik från andra. I DSM anammades den fenomenologiska beskrivningen. Kernberg, som själv var en viktig gestalt inom utvecklandet av modern objektrelationsteori och psykodynamiska teorier om borderline personlighetsorganisation, menar att det finns problem både med den fenomenologiska och den psykodynamiska definitionen av BPS. De deskriptiva kriterierna är enligt Kernberg problematiska för att de innebär att komorbiditeten med andra allvarliga personlighetsstörningar är 60 %, vilket tyder på gemensamma underliggande personlighetsdrag. Den psykodynamiska definitionen bjuder också på utmaningar, eftersom denna inte låter sig göras om till en precis klinisk beskrivning, och enligt Kernberg och Michels saknar empiriskt stöd. (Kernberg & Michels, 2009).

För att diagnostisera personlighetsstörningar, och psykiatrisk problematik generellt, används idag i allmänhet ett av de två diagnostiska systemen ICD och DSM, som båda bygger på en kategorisk modell av psykiska störningar och ett antagande om att man med hjälp av kriterier kan skilja ”normalitet” från ”störning”. De diagnostiska kriterierna för borderline personlighetsstörning enligt DSM-IV-R presenteras nedan.

Ett genomgående mönster av påtaglig impulsivitet samt instabilitet med avseende på mellanmänniska relationer, självbild och affekter. Störningen visar sig i ett flertal olika situationer och sammanhang från tidig vuxenålder och tar sig minst fem av följande uttryck:

1. gör stora ansträngningar för att undvika verkliga eller fantiserade separationer.
2. uppvisar ett mönster av instabila och intensiva mellanmänniska relationer som kännetecknas av extrem idealisering omväxlande med extrem nedvärdering.
3. uppvisar identitetsstörning, dvs varaktig och påtaglig instabilitet i självbild och identitetskänsla.
4. visar impulsivitet i minst två olika avseenden som kan leda till allvarliga konsekvenser för personen själv (t ex slösaktighet, sexuell äventyrlighet, drogmissbruk, vårdslöshet i trafik, hetsätning). **Obs:** Sådant suicidalt eller självstympande beteende som beskrivs under kriterium 5) räknas inte in här.
5. uppvisar upprepat suicidalt beteende, suicidala gester eller suicidhot eller självstympande handlingar.
6. är affektivt instabil, vilket beror på en påtaglig benägenhet att reagera med förändring av sinnesstämningen (t ex intensiv episodisk nedstämdhet, irritabilitet eller ångest som vanligtvis varar i några timmar och endast sällan längre än några få dagar).

7. känner en kronisk tomhetskänsla.
8. uppvisar inadekvat, intensiv vrede eller har svårt att kontrollera aggressiva impulser (t ex ofta återkommande temperamentsutbrott, konstant ilska, upprepade slagsmål).
9. har övergående, stressrelaterade paranoida tankegångar eller allvarliga dissociativa symptom.

Den diagnostiska debatten

Debatten kring psykiatriska diagnoser är i dagsläget högst aktuell, eftersom nästa upplaga av DSM just nu är under utarbetande och förväntas publiceras år 2013 (American Psychiatric Association, 2009). Debatten rör ett flertal aspekter av det psykiatriska diagnossystemet. Vissa ställer sig kritiska till psykiatriska diagnoser i allmänhet, och menar att dessa kan fungera som ett medel för social kontroll; konstruktionen av "normalitet" och "psykisk sjukdom" kan bli ett sätt att patologisera människor som är obekväma eller farliga för samhället. Crowe (2000) är en av dem som närmar sig DSM med en diskursanalytisk ansats och diskuterar de diskurser och maktrelationer som är kopplade till DSM. Enligt honom är diskurser konstruerade för specifika syften och tjänar specifika gruppers intressen. Annan kritik av det nuvarande diagnosystemet rör det faktum att det är uppbyggt kring objektiva beskrivningar av symptom, och saknar beskrivningar av patienters subjektiva upplevelser. Flanagan et al. (2007) är några av dem som anser att denna blinda fläck är en stor brist. Miller (1994) visar i en kvalitativ intervjustudie hur en grupp BPS-patienters upplevelser faktiskt skiljer sig markant från kliniska beskrivningar.

En central aspekt av debatten är huruvida man bäst förstår personlighetsstörningar utifrån kategorier, dimensioner eller prototyper. Idag är den kategoriska modellen härskande. I dimensionsmodellen förnekas klara skiljelinjer mellan normalitet och störning. I stället talar man om ett kontinuum av egenskaper, där det är kvantitet snarare än kvalitet som avgör huruvida något är inom normalzonen. Prototypmodellen innebär en syntes av den kategoriska och den dimensionella modellen och patienten jämförs vid diagnostisering med en prototyp. (Kåver & Nilsson, 2002).

Ytterligare en aspekt av debatten, som gäller just diagnosen BPS, är huruvida denna i DSM faktiskt hör hemma på axel II, bland personlighetsstörningar. Vissa menar att det vore mer relevant och riktigt att tala om en affektiv störning (t ex Akiskal, 2004). Även Tyrer (1999) menar att BPS på väsentliga punkter skiljer sig från andra personlighetsstörningar, till exempel genom att tillfrisknandet ofta går fortare; detta jämförelsevis snabba tillfrisknande kan vara en följd av störningens naturliga förlopp, eller ett resultat av behandling. Det finns dessutom en heterogenitet och en överlappning med andra diagnoser, som gör att diagnosen

BPS kan ifrågasättas. Tyrer skriver: "Indeed, there may be no core of borderline personality disorder at all; the disorders that form its borders may be the only ones that exist" (s. 2096).

BPS uppfattas av många som en mångtydig psykiatrisk diagnos (t ex Näslund, 1998) och är enligt Kåver och Nilsonne (2002) en av de mest kontroversiella och gåtfulla diagnoserna inom psykiatrin. Det har genom tiderna inte bara rått oenighet om hur diagnosen ska utformas och vad den ska inkludera, utan även om vilka faktorer som ligger bakom BPS. Det finns idag ett otal förklaringsmodeller för BPS, bland annat psykodynamiska, biosociala, kognitivt-beteendeinriktade, interpersonella och inlärningsteoretiska (Kåver & Nilsonne, 2002; Sperry, 2003). Vissa betonar tidiga upplevelser i barndomen och i relationen till föräldrarna, medan andra framhåller konstitutionella faktorer som har att göra med genetik, temperament eller avvikelser i hjärnan. Många försöker dock idag att sammanföra olika perspektiv; utvecklingen ses som en komplicerad process, där både arv och miljö spelar in och påverkar varandra ömsesidigt. (Kernberg & Michels, 2009).

Idag uppskattar man att cirka två procent av västvärldens befolkning lever upp till kriterierna för BPS (Sperry, 2003). Det är den vanligaste personlighetsstörningen i kliniska sammanhang, och självmordsfrekvensen är nästan tio procent, femtio gånger högre än i normalpopulationen (Skodol et al., 2002).

Tidigare forskning

Patienternas perspektiv

För att finna studier som utgår från ett patientperspektiv genomfördes en litteratursökning på databaserna ELIN, PsycNET och EBSCOhost. Vi sökte även igenom de svenska examensarbeten som finns publicerade på nätet, samt använde sökmotorn GOOGLE för att finna ytterligare artiklar. De sökord som användes var *borderline personlighetsstörning*, *patient's perspective*, *patient's experience* och *subjective*. Efter att även ha finkammat referenserna till de artiklar vi hade funnit resulterade litteratursökningen i tio artiklar publicerade mellan åren 1994-2009. Vi valde att utelämna de artiklar som enbart tog upp upplevelsen av att leva med diagnosen BPS, eftersom vi ville fokusera på de studier som mer direkt angränsar till vår frågeställning. Med undantag av en narrativ analys av Garmroudi och Nordqvist (2009) som bygger på fyra självbiografier, samt insamlat material från en gruppterapi med personer med BPS (Whewell, Lingam & Chilton, 2004), grundar sig de övriga artiklarna i empiriska, kvalitativa studier. Forskarna har använt sig av ostrukturerade eller semistrukturerade intervjuer. De flesta studierna tycks vara av god kvalitet med utförlig

beskrivning av metod och tillvägagångssätt, med undantag av studierna av Straker och Waks (1997) och Whewell et al. (2004). Förutom i den sistnämnda studien, där forskarna på förhand har delgivit deltagarna olika aspekter av att ha BPS och haft en diskussion kring dessa, har forskarna använt sig av öppna frågor. Sålunda är det troligt att resultatet i studien av Whewell et al. (2004) i större utsträckning är styrt av forskarna än resultatet till exempel i studien av Miller (1994), där intervjuerna är ostrukturerade och sträcker sig över upprepade intervjutillfällen under ett år. I de övriga studierna har intervjuerna genomförts vid ett tillfälle. Deltagarantalet är till stor del lågt (4-30 deltagare) och det går sålunda inte att göra några verkliga generaliseringsanspråk. Artiklarna behandlar upplevelsen av att leva med BPS (Miller, 1994; Straker & Waks, 1997; Nehls, 1999; Whewell et al., 2004; Perseuis, Ekdahl, Åsberg & Samuelsson, 2005; Walker, 2009), kontakten med vården (Straker & Waks, 1997; Nehls, 1999; Nehls, 2001; Fallon, 2003; Whewell et al., 2004; Perseuis et al., 2005; Garmroudi & Nordqvist, 2009; Walker, 2009) och behandling (Miller, 1994; Straker & Waks, 1997; Nehls, 1999; Fallon, 2003; Perseuis, Öjehagen, Ekdahl, Åsberg & Samuelsson, 2003; Whewell et al., 2004; Garmroudi & Nordqvist, 2009). Av dessa studier är fyra från USA, tre från Storbritannien, en från Sydafrika och tre från Sverige. Deltagarna utgörs till största delen av kvinnor.

Att leva med BPS. I flera av studierna beskriver deltagarna hur de upplever emotionell smärta i sin vardag och hur lidandet kan kulminera i en önskan att dö (Miller, 1994; Nehls, 1999; Perseuis et al., 2005). I studien av Whewell et al. (2004) berättar deltagarna om en ambivalens, att både vilja och inte vilja dö, och om hur de befinner sig på gränsen mellan liv och död. De beskriver känslolivet som en berg- och dalbana med snabba vändningar. I en av studierna (Miller, 1994) upplever deltagarna att snarare än att ha en sjukdom, så är det som att de kämpar med en konstant känsla av förtvivlan. I ett försök att hantera överväldigande känslor och söka lindring använder deltagarna i studierna olika strategier; det kan vara att blockera känslor eller distrahera sig på olika sätt, till exempel genom att avskärma sig från verkligheten och gå in i en ”bubbla” eller ”dröm” (Whewell et al., 2004), använda alkohol och droger (Miller, 1994), söka fara eller fly (Perseuis et al., 2005), samt självskadehandlingar (Straker & Waks, 1997; Nehls, 1999; Fallon, 2003; Perseuis et al., 2005). I studien av Straker och Waks (1997) berättar deltagarna att självskadehandlingarna framför allt är ett sätt att lugna sig själva på, snarare än en alternativ kommunikation till omvärlden, även om det finns ett hopp om att omvärlden skulle kunna uppfatta deras inre tillstånd. I en annan studie

(Whewell et al., 2004) beskriver deltagarna hur självskadehandlingar kan ge dem en adrenalinkick, med ett påföljande lugn, en känsla av att vara i kontroll genom att omvandla psykiska smärta till fysisk sådan samt att det kan vara en ilska som vänds mot det egna jaget. Miller (1994) konstaterar att en frånvarande strategi var att söka socialt stöd, vilket skulle kunna bero på en rädsla för att bli avvisad eller ses som en börda. Straker och Waks (1997) menar att bristande kommunikation med omgivningen snarare kan bero på svårigheten att sätta ord på sitt inre tillstånd.

Den sociala sfären. I ett flertal av studierna uttrycker deltagarna att de kan ha svårigheter med sociala relationer och miljöer eftersom dessa kan skapa känslor av oro, vilka kan handla om att känna sig otillräcklig (Miller, 1994), inte vara värd att bli älskad (Perseus et al., 2005), rädsla och misstro för andra (Fallon, 2003; Garmroudi & Nordqvist, 2009) rädsla för att bli avvisad (Miller, 1994; Whewell et al., 2004; Perseus et al., 2005; Garmroudi & Nordqvist, 2009; Whewell et al., 2004) eller för att känna sig kvävd eller kontrollerad i en relation (Whewell et al., 2004). I två av studierna berättar deltagarna att de har känt ett utanförskap sedan de var barn eller tonåringar (Miller, 1994; Whewell et al., 2004). De strategier deltagarna använder för att hantera sin sociala oro är att ta sig igenom sociala situationer med stor ansträngning (Miller, 1994), testa om andra går att lita på (Perseus et al., 2005) eller undvika andra, vilket riskerar att öka känslan av isolering (Miller, 1994; Fallon, 2003; Perseus et al., 2005). I en av studierna beskriver deltagarna hur de kan ta på sig en ”normalitetsmask” bakom vilken de döljer sina starka känslor, dels för att bevara sin värdighet och dels för att bespara omgivningen sitt lidande. Masken representerar även en önskan att vara ”normal”. (Perseus et al., 2005).

Vårdrelationen. Vårdrelationen och dess kvalitet lyfts i flera studier. I en av studierna (Nehls, 1999) beskriver deltagarna att även om sjukhusinläggning kan innebära en trygghet, så är det inte tillräckligt; det finns en stark önskan om att tala med någon som bryr sig. Denna önskan delar även deltagarna i en annan studie (Fallon, 2003) och de uttrycker att även om bemanningen är hög, så kan känslor av isolering öka om personalen känns otillgänglig och svår att närma sig. En god vårdrelation beskrivs här som en relation där känslor härbärgeras, där man blir lyssnad på samt inkluderad i vårdprocessen. Deltagarna i studien av Straker och Waks (1997) menar att interpersonell kommunikation inte nödvändigtvis behöver innehålla ord för att lugna dem, utan att det viktigaste är att någon kan finnas där tillsammans med dem

tills känslorna går över. Liknande beskrivningar av vårdrelationen finns i studien av Garmroudi och Nordqvist (2009), gällande vikten av att bli förstådd och smärtan i upplevelsen av att inte bli det, vikten av tillit och trygghet i relationen och rädslan för att bli övergiven, uppskattning av engagemang från vårdpersonalens sida samt en önskan att vara delaktig i vårdprocessen. Perseus et al. (2005) har tittat närmare på upplevelsen av lidande och då kommit fram till att psykiatrin intar en dubbel roll. Dels finns det risk för att öka lidandet genom att inte förstå eller genom att vara respektlös, dels kan lidandet lindras genom respektfullhet, förståelse och validering. När det gäller självskadehandlingar finns det bland deltagarna upplevelser av att personalen såg det som manipulation (Nehls, 1999), uppmärksamhetssökande eller utagerande (Fallon, 2003; Perseus et al., 2005). Deltagarna önskar att personalen skulle ha förstått att det inte rörde sig om en viljeakt, utan att det är ett sätt att uttrycka och kontrollera emotionell smärta på (Nehls, 1999). Både Fallon (2003) och Perseus et al. (2005) menar att det är viktigt att vårdpersonal får större kunskap om BPS, till exempel vad gäller sambandet med tidigare trauman, för att de på så sätt förhoppningsvis ska få en ökad förståelse för bland annat självskadehandlingar. I en av studierna (Nehls, 2001) finns berättelser om en typ av vårdrelation som upplevs som mycket positiv, att ha en så kallad "case manager" (här: stöd- och kontaktperson för personer med allvarlig och varaktig BPS). Deltagarna berättar att deras "case manager" lyssnar utan att döma och att relationen präglas av samarbete, vilket inger deltagarna en känsla av kompetens och av att behandlas som en person snarare än ett objekt. Dessutom varar denna relation över tid, vilket bidrar till att deltagarna får möjlighet att uppleva hur konflikter uppkommer och löses på ett konstruktivt sätt. Relationen bidrar till att öka deras självständighet och minska användande av vården.

Upplevelse av diagnosen. I studien av Nehls (1999) berättar deltagarna att de upplever att det finns en ofördelaktig och förutfattad syn på diagnosen BPS och att de genom diagnosen kan känna sig "stämplade" snarare än hjälpta. Vidare berättar de att synen på diagnosen får dem att känna sig marginaliserade, klandra sig själva för att de är sjuka och inte känna sig förtjänta av behandling. Walker (2009) framhåller att stereotyper, fördomar och etiketter påverkar personens syn på sig själv och betonar vikten av att man inom vården ser personer med BPS som individer vilka besitter viktig information och kunskap om sig själva. Även i studien av Whewell et al. (2004) upplever deltagarna att de blir missförstådda och att man ser ner på dem, och beskriver en ilska över att känna sig oönskade och avvisade av vårdsystemet. Det

finns också en rädsla för att kriterierna ska vändas emot dem eller att de ska stämpas som farliga, bli stigmatiserade eller kontrollerade. Men det finns även upplevelser av att diagnosen hjälper, då de anser att kriterierna stämmer in på dem (Nehls, 1999; Whewell et al., 2004), att diagnosen trots stigma och negativa attityder bidrar till att ge känslor och beteenden en mening (Fallon, 2003), att det ger möjlighet till att få behandling och att det finns andra som delar deras situation (Whewell et al., 2004). Miller (1994) konstaterar att kliniker och personer med BPS har väsentligt olika beskrivningar av diagnosen och upplevelser kopplade till denna. I kliniska beskrivningar tas osammanhängande självbild upp som ett kännetecken för BPS, vilket står i kontrast till den upplevelse av kärnidentitet som personer med BPS beskrev. Dock beskriver de en känsla av att vara ”sämre”, vilken de sökte kompensera med olika strategier, så som förändringar i utseendet eller i livsstil, vilka av omvärlden skulle kunna uppfattas som att ha en osäker identitet. I studien av Whewell et al. (2004) beskriver däremot deltagarna hur de är som ”kameleonter” som ändrar sig efter andra, och att de är osäkra på om de har ett riktigt ”jag” eller inte. Ytterligare skillnader mellan kliniker och deltagarna beskrivningar i studien av Miller (1994) var att kliniker kunde beskriva att personer med BPS har vaga gränser mellan sig själv och andra, medan personerna i fråga beskrev att de snarare hade rigida gränser mellan sig själv och andra. Ytterligare en olikhet var att till skillnad från vad kliniker beskrev, så upplevde personer med BPS att det endast var i vissa specifika situationer, och inte överlag, som de undvek att vara ensamma. Miller nämner även att det finns slående likheter i intervjupersonernas berättelser, vilket strider mot uppfattningen att de skulle utgöra en heterogen grupp. Hon reflekterar dock kring att likheterna skulle kunna bero på en kulturell överensstämmelse mellan upplevelser av lidande. (Miller, 1994).

Upplevelse av behandling. Det är endast en av studierna (Perseus et al., 2003) som huvudsakligen inriktar sig på patienternas upplevelser av en specifik behandling. I studien, som är en kvalitativ utvärdering av dialektisk beteendeterapi (DBT), berättar deltagarna att de upplever att terapin har räddat deras liv eller fört dem tillbaka till livet, samt att terapin förser dem med färdigheter för att hantera självskade- och självmordsimpulser. De upplever även att terapin hjälper dem att acceptera sina känslor och hejda sig från att döma sig själv och andra. Vidare berättar deltagarna att de för första gången inom psykiatrin känner sig respekterade, förstådda och bekräftade, samt att de upplever att metoden är utformad för och fokuserar på deras specifika problem och att de verkligen arbetar med sig själva och lär sig att ta ansvar.

De beskriver också hur terapikontraktet blir en hjälp att påbörja och stanna kvar i terapi, liksom utmaningen i att framgång är ett villkor för att få fortsätta. Gruppterapin beskrivs som svår men hjälpsam, eftersom deltagarna där tränar på färdigheter och möter andra som de kan dela sin upplevelse med. Möjligheten att alltid kunna vända sig till terapeuten vid kris bidrar till en upplevelse av att aldrig behöva vara ensam. Samtidigt får flera deltagare kämpa med att överkomma att de känner sig obekväma med att ringa och be om hjälp. Deltagarna berättar även om sina tidigare upplevelser av psykiatri, vilka till största delen är negativa. De beskriver känslor av att inte bli förstådda och att de möttes av en respektlös attityd. Dessutom har de erfarenhet av kontakter som har blivit avbrutna; detta kunde skapa en känsla av att vara förrådd. Slutligen berättar de om avsaknad av verksam behandling, och hur den behandling de fick bestod av förvaring, tvångsåtgärder, mediciner som inte hjälpte samt meningslösa samtalskontakter. I studien av Whewell et al. (2004) framkommer en ambivalens kring medicin, huruvida den upplevs som hjälpsam eller hälsofarlig.

Straker och Waks (1997) har i sin studie tittat närmare på gränssättning vid behandling av självskadehandlingar. Resultaten visar på att strikt gränssättning, såsom omedelbar utskrivning, tvångsinläggning och isolering, kan ha effekt när behovet av att skada sig inte är så starkt, men att det fungerar sämre när behovet av att skada sig eskalerar. Att gränssättande åtgärder kan vara effektiva i stunden beror på att de kan upplevas som en trygghet, strukturskapande och hjälp att återta inre kontroll, men även på grund av rädsla för att utsättas för dem. Sjukhusinläggning som trygghet när kontrollen över känslor förloras beskrivs även i flera andra studier (Miller, 1994; Nehls, 1999; Fallon 2003; Whewell et al., 2004), men det finns även skildringar av starkt negativa känslor som väcks av en miljö som känns klaustrofobisk (Whewell et al., 2004), att inte kunna skriva ut sig när de känner att krisen är över, och av en upplevelse av att förlora sin självständighet (Miller, 1994; Fallon, 2003; Garmroudi & Nordqvist, 2009). Deltagarna i studien av Straks och Waks (1997) berättar att rädslan för att utsättas för åtgärder kan bidra till att de inte ber om hjälp när de behöver den, och att de låtsas vara bättre än de är för att inte avslöja sig. Att åtgärderna har sämre effekt när behovet av att skada sig är starkt, menar Straker och Waks beror på att de då upplevs vara en alltför stor press, vilket ytterligare ökar behovet av att skada sig. Slutligen uppger deltagarna att det inte var hotet om åtgärder som fick dem att upphöra med självskadehandlingar, utan att de slutade på grund av att de ville bli bättre, med hjälp av en terapeutisk relation. Författarna framhåller att självskadehandlingarna är ett substitut för språket, eftersom deltagarna beskriver att de kan ha svårt att finna ord för vad de känner när de självskadar sig. Det är

därför av vikt i terapin, konstaterar de, att terapeuten hjälper patienten att hitta ett språk som de kan relatera till och som kan beskriva deras upplevelser.

Vårdpersonalens perspektiv

Det finns ett flertal studier som rör vårdpersonalens upplevelser av att arbeta med personer med BPS. Vid en litteratursökning visade det sig att de flesta artiklar bygger på enkätundersökningar, men det finns också en kvalitativ studie genomförd av Woollaston och Hixenbaugh (2008) i vilken sex vårdgivare har intervjuats om hur det är att arbeta med personer med BPS. Personer med BPS beskrivs i denna studie som en ”destruktiv virvelvind” och upplevs som mäktiga, farliga, opålitliga och omöjliga att stoppa. I en annan studie (Markham, 2003) uppfattas de av vårdpersonalen som farligare än patienter med schizofreni eller depression. De upplevs även som svårare att arbeta med än andra patientgrupper (Cleary et al., 2002; James & Cowman, 2007). I Markhams studie (2003) framkommer att vårdpersonalen har mindre optimistisk syn på behandlingsprognosen, håller större social distans och har fler negativa erfarenheter av att arbeta med personer med BPS än med personer med schizofreni eller depression. Fraser och Gallop (1993) har utfört observationer av vårdpersonalens interaktion med patienter i grupsituationer och då funnit att personer med BPS får färre och mindre empatiska verbala responser än andra patienter. Personer med BPS ansågs ha kontroll över sitt beteende, vilket kan ha bidragit till vårdpersonalens negativa syn; patienterna ansågs vara mer ansvariga för sitt beteende än andra patienter (Markham & Trower, 2003; Woollaston & Hixenbaugh, 2008). Många vårdgivare upplever att de har svårigheter att hjälpa personer med BPS (Woollaston & Hixenbaugh, 2008) och att dessa patienter inte får adekvat vård (Cleary et al. 2002; James & Cowman, 2007). I jämförelse med övriga studier om vårdpersonalens upplevelser av att arbeta med personer med BPS, framkommer en mer positiv bild i studien av James och Cowman (2007), i vilken majoriteten av vårdpersonalen ser det som sin uppgift att arbeta med personer med BPS samt upplever att de kan erbjuda effektiv behandling. Att vårdpersonal har en upplevelse av att kunna hjälpa, och ser personer med BPS som behandlingsbara, tycks bidra till en positivare attityd (Woollaston & Hixenbaugh, 2008), ökad förmåga till empati, och en mer optimistisk syn på prognosen (James & Cowman, 2007). I flera studier uttrycker vårdpersonalen en önskan om att bli bättre på att behandla personer med BPS, och flera artikelförfattare understryker vikten av utbildning och handledning (Cleary et al., 2002; Markham, 2003; Markham & Trower, 2003; James & Cowman, 2007; Woollaston & Hixenbaugh, 2008). Krawitz (2004)

arrangerade en workshop med målet att få en positiv attitydförändring hos vårdpersonal som arbetar med personer med BPS. Vid uppföljning med hjälp av enkäter sex månader senare (svarsfrekvens 60 %) visade det sig att det fanns en signifikant positiv förändring gällande attityder, teoretisk kunskap och kliniska färdigheter.

Behandling

American Psychiatric Association (APA) gav 2001 ut riktlinjer för behandling av personer med BPS. Men eftersom dessa riktlinjer är mer än fem år gamla uppmanas kliniker av APA att ta del av den senaste forskningen för att komplettera eventuellt förlegade uppgifter. Enligt riktlinjerna från 2001 finns det två olika inriktningar som i randomiserade och kontrollerade studier (RCT-studier) har visat sig vara effektiva i behandling av personer med BPS, nämligen psykodynamisk terapi (PDT) och DBT. I dessa finns tre grundläggande drag: individuell terapi varje vecka, gruppterapi en eller flera gånger i veckan och möjlighet till konsultation med terapeut. APA (2001) rekommenderar först och främst psykoterapi för behandling av personer med BPS. Denna behandling kan dock kompletteras med psykofarmaka som riktar in sig på specifika symptom, så som affektiv instabilitet, impulsivitet, psykosliknande symptom och självdestruktivt beteende. De generella riktlinjerna för behandling inkluderar stöd i krissituationer, trygghet av säkerhet, etablering och upprätthållande av terapeutiska ramar och allians, psykoedukation om BPS och behandling, koordination av behandling mellan olika kliniker samt mätning av behandlingens effektivitet. APA rekommenderar långa behandlingar, eftersom förbättringar inte brukar inträffa förrän efter ett år. (APA, 2001).

I en uppdatering av Oldham (2005) visar det sig att det förutom DBT finns ett flertal effektiva behandlingar för personer med BPS. Vissa har kognitiv inriktning, så som kognitiv psykoterapi (KPT) och STEPPS (systems training for emotional predictability and problem solving), och andra har psykodynamisk inriktning, så som TFP (transference-focused psychotherapy) och interpersonell psykoterapi (IPT). CAT (cognitive analytic therapy) innehåller både kognitiva och psykodynamiska element, (Oldham, 2005). Levy, Yeomans, Denning och Fertuck (2010) lägger till ytterligare två evidensbaserade behandlingar för personer med BPS, nämligen schema-fokuserad terapi (SFT) med element från bland annat KBT och PDT, som fokuserar på den terapeutiska relationen, affekter och tidiga upplevelser, samt mentaliseringsbaserad psykoterapi (MBT) som är en psykodynamisk behandlingsform inriktad på anknytning men som även har kognitiva inslag. DBT, MBT och TFP har visat sig

kunna minska självskadehandlingar och suicidalitet. Dessutom framkommer det att reflektionsförmågan ökar efter behandling med TFP, vilket kan bidra till att resultatet håller i sig vid långtidsuppföljningar. Författarna påpekar att än så länge så visar studier att endast 50-60 % av personer med BPS blir bättre av rådande behandlingar, men i och med att det finns en uppsjö av empiriskt stödda behandlingsformer så skulle individen kunna erbjudas en annan behandling när aktuell behandling inte visar sig fungera för individen. Det skulle kunna vara så att individfaktorer spelar en avgörande roll för olika behandlingars resultat. (Levy et al., 2010). Det framkommer inte vad dessa olika behandlingsformer kan ha gemensamt och i vilken grad de följer APA:s riktlinjer, men flertalet behandlingar verkar till synes komplexa med inslag från både PDT och KBT.

Syfte

Syftet med studien är att få ökad förståelse för och insikt i berättelser, upplevelser och behov hos personer som har fått diagnosen BPS, och utifrån deras perspektiv kunna utröna vad som har varit viktigt och verksamt i mötet med vården, i behandling och vid diagnostisering.

Frågeställningar

Hur har en grupp personer med BPS upplevt att få och leva med diagnosen? Hur har de upplevt den vård och behandling de har fått?

Metod

Vetenskapsteoretisk positionering

Studien är kvalitativ och bygger på en tematisk analys av fem intervjuer. Tematisk analys är en teoretiskt flexibel metod för att analysera kvalitativa data; den är inte bunden till någon specifik epistemologisk och ontologisk position (Braun & Clarke, 2006). Vid användning av tematisk analys är det därför viktigt med tydlighet vad gäller den vetenskapsteoretiska position som studien tar avstamp i. Denna studie har en hermeneutisk, fenomenologisk forskningsansats, vilket innebär ett intresse för individuella upplevelser, tolkning och förståelse. Vi antar en kritiskt realistisk hållning.

Det görs en skillnad inom det kritiskt realistiska perspektivet mellan hur kunskap inhämtas i den naturvetenskapliga respektive den samhällsvetenskapliga sfären. Inom naturvetenskapen ses objekten som naturligt producerade men socialt definierade, medan objekten inom samhällsvetenskapen ses som *både* socialt producerade och socialt definierade. I och med detta särskiljande ses forskaren inom samhällsvetenskapliga discipliner som en aktiv deltagare i produktionen av kunskap (Danermark, Ekström, Jakobsen & Karlsson, 2002). Således blir inte metoden en väg till *sann* kunskap. Forskaren påverkar oundvikligen forskningsobjektet, och objekt och subjekt kan inte särskiljas. Den kunskap som produceras är beroende dels av deltagarnas upplevelser och förståelse av världen, och dels av oss som författare och aktiva tolkare. Inom det kritiskt realistiska perspektivet tas även hänsyn till en bredare social kontext vilken anses påverka människan i hennes meningsskapande (Braun & Clarke, 2006).

Vi antar inte att man genom den tematiska analysen upptäcker teman som finns dolda i texten eller att teman skulle avtäckas eller framträda i och med det analytiska arbetet. Detta skulle innebära ett förnekande av den aktiva roll som forskaren har vid den tematiska analysen; den tematiska analysen är alltid delvis subjektiv, eftersom forskaren väljer vilka teman som är intressanta och hur dessa ska presenteras. För att understryka vår aktiva forskarroll har vi valt att vara synliga i texten och inte rädas för att använda ord som "vi". Både personlig reflexivitet och epistemologisk reflexivitet eftersträvas (Willig, 2001). Studien har en induktiv approach, så tillvida att den tematiska analysen inte styrs av några specifika teoretiska intressen eller antaganden. Uppsatsens teoretiska del har sammanställts efter att analysen har genomförts. Analysen är datadriven och inkluderar därför hela det datamaterial som har samlats in. Vår ambition har varit att hålla oss nära datamaterialet i den tematiska analysen, för att fånga de många dimensioner, nyanser och subjektiva upplevelser som intervjuerna innehåller. Samtidigt erkänner vi den påverkan som kontexten och vi som aktiva tolkare har på den kunskap som produceras.

Perspektivmedvetenhet

Eftersom vi som forskare oundvikligen deltar i konstruktionen av mening och aktivt påverkar studiens resultat, är det av vikt att försöka explicitgöra vår förförståelse, för att tydliggöra utgångspunkten för studien och den tolkningsprocess som denna inbegriper. Vi kan inte frigöra oss från vår förförståelse, men försöka medvetandegöra och beskriva den, och på så sätt möjliggöra kritisk granskning av studien och dess resultat (Larsson, 1994).

Båda författarna har gjort sin psykologpraktik inom allmänpsykiatri och intresserar sig för de patienter, problem och fenomen som det psykiatriska fältet inbegriper. Vi anser båda att det är av stor betydelse att patientperspektivet förs fram, för att utifrån patienters egna upplevelser kunna dra lärdomar som kan ligga som en motvikt till olika expertperspektiv. En av författarna fick under psykologpraktiken en upplevelse av att patienter med BPS anses vara svårare än de flesta andra patienter inom allmänpsykiatri, och att personal därför kan värja sig en aning från att ta sig an dessa. Därför intresserar denna patientgrupp oss extra mycket, och det känns relevant att närmare undersöka deras upplevelse av vård, diagnostisering och behandling för att utröna vad som är verksamt och viktigt och hur samarbetet mellan vårdpersonal och patienter kan underlättas.

Vi har liknande bakgrund och delar många erfarenheter, emedan vi båda har rötter i Lund, kommer från samma socioekonomiska bakgrund (akademisk medelklass), har studier inom humaniora bakom oss, har gjort psykologpraktik inom allmänpsykiatri och har samma framtida intresse av att arbeta inom vuxenpsykiatri. Dessa likheter skulle kunna bidra till att vi uppfattar och tolkar fenomen på ett likartat sätt, med den skillnaden att det är tio år mellan oss. Vår förståelse är givetvis starkt färgad av psykologutbildningen där det ofta fokuseras på diagnos och symptom, men även direkt eller indirekt (via kollegors berättelser) av våra psykologpraktikplatser och de åsikter och fördomar som florerar i samhälle och media.

Rekrytering

Deltagare till studien rekryterades genom psykiatriska enheter i Sverige. Verksamhetschefer, och i något fall behandlare, kontaktades och tillfrågades om de hade möjlighet att bistå oss i studiens rekryteringsprocess. De kontaktades först via telefon, och sändes därefter ett informationsblad om studien (se bilaga A) för att i lugn och ro kunna läsa om studien, dess syfte och tillvägagångssätt, och diskutera ärendet med kollegor. I de flesta fall då kontaktpersonen visade intresse, diskuterades studien i ett team på den psykiatriska enheten. Därefter kontaktades vi med besked om huruvida den psykiatriska enheten kunde vara behjälplig i rekryteringsprocessen. Om beskedet var positivt, fick sedan berörda behandlare ta del av en inbjudan till studie (se bilaga B), som sändes till potentiella deltagare som behandlarna var eller hade varit i kontakt med. De potentiella deltagarna fick sedan själva kontakta oss och anmäla sitt intresse av att delta i studien. Sex personer anmälde sitt intresse, men två av dessa drog sig senare av olika anledningar ur. I ett nytt försök att utöka

antalet deltagare publicerades information om studien på en websida för personer med BPS, med uppmaningen att kontakta oss vid intresse av att delta, och snart fick vi en femte deltagare till studien.

Deltagare

Ett första kriterium för deltagande i studien var att deltagarna skulle vara myndiga, detta för att säkerställa att intervjupersonerna var gamla nog att själva avgöra huruvida de ville delta i studien eller inte. Ett andra kriterium var att de skulle ha fått diagnosen BPS för minst några månader sedan, för att försöka undvika att komma in i ett akut och möjligen omvälvande skede då diagnosen är väldigt ny. Det sista kriteriet var att de sedan diagnostiseringen skulle ha fått någon form av psykoterapeutisk behandling. Detta sista kriterium ställdes dels för att försäkra oss om att det fanns eller hade funnits ett skyddsnät kring deltagarna att falla tillbaka på, i fall intervjun skulle innebära en påfrestning för dem, och dels för att de genom behandlingen skulle ha haft möjlighet att reflektera över sin diagnos och sina erfarenheter av kontakten med vården.

I studien deltog fem kvinnor i åldrarna 30-42 år (median = 37 år, medel = 35 år). Deltagarna berättade att de hade fått diagnosen BPS i kontakten med vården någon gång mellan åren 1994 och 2006, alltså för mellan fyra och sexton år sedan. Två av deltagarna uppfyllde i dagsläget inte längre kriterierna för diagnosen och var sålunda friskförklarade. Alla deltagare berättade att de även hade, eller hade haft, en eller flera axel-I diagnoser, däribland ADHD, ätstörning, bipolärt syndrom och depression. Vidare hade alla deltagare haft långvarig kontakt med vården sedan barndomen, tonåren eller tidiga vuxenåren, men för flera eller samtliga intervjupersoner var det först när de gick i DBT som de upplevde att de hade fått riktad behandling för BPS. Alla deltagare uppgav under intervjun att de hade en historia av självskadehandlingar och, i alla fall utom ett, även självmordsförsök. Explicita frågor ställdes dock varken om självmordsförsök eller komorbiditet, dessa områden berördes endast då deltagarna själva kom in på området, vilket medför att vi troligen inte har tillgång till all information.

Intervjuer

Varje deltagare deltog i en semistrukturerad intervju med öppna svar. En intervjuguide med tre huvudfokus och förslag på möjliga följdfrågor användes som underlag för intervjuerna (se bilaga D). Intervjuerna kom att bli mellan cirka 40 och 135 minuter långa, och genomfördes i

alla fall utom ett i ett avskilt samtalsrum på Institutionen för psykologi på Lunds universitet. Av geografiska skäl genomfördes en av intervjuerna i deltagarens hem. Vi genomförde två respektive tre intervjuer var. Ljudupptagning gjordes med hjälp av mp3-spelare. Vid intervjuernas genomförande, innan den faktiska intervjun påbörjades, gav deltagarna sitt samtycke till att intervjuerna spelades in, och informerades om att det som kom upp i intervjuerna skulle behandlas konfidentiellt, att de själva fick bestämma vad de ville berätta, att de kunde välja att låta bli att svara på frågor, att de när som helst kunde avbryta intervjun och att de skulle få möjlighet att läsa igenom den transkriberade intervjun, för att göra eventuella förtydliganden, ändringar och tillägg.

Transkribering

Intervjuerna transkriberades ordagrant av respektive intervjuledare för att få ett så brett underlag som möjligt till analysen. Även emotionella aspekter som inte uttrycktes i ord (suckar, skratt, pauser, förändringar i röstläget) nedtecknades i ett försök att fånga in och förmedla olika känslor och stämningar under intervjun. Poland (1995) påpekar att även en ordagrann transkribering inte är en faktisk motsvarighet till den levande intervjun; den är transkribentens tolkning och rekonstruktion, och vid varje läsning rekonstrueras och tolkas den på nytt utefter läsarens kontext. Även om den transkriberade intervjun är en rekonstruktion visar Poland hur man på flera sätt kan höja kvaliteten på transkriberingen, till exempel genom att uppmärksamma var meningar börjar och slutar, identifiera när andra, eller även intervjupersonen själv, parafrastras, och inte misstaga ord och fraser för andra som liknar dem utan vara uppmärksam på hur dessa passar i kontexten. Detta gjorde transkriberingen till ett tidskrävande arbete, men resulterade i att fler aspekter av den levande intervjun behölls i det skrivna formatet. Intervjuledarna läste därefter varandras transkriberade texter för att försäkra sig om att texten upplevdes som förståelig och sammanhängande av en läsare. Därefter erbjöds deltagarna att ta del av sin intervju för att kunna läsa igenom denna och göra eventuella förtydliganden, ändringar och tillägg. Alla deltagare anmälde intresse av att läsa igenom sin intervju, och intervjuerna skickades per post, tillsammans med ett frankerat och adresserat kuvert i vilket deltagarna kunde skicka eventuella kommentarer.

Analys

Vid val av analysmetod var det viktigt att finna en metod genom vilken det var möjligt att genomföra en analys som låg berättelserna och datamaterialet nära, men som även såg till

kontexten. Tematisk analys, så som den beskrivs av Braun och Clarke (2006), ansågs uppfylla dessa krav. Genom denna metod är det möjligt att göra en detaljrik analys av textmaterialet för att identifiera potentiella mönster och teman. För att finna dessa teman rör sig forskaren konstant mellan rådata, teman och analys, för att försäkra sig om att temata är förankrade i det ursprungliga materialet. En fördel med metoden är att den inte är teoretiskt och epistemologiskt bunden och sålunda innebär ett flexibelt verktyg för analys. I vår analys valde vi att ha en induktiv ansats utan teoretisk styrning. Detta innebar att vi analyserade textmaterialet i sin helhet för att se vilka mönster som kunde skönjas, med beaktande av kontexten. Dock anser vi att berättelserna påverkas både av den forskningsansats vi har valt och av våra frågor och vår närvaro i rummet. Likaså anser vi att analysen påverkas av vår förförståelse, syftet med studien samt vår kunskap inom området. Sålunda menar vi att det inte existerar en text som objektivt kan stå för sig själv; texten återskapas under arbetet med den.

Braun och Clarke (2006) delar upp analysen i sex olika faser. Dessa beskrivs nedan, tillsammans med hur vi har gått tillväga i den analytiska processen vid skapandet av teman.

Fas 1: Läs igenom all transkriberad data och samtidigt skriva ned de idéer som dyker upp. Vi läste båda initialt de fem intervjuerna i sin helhet för att bli bekanta med hela materialet. Under läsningen skrevs olika idéer ned för hur texten skulle kunna kodas. Det kunde vara anteckningar om upplevelser som tycktes återkomma i intervjumaterialet.

Fas 2: Koda all data systematiskt. Varje kod har tillhörande textextrakt. Eftersom vi har en induktiv ansats gick vi igenom de transkriberade intervjuerna i sin helhet. Vi provkodade först ett textavsnitt för att jämföra våra tillvägagångssätt och komma överens om ett gemensamt sätt att koda texten på. Vi fann då att vi på ett liknande sätt hade uppfattat hur kodningen skulle gå till. Därpå arbetade vi enskilt med alla texter och skrev systematiskt ned textavsnittens olika förmodade betydelser, utifrån vår frågeställning. Det kunde innebära att ett textavsnitt ibland kunde innehålla flera olika koder, medan det andra gånger enbart fanns en kod för ett längre stycke. Därpå gick vi gemensamt igenom våra kodade texter för att jämföra dess likheter och olikheter. Exempel på kodad text:

Och under många år så strök ju mina vänner mig väldigt medhårs för att, för att de var ju så rädda att, ”Ja, men om vi gör [Bea] besviken, så kanske hon gör sig illa, och...”. Kod: *Omgivningens försiktighet*

Men det man som borderlinepatient behöver höra, det är sanningen, ”Det är det här du behöver göra för att arbeta mot en aktiv förändring – och det går, det går”. Kod: *Vikten av att höra sanningen; Möjlighet komma vidare*

Det är klart det fanns några vändpunkter när jag bara kände så här att ”Jag väljer här, alltså, om jag vill överleva”. Jag kände ju så här fortfarande ”Jag vill dö”. Jag kände någonstans att ”Det kommer att ske också”. Kod: *Vändpunkt: leva eller dö; Nära döden*

Fas 3: *Samla koder till möjliga teman.* Vi nedtecknade i denna fas alla koder på var sin lapp, spred dem över en större yta och arrangerade dem därefter så att de bildade potentiella teman. I och med att vi arbetade med fristående lappar var det enkelt att omorganisera dem när vi fann ett nytt mönster eller om ett tema inte visade sig hålla. Vi kunde nu skönja att det förutom ett innehåll fanns en tydlig process beskriven i alla berättelser. Därför var det naturligt att organisera återkommande mönster av upplevelser i kronologisk ordning vilket gav ytterligare en dimension till analysen. Processen som beskrevs i berättelserna handlade till stor del om hur livet tedde sig före och efter behandling som upplevdes vara verksam. De lappar (koder) som var svårare att placera under ett tema placerades i en egen hög så länge, eftersom vi ännu inte ville utesluta något material. Nedan visas ett exempel på huvudtema och undertema med medföljande koder:

Att leva med BPS

Starka känslor (existentiell sorg, överklighetskänsla, rädsla för känslor, fly känslor med hjälp av distraktioner, svårhanterlig psykisk smärta, ett sår i själen, separationssvårigheter, svårt att vara ensam, starka känslor)

Fas 4: *Se över teman: om tillhörande data inom ett tema hänger samman, om det finns tydliga gränser mellan olika teman samt hur olika teman förhåller sig till helheten.* Vi såg över de teman vi hade skapat genom att noggrant gå igenom tillhörande extrakt och se hur dessa innehållsmässigt hörde samman med respektive tema. Efter att ha sett över våra teman ytterligare en gång, kunde vi ta bort dem som föll helt utanför vår frågeställning och även få en tydligare organisation av underteman och huvudteman.

Fas 5: *Definiera och namnge teman.* Vi ändrade i slutskedet vissa namn för att de bättre skulle motsvara innehållet. Några teman föll bort eftersom de antingen var för spretiga eller för dåligt underbyggda. Den slutgiltiga versionen av den tematiska kartan bestod av fem

huvudteman med två till åtta underteman vardera.

Fas 6: *Skriva rapporten*. I den allra sista fasen sammanställde vi resultatet med hjälp av den tematiska kartan och de dataextrakt vi ansåg belyste våra teman och deras olika aspekter. Dataextrakten beskrevs utifrån sitt sammanhang för att inte kontextens betydelse skulle gå förlorad. Vi ändrade även det talspråk vi hade använt i den transkriberade intervjun till korrekt skriftspråk för att få ett enhetligt skrivet språk.

Etiska ställningstaganden och reflektioner

Willig (2001) tar upp ett antal punkter som är viktiga att ta i beaktande för att säkerställa ett etiskt försvarbart förhållningssätt vid kvalitativ forskning: deltagarna ska ge informerat samtycke, inte förledas, ha rätt att dra sig ur studien, informeras om studiens syfte och process, ha rätt och möjlighet att ta del av publicerat material och erbjudas konfidentialitet. I den aktuella studien är alla deltagare myndiga och gav sitt frivilliga och informerade samtycke till att delta i studien. Information om studien, dess syfte och process, gavs både muntligen vid intervjuns genomförande samt i skriftlig form innan intervjun (se bilaga B). Deltagarna informerades också muntligen om att medverkande är frivilligt, att de kunde låta bli att svara på frågor och att de kunde avbryta intervjun när de önskade. Vi ansåg informationen vara så tydlig att deltagarna hade möjlighet att fatta sina beslut på realistisk grund och att de hade kompetensen att fatta dessa beslut, vilket Øvreeide (2003) menar är en viktig del av kravet på frivilligt, informerat samtycke. Vidare erbjöds deltagarna att ta del av sin transkriberade intervju för att ha möjlighet att läsa igenom och godkänna denna och göra eventuella ändringar, förtydliganden eller tillägg. Deltagarna informerades även om att intervjun skulle avidentifieras och inte användas i något annat syfte än för den aktuella studien. De fick anmäla sitt intresse för att ta del av den färdiga uppsatsen, vilket samtliga deltagare gjorde. Det fanns inga tidigare band mellan intervjuledarna och deltagarna.

Fyra av fem deltagare rekryterades via psykiatriska enheter, vilket innebar en försäkran om att det fanns ett potentiellt skyddsnät omkring dem i fall intervjun skulle komma att innebära en påfrestning. Även kring den femte deltagaren, som rekryterades via internet, fanns ett sådant skyddsnät. Rekryteringen av deltagare från psykiatriska enheter förankrades och godkändes av enhetschef, verksamhetschef, behandlare eller överläkare efter att dessa hade fått information om studien (se bilaga A). För att potentiella deltagare inte skulle känna sig pressade att delta i intervjun utifrån motivet att behålla god kontakt med behandlare,

försökte vi minska behandlarnas involvering genom att be dem att överlämna information om studien till de potentiella deltagarna, men sedan låta patienterna själva kontakta oss vid intresse.

En av anledningarna till att studien endast inbegrep deltagare som hade haft diagnosen under minst några månader och varit under behandling var att minska risken för att intervjun ägde rum under en period i deltagarnas liv som skulle kunna vara särskilt omvälvande och känslomässigt påfrestande. Då deltagarna i studien har haft diagnosen i minst fyra år har diagnosen sannolikt haft större möjlighet att integreras eller accepteras än i ett akut skede. Kravet på att deltagarna dessutom skulle ha genomgått någon form av behandling efter diagnostiseringen ställdes dels för att försäkra oss om att det fanns eller hade funnits ett skyddsnät kring intervjupersonerna att falla tillbaka på, i fall intervjun skulle innebära en påfrestning för dem, och dels för att de genom behandlingen skulle ha haft möjlighet att reflektera kring sin diagnos och sina erfarenheter till exempel av kontakten med vården.

Intervjun i sig skulle kunna innebära en påfrestning för deltagarna, eftersom den innebär återerinring av den diagnostiska processen och olika vårdkontakter genom tiderna. Deltagarna uppmanades dock att berätta endast det de själva ville berätta, och låta bli att svara på frågor de inte önskade svara på. Detta resulterade i att vissa av berättelserna var längre och mer detaljerade än andra. En del berättelser innehöll beskrivningar av tiden innan diagnosen, medan andra inte gjorde detta. Intervjun skulle kunna tänkas innebära en särskild påfrestning för personer som är känsliga för separationer, då den innebär en kort relation som avslutas fort, efter att deltagarna har delat med sig av personliga upplevelser. Vår förhoppning är att återkopplingen gör separationen mindre drastisk, och att deltagarna anser att studiens nytta överstiger möjliga negativa konsekvenser. Vi hoppas att deltagarna upplever det vara positivt att få möjlighet att dela med sig av sina upplevelser och göra sina röster och berättelser hörda, vilket också flera av deltagarna självmant sade sig känna.

Vi anser själva att studiens nytta och potentiella vinster sammantaget överstiger de möjliga risker som den kan innebära. Vi har inte bara försökt minimera risken för skada eller förlust hos deltagarna, utan även genom studien strävat efter att kunna erbjuda positiva konsekvenser för den patientgrupp som deltagarna tillhör eller har tillhört; det har funnits förhoppningar om att studiens resultat ska kunna förbättra kommunikationen och relationen mellan personal inom vården och personer med diagnosen BPS och främja förståelse, insikt och i förlängningen välmående. Således tycker vi oss se att studien kan vara till nytta för

samhället, vilket är essentiellt för all forskning (Øvreeide, 2003). En etisk diskussion har kontinuerligt förts mellan de båda författarna, och även med handledaren.

Resultat

För att förenkla och fördjupa läsningen, ge läsaren möjlighet att följa deltagarna genom texten, används fingerade namn vid redovisningen av den tematiska analysens resultat. Deltagarna går under namnen Bea, Dina, Nina, Lena och Moa. Nedan presenteras resultatet av den tematiska analysen, efter en sammanställning av de huvudteman och underteman som texten kommer att behandla.

Sammanställning av teman

A. Att leva med BPS

1. Att vara annorlunda och/eller utanför
2. Bilden av självet
3. Ett svårhanterligt känsloliv
4. En diskrepans mellan inre och yttre

B. Självskadande

1. Självskadandets syfte
2. Upplevelsen av självskadande

C. Diagnosen BPS

1. Diagnostiseringsprocessen
2. Konsekvenser av att få diagnosen

D. Att vara i vården

1. Att (inte) bli sedd
2. Att (inte) bli tagen på allvar
3. Engagemang
4. Upplevelse av bristfällig behandling
5. Upplevelse av brist på kontroll
6. Att få krav ställda på sig
7. Att vara i grupp med andra patienter i vården
8. Självständighet/agens

E. Vägen till ett bättre liv

1. Ett uppvaknande och ett nytt liv
2. Ett nytt förhållande till sig själv
3. Ett nytt förhållande till andra
4. Nya färdigheter

A. Att leva med BPS

Något som återkommer i deltagarnas berättelser är beskrivningar av personliga upplevelser, utmaningar och svårigheter som i olika utsträckning har präglat deras vardag och inre.

Deltagarnas beskrivningar har flera beröringspunkter och likheter, och centrala teman i flera av berättelserna tycks vara: upplevelsen av att vara annorlunda och/eller utanför, bilden av självet, ett svårhanterligt känsloliv och en diskrepans mellan inre och yttre.

1. Att vara annorlunda och/eller utanför

I flera berättelser beskrivs hur deltagaren själv upplever sig vara annorlunda, och även hur personer i omgivningen uppfattar deltagaren som annorlunda. Det kan röra alltifrån deltagarens kläder till deltagarens sätt att relatera till andra och hantera känslor. Bea beskriver hur hon generellt upplever sig ha haft bristande insikt i vad som egentligen är friskt och således en svårighet i att veta hur man ska bete sig för att vara "normal":

Bea: Och jag hade en gång ett... ehm, jag fick en jävla avhyvling av en vän som sa att "Jag tror fan inte att du vill bli frisk, du vill vara sjuk", och det handlar inte om att jag vill vara sjuk, det handlar bara om att jag *vet* inte så mycket annat, och de perioder jag har haft som har varit friskare, då är det väldigt mycket så här, du vet, som en tunn is där jag liksom... jag vet inte riktigt, jag vet inte hur jag ska bete mig och var... och ta hand om mig själv, vara normal hela tiden och så...

Upplevelsen av att någonting hos deltagaren är annorlunda tycks kunna härstamma både från deltagaren själv och från omgivningen, eller uppstå i interaktionen däremellan. Bea är en av dem som beskriver hur omgivningens upplevelse av att hon är annorlunda successivt blir hennes egen. Hon tycker sig genom omgivningens reaktioner och kommunikation inse att hon inte är förstådd och att någonting är "fel" med henne:

Bea: Mycket av det byggdes ju upp, att jag under så många år då, mellanstadiet och hela grundskolan, fick höra just det där att "Du är så känslig, du tar åt dig" och till sist så började jag ju tänka att då är det ju... då är det ju mig det är fel på.

Även Nina beskriver hur andra, när hon var inlagd, kunde tala om för henne hur hon gjorde ”fel”, och hur frustrerande det kändes att inte veta hur hon kunde göra ”rätt”. Nina berättar att hon under en period när hon mådde sämre, fick en så överväldigande känsla av att vara annorlunda och “defekt”, att hon tyckte sig behöva försvinna, för allas skull:

Nina: Ja, det blev liksom ”*Jag måste* nog bort, för att jag, alltså jag är så... *defekt*”, och ehm... det var inte bara så “Jag har så mycket ångest, jag står inte ut”, det var också det här ”Jag är en riktigt, riktigt *defekt* varelse, som gör *ont* genom att finnas på jorden, och det är det *skonsammaste* för *alla* att jag liksom försvinner”.

Moa har också länge haft en upplevelse av att vara annorlunda, grundad bland annat i en upplevd brist på förståelse för delar av hennes person. Hon tycker sig ha haft en djupare sida som jämnåriga inte har förstått och en öppenhet angående sina känslor och sin tillvaro, som inte alltid har fallit i god jord hos vännerna. Hon har erfarenhet av mobbning och av att på olika sätt bli sviken av jämnåriga. Hon berättar om ett utanförskap som har präglat stora delar av hennes uppväxt och kommit att påverka hennes tillvaro och hennes tankar om sig själv. Mobbningen ledde till depression, och Moas frånvaro i skolan var periodvis mycket hög. Under högstadietiden umgicks de jämnåriga i grupperingar, medan Moa aldrig tyckte sig tillhöra någon grupp. Under gymnasiet fortsatte enligt Moa utanförskapet:

Moa: Då hamnade jag i en klass där jag inte kände *någon*, då kände jag liksom ”Yes, nu kan jag vara mig själv här”. Och det var jag, så gymnasiet var en bra tid för mig som person. Men jag fick ta jävligt mycket skit. Jag var mobbad där också, för att jag var annorlunda, för att jag talade om vad jag tyckte, vågade prata om saker, inte vara den där coola tjejen . . .

Dina har liksom Moa erfarenheter av mobbning ända sedan tidig skolålder. Men i bjärt kontrast till den öppenhet som tycks ha utmärkt och i någon mån ställt Moa utanför, beskriver Dina ett helt annat sätt att relatera till andra. Dina var tyst, sluten och svår för omgivningen att få kontakt med:

Dina: Jag var jättetystlåten och sa ingenting. Det var svårt att kommunicera med mig, för jag var så sluten till mig själv, så det var väldigt svårt att kommunicera med mig.

Nina beskriver ett annat väldigt konkret utanförskap som var en indirekt konsekvens av

att hon upplevde sig bestraffad och missförstådd inom vården. Hennes dåliga upplevelser av vården gjorde att hon valde att klara sig själv, till varje pris. Detta innebar att hon bland annat förhindrades att gå ut grundskolan, och den avsaknad av gemensamma referenser och viss kunskap som detta resulterade i försatte henne i ett utanförskap:

Nina: Alltså, att inte ha gått *grundskolan* i Sverige, det går nästan inte att *föreställa sig*, hur på något sätt man, man delar referenser därför att alla har tagit del av samma kunskap på något sätt. Att sitta utan någon kunskap och försöka *klara sig* i arbetslivet eller... Jag fick barn väldigt ung... att försöka *klara sig* i samhället med de här *luckorna*... Man ändå kom från ett medelklasshem, och liksom, det blir jättemånga så här... *glapp*. Man kanske är *uppvuxen* i en viss kultur och miljö och ändå saknas det en massa grundläggande grejer... man blir liksom lite *outsider* (skratt) på något sätt.

Den utbildning som hon gick miste om som ung tog hon senare igen i vuxen ålder. Men hon minns hur hon kunde känna ett starkt utanförskap när hon såg andra uppleva sådant som hon själv inte fick uppleva:

Nina: Jag fick nästan så här depressioner när jag såg studenter. Det öppnades ett *sår* av utanförskap och liksom sorg och... att jag inte hade någonstans att ta vägen.

2. Bilden av självet

Förutom just upplevelsen av att vara annorlunda, speglar berättelserna andra känslor och tankar om självet. Alla deltagare tycks ha upplevt att självbilden har förändrats i och med psykoterapeutisk behandling, men tiden innan behandling, och även i viss mån tiden under och efter behandling, har för deltagarna i olika utsträckning präglats av en negativ självbild, det vill säga en negativ syn på sig själv, och/eller osäkerhet kring identitet. Bea är en av dem som beskriver hur hon sedan tidig ålder upplevde en förvirring kring identitet och en svårighet i att veta vem hon faktiskt var:

Bea: Jag har levt i så många år och det är just den här identitets... "Vem är jag *egentligen*?" Det var därför... redan som liten älskade jag att fylla i sådana här "Mina Vänner-böcker", för där kunde jag verkligen svara liksom, favoriträtt, mm, ja att det blir... förstår du hur jag menar, att enkel fråga, enkelt svar.

Bea berättar hur absurt det känns att nu, vid trettio års ålder, börja fundera kring vem hon verkligen är och börja ha "identitetskänslor". Hon beskriver, som flera andra, en längtan

efter enkelhet, svar och en sammansatt identitet:

Bea: En borderlinemänniska, vi är så jävla törstande efter att veta vem vi är, för vi vet inte vem vi är, eller *jag* vet inte, alltså jag har en så jävla stor tomhet i mig som är: "Men vad tycker jag nu? Vem är jag? Vad har jag...?" Det är så jävla svårt att strukturera upp liksom någon sorts självbild.

Upplevelserna av att vara "dålig", "fel" eller "defekt", en skör identitetskänsla och en kontinuerlig nedvärdering av sig själv delar flera av deltagarna. När Dina tillfrågas vad hon tänker om diagnosen BPS, lyfter hon just den negativa självbilden som en central aspekt:

Dina: Jag ser att man skadar sig själv väldigt mycket, att man är inne i att bara skada sig själv och nedvärdera sig själv, och jag har liksom sett på andra som har haft liknande beteende som mig och jag blir nästan lite rädd när jag ser det, för det blir liksom obehagligt på något sätt.

Här kopplas den negativa självbilden ihop med självskadebeteenden, och detta samband tycks också finnas i flera andra berättelser. Bea förklarar hur hennes självskadebeteenden bland annat grundas i hennes negativa självbild och upplevda oförmåga att vara "bra":

Bea: Kan man inte vara bra på att vara bra, så vill du åtminstone vara bäst på att vara sämst.

Hos flera deltagare försvagar den negativa självbilden också förmågan till självomhändertagande. Det tycks vara svårt att värna om sig själv, när man inte ser sitt värde:

Bea: Men det är också väldigt svårt för att, jag tror att det är i de, i de flesta borderline, alltså, patienter med borderline, så ligger det ett väldigt stort självhat, och självavsky, och själväckel. Och plötsligt ska man ju... det är ju mycket så där att man ska känna på sin mage, och djupandas, du ska stå i duschen och så här tvåla in, och du ska ta hand om dig själv och ta ett bad och tända ljus. Och det är just den här värdelöshetskänslan som... det blir på något sätt väldigt... det blir absurt, att "Ska jag sitta här och ta hand om mig själv när jag inte är värd någonting?"

Även Moa beskriver en starkt negativ självbild. Hon berättar hur hon ständigt kände sig otillräcklig, och därutöver misslyckad för att hon blev ensamstående mor så tidigt, och för att hon blev tillsammans med en alkoholist, vilket hon utifrån sina erfarenheter med sin alkoholiserade far hade lovat sig själv att aldrig bli. Moa beskriver också svårigheter att värna om sig själv. I stället för att ta hand om sig själv, vars värde hon har haft svårt att se, har hon tagit hand om andra och fungerat som "kurator" både för barn på gården och för patienter på

vårdavdelningar, trots att detta har påverkat hennes hälsa negativt. Hon beskriver också hur hon har levt för andra, framför allt sonen, snarare än för sig själv. Detta fokus på andra gjorde att hennes identitet och konturer försvagades ytterligare:

Moa: Jag var liksom bara *mamma*. Mamma *och* pappa. Jag hann inte med mig själv. Jag försvann. Som person, min egen person.

Nina beskriver hur hennes negativa självbild ibland var så stark och överväldigande att självmord kändes som det enda alternativet. Hon menar att hon länge hade svårt att se att hon kunde vara "både och", till exempel både duktig och dålig, både vacker och ful; hon hade en endimensionell och onyanserat negativ bild av sig själv. Hon beskriver relationen till sig själv som mycket hård, distanserad och uppfordrande och berättar hur denna på olika sätt har påverkat och försvårat relationen till andra. Det har krupit av obehag i henne när hon har fått komplimanger. Hon har, som flera andra deltagare, haft mycket svårt att se sitt eget värde, och tror sig ha sårat andra genom att inte begripa att hon faktiskt har varit viktig för dem. En annan aspekt av självbilden som lyfts i flera av berättelserna är självkländer. Flera deltagare tycks benägna att ta på sig ansvaret för att saker går fel, både i deras och andras liv. Nina beskriver hur hon tidigare när andra blev arga på henne, omedelbart tolkade det som att det var hennes fel. Även Moa beskriver hur lätt det brukade vara att klandra sig själv för andras beteende:

Moa: Ehm... och sedan under graviditeten och efter graviditeten, jag hade ju kontakt med familjerätten och vi gick på samtal både under graviditeten och efter graviditeten. Jag fick ju höra att det var *mina* hjärnspöken eftersom jag hade vuxit upp med en pappa som var alkoholist. Sedan var det mina *hormoner* som var orsaken till allting. Och [sonens pappa] satt ju bara där och duperade dem. Det var "Han drack ju inte, det var inget konstigt, det var inget fel", utan "Det var mitt fel, det var mitt fel, det var mitt fel". Och det där köpte jag alltihop rakt av.

I flera berättelser tycks den negativa självbilden, och benägenheten att klandra sig själv, vara delar i en mycket ond spiral, som gör att deltagarna utsätter sig själva för destruktiva handlingar och relationer. Moa beskriver hur hon genom destruktiva relationer har förstärkt och befäst sin negativa självbild:

Moa: Det blev jag ju matad varje dag med, att jag var ingenting, "Du har ingenting, du kommer aldrig att nå dina drömmar, du kommer aldrig att få det du vill, du är dum i huvudet, du lever i det blå, du hittar

på, du ljuger, du gör alltid saker till din egen fördel”. Allting var ju mitt fel... ”Om inte du hade gjort så här, så skulle jag inte dricka” och bla bla bla, allt det här alkoholbeteendet. Men jag sög ju åt mig allt det där. Sedan [före detta pojkvännen] då som jag träffade när sonen var tre-fyra där, han var ju likadan, fast han kontrollerade mig på andra sätt, det har jag ju... jag fick inte ha vissa kläder, han tog gärna fram kläder som jag fick ha på mig, fick inte sminka mig.

Lena beskriver hur hon tidigare klandrade sig själv, så fort någon annan ”snäste” åt henne: ”då var det *mig* det var fel på”. Bea, som många gånger har fått höra att hon är känslig och tar åt sig av saker, beskriver hur hennes starka självkländer är en av de bakomliggande orsakerna till hennes självskador:

Bea: Jag tyckte att det som hände var mitt fel, för det var ju inifrån mig allt det här kom, och jag blev mer och mer frustrerad när jag såg att vänner växte förbi mig i sin utveckling, och jag stod kvar och stampade och var fortfarande den här truliga femton-sextonåringen. Jag ville straffa mig själv . . .

3. Ett svårhanterligt känsloliv

En annan central aspekt i berättelserna är deltagarnas ofta svårhanterliga känsloliv och de dramatiska svängningar och påfrestningar som detta kan innebära. En deltagare, Bea, tycker att borderline kan liknas vid “en tredje gradens brännskada i själen” och beskriver hur hon oavsett vad som händer kommer att ha ett relativt hetlevrat temperament och vara ”en känslomänniska”. Nina har liknande tankar om att hennes känslighet är ett personlighetsdrag, ett medfött temperament:

Nina: Det sista min DBT-psykolog sade till mig var “Ja, du kommer ju alltid att vara ett känslopaketer” . . . det får man ju... *fatta*, att så är det ju, att man föds med en sårbarhet, och temperament, och tendens, som kan blomma upp eller inte beroende på omständigheter. Det är vad jag tror.

Alla deltagare har emellanåt upplevelser av mycket starka känslor. Lena berättar hur hennes känsloliv har präglats av stora skiftningar, djupa dalar, och att känslorna var mycket svåra att hantera då hon var nere i dessa dalar. De djupa dalarna kan förorsakas till exempel av att hon har gjort något roligt eller omvälvande, så att den tid som kommer efteråt oundvikligen blir blek i jämförelse.

Lena: Som på mitt bröllop; jag brakade ihop efter bröllopet, då blev jag sjuk igen. För då hade det gått så, och så blev det så (visar med händerna att det går upp för att sedan gå ner).

Moa menar att hon så länge hon kan minnas har haft starka känslor och en känslomässig lättantändlighet i vissa situationer. I skolan visade hon inte så mycket, men hon levde ut sina starka känslor hemma; ofta ilska och besvikelse, men också ledsnad. Flera deltagare beskriver hur dessa starka känslor, till exempel av ångest eller självförakt, helt kan ta överhand i en situation och vara uppslukande och näst intill förlamande:

Bea: För att när en vanlig, eller vad jag ska säga, det finns väl inga vanliga människor men, en icke-borderlinemänniska... om *du* skulle reagera på någonting kanske du skulle gå upp så här (visar en nivå med handen), men jag går upp så här (visar en högre nivå med handen) . . . det handlar inte om att jag *får* en känsla, jag *blir* en känsla så väldigt lätt.

Moa: Att om du blir glad, eller ledsen, eller känner ångest, för det gör ju alla människor, så kan du ta den känslan och dubbla med tio, så har du vad *jag* känner. Och jag kan inte kontrollera det, eller styra det eller handskas med det lika bra som vad du gör. . . . Och då tar känslorna över, jag tänker inte rationellt. Jag slår undan det som jag vet är rätt i huvudet, för att jag kopplar inte ihop.

Moa beskriver här hur starka känslor helt sätter logiken ur spel och styr hennes beslut och beteende. Även Nina beskriver hur hennes känslor kan ta överhand och hur hennes tillvaro periodvis har präglats av stor turbulens och dramatik. Hon berättar hur känslorna har kunnat skapa ett slags egen logik, och hur denna känslornas logik kunde stå i skarp kontrast till hennes rationella logik, till exempel gällande självmord. Hennes negativa känslor riktade mot självet var så starka att de satte hennes rationalitet ur spel:

Nina: Det blev verkligen en, alltså en... jag kan inte förklara det... men det blir verkligen som en sanning som är helt logisk. Det är det enda liksom *vettiga* att göra, samtidigt som man har kvar den andra logiken; jag är förälder. Det förstår jag ju att det vore det mest *plågsamma* jag kunde utsätta mina barn för. Det blev en *fruktansvärd* ambivalens och diskrepans liksom, man blir galen, för de löper parallellt hela tiden, hela tiden, dygnet runt liksom, de här två...

Ytterligare en aspekt av känslolivet som några deltagare tar upp är en svårighet att avgränsa, benämna och förstå sina känslor; en bristande affektmedvetenhet. Den bristande kontakten med sitt inre tycks försvåra flera deltagares vardag och förståelse för sig själva avsevärt. Lena beskriver upplevelsen av att bära på ett namnlöst, diffust obehag:

Lena: Jag hade bara ett *obehag*. *Ledsen*, *arg*, *rädd*, det var bara *obehag* för mig. Jag hade inget ord för det. Jag hade liksom ingenting... det var bara ”Antingen är det bra, och då mår jag ganska *bra*, inte att jag är glad, men jag mår ganska bra”. Eller så mår jag skit. Det var inga ”Jag är inte ledsen, inte glad, inte arg”. Det var bara ”Usch, nu mår jag inte bra” eller ”Nu mår jag bra”.

Flera deltagare beskriver bristen på strategier för känslohantering. Lena beskriver hur hon tidigare kunde vara rädd för känslor, hur hon uppfattade dem som ”farliga” och försökte fly dem till varje pris. Vissa känslor var så svåra att hantera, till exempel känslor som väcktes när hon upplevde att någon var arg på henne, att det enligt henne ofta ”slutade på psyket”. En liknande rädsla för känslor har Bea, som har försökt fly sina känslor genom distraktioner:

Bea: Jag har alltid varit väldigt rädd för känslor, för att det har varit så mycket hela tiden, och i den möjliga mån jag har kunnat undvika det, så har jag försökt att... och det har varit väldigt mycket så där, TV:n på, datorn på, och så springa runt och göra olika saker, liksom just det där... vad är det man säger... ”På en rullande sten fastnar ingen moss”, liksom att jag hela tiden har varit helt hyste-... alltså, just för att tankarna inte ska få fäste, men jag menar tankarna finns där ändå . . .

Känslor som återkommer i berättelserna är ångest, rädsla, sorg, ilska, känslor av övergivenhet och hopplöshet, och negativa känslor riktade mot självet. I någon berättelse finns även en känslomässig flackhet beskriven, som står i skarp kontrast till de starka känslor som så ofta beskrivs i berättelserna:

Moa: Då började jag också må dåligt, det var samma saker som förut, det här med att jag inte sov, och mensen var borta, och känslomässigt slut, *hade* inga känslor, jag var bara tom och kall, jag var som en robot som gick runt. Jag gjorde saker som man skulle göra, men jag hade ju inget engagemang i någonting, inte alls.

4. En diskrepans mellan inre och yttre

Ett återkommande tema i berättelserna är en upplevd diskrepans mellan ett inre tillstånd och ett yttre, det som är skönjbart för omgivningen. Denna diskrepans är i vissa fall medveten och avsiktlig, men i andra fall oavsiktlig. Flera av deltagarna beskriver hur omgivningen tror att de mår bättre än de faktiskt gör, eftersom de ofta uppvisar ett missvisande lugn:

Moa: Sedan... hade jag väl, det var så där, jag var väldigt tyst och så i skolan, sa inte så mycket *där*, kanske att jag tog ut det när jag kom hem och tog ut det på mamma som är liksom tryggheten. Så redan från dagis så funkade det ju så att, det som hände under dagen tog jag ut på henne så jag kunde vara

väldigt arg och levde ut känslomässigt hemma. Och när hon berättade det för... på dagis eller på fritids och så där, när jag gick där, så sa de bara ”Nej, men sådan är ju inte [Moa], det låter inte alls som [Moa]”.

Nina beskriver hur hon periodvis har haft ett mycket plågat inre, men att det inte har synt utåt, hon har jobbat och levt familjeliv. Omgivningen har tyckt att hon “rör om i grytan” och är “lynnig”, men inte tyckts förstå hur hon egentligen mår. Även Dina beskriver en diskrepans mellan det inre och det yttre och en omgivning som inte riktigt har förstått vad som har pågått inuti henne. Hon har mått väldigt dåligt och varit fylld av starka känslor, men inte kommunicerat dessa till omgivningen. Inte ens när Dina försökte ta livet av sig anade omgivningen hur dåligt hon faktiskt mådde. Diskrepansen mellan vad som skedde inuti Dina och vad som syntes utåt var för stor för att andra skulle förstå vad Dina egentligen kände och upplevde:

Dina: Det var ingen som anammade det. Det var ingen som såg det liksom, med blotta ögat. Och jag berättade inte som det var heller, utan jag var ju tyst som vanligt, liksom. Jag var tyst som en mus och sa liksom ingenting. Och de ifrågasatte liksom aldrig varför jag hade kört av vägen liksom. Det var ingen som frågade.

Några av deltagarna berättar att diskrepansen mellan det inre och det yttre kan vara mycket svår att hantera och förlika sig med. Moa menar att andra ofta tror att det är bra, bara man “kletar på lite smink”, luktar gott och ler. När omgivningen endast har sett det bedrägliga yttre och helt förbiset det inre kaos eller den ångest som har plågat deltagarna, har det kunnat skapa en stark frustration och för några en motivation att mer aktivt kommunicera ett inre tillstånd genom sitt yttre:

Bea: Jag har alltid haft en... alltså ofta väldigt verbal och väldigt rolig och periodvis väldigt social, vilket har gjort att människor har då bakom min rygg ifrågasatt huruvida jag är sjuk eller inte. Vilket på något sätt har drivit på att jag nästan vill bli sjukare, skära mer, göra illa mer, för att liksom visa.

Moa: Men nu har jag ju slängt av masken mer och mer så att jag skiter i vad jag har på mig ibland, jag skiter i att sminka mig bara för att folk ska se, alltså hur jag mår. Men det känns så jävligt att man ska behöva göra det för att folk ska förstå hur dåligt man mår.

I flera av berättelserna beskrivs också en mer medveten och genomtänkt diskrepans mellan det inre och det yttre, en diskrepans som har ett syfte. Nina tyckte sig ibland behöva

leverera en förskönad bild av sitt mående för att bli tagen på allvar inom vården och slippa bli misstänkliggjord. En annan anledning som bland annat Nina tar upp är att släppas fri från vården eller få sänkt vårdgrad:

Nina: Jag blev otroligt misstänksam, och skeptisk och fientlig och hrm (harklar sig), kände att man får *aldrig* säga vad man egentligen tänker på, man får *aldrig* söka hjälp, och det slutade med att jag var femton, när jag var under LVU i två års tid, när jag var femton och bara jävligt taktiskt bestämde mig för att jag var tvungen att bli av med det här LVU:et. Jag var på ungdomshem också, under flera år, hrm, hrm (harklar sig), och då bestämde jag mig för att bara samarbeta och lägga ned och ljuga och köra. Alltså, jag skulle sluta att säga vad jag kände och ville och tänkte, jag skulle samarbeta och spela med och så gjorde jag det. Då blev jag av med mitt LVU.

I Moas fall hade den avsiktliga diskrepansen även andra syften, till exempel att få tag i rakblad eller tabletter för att kunna ta överdoser. Hon beskriver hur hon kunde sätta på sig en “mask”, låtsas att allt var mycket bättre än det i verkligheten var, för att missleda personalen. Moa berättar hur diskrepansen mellan det inre och yttre har kunnat vara så stor att hon efter att ha träffat sin före detta pojkvän, som hon har många negativa minnen av, gick direkt hem och kräktes, även om hon under själva mötet lyckades hålla upp en fasad och vara “käck”. Förmågan att utåt sett vara välfungerande har hon också använt för att kompensera för sina känslor av misslyckande:

Moa: Och då var det ju så att, det räckte inte med att jag var mamma, utan jag skulle (skratt)... sedan när [sonen] började på dagis, när han var ett år gammal, så skulle jag både *jobba* och *plugga*, och vara mamma, och sköta hemmet, och jag var ju väldigt pedant. *Extremt* pedant, allting skulle vara liksom perfekt. Gjorde egen barnmat, jag hade sju sorters kakor i frysen, ja, alltså det var helt sjukt hur jag höll på. Jag fattar inte idag hur jag orkade. Och sedan ju äldre sonen blev så... jag har ju alltid älskat barn, jobbat på [arbetsplats] har jag gjort också, och han hade ju kompisar inne och det... de var ju inte en eller två, de var fem, som jag sysselsatte. Jag var som gårdens lektant.

B. Självskadande

Något som ges relativt stor plats i berättelserna är självsador och deltagarnas förhållande till dessa. Den vanligaste självskadehandlingen är att skära eller rispa sig, men överdosering av medicin återkommer också i flera berättelser. Här diskuteras självsador utifrån två underteman: självskadandets syfte samt upplevelsen av självskadande.

1. *Självskadandets syfte*

Något som blir uppenbart i berättelserna är att det tycks finnas flera olika syften med självskadehandlingar. Flera deltagare har upplevt att självskadande har varit den enda möjliga utvägen eller lindringen i en svårhanterlig livssituation, det enda sättet att hålla sig flytande i vardagen:

Nina: Det var liksom på något sätt, det enda alternativet, om jag inte fick dö... och jag stod inte ut med det *fruktansvärda* som hände inom mig, så var det på något sätt... ja det var väl det enda jag kunde göra för att *överleva*, just då.

Moa: Orkade ingenting. Gjorde det jag skulle göra, och skötte det jag skulle göra, mina uppgifter i skolan och allting, plus att jag jobbade extra (ler), men huvudfokus var ju på att vara en bra mamma. Och sedan var mitt sätt att klara av vardagen och allting, det var ju att skada mig.

Ett i berättelserna återkommande syfte, i första hand med att skära eller rispa sig, är hantering och reglering av obekväma känslor. Lena beskriver hur hon har skurit sig för att hantera ångest, till exempel den ångest det har inneburit att bli fråntagen sitt självbestämmande då hon har varit inlagd. Moa minns inte riktigt när hon skar sig första gången, men hon minns sin starka ångest, och framför allt det omedelbara resultatet; ångesten lättade. Sedan dess blev det hennes sätt att självmedicinera, tillsammans med överdosering av tabletter:

Moa: Och då sprang jag ju mellan... jag låg i sovrummet och tog tabletter i hopp om att ångesten skulle lindras, och sprang som i skytteltrafik mellan sovrummet, genom vardagsrummet, in på toaletten, där jag skar mig, och tillbaka in i sovrummet, och tog fler tabletter. Låg där en stund i väntan på att ångesten skulle gå över, den gjorde inte det så jag sprang och skar mig igen, så där höll jag liksom på. Ehm... jag var ju så jävla hög till slut, så att jag vet att jag snubblade på dammsugaren som stod i vardagsrummet. . . Och det där gjorde jag ju när sonen var hemma, när jag hade kompisar hemma... kunde jag gå in på toaletten och skära mig samtidigt som de var *där*, för att jag hade sådan ångest.

Bea lyfter självskadornas paradoxala karaktär. Hon menar att självskadandet innebär ett slags skadeverkan, men samtidigt ett skydd, mot de allra värsta känslorna. Hon beskriver också hur självskador kan lindra ångest, men samtidigt föda ny ångest; det blir en ond cirkel:

Bea: Det blir en del av det du gör för att slippa känna. Och sedan så blir det ju den här karusellen att ju mer du gör det, desto mer ångest får du, och så rullar det på, för då måste du ju göra det igen, för att minska ångesten.

Ett specifikt sätt att hantera känslor är att genom att skära sig konkretisera den obehagliga och diffusa känsla som flera av deltagarna beskriver. Bea beskriver hur det kan innebära en lättnad när ångesten kan få en åskådlig gestaltning, bli en "konkret skada". Men hon beskriver också många andra syften med självskaehandlingar:

Bea: En fysisk skada... dels blir det nästan som ett pysselprojekt för man måste ju så va... och sedan så (visar på armen), skär man tillräckligt djupt så man får bli sydd så kommer man in och får någon sorts omvårdnad. Och sen så är det ju också det här att... nu vet jag inte vilka ämnen i hjärnan det är som sätter igång, men just när hjärnan är beredd, det är ju som när man går och gör en tatuering, hjärnan är beredd på att det ska göra ont, eller när du blir påkörd av en bil... du får ju någon sorts, nästan så att du blir, inte drogad, men det sätter igång så mycket adrenalin. Ehm... men... jag kände på något sätt att det var väl en kombination av att jag... jag tyckte att det som hände var mitt fel, för det var ju inifrån mig allt det här kom, och jag blev mer och mer frustrerad när jag såg att vänner växte förbi mig i sin utveckling, och jag stod kvar och stampade och var fortfarande den här truliga femton-sextonåringen. Jag ville straffa mig själv och på något sätt ville jag ändå visa att jag mår dåligt. Dessvärre så är det så att den som skriker högst och skär värst är den som får bäst vård.

Här beskriver Bea bland annat hur självskaandande kan innebära en kick. Hon beskriver vid ett annat tillfälle att den kick som självskaandandet innebär ofta åtföljs av ett eftertraktansvärt lugn. Ett annat syfte som Bea lyfter är bestraffning av sig själv, som ett resultat av självkländer och självförakt. Syftet är att göra *sig själv* illa, inte andra. Hon berättar också om att självskaador kan grundas i en önskan om att bli omhändertagen och få vård. Hon lyfter självskaadornas kommunikativa funktion; genom självskaador kan hon synliggöra sitt lidande och få andra att förstå att hon är "sjuk", eftersom "en psykisk sjukdom syns ju inte på dig". Även andra deltagare berättar om självskaadornas kommunikativa syfte. Nina menar att det för henne ibland kunde vara ett sätt att få uppmärksamhet, och Dina lyfter hur självskaadorna också delvis kan grundas i en önskan om att bli älskad och omtyckt:

Dina: Och jag tror att det man vill samtidigt är ju att bli sedd, oftast vill man ju inte dö. Jag har varit där några gånger, men oftast så vill man inte det, man vill bli sedd, man vill att man ska se en och tycka om en...

2. Upplevelsen av självskadande

I berättelserna framkommer hur deltagarna förhåller sig till och upplever självskadande. Flera är överens om hur starkt behovet av självskadande är, och hur uppslukande det kan vara att skada sig själv. Självskadande tycks för många bli en självklar och oundviklig del av identiteten och vardagen:

Bea: Det blir en del av vem du är, det blir en del av din rutin, det blir en del av det du gör för att slippa känna.

Moa: Skära mig var lika självklart som att borsta tänderna. Det var så jag började dagen och det var så jag avslutade dagen.

Både Dina och Moa beskriver upplevelser av att gå helt upp i självskadandet och bli blind för det som finns runtomkring, att befinna sig i en isolerad "självskadebubbla" där man kan sitta i badrummet och skada sig medan "timmarna bara flöt iväg". Livet kretsar bara kring självskadande:

Dina: Från början hade jag jättejobbigt, jag skar mig var och varannan dag, jag pratade inte med någon, jag var så inne på att skada mig hela tiden, så jag såg inte det andra. Jag såg inte de glada stunderna, jag såg inte... jag hörde inte när personalen pratade med mig. . . . Som sagt, så skadade jag mig hela tiden, och det gick inte att prata med mig.

Moa: Och sedan är jag så pass klar idag ändå, i och med att jag inte lever i den här bubblan där allting går ut på att bara skada sig, så kan jag ju se tillbaka. Det är ju mycket bearbetning av åren som har varit. Det är ju som jag har sagt nu, åren går ihop i varandra och det blir bara en gröt och det är svårt att minnas vad som var vad. Det handlade bara om att göra sig illa, liksom. Och det är jättesvårt att *förstå* idag, hur det *var*. Och jag har väldigt stort behov av att prata med människor som var runtomkring mig då, om *vad som hände*.

Som redan har framgått kan syften med självskador, enligt deltagarnas berättelser, vila både på intrapersonell och interpersonell grund. Men hur kommer det sig att just självskador används för att uppnå dessa syften? Bea förklarar detta med en brist på alternativa strategier; man har inget val:

Bea: Det är aldrig egentligen beteenden som jag har velat ha, men det är det jag har känt till. På samma sätt som jag kanske kan tänka mig att yrkeskriminella fortsätter att vara det, för de känner att de har inte så mycket annat val.

Alla deltagare menar att de idag skadar sig betydligt mindre än de tidigare har gjort. Flera beskriver dock hur impulsen finns kvar och jämför självskadande med missbruk. För Nina har självskadandet varit en så stor tröst och viktig tillflykt, att hon kan sörja och sakna att det aldrig mer kommer att kunna ge samma lindring sedan hon ”genomskådade vad det var”. Hon jämför upplevelsen med att lämna heroin. Moa har börjat tatuera över sina ärr, som ett slags säkerhetsgaranti för att inte skära sig mer. Hon likställer självskadande med missbruk och menar att de bakomliggande mekanismerna tycks vara de samma:

Moa: Jag kan säga att *jag* skulle lika gärna kunna vara en alkoholist, men spriten är ingenting för *mig*. Jag skulle gärna kunna... alltså pappa är alkoholist, och vi diskuterade det här, och vi har diskuterat det många gånger, och vi ser ju väldigt mycket likheter. . . . det är väldigt mycket samma flykt, för det handlar mycket om samma känslor. Nu varit det så att skärandet blev *min* grej, liksom. Och *varför* det blev det, det vet jag inte.

C. Diagnosen BPS

Ytterligare ett centralt tema är diagnosen BPS. Deltagarna berättar dels om upplevelser av och åsikter om diagnostiseringsprocessen, och dels om vilka konsekvenser diagnosen har medfört.

1. Diagnostiseringsprocessen

Flera deltagare nämner att det tycks finnas en restriktivitet inom vården vad gäller diagnosen BPS, speciellt i den yngre patientgruppen. Bea tycker sig delvis kunna förstå denna restriktivitet, eftersom de svaga identitetskänslor och symptom som utmärker BPS kan höra ungdomen till. Hon tycker dock att det är viktigt att göra utredningar när det finns anledning; brist på utredning och uppmärksammande av svårigheter kan få oönskade följder, till exempel förstärkta känslor av att man är annorlunda och skuld-känslor för att man är det. Bea önskar att läkare skulle vara mindre rädda för att ge diagnosen BPS. Lena menar att det är viktigt att få rätt diagnos i tid, framför allt för att kunna få rätt behandling. Även Dina och Nina understryker vikten av att ta tidiga problem och svårigheter på allvar och att inte undvika diagnostiska utredningar och åtgärder om det finns fog för dem. Dina önskar att de hade tagit hennes svårigheter på allvar, och utrett henne tidigare, så att hon hade kunnat få hjälp både för

BPS och ADHD. När Nina i trettioårsåldern läste sina journaler och såg att det där stod "borderline" redan när hon var femton, blev hon arg och besviken över att man inte hade tagit detta på större allvar och informerat om det:

Nina: Det var "*femton år till spillo*". Alltså, inte så men, hade jag vetat det här, vilken... jag var förbannad att jag inte hade fått bli inlyst i det. Att de spekulerade och sedan bara släppte taget som en vante och lät mig klara mig själv, fast det stod hur svår min problematik var. Det var otroligt oansvarigt... och inte till mina föräldrar liksom.

Något som flera har upplevt är bristande delaktighet och information i den diagnostiska processen. Dina fick först under länsrättsförhandlingar om LPT veta att det stod BPS i hennes journal sedan ett tag tillbaka, och visste då inte alls vad BPS innebar. Dina reagerade med motstånd och frustration. Även andra deltagare har initialt undanhållits sin diagnos, för att sedan plötsligt få kännedom om den utan närmare förklaring:

Lena: Och då var det ingen som förklarade för mig vad det var... jag fick det bara kastat i ansiktet: "Du har borderline."

Nina: . . . då sade de "Nej, men du har ju inte en depression, du har ju en personlighetsstörning". Jag bara "Va? Vad säger du? Vadå personlighetsstörning?". Alltså har man aldrig läst om det ordet eller vet vad det är så är det liksom "Du är störd" säger man ju till folk som är dumma i huvudet. "Du har ju en personlighetsstörning", eller nej, han sade ju "Din depression är ju färdigbehandlad, du har ju en personlighetsstörning". Han sa till mig i korridoren, slängde han ur sig det ordet, överläkaren, och jag bara, tog hus i helvete . . .

En större möjlighet för patienten att vara delaktig och inkluderad i diagnostiseringsprocessen skulle enligt deltagarnas berättelser minska riskerna dels för oenighet mellan vårdpersonal och patient och dels för att patienten känner sig "stämplad" eller missförstådd. Lena menar att det kan vara extra viktigt med samförstånd och gemensam diskussion vid psykiatrisk diagnostisering, "för just psykiatriska diagnoser *är tunga*. Det är så *laddat*, att vara psykiskt sjuk".

Flera deltagare understryker också vikten av att diagnosen vid överlämnande förklaras och motiveras. Det dröjde för Dina innan hon fick en motivering till diagnosen och information om vad diagnosen faktiskt innebar. Först när hon fick en förklaring, kunde hon acceptera och ta till sig diagnosen. Även Bea understryker vikten av att få klarhet i exakt vad diagnosen innebär, och vikten av tydlighet med att det inte är något patienten själv har

framkallat eller är skyldig till. För Lena var det först då hon fick DBT-behandling, ett drygt decennium efter att diagnosen sattes, som hon verkligen förstod vad BPS innebar och vad hon kunde få hjälp med. Nina upplevde att diagnosen damp ner i hennes knä från ingenstans och fick själv läsa sig till vad diagnosen innebar och söka förklaringar och svar via till exempel forum på nätet. Nina understryker vikten av att förklara innebörden av BPS, men också vikten av att uppmuntra personer som har fått diagnosen att läsa och söka information om diagnosen på egen hand.

Flera deltagare är kritiska till att självskadebeteende ibland tycks uppfattas som synonymt med BPS. Nina, Dina och Lena beskriver alla ett upplevt fokus på beteende och symptom, snarare än på personliga upplevelser, vid diagnostisering.

2. Konsekvenser av att få diagnosen

Deltagarna beskriver både positiva och negativa följder av diagnosen. Vissa konsekvenser rör den egna utvecklingen och självbilden, medan andra rör relationen till omgivningen. Flera deltagare beskriver en stor lättnad som resultat av att känna igen sig i diagnosen och få en förklaring till de svårigheter som de har upplevt. Diagnosen har för samtliga deltagare bidragit till en större förståelse för sig själv och sin problematik. Bea, som hade trott att hon hade en ”underutvecklad hjärna” och var ”dum i huvudet” insåg att så inte var fallet, och att hennes svårigheter inte var hennes fel. Dina började i och med den nya förståelsen för sig själv och sitt inre se sig själv som ”en bättre människa”. Även Nina fick i och med diagnosen en förändrad bild av sig själv:

Nina: Alltså, jag var så lättad. Och shit, det var så mycket jag kände igen. Speciellt när jag läste i DBT-termerna om borderline, för att då var det liksom ingen anklagelse, inga fula ord. Det är mycket litteratur om borderline som jag blir oerhört provocerad av, och tycker är fruktansvärt kränkande, missgynnande, ineffektiv, vidrig. Men DBT-litteraturen var så här; jag förstod mig själv, jag förstod att det faktiskt var så här svårt, och det var inte för att jag var lat, dum, bortskämd, liksom... Jag förstod att jag hade sår och... att det fanns ett ord för det, och det var otroligt skönt.

Några beskriver också att det kändes som en lättnad att dela diagnosen med andra, att veta att man inte var ensam om sina svårigheter. Lena understryker också lättnaden över att få en benämning på det svåra:

Lena: Som en bekräftelse på att jag är inte knäpp. De finns fler som har det så här, det finns *ord* på detta. Det finns *ord* för detta. Det finns ett *namn* för det. . . . Det hade liksom innan bara varit så här... allting har bara snurrat., och man sätter sig ner och läser ”Men *så har jag det, så har jag det, så har jag det*”.

Flera deltagare beskriver också hur diagnosen bidrog till en positiv upplevelse av en annan anledning; den innebar en förhoppning om att det fanns hjälp att få:

Lena: Jag blev lättad. För att det kändes... DBT-teamet jobbar med borderline, jag har borderline, då kan jag få hjälp.

I: Var det *det* som var lättnaden, att det fanns en möjlighet att få hjälp?

Lena: Mm. Det fanns en möjlighet... Äntligen är det någon som *ser* vad de kan hjälpa mig med.

En fara som Bea menar kan finnas med diagnosen är att den integreras så starkt i identiteten att man *blir* sin diagnos och att ens identitet byggs upp kring denna. Detta kan innebära en låsning och försvåra ett förändringsarbete:

Bea: Jag tror att det kan vara riskfyllt att sätta den diagnosen i unga år, just för att en borderlinemänniska, vi är så jävla törstande efter att veta vem vi är, för vi vet inte vem vi är, eller *jag* vet inte, alltså jag har en så jävla stor tomhet i mig som är: ”Men vad tycker jag nu? Vem är jag? Vad har jag...?” Det är så jävla svårt att strukturera upp liksom någon sorts självbild. Och när någon då kommer och säger ”Ja, men du har borderline”... jaha, men då är jag såhär och såhär, jaja, men... och grejen är att det är ju det jag är bra på... hur absurt det än låter så är ju att vara sjuk det jag har blivit bra på. Och på något sätt har jag byggt mig ett bo i helvetet, för där vet jag åtminstone hur mitt liv är.

Bea beskriver här risken för att en psykiatrisk diagnos kan fylla ett tomrum och släcka en identitetstörst. En annan möjlig negativ konsekvens som några deltagare tar upp är att diagnosen kan legitimera destruktiva beteenden; diagnosen blir en ursäkt för att fortsätta skada sig själv. Ytterligare en negativ konsekvens som flera deltagare beskriver är upplevelsen av att bli fördomsfullt behandlad utifrån diagnosen av människor, framför allt inom vården. Lena upplever att hon har bemötts som en ”sådan där som bara vill ha uppmärksamhet” och ”ett hopplöst fall”. Moa beskriver hur hon bland annat inför en gastrisk bypass-operation bemöttes väldigt fördomsfullt av en kirurg som sade sig ha dålig erfarenhet ”av sådana som du” och var tveksam till att ge henne operationen för att han hade haft en patient som ”pillade upp såren” och ”började svälja rakblad och glasbitar”. Nina har ibland upplevt att alla former av beteende och kommunikation patologiseras eller avfärdas om man

har BPS:

Nina: Det är inte så jävla kul, man blir avfärdad som galning, verkligen. Och inom vården speciellt. Står det borderline; "Okej, du söker för eksem, ja, har du haft andra vanföreställningar?" . . . Alltså du vet, då är allt annat... det är borta. Vad man sagt och gjort innan är *helt* borta. Då är det "borderline" som är där i stolen. Och det är ganska irriterande när man vet att "Jag har en ganska bra dag idag, det är mina linser som är torra, det är inte att jag har borderline".

I: Så du upplevde att *allting* tolkades i ljuset av borderline?

Nina: Ja, *inte* av alla, men av 80 % av vårdkontakterna. [Jag] skulle vilja säga att det ordet är självlysande och det avfärdar *allt* man sedan säger.

D. Att vara i vården

Alla deltagare har haft flerårig kontakt med vården och under denna tid kommit i kontakt med ett flertal olika vårdinstanser, haft många olika vårdkontakter och deltagit i olika behandlingar. Berättelserna om kontakten med vården inrymmer både positiva och negativa upplevelser, och centrala teman är: att (inte) bli sedd, att (inte) bli tagen på allvar, engagemang, upplevelse av bristfällig behandling, upplevelse av brist på kontroll, att få krav ställda på sig, självständighet/agens och att vara i grupp med andra patienter i vården.

1. Att (inte) bli sedd

I flera av deltagarnas berättelser finns upplevelser av att inte ha blivit sedd eller förstådd i kontakten med vården. Snarare än ett personligt möte har deltagarna vid dessa tillfällen upplevt att de har blivit betraktade utifrån sin diagnos, sitt beteende eller sina symptom och att det har funnits brist på respekt och empati.

Som tonåring kom Nina i kontakt med vården för första gången på grund av självskadehandlingar och självmordsförsök. Hon upplevde att det då inte fanns förståelse för hennes lidande; personalen fokuserade enbart på hennes självskadehandlingar, som tolkades som ett sätt att söka uppmärksamhet på. Man ville "bestaffa" och eliminera detta beteende, trots att det var hennes enda sätt att hantera känslor:

Nina: Så det var liksom det beteendet som jag ägnade mig åt, det var det som bestaffades, och samtidigt var det det enda beteendet som skänkte mig *tröst* eller liksom... *lindring*. Det, det *enda* som jag var tvungen att sluta med var det *enda* som jag hade att hålla mig till.

Upplevelsen av att inte bli förstådd ledde till att Nina tappade förtroendet för vården och bestämde sig för att aldrig mer söka hjälp. Även andra deltagare har upplevt att självskadehandlingar har mötts av negativa reaktioner, till och med ilska, och att vårdpersonal har haft bristande förståelse; de har inte sett vad som har funnits bakom. Bea skildrar en situation då hon kom in till akuten efter att ha skurit av en nerv och upplevde att hon lämnades åt sig själv utan att få någon information eller vidare hjälp. Hon beskriver att det var som att hon fick skylla sig själv, eftersom det var hon själv som hade tillfogat sig skadan. Det fanns även bristande förståelse för hur svårt det kunde vara att sluta med självskadehandlingar:

Bea: Men det de gjorde... de märkte ju att jag var jätteförtvivlad, och... för det är man ju, jag blev ju rädd också för det var ju aldrig meningen liksom på något sätt att det skulle bli så pass illa. Men mitt i natten så syr de ihop mig... och skriver *ut* mig. Så halv fem på morgonen irrar jag runt i [staden], och det är ingen som har liksom ens sagt ”Du kanske kan stanna här ett par timmar” eller ”Vill du att vi hjälper dig att ringa en taxi?”, alltså, och då kände jag mig bara... ja, jag vet att jag har orsakat det själv, men det är på grund av en sjukdom.

Flera deltagare beskriver hur svårt det kunde vara att bli utsatt för tvångsåtgärder, och en bristande förståelse från personalens sida kunde starkt förvärra upplevelsen. När Nina blev tvångsinlagd tyckte hon att det saknades förståelse för patientens upplevelse av detta. Hon beskriver en önskan att bli sedd och förstådd:

Nina: Jag kan inte förklara, det är som att de blir *förolämpade* av att man mår dåligt, i stället för att... försöka bara *förstå*. Att det är inte så jävla lätt att vara tagen ur sitt sammanhang och hamna *där* och vara inlåst, det skulle vara svårt för vem som helst. Har man nästan en psykos, är deprimerad och har eskalerande liksom självmordstankar, är det kanske *ännu* svårare. Att bara få en klapp på axeln av någon som säger ”Det ser ut som om du mår jättedåligt ikväll”, liksom ”Ja, det är tungt”, det hjälper så *jävla mycket*. Eller om man har extravak som säger ”Jag förstår att det här är jättesvårt, jag tycker inte heller det är så lätt, liksom. Vill du ha det här korsordet?”

Två av deltagarna berättar om kontakt- och relationslöshet under inläggning på avdelning och en upplevelse av att vara osedd och ensam. Dina återkommer flera gånger i sin berättelse till att hon inte kände sig sedd av personalen när hon var inlagd; hon upplevde sig ignorerad av personalen och behandlad som ”bara luft”. Nina upplevde också relationslöshet då hon blev tvångsinlagd på en avdelning efter ett självmordsförsök. För henne hade relationslösheten två sidor, dels var det befriande att slippa ta hänsyn till andra, dels kände

hon en stor ensamhet och brist på förståelse:

Nina: Men på avdelningen hade jag inget ansvar och de var ju inga *personer* för mig, de som jobbade där, så jag sket ju i om de tyckte det var obehagligt att komma in... och se... jag hängde i någon snara, det var så här, jag förstod inte, de var inte människor för mig, det fanns ingen relation. Alltså... de... man var ju liksom väldigt *ensam*, och det var en *skön* känsla på något sätt att vara där för att det *fanns* inga relationer, det fanns ingen som tog illa vid sig, eller som jag gjorde ännu mera *illa*, som min familj kände. . . . Jag var så jävla ensam. De kom och berättade vad det är för fel på en och... vad man gör fel och ingen berättar hur man ska göra *rätt*. Man är *helt* ensam i sina monstertankar, om hur *defekt* man är.

Det finns även flera positiva upplevelser i deltagarnas berättelser från tillfällena då de har blivit sedda och förstådda av vårdpersonal. ”Att bli sedd” handlar i dessa berättelser om att personalen kunde sätta sig in i deltagarnas situation, förstå självskadehandlingarna och se bortom symptom och sjukdom, se behov och önskningar. Till exempel beskriver Nina hur stimulerande det var att ges möjlighet att ägna sig åt musik och skrivande under inläggning. Även Moa uppskattade när det fanns möjlighet att utöva kreativa aktiviteter och berättar att hon målade på behandlingshemmet. Flera deltagare upplever att vårdpersonal ibland har haft svårighet att se vad som finns bakom fasaden, vilket kunde vara frustrerande, men när Moa kom tillbaka till en avdelning efter flera år framgick det att personalen mindes henne och hade sett hur hon egentligen mådde, under ytan. Hon fick då en upplevelse av att vara förstådd.

När Bea började i DBT-behandling upplevde hon att det där fanns en större förståelse för självskadehandlingarna. Hon berättar att det fanns ett erkännande av och förståelse för behovet av att tillägna sig fysisk smärta men att den skadliga handlingen här byttes ut mot en motsvarande men mer ofarlig sådan:

Bea: Ett annat är att man tar en röd penna och målar på kroppen där du vill skära dig, så att det är inte så att de liksom ”Nej, men baka en sockerkaka och gå en liten promenad”, utan de kan förstå att det finns ett behov, men att man kanske liksom kan... minska det mest... ehm, det som ger mest permanenta skador, men samtidigt få ut just det där med... att det ibland faktiskt finns det här fysiska med, att jag ”ugh!”...

Nina reflekterar även över hur personal skulle kunna göra för att patienterna ska känna sig mer ”sedda” och för att få bättre kontakt. Hon menar att det ”bakom varje klagomål finns ett önskemål”, och i stället för att gå i strid med patienten så skulle personal kunna utforska det bakomliggande önskemålet och söka en kompromiss. Nina tror även det skulle hjälpa om personal i stället för att till varje pris försöka lösa patientens problem, validerar och delar

patientens upplevelse av svårigheten att se en lösning:

Nina: Kanske också att acceptera att det inte finns liksom någon *lösning*. Jag tror att gå in som vårdare eller hjälpare och bli provocerad när någon inte vill *ha* ens hjälp... eller om man inte *kan* hjälpa, att stå ut med den smärtan ”Okej, jag kanske inte kan ge någon lösning, det kanske inte finns någon bot just nu”. Man kanske bara kan, ehm... få stå ut med att ”Jag står här bredvid dig och ser att du lider”.

2. Att (inte) bli tagen på allvar

I flera av berättelserna beskriver deltagarna upplevelser av att inte ha blivit tagna på allvar i kontakten med vården. Det kan handla om att de kände att de inte blev lyssnade på, att deras tillstånd inte togs på allvar eller att de inte fick den hjälp som de behövde. Dina berättar om ett allvarligt självmordsförsök som inte alls uppmärksammades. Nina berättar om den brist på reaktion och aktion som hon bemöttes av i vården under tonårstiden, trots att hon senare har kunnat läsa i sina journaler att de hade noterat hur svår hennes situation faktiskt var:

Nina: Att de spekulerade och sedan bara släppte taget som en vante och lät mig klara mig själv, fast det stod hur svår min problematik var. Det var otroligt oansvarigt... och inte till mina föräldrar liksom.

När ångesten på natten blev svår, sökte Moa kontakt med personal på den avdelning hon befann sig på. Hon kunde då uppleva det som om hon störde personalen, och att de i stället för att lyssna på henne och ta hennes ångest på allvar, gav henne medicin och sedan gick därifrån. Då medicinen inte hjälpte henne skar hon sig för att själv försöka dämpa ångesten:

Moa: De sa ju bara ”Du ska sova, du ska sova, du ska sova”. Det var ingen som satte sig hos mig eller så när jag sa att ”Jag har sådan ångest, jag kan inte sova. Det går inte”.

I: Utan det var medicin -

Moa: - Ja, och så gick de... *gick* de. Och vad gör man då? Jo, jag självmedicinerade ju, jag gick och skar mig.

Nina upplevde också att hon inte blev tagen på allvar när hon sökte hjälp och förklaring för de starka överklighetskänslor som hon kände. Hon blev då lämnad själv med sin oro för vad som hände med henne:

Nina: Överklighet, depression, känslan att vara fången i en kropp som var liksom helt främmande för en och sådär.

I: Ja.

Nina: Men de kom bara sådär ”Bullshit”. Alltså det fanns ingen riktig diagnos, de kände inte igen

symptomen, de...

I: De avfärdade -

Nina: Ja.

I: - det som du kom och berättade?

Nina: Ja. Mm, ”Ja, ångest, här har vi väl Sobril”. ”Jag har inte ångest, jag vill inte ta Sobril, liksom vad *är* det, varför känner jag mig...?”

Det fanns även gånger då deltagarna kände att de faktiskt blev tagna på allvar när de sökte hjälp; personal tog sig tid och lyssnade på dem. I Moas berättelse finns det flera personer som hon tycker har tagit henne på allvar, till exempel en distriktssköterska som snabbt ordnade så att hon fick hjälp, en läkare som avsatte extra tid för henne och ett personligt ombud som tog hennes självdestruktiva beteende på allvar och ställde krav på vården att hon skulle få åka till ett behandlingshem. Bea beskriver hur en efterlängtd önskan om att bli tagen på allvar uppfylldes när hon började i DBT-behandling:

Bea: De tog mig på allvar, min sjukdom på allvar, och de tog behandlingen på allvar. Och det var liksom väldigt uppstyrt, och man skriver ett kontrakt, och det är mycket ansvar på mig också, att vill du bli frisk så ska du, du kan inte utebli mer än så här många gånger, och du har dina veckokort du ska fylla i, du har uppgifter till varje vecka.

3. Engagemang

Deltagarna uttrycker sin uppskattning över personal som har gjort något extra för dem. Det kan handla om att ta sig extra tid, erbjuda praktisk hjälp, göra något personligt eller ta en risk. Även öppenhet och tillgänglighet värdesätts av flera av deltagarna, som sätt för personal att visa sitt engagemang på.

Moa berättar om en mycket uppskattad kvinna som hon upplevde skilde sig från övrig vårdpersonal i och med sitt stora engagemang för patienterna:

Moa: Det fanns en tjej som var ifrån Nordkorea. Hon hade ett helt annat sätt att se dåligt mående och psykiatrin på. Ehm... jag fick ju bland annat massage av henne men det var ju så många som ville ha det så det var ju inte så ofta. Men när jag fick det, de första gångerna, så bara grinade jag. . . . Hon tog sig *tid*. Och när man gick till henne och sa att man mådde dåligt så kunde man få sitta i en timme och prata med henne. Och hon hade väldigt mycket... hon läste väldigt mycket om psykiatri, om psykologi och sådant, så hon hade en helt annan *syn* på saker och ting. Hon *engagerade* sig. Men hon fick ju skit från resten av personalen.

Nina har upplevelser av personal som tog risker för hennes skull när hon i tonåren hade kontakt med vården. Att ta risker innebar att de tog egna initiativ och gick utanför de givna ramarna eller direktiven då de såg att de kunde göra något för henne. Dessa handlingar uppskattades mycket av Nina, och blev en kontrast till behandlingen i övrigt:

Nina: En av dem tog mig på [sommarsälle] en vecka. Det var så att avdelningen skulle stängas för sommar, och det var en vecka kvar tills jag skulle någon annanstans, då tog han *med* mig på sin *semester*, en vecka, för att liksom jag, ehm... Sådant där fattar man ju *nu*, liksom, vilken stor grej det är. Och det var flera personer jag mötte... så en person typ, var i stället, som vågade gå emot och som sa, vågade ta risker... och göra det som *kändes* bra, och som *blev* väldigt, väldigt bra också. Jättebra, alla de här... handlingarna blev ju... *otroligt* betydelsefulla i en miljö där det bara är *skit*.

Både Nina och Moa berättar att de uppskattade öppenhet hos behandlarna. Moa berättar att eftersom hon själv är en öppen person värderade hon att hennes läkare också var det. Hon kände även att han tog sig extra tid och visade intresse under samtalen. Nina tyckte att DBT-terapeuterna hade ett mer jämlikt, öppet och engagerat förhållningssätt än vad hon annars hade stött på, vilket hon tyckte var modigt och uppskattade väldigt mycket:

Nina: Och då är det ju *oerhört modigt* att våga liksom... äh, jag kan inte förklara; de har väldigt strikta gränser samtidigt som de är jätte- jätteöppna. De bjuder på sig själva och det är en del i terapin. Att de använder sig själva. Jag har aldrig gillat det där med att terapeuten ska vara neutral och opersonlig, utan jag tycker att det bara ger mig *jättemycket* förtroende och tillit när de kan säga liksom ”Jag bråkade med min son i morse, och när det där händer, då blir man ju *skitledsen* liksom”. ”Ja, visst blir man, blir du *också* det?”

I: Att visa på någonting, att det är lite allmänmänskligt?

Nina: Jaa, och sin egen. Att inte... att göra en lite jämlika på något sätt ”Vi sitter här som två människor, jag vet att du lider, det betyder inte att du skulle *kasta* dig över mig om jag visade en blotta...”. Alltså, *jag* gillar det synsättet, det funkade väldigt bra för mig.

De flesta deltagare nämner även den tillgänglighet dygnet runt som man har till sin DBT-terapeut. Flera beskriver att även om de aldrig aktivt drog nytta av denna tillgänglighet genom att ringa, så var det en oerhört stor trygghet att veta att möjligheten fanns, att man aldrig var verkligt ensam. Nina använde sig inte av terapeuten utanför ”kontorstid”, men hon ansåg att ”i det erbjudandet ligger det så *otroligt* mycket till människor som oftast inte fått *någonting gratis*”. Bea beskriver hur terapeutens löfte och tillgänglighet blev en möjlighet för

henne att förhindra självskaehandlingar:

Bea: Där skriver man ju ett kontrakt, där man åtar sig att ha mig som patient, och jag åtar mig att följa de reglerna... och det är ju inte bara regler som jag ska följa, utan även hon. Hon har en minicall, en sådan där gammaldags dosa, som jag som patient får lov att ringa när som helst, under förutsättningen att jag inte har skadat eller drogat eller gjort något destruktivt, för då är det redan för sent. Men har jag inte gjort det, och är på väg att göra det, så måste jag göra det hon säger.

4. Upplevelse av bristfällig behandling

I flera av deltagarnas berättelser finns upplevelser av behandling som inte fungerar: felaktig, kontraproduktiv eller otillräcklig behandling. De behandlingar som inbegrips i detta undertema står i kontrast till de mer positiva upplevelser av DBT-behandling som samtliga deltagare sedan fick.

Alla deltagare berättar att de någon gång har fått mediciner för sina svårigheter, men att den inte alltid hjälpte dem. Lena upplevde att medicin kunde underlätta tillvaron för stunden, men snarare för att den ”dövade” känslorna än för att den verkligen bidrog till någon förändring. Dina upplevelse var att medicinen inte hjälpte, hon slutade därför att ta medicinerna. Bea fick också ett flertal mediciner, ibland med tunga biverkningar och bristfällig information, vilket kunde få henne att känna sig som ett ”sådant här marsvin som de testar på”. Bea tror inte att medicin är ett effektivt sätt att behandla BPS:

Bea: Och sedan var där en period där en läkare fick för sig att jag var bipolär, och då blev jag satt på litium och gick runt som en vandrande känslolös zombie väldigt länge, ehm... jag tror inte att det är många läkare som har satt mig på mediciner av ondo, men... men borderline kan du inte bara behandla bort med medicin, utan du måste lära in ett helt nytt tänk.

Flera deltagare berättar om samtalskontakter som inte har gett dem någonting. Dina beskriver en samtalsbehandling hon genomgick som meningslös, bland annat för att hon var så tystlåten. Även Nina och Bea berättar om fruktlösa samtalskontakter som har upplevts som för ”flummiga”, för ”ältande” eller med för låga krav. Moa hade däremot flera samtalskontakter som hon upplevde som positiva, men som ändå inte var tillräckliga:

Moa: Var inlagd mer än jag var hemma. Det handlade bara om att försöka få hjälp, rätt sorts hjälp. Jag hade ju en bra läkare, jag hade en bra kurator och sådär. Men det *räckte* liksom inte, jag fortsatte ju och det blev värre och värre och värre.

Det finns även en upplevelse av brist på kontinuitet i kontakten med vården i flera av berättelserna. Lena beskriver hur hon har ”bollats hit och dit” mellan olika vårdinstanser och träffat fyrtio-femtio olika läkare, haft psykologsamtal, fått ECT och medicin och varit inlagd en stor del av sitt vuxna liv, utan att uppleva att något av detta verkligen hjälpte henne. Lena sammanfattar sin upplevelse av vårdkontakten innan DBT-behandlingen med följande ord:

I: Så hur upplevde du den behandling du *fick*, innan DBT?

Lena: Förvaring... förvaring. Upplevde jag.

I: Mm. Fanns det något under den tiden som du upplevde som *mer* hjälpsamt?

...

Lena: Nej, egentligen inte.

Bea, liksom Moa, beskriver hur central kontinuiteten är i behandling, eftersom det kan ta tid att bygga upp en trygg relation. Bea har även förslag på hur man skulle kunna göra för att det inte ska bli ett ”glapp” i behandlingskontakten:

Bea: Jag förstår att folk blir mammalediga och sjukskrivna, men ibland har man kastats som, jag känner att jag blivit kastad som en jävla vante, och... och det lite ironiska med hela den här grejen det är att man som borderline... eller jag som borderlinepatient, jag har ju väldigt svårt för att bygga upp ett förtroende i en längre relation, och... kanske är något förslag att varje patient ska alternera mellan två terapeuter som då sinsemellan samarbetar, så att det inte blir det här glappet. För att det är just det som är så himla farligt, det man har byggt upp kan dessvärre raseras väldigt fort . . .

Förutom berättelser om behandlingar som har upplevts som otillräckliga, överksamma eller till och med felaktiga, finns det hos flera deltagare även upplevelser av vårdinsatser som har bidragit till att deras tillstånd har försämrats. Både Lena och Nina skildrar sin upplevelse av att bli sämre av tvångsinläggning, och Moa och Dina berättar hur de kunde bli sämre av vistelser på avdelning eller behandlingshem till följd av upplevelser av respektlöst och empatilöst bemötande eller av att ha lämnats för mycket ensam.

5. Upplevelse av brist på kontroll

Upplevelsen av att sakna kontroll tar sig starka uttryck i deltagarnas berättelser om inläggning och tvångsåtgärder. För alla de deltagare som berättar om tvångsåtgärder, är de kopplade till negativa upplevelser. Dina är en av dem som skildrar erfarenheter av tvångsinläggning och tvångshandskar. Att inte få lämna avdelningen när hon ville väckte ilska, och även när en

inläggning inte var en tvångsåtgärd, var det plågsamt att förlora sitt självbestämmande:

Dina: Och det var först när jag kom till vuxenpsykiatri som jag blev inlagd. Och då var jag inlagd i två veckor, och det var pest och pina. Ursäkta uttrycket. Det var skitjobbigt. Jag hatade läkarna, och jag svor till dem och jag var helt... jag hade inte kontroll på mitt liv för fem öre. Det var... det var inte roligt, det var det inte.

I: Vet du vad det var som hände, som gjorde att du reagerade så starkt negativt när du blev inlagd?

Dina: Det var att andra skulle bestämma över mig, att jag inte fick bestämma själv längre.

Även för Lena var det svårt att förlora rätten till självbestämmande vid tvångsinläggning. Utifrån hennes erfarenhet är inläggning sällan är av godo för patienter med BPS. Den maktlöshet hon kände försämrade hennes tillstånd:

Lena: Alltså att man... man blir *omyndigförklarad*, man får inte bestämma *någonting* själv... Ingenting. Alltså liksom... jag satt *inne* en hel månad, jag var inte utanför dörren på en *hel* månad en gång. Det var september, man såg hur det skiftade, det var lite höstlov ute. Det var väl trettio grader när jag var inlåst och det var tio när jag kom ut, jag hade bara sommarkläder... Och denna maktlösheten gör *också* att man gör dumma saker i desperation. För att man mår *jättedåligt* av att bli fråntagen alltså... ens mänskliga rättigheter (skratt), alltså att bli fråntagen... Allting, att inte *någonting* att säga till om...

Även för Nina var det svårt att uppleva förlust av självbestämmande och kontroll vid inläggning; och hon upplevde liksom Lena att hon blev sämre av att vara där. Hon blev satt under extravak, vilket innebar att någon hela tiden befann sig bredvid henne för att förhindra att hon begick självmord. Det var för Nina oerhört påfrestande att känna sig övervakad:

Nina: Därför att det är liksom inte bara en person på ett schema, en gång i timmen, på expeditionens tavla, utan det är ett *otroligt* intrång i en människas liv, det är en *otroligt dramatisk, konstig, ovanlig* interaktion, där någon är satt att *vakta* någon annan som är *vuxen*, som är ehm... stabil, eller inte stabil (skratt), men som inte är *galen*, som inte är *våldsam*, som inte är *kriminell*, och ska liksom *titta* på den när den går på *toaletten*... en person som har levt ett helt normalt liv, det är ju *väldigt, väldigt* påfrestande. . . . Du vet man kan ju *skydda* någon och *övervaka* någon utan att bete sig som en *plit*, och göra det med *respekt*. Man kan gå vid *sidan* av. Och om jag sitter och äter, så kan personen sitta mitt *emot*, inte på en stol *bakom* en.

Nina berättar att hon kan förstå att det behövs tvångsåtgärder för att hindra någon från att begå självmord, men att det är oerhört viktigt med ett respektfullt bemötande och kommunikation kring en åtgärd som är så pass integritetskränkande. Både Nina och Lena

beskriver vikten av att ha kontroll över någonting vid tvångsinläggning. Nina kunde uppleva att det fanns ett överdrivet maktutövande från vissa personer, och att hon berövades möjlighet att ha kontroll över varje liten sak, i en tillvaro som helt styrdes av andra:

Nina: För *även* om jag inte kan gå någonstans, och *även* om jag är fast där, så är det på något sätt, kanske det *lilla*, lilla som jag *har* kontroll över; att jag vet att klockan tio har jag ett möte, så att klockan elva kan jag kolla på den där filmen. Att bara *ignorera*. . . . Alltså *den*; när en överläkare som har *makten* över mig; han bestämmer vilka *mediciner* jag ska äta, han bestämmer att jag ska vara *där*, han bestämmer jag ska få ECT, han bestämmer om jag ska få ta *besök*, om jag ska få gå till kiosken... som också kanske är, ”Ja, jag väljer att jag vill *röka* när jag är här”, ja då ska han typ ta det ifrån mig *också*. Då får man ju bara så här en allergisk reaktion (med emfas), att ”Jag *hatar* dig väldigt, väldigt mycket”, (skratt) det känner man ju.

Vikten av att åtminstone ha kontroll över *någonting* återspeglas i Lenas skildring av hur hon slutade äta och dricka vid tvångsinläggning:

Lena: Mm. Och det hela slutade ju nästan *alltid* med att jag slutade äta. För det var ju någonting... det bestämde jag ju över själv. Jag slutade äta och dricka.

I: Så inläggningarna, när du var inlåst, slutade med att du slutade att äta?

Lena: Och dricka också.

I: Och dricka också.

Lena: Mm. För att ha *någon* kontroll. Någonting att bestämma själv.

6. Att få krav ställda på sig

De flesta deltagarna har en positiv upplevelse av att få krav ställda på sig, eftersom detta har gett dem möjlighet att se att de själva kan ta ansvar för sin tillvaro och sitt tillfrisknande; kraven blev en viktig språngbräda utifrån vilken de kunde påbörja ett förändringsarbete och utveckla sin självständighet. Att ”tycka synd om” och ”mjäka med” anses inte vara konstruktivt, eftersom det inte bidrar till att man aktivt arbetar på att bryta sina destruktiva mönster.

Bea markerar hur viktigt det var att personal och omgivning inte ”strök medhårs”; detta kunde till och med kännas som att bli ”illa behandlad” för henne. Bea behövde utmaningar och krav:

Bea: Men det som ingen behöver med borderline, det är det här mjäkandet. Vi behöver struktur, för vi kan inte strukturera. Det är så här du vet, ”white noise”, radiobrus i huvudet på många. Då behöver vi någon som säger ”Nu gör du så här, och till nästa gång vill jag att du...” och jag kommer ihåg att jag

bad liksom om att, snälla kan ni inte ge mig uppgifter, utmaningar, ”Tänk på det här till nästa vecka”, att liksom vi kommer framåt, för... ska jag bara sitta här och älta, det ändras ju inte, det som har hänt.

Moa berättar om en liknande positiv upplevelse av en ”tuff” terapeut som var mycket rak och pådrivande. När Lena träffade sin DBT-terapeut för första gången reagerade hon starkt på att hon var så ”tuff” och ställde krav, vilket var helt nytt för Lena. Men trots en initial negativ reaktion, insåg hon senare att detta bemötande var precis vad hon behövde:

Lena: Ja, och sedan så... efter den gången så åkte (skratt) jag tillbaka i alla fall till avdelningen. Jag fick ju komma *ut* ifrån avdelningen så det var ju... Sedan så... Jag har aldrig mött någon som varit *tuff* mot mig innan, jag har bara mött människor som jamat med. Tyckt synd om mig. [terapeuten] tyckte inte *synd* om mig.

I: Nej. Hur var det?

Lena: Det var ju *jättejobbigt*. Men det var ju precis vad jag *behövde*. För *ingen* kan ju hjälpa dig, du måste hjälpa dig *själv*. Och du måste ha *krav* på dig. Det enda sättet att komma förbi ångesten är ju att *genomleva* den.

Nina beskriver hur DBT-terapi och dess krav på framsteg ökade motivationen att förbättra sin livssituation:

Nina: Jag blev utslängd ur terapin en gång, därför att man får ju bara fortsätta så länge man gör framsteg. Och det också; då har man vänt på det, alltså, ja... Alla vill ju stanna kvar i terapin, alltså måste man göra framsteg. Då kämpar man *jävt* mycket i terapin för att göra framsteg. Man blir *väldigt* väldigt motiverad att förbättras; man *arbetar tillsammans*, man liksom *gör* sina läxor, man *kommer* till terapin, man *tänker* på det här dygnet runt, man börjar *leva* i de här termerna... för man vill inte bli utslängd, liksom. I stället för och... när någon blir bättre ”Ja, då är tiden ute, och du ser ut att må jättebra, så att... ja, det var kul att se dig må bättre”. Och sedan en kvart senare är den [personen] där igen. Jag tror att det är *smart*.

Ett sätt att ställa krav på patienterna i DBT-behandlingen var att gemensamt skriva ett kontrakt med överenskommelser mellan terapeut och patient. Undertecknande av kontraktet beskrivs av flera deltagare som ett viktigt moment och en början på ett nytt ansvar:

Lena: I DBT så skriver man kontrakt, och jag är sådan, att skriver jag ett kontrakt, då skriver jag det för att *hålla* det. Så det var ett moget övervägande jag gjorde för mig själv att... Jag skulle skriva kontrakt för ett år, och då skrev man i kontraktet att man *inte* ska försöka ta livet av sig. Och jag resonerade som så att ”Jag ger det *ett år*”.

7. Att vara i grupp med andra patienter i vården

En erfarenhet som de flesta deltagare delar är den av att inom vården bo eller behandlas tillsammans med andra. Upplevelserna av detta är övervägande positiva. Ett sätt på vilket denna samvaro har varit närande och lärande är genom utbytet av erfarenheter:

Bea: Nu vet jag inte om det är 128 olika sorters borderline man kan ha, så allt passar ju inte alla, men samtidigt är det ett väldigt stort utbyte, för att om jag kanske berättar ”Ja, så hände det här och det här”, så kan en annan patient bemöta med att säga ”Jaha, men hade det hänt mig så hade jag kanske tänkt så här... du har inte funderat på att...?”. Man har liksom det utbytet patienter emellan som faktiskt gagnar väldigt mycket.

Diskussionerna i gruppterapin kunde enligt Bea vara mycket engagerande och ge utrymme att reflektera kring och lära sig mer om sig själv och sin problematik. Gruppen har för Bea varit en ovärderlig källa till stöd och lärande, eftersom man enligt henne kan läsa hur mycket som helst om en sjukdom, “men du kan aldrig uppleva den riktigt själv”. Lena beskriver en liknande upplevelse av behandling i grupp. Trots att hon tyckte att gruppterapin och de krav den ställde på henne var väldigt krävande och jobbiga från början, innebar den senare en viktig utveckling:

Lena: Så man blev liksom trygg i gruppen, det blir att man kan prata om... man kan prata på ett öppet sätt. Och man kan coacha *varandra* också. Och det ger också en otrolig... insikt om DBT, att coacha andra.

I: Att på det sättet också använda sig av det som man har lärt sig?

Lena: Ja, om jag har förstått nå... om jag har tips om hur jag använder den färdigheten, då kan jag bolla den vidare till någon annan som kanske inte vet hur den ska använda den färdigheten. Man både växer av att kunna hjälpa någon och sedan så, ja, det ger en gemenskap också.

Tidigare hade hon behandlats för ätstörning i grupp, men då valt att vara tyst. Idag upplever hon att hon har en helt annan självkänsla och att det har blivit oproblematiskt att höja rösten inför en stor grupp.

Alla deltagare har någon gång varit inlagda på avdelning, och även dessa perioder har i olika utsträckning präglats av samvaro med andra patienter, även om det då inte har handlat om regelrätt gruppbehandling. Moa beskriver hur det pågick en informell och viktig terapeutisk process i rökrummet:

Moa: Ehm... och det är samma sak... det som har varit terapin och det som har varit arbetet och det som jag har lärt mig mest av, är ju alla människor som jag har träffat som har varit i samma situation. Alla timmar man har spenderat i rökrummet. Det är där terapin har skett. Mellan oss som har varit sjuka.

I: Så det har hänt något viktigt?

Moa: Otroligt viktigt.

Moa berättar dock hur det också kunde vara lockande att fly in i andras problem, för att slippa hantera sina egna. Dessa gånger kunde samvaron patienter emellan försvåra det egna förändringsarbetet:

Moa: I stället för att de pratade med personalen så tog de saker med mig. Och det blev så att själva terapin, när man låg inne, var i rökrummet. Det var där alla samlades. Och folk vände sig till mig med att de mådde dåligt. Och jag flydde in i det. Flydde från mig själv in i andras problem. Kan jag se *nu*.

Även Lena beskriver hur andras dåliga mående kunde försvåra hennes tillfrisknande, framför allt genom att deras mående tycktes "smitta av sig":

Lena: Nästan varenda gång jag har blivit inlagd, så har jag blivit *sämre*, för att det triggas så himla mycket. Så borderlinepatienter ska egentligen vara *utanför*, alltså tycker jag, så mycket som möjligt, inte låsa in, så mycket som möjligt.

I: Så av din erfarenhet -

Lena: - Ja, det är det. För man behöver se det som finns utanför, man behöver inte bli påmind om alla sjuka grejer som man kan hitta på. Självt har jag varit väldigt... alltså... påverkbar. Alltså känslig för att andra mår dåligt och mått sämre av det.

Både Moa och Dina beskriver också svårigheten i att bo ensam efter att ha bott på behandlingshem eller avdelning tillsammans med andra. Även om det kunde vara utmanande att leva och komma överens med andra, tycks det ha kunnat vara minst lika utmanande att efter detta acklimatisera sig till den ensamhet som infann sig efteråt. Moa fick några återfall snart efter att hon fick lämna det behandlingshem hon bodde på i sju månader, på grund av den skarpa kontrast det innebar att komma hem till endast en katt. Dina beskriver hur det en gång kändes så ensamt att hon försökte ta livet av sig:

I: Men nu... flyttade du sedan från [Kommun C] till [Kommun D]?

Dina: Nej, till ett behandlingshem i [Kommun E]. Men jag försökte ju ta livet av mig där, så att det... det funkade inte. Det blev för ensamt, man hade egen lägenhet . . .

8. *Självständighet/agens*

Hos de flesta deltagare tycks det, i alla fall periodvis, ha funnits en stark drivkraft att själv söka information, söka svar på sina frågor och till och med att söka behandling. Några deltagare upplever att de med tiden har blivit experter på sitt lidande:

Nina: Jag har alltid vetat väldigt bra *själv* vad jag tycker att jag besväras av eller hur det känns... jag har alltid kunnat sätta ord på det, och jag blir otroligt provocerad när man ska placera mig i ett fack och säga vad jag lider av liksom, när jag *själv* vet ganska bra vad jag lider av.

I: . . . när du fick diagnosen depression så låter det som att det var nästan... du beskrev det som att du kände dig stämplad när de sade ”depression” -

Lena: - Ja, för att de slängde åt mig. ”Ja, du är trött och...” Jag svarade ju på de här frågorna, och ”Ja...”, ”Men herregud, jag som har varit så sjuk, det här är väl ingen depression, jag är *utarbetad*.” Jag mådde inte bra, nej. Men jag visste att det berodde på att jag var utarbetad och att jag behövde vila.

I: Du visste själv...

Lena: Mm. Och den där depressionsdiagnosen, den har jag fått hur många gånger som helst under resans gång. Och det har ju inte varit det.

I: Utan det har varit...

Lena: Borderline, hela tiden.

Flera deltagare beskriver hur de aktivt har sökt information om BPS. Bea läste själv in sig på diagnosen och tog upp den till diskussion med sin kontaktperson inom vården. Nina visste inte mycket om BPS innan hon fick sin diagnos, men när hon väl hade fått den ansträngde hon sig för att söka kunskap om den, till exempel genom forum på internet. Hon har senare även deltagit i seminarier och föreläst i ämnet. Moa reagerade likadant då hon fick se att det stod “borderlinedrag” i hennes journal; hon började samla information om diagnosen och tyckte allt mer förstå att den stämde in på henne.

Förutom ett självständigt sökande av information om diagnosen, beskriver flera deltagare hur de aktivt har sökt information om behandling och utrett sina möjligheter till hjälp. De flesta deltagare tycks någon gång ha varit övertygade om vad de faktiskt har behövt för att bli bättre. Bea läste in sig på DBT och blev övertygad om att detta passade henne och skulle bli hennes räddning. Även Nina sökte på egen hand information om behandling och visste vad hon ville ha:

Nina: Jag stod i kö till DBT. Jag hade själv sagt att jag *vet* att jag vill ha det här. Jag hade läst om det, och jag bara kände att det *här*... det här vore... det här... jag kände så starkt att det *här* skulle hjälpa mig. Och jag var helt med på hur man resonerade, hur tonfallet var, hur man tänkte kring, liksom, patienten, och problematiken. Jag var *helt* säker på att det var det här jag ville ha, och jag *fick* det liksom inte, och jag visste ju att jag skulle *dö*, alltså det var bara en tidsfråga.

Moa fick arbeta hårt för att få sin vilja igenom vad gällde behandling, men till slut gick det:

Moa: I mars 2007, så fick jag *äntligen* åka iväg på behandlingshem. Och det hade jag tjatat om och verkligen jobbat för *stenhårt* i ett år. . . . Och då var det [behandlingshemmet] då som jag hade hittat material på på nätet, för jag sökte ju *själv*, jag ville ju ha *hjälp*. Jag ville ju inte dö egentligen. Jag visste ju att det var däråt det barkade i fall jag fortsatte.

Moa berättar hur hon sedan ställde krav på vården, då hon tvingades åka hem från behandlingshemmet efter mindre än halva den utlovade tiden. Hon krävde att både få ha tät läkarkontakt och kontakt med kurator och sjuksköterska. Moa insåg att det skulle bli tufft att komma hem och tyckte sig veta vad hon behövde för att klara sig där hemma. Och hennes krav uppfylldes.

E. Vägen till ett bättre liv

Det finns flera starka berättelser om hur deltagarnas liv har tagit en ny vändning och de har börjat arbeta mot att må bättre. Berättelserna om vägen till ett bättre liv kom att samlas kring följande teman: ett uppvaknande och ett nytt liv, ett nytt förhållande till sig själv, ett nytt förhållande till andra och nya färdigheter.

1. Ett uppvaknande och ett nytt liv

Fyra av deltagarna berättar att de befann sig i en situation då de insåg att döden bara var ett stenkast bort. De berättar att de innerst inne inte ville dö, men att det var ”däråt det barkade” om ingenting hände. Insikten om hur allvarlig situationen faktiskt var, och upplevelsen av att få en behandling som hjälpte, blev början på en förändring mot ett friskare liv.

Nina berättar att självmordsalternativet försvann när hon fick barn, men att det plötsligt infann sig igen när hennes tillstånd förvärrades i trettioårsåldern. Hon kände en uppslitande ambivalens; självmord tycktes vara enda utvägen, men samtidigt ”det mest *plågsamma* jag kunde utsätta mina barn för”. Hon insåg att hon var tvungen att göra något för att överleva,

och detta blev en viktig vändpunkt. Hon började då söka sig till akuten när det var som sämst, ”inte för att man trodde att de skulle kunna göra ett skit för en, utan bara det var det *enda* sättet att överleva just nu”. Hon sökte även DBT-behandling:

Nina: Jag kände såhär, ”Jag vill så gärna ha det här, innan... innan jag hinner dö, snälla”. Liksom ”Det skulle rädda mitt liv”.

Lena berättar att hon befann sig vid ett vägskäl efter att ha varit sjuk i sexton år och inlagd mer eller mindre konstant under sex år. Hennes man orkade inte längre och hon upplevde att lidandet och de ständiga inläggningarna inte utgjorde ett liv att leva, ”och jag ville liksom satsa på *livet*”. Hon kände att hon inte hade något att förlora på att skriva ett kontrakt för DBT-behandling. Detta blev början på en stor förändring:

Lena: Jag skulle skriva kontrakt för ett år, och då skrev man i kontraktet att man *inte* ska försöka ta livet av sig. Och jag resonerade som så att ”Jag ger det *ett* år. Nu har jag varit sjuk så länge. Jag kan stå ut ett *år* utan att försöka ta livet av mig. Funkar det inte efter ett år så... gör jag slut på hela skiten”. Men efter ett år hade jag inte en *tanke* på att göra slut på hela skiten (skratt).

Moa skildrar hur hon på ett behandlingshem genomgick en omvälvande metamorfos som räddade hennes liv:

Moa: Så jag åkte dit ned, och som jag själv säger; när jag kom dit så var jag en larv som blev en puppa som blev en fjäril.

I: Så det skedde en förvandling där?

Moa: Otrolig förvandling. Det bästa som har hänt. Jag hade inte levt utan det.

Deltagarna berättar om förändringar inom flera områden i livet, vilka de till stor del tillskriver den DBT-behandling de alla slutligen fick:

Dina: Men när man väl kommer över den gränsen, ser att ”Du behöver inte göra detta, du kan göra andra saker”, så ser man det som sagt på ett annat sätt, det gör man.

I: Vad tror du behövs för att man ska komma från den situationen, där man inte ser något annat, till att plötsligt kunna se tillbaka på det och ha nya möjligheter?

Dina: Jag tror att DBT:n hjälper väldigt mycket.

När deltagarna beskriver förändringen mot ett bättre liv, beskriver de den som en långsam process där de aktivt har arbetat mot att må bättre. Varken Nina eller Lena uppfyller

idag kriterierna för diagnosen BPS, och berättar om stoltheten över att genom stora ansträngningar vara där de är idag:

Nina: Men jag känner mig, alltså, *frisk*, faktiskt... Jag känner att med borderlinediagnosen har jag verkligen alltså *stretat mig ut ur en sjukdom*. Alltså jag har *arbetat* mig till att bli frisk. Det har liksom inte bara ”Jaja, har mognat, blivit äldre eller lidandet har gått över”. Utan jag har verkligen *arbetat* och försökt exponera mig för liksom... det *värsta*, och det... Den dagen man går igenom de här skattningarna och både läkare och min terapeut sade att jag inte längre uppfyllde kriterierna, och det visste jag ju, det visste vi alla sedan länge, det vet man ju när det inte längre händer, det som är borderline. Det var bara såhär; jag kände mig så *jävla vuxen*, och *stark*, och liksom... att jag hade *erövrat* någonting verkligen.

Lena: I och med att jag har jobbat så hårt som jag har gjort; jag skäms inte ett *dugg* för att jag har varit sjuk, utan tvärtom är jag väldigt stolt över att jag har kunnat jobba mig igenom det.

Att gå mot ett bättre och värdigare liv handlade för många av deltagarna om att kunna börja arbeta eller studera igen, att ha familj och att kunna sluta med självskadehandlingarna:

Bea: . . . Jag vill leva ett värdigt liv där det inte går ut över mig själv, fysiskt eller psykiskt, på ett sätt som jag tillfogar mig själv.

Lena lyfter också vikten av att kunna se framåt och till det ljusa i livet:

Lena: Och så försöka se ljuspunkterna i livet i stället för att bara leta efter det mörka. Och hitta på grejer, också. Roliga grejer. Det är också... sådant som jag försöker hitta. Ljuspunkter.

2. Ett nytt förhållande till sig själv

På vägen mot ett bättre liv beskriver deltagarna hur de fick ett nytt sätt att förhålla sig till sig själva. Flera deltagare beskriver hur de kunde börja se och acceptera sig själv som en ”känslomänniska”. Detta behöver inte innebära att deras känsloliv skiljer sig kvalitativt från andras, eftersom det handlar om samma känslor - ”sorg, vrede, skam, skuld, det är ju inget *patologiskt*” - men att känslorna lättare kan ”blossa upp” och ”ta över”. Flera av deltagarna berättar att de kunde börja acceptera att de har ”borderlinedagar”, sämre dagar, men också se att det fanns en möjlighet till förändring. Denna förändring kunde handla om att hejda känslorna innan det blev ”för djupa dalar” och om att inte tillfoga sig själv skada längre. Flera deltagare beskriver också hur de började få ett mer nyanserat och mindre ”svartvitt” synsätt.

De fick en upplevelse av att känslor och människor fick fler ”dimensioner”:

Lena: Det var bara ”Antingen är det bra, och då mår jag ganska *bra*, inte att jag är glad, men jag mår ganska bra”. Eller så mår jag skit. Det var inga ”Jag är inte ledsen, inte glad, inte arg”. Det var bara ”Usch, nu mår jag inte bra” eller ”Nu mår jag bra”.

I: Så det fanns inte så mycket nyanser kring -

Lena: - Nej. Och *det* var *otroligt* viktigt för mig... att ta reda på ”Vad är det som *känns*?”.

För flera deltagare innebar ökad självförståelse att det fanns en möjlighet att ta ansvar för och göra något åt sina reaktioner och sin situation:

Dina: Jag började förstå mer vad det innebär att ha borderline och vad det innebär att sköta sig själv och inte vara liksom uppbackad av andra, utan kunna klara av att hantera det själv.

För Moa kan dock allt ansvar kännas tungt ibland, eftersom hon inte mår bra:

Moa: Men sedan är det lite sådär... (suck) Jag har ”gode mannen” som ska hjälpa mig med saker, och jag har kontaktpersonen som ska hjälpa mig med saker, men jag står ofta mycket *själv*, ändå. Att saker och ting hänger på mig. Och visst är det så att det ska vara så, för det är jag som ska leva mitt liv och ta hand om mitt liv och göra mina val, och allting. Ehm... men ibland kan man känna att... jag kan känna att för mycket... Jag är ju ändå sjuk.

Deltagarna beskriver på olika sätt vad det kunde innebära att få ett nytt förhållningssätt till sig själv. Det kunde handla om att få ökad förståelse för sig själv, se sig som en bättre människa, se sitt värde, ta hand om sig själv, få en bättre självkänsla, kunna tala inför andra, bekräfta sig själv, få en mindre uppfordrande attityd gentemot sig själv och kunna förlåta sig själv:

Nina: Men det var en *otrolig* så här... hård, krass relation jag hade till mig själv ”Du ska *fan* fixa det här och det här”... liksom att kunna tala vänligt till sig själv, att ”Shit, vad jag tyckte det här var läskigt!” eller ”Shit, vad jag sörjer att jag inte gick i skolan!”, till exempel. . . . Men jag kunde nu säga ”Gud, jag *sörjer* verkligen att jag inte fick ta del av det där själv”. Det var liksom ett helt nytt sätt att *tala* till sig själv... plötsligt, ”Jamen vad fan, jag kämpar ju på så gott jag kan, det är väl okej att ha dåliga dagar”. Jag kunde liksom *förlåta* mig själv en massa saker.

Att få ett nytt förhållande till sig själv innebar också att se på sina självskadehandlingar på ett nytt sätt. Nina och Dina berättar att det är en skillnad på att vara mitt i självskadandet

och utanför det. Det är svårare att skada sig själv när man har fått perspektiv och förstått vilka drivkrafter som ligger bakom. Nina skildrar här hur hon känner en viss ambivalens inför att hon lämnade det bakom sig:

Nina: Och jag ser liksom ingen *vinst* i att skada mig. Alltså det, *tyvärr*, kan man säga, på något sätt, så har det försvunnit. Lindringen som det gav är borta, och man försöker ersätta det med något annat. Men man saknar ju, alltså... det kommer aldrig mer gå tillbaka, jag kan komma att göra det igen, men jag kommer aldrig mer kunna gå tillbaka till den *oskulden* jag hade innan... innan jag genomsåg vad det var, och vad jag hade kunnat göra i stället. Så det kommer aldrig att bli samma sak, det är lite som att lämna *heroin*. Alltså, det är en *vän*, och alltså en *oskuld* som man inte kan *få* när man *vet* någonting som man inte *visste då*... som var jävligt *skön*... att söka sin tillflykt till.

I: Att söka sin tillflykt till -

Nina: - till det man gör när man är i en destruktivitet, man bara har stängt världen... Jag kommer *aldrig* mer kunna gå tillbaka, det är för *alltid* borta. Även om man gör handlingen igen så är det inte samma källa till liksom... *tröst*.

3. Ett nytt förhållande till andra

Att förstå sig själv och att förstå andra beskrivs vid flera tillfällen som två sidor av samma mynt. Genom att förstå sig själv, sina egna reaktioner och känslor, blir det lättare att förstå andra och kunna ta deras perspektiv. Bea och Moa berättar att de idag kan förstå andras ibland kraftiga reaktioner på ären efter självskadehandlingarna. Lena berättar att hon numera kan ta sina kollegors perspektiv och således förstå deras reaktioner och beteenden, ”så det är lättare att *vara* bland *människor*, när man förstår det här med *känslor*”. Liksom Lena lärde sig Nina att se att andras ilska kunde handla om något annat än hon tidigare hade trott:

Nina: Också... plötsligt kunde jag förstå. Det var jätte-, så här paradoxalt. Jag tror att jag har gjort många människor illa genom att inte begripa att jag var viktig. Alltså när jag gjorde slut med någon, ja, per sms, så fick man jättemycket skit för det. Då bara: ”Vad är grejen?” Alltså, plötsligt förstod jag, ”Shit, jag var nog *viktig*. Och det gjorde *ont* för den här personen att jag försvann ur dennas liv, och därför blev den *arg*”. Alltså jag hade tolkat allt som att jag blev utsatt för ilska och vrede och konstiga reaktioner, tyckte jag, som jag inte förstod. Plötsligt förstod jag.

Dina hade tidigare varit mycket innesluten i sig själv och då inte varit mottaglig för personalens inviter till kontakt, men när hon började må bättre såg hon plötsligt deras försök att närma sig henne:

Dina: Från början hade jag jättejobbigt, jag skar mig var och varannan dag, jag pratade inte men någon, jag var så inne på att skada mig hela tiden, så jag såg inte det andra. Jag såg inte de glada stunderna, jag såg inte... jag hörde inte när personalen pratade med mig. Idag är det på ett helt annat sätt, nu förstår jag när de liksom försöker prata med mig, och liksom försöker få mig att förstå.

Ett nytt förhållningssätt till andra kunde också handla om att bättre förstå hur man fungerade i relation till andra. Bea berättar att hon tidigare hade tyckt att omgivningen skulle ta mycket hänsyn till henne eftersom hon var ”sjuk”; hon var ännu inte beredd att ta ansvar för sitt beteende. Hennes vänner hade då värjt sig för att säga ifrån och sätta gränser, på grund av rädsla för att hon skulle bli sämre. Idag ser hon hur negativ denna process var:

Bea: Jag var ju... jag var ett stort borderline. Och jag tyckte ju att jag, ehm... alltså jag var ju ett jävla rövhål rent ut sagt, för jag... om jag gjorde något fel och betedde mig illa, så bara ”Jamen, vadå, jag har borderline, jag är faktiskt psykiskt sjuk, men hallå ni ska ha... !”, jag tyckte folk skulle så ta jävla mycket hänsyn. Och under många år så strök ju mina vänner mig väldigt medhårs för att, för att de var ju så rädda att, ”Ja, men om vi gör [Bea] besviken, så kanske hon gör sig illa, och...”.

I backspeglarna ser Bea hur avgörande det var att vännerna till slut satte ner foten och sade ifrån. Även Moas sätt att relatera till andra förändrades; tidigare hade hon flytt in i andras problem och tagit hand om andra snarare än sig själv. Detta arbetade hon senare aktivt med i terapin:

Moa: Om det pratade, jobbade jag mycket med, med DBT-terapeuten, att jag inte skulle lägga mig i, utan gå in på mitt rum och sköta mitt. ”Låt de andra bli omhändertagna”. Det var jättesvårt i början. Ehm... när jag kom ned dit så, då var det verkligen att inrikta mig på *mig*, ta hand om [mig], eller då, [Moa] som jag heter.

I Ninas berättelser finns många tankar kring personalens bemötande av henne och andra patienter. Hon har oerhört negativa erfarenheter av att bli utsatt för tvångsåtgärder, och önskade många gånger att hon hade blivit bemött på ett annat sätt. Men senare kunde hon förstå personalens reaktioner, och hur svårt det kan vara att möta självmordsbenägna personer:

Nina: Och det här, jag kunde liksom se *bakom* ”Jag tror att personalen är *rädd*. Den känner kanske *igen* någonting i sig själv, hur det känns att vara förälder, till exempel, och tycker det är jätteobehagligt”. Alltså det var som om jag kunde se två perspektiv, liksom ”Den här betar sig jätteilla mot mig *därför att...*” kunde jag säga plötsligt.

4. Nya färdigheter

I arbetet mot ett tillfrisknande lärde sig deltagarna många användbara färdigheter, framför allt genom sin DBT-behandling. En del av färdigheterna lärde de sig i grupp, medan andra var individuellt anpassade och utgick från vad varje person behövde fokusera extra på, till exempel att minska självskadehandlingar, att lära sig att ta emot hjälp, att fokusera mer på sig själv eller att få ett bättre förhållande till mat. Även om det fanns en flexibilitet i behandlingens utformning, så fanns det också en tydlig struktur, och för Dina var förmågan att bättre strukturera sin tillvaro en viktig ny färdighet:

I: Vad tycker du har varit viktigast i den DBT-behandling du då har fått och som du sa hade hjälpt dig?
Dina: Alltså att man kan vara i nuet, att man kan se att nu gör jag enbart det, sedan gör jag det andra, att det är mer strukturerat vad man ska göra.

För att färdigheterna man har lärt sig ska kunna plockas fram när de behövs, betonar Lena hur viktigt det är att man tränar på dem i förebyggande syfte. Även Nina bestyrker detta och konstaterar att hon har tappat lite av dem, just för att hon inte har använt dem regelbundet. Både Bea och Nina berättar att det är essentiellt att inte bara försöka ta bort ett oönskat beteende, utan att detta behöver ersättas med något som är mer konstruktivt. Bea beskriver hur hon inom DBT-behandlingen fick lära sig olika alternativa strategier för att hantera sina självskadehandlingar. De skulle gärna ligga nära det ersatta beteendet, till exempel genom att ge fysisk smärta, men utan att vara verkligt skadliga. Bea berättar att hon i stället för att skära sig, fick smälla ett gummiband mot armen eller stoppa något mycket starkt i munnen. Två av färdigheterna som deltagarna beskriver som centrala för DBT-behandlingen är medveten närvaro och acceptans. Både Bea och Dina uppskattar medveten närvaro och finner det hjälpsamt att kunna vara i nuet, även om det också kan vara utmanande:

Bea: Det som jag hade svårast med, eller en av de saker jag hade svårast med med DBT, är ju det de kallar medveten närvaro, för jag har ju alltid haft det här bruset i huvudet med alla tankar upp, och vem var jag, och sedan helt plötsligt vill de att jag ska ställa mig och diska och bara tänka på att diska, och då tänker jag att nu kommer ångesten komma som ett brev på posten, men om man väl står och säger ”Nu diskar jag”... det är just det här med att känna... alltså, ”Nu diskar jag, vattnet känns varmt, det luktar så här, det löddrar, den här koppen känns hal i min hand”, alltså börjar du upprepa allt det du gör, ja, utifrån kanske jag ser ut som en idiot, men jag ser hellre ut som den idioten än den som ligger och har skurit upp armarna eller överdoserat, eller ja, gjort något annat livshotande. Det är inget livshotande med att stå och diska och prata samtidigt.

Deltagarna berättar om flera olika områden inom vilka de har använt sig av acceptans. Det kunde handla om att acceptera att det inte fanns en lösning på problemet just då, att acceptera sig själv som den man är, att acceptera sina känslor och sitt temperament, att acceptera sin sjukdom och sin historia, att acceptera att man kanske måste äta medicin hela livet samt att acceptera att det inte alltid blev som man hade tänkt sig, men att det blev gott nog ändå:

Nina: Jag kanske aldrig kommer att *orka* jobba hundra procent och bli liksom världens (skratt) bästa författare, och ha ett sådant liv som jag har tänkt, så här...

I: Mhm.

Nina: ... men det betyder inte att det är *värdelöst*... eller ingenting värt. Det betyder att planen *förändrades* (skratt).

I flera berättelser beskrivs vikten av att kunna känna igen och vara i en känsla, acceptera den, och sedan gå vidare:

Lena: Det är att inte fastna i känslor. Att acceptera att de är där, och gå vidare. *Vara* i känslan ”Nu är jag ledsen, jag kan inte göra någonting *åt* det. Just nu. Då får jag göra det bästa av det. Livet går vidare även om jag är ledsen *nu*”. Acceptans och gå vidare, så. Så lägger jag mig ner, så kan jag gråta... gråta mig till sömns ibland, och sedan så mår jag bättre när jag vaknar... och sedan så... livet går vidare.

Några färdigheter som var viktiga bland andra för Bea var att rimlighetsbedöma handlingars konsekvenser, att rimlighetsbedöma känslan i förhållande till situationen, samt att inte fastna i tankar:

Bea: För ibland kan jag vara så här, bara resa mig upp och ”Jaha, nu ska jag ta på mig byxorna, och det är så jobbigt...”, utan då är det bara ”Ja, svisch, svisch!” och så bara göra liksom utan att, nästan bli som en robot och bara strukturera upp det på det visat, för att fastnar jag i någonting så kommer jag inte vidare. Och det är också samma grej med terapin, att jag har vaknat och tänkt att ”Nej, jag tänker inte gå dit, det är inte lönt”... gör det utan att tänka! Bara gör, och se vad som händer. De är ju där för att hjälpa mig. Så att, ja.

Flera deltagare berättar att de lärde sig att hantera sina känslor och självskadehandlingar genom en kedjeanalys, vilket handlade om att lära sig tänka i ”orsak och verkan” för att kunna se hur det ena ledde till det andra. På så sätt gick det lättare att hejda ett händelseförlopp i tid, eftersom händelserna och känslorna blev mer förståeliga och lättare att hantera. Det innebar

också att kunna börja ta ansvar för sina handlingar. Här skildrar Nina hur hon med hjälp av kedjeanalys kunde se allvaret i en situation och på så sätt hejda en möjlig destruktiv process:

Nina: ”Jag är pank, jag har ångest, öppnar jag den här nu kommer jag att hamna i att jag sitter och skär mig på toalettgolvet”. Det låter ju jätteabsurt, men det är ju en process däremellan. ”Så att, jag skiter i att öppna det här kuvertet *just nu*”. Och så... att jag förstod... mina egna reaktioner, och visste vad som... hur allvarligt det *var* när jag blev *för* pressad. Och liksom att ta mina signaler på allvar ”Okej, jag tycker att jag reagerar för lätt och jag borde inte det. Men nu *gör* jag det och jag måste ta *ansvar* för det, för jag vet att det slutar med att jag skär mig. Hur ska jag ta det ansvaret? Ja, kanske jag får fan *säga* att jag kommer att komma tio minuter för sent till jobbet idag”.

Att kunna söka hjälp och ta emot hjälp, beskrivs av flera av deltagarna som en viktig färdighet som de fick lära sig. Bea menar att hjälpsökande faktiskt kan vara ett sätt att sluta vara ett ”offer för omständigheterna” och i stället bli mer ansvarstagande och insiktsfull; allting klarar man inte alltid själv. Nina och Moa berättar att de lärde sig att i tid söka sig till akuten för att få hjälp, och att det numera var både ”frivilligt” och i ”förebyggande syfte”. Nina hade tidigt bestämt sig för att klara sig själv till varje pris, efter att hon upplevde sig sviken av vården. Särskilt att lära sig ta emot hjälp var en stor utmaning för Nina, som beskriver hur svårt det var när behandlare ville erbjuda henne deras hjälp, eftersom känslor av att inte förtjäna den väcktes hos henne. Att söka och ta emot hjälp var något hon fick lära sig på nytt med stor möda:

Nina: Jag tror verkligen att det satte spår det här att, ja, att det finns... Man får *aldrig* berätta vad man känner, och man får *aldrig* söka hjälp, man måste klara sig själv till varje pris, därför att liksom, de förräder en som säger att de ska hjälpa. Och det, det liksom grundlades en *väldigt* stor *misstänksamhet* och en *hårdhet* hos mig liksom och jag, ehm... som fortfarande sitter i. Jag jobbar jättehårt på att liksom ta emot hjälp, ehm... *nu*, i alla möjliga former.

Diskussion

Syftet med denna studie är att få ökad förståelse för och insikt i berättelser, upplevelser och behov hos personer som har fått diagnosen BPS, och utifrån deras perspektiv utröna vad som har varit viktigt och verksamt i mötet med vården, i behandling och vid diagnostisering. Vår vetenskapsteoretiska utgångspunkt har varit kritiskt realistisk. Vi ser inte diagnoser som naturliga utan snarare socialt konstruerade kategorier, utformade för att fylla en viss funktion. Vid tolkningen av resultatet ger vi som forskare oss inte in i att försöka göra någon distinktion

mellan vad i berättelserna som egentligen handlar om att ha diagnosen BPS och vad som eventuellt inte gör det; i stället väljer vi här att förlita oss på våra deltagares distinktioner, medvetna om att de i sin tur, liksom vi, påverkas av de antaganden som finns i en större social kontext. Det är deras subjektiva upplevelser och berättelser som är i fokus i denna studie.

Att leva med BPS beskrivs av deltagarna, liksom i tidigare forskning (Miller, 1994; Whewell et al., 2004), som ett tidigt utanförskap. De berättar om upplevelser av att vara annorlunda, inte veta hur man ska bete sig, känna sig fel eller defekt, bli utsatt för mobbning och stå utanför samhället. Dessutom beskrivs på olika sätt en starkt negativ självbild, med självnedvärdering och självkländer. Den negativa självbilden tycks försvåra självomhändertagande, eftersom det finns en upplevelse av att inte vara värd att bli omhändertagen. Ett par av deltagarna berättar hur de snarare fokuserade på att ta hand om andra än sig själva, och flera av deltagarna vittnar om svårigheter att be om hjälp, vilket skulle kunna vara kopplat till en negativ självbild och ett lågt självvärde. Vidare innebär att leva med BPS för flera av deltagarna att ha en osäkerhet kring sin identitet. Identitetsstörning är ett av kriterierna för BPS-diagnosen, och medan deltagarna i studien av Whewell et al. (2004) bekräftar en osäkerhet kring sin identitet, så framkommer det i studien av Miller (1994) att denna osäkerhet för hennes deltagare snarare är skenbar, emedan de upplever sig ha en kärnidentitet. Just diskrepansen mellan det inre och yttre är ett tema som återkommer i berättelserna i denna studie. Diskrepansen handlar i vissa fall om att dölja hur dåligt man egentligen mår för att bli tagen på allvar, slippa tvångsvård, missleda personal eller kompensera känslor av misslyckande. Liksom i tidigare forskning (Perseus et al., 2005) beskriver Moa denna diskrepans som en mask som hon kan ta på och av, vilket gör att omvärlden inte alltid förstår hur hon mår. Slutligen berättar deltagarna även om sitt svårhanterliga känsloliv, vilket verkar vara en central aspekt av att leva med BPS och går i linje med tidigare forskning (Miller, 1994; Nehls, 1999; Whewell et al., 2004; Perseus et al., 2005). Flera deltagare menar att deras temperament eller ”känslomässighet” kan vara medfödd, och de berättar hur svårt det kan vara att hantera starkt negativa känslor som snabbt blossar upp.

Sammantaget framkommer det att det kan innebära en rad svårigheter att leva med BPS. Förutom att försöka förstå hur svårt det kan vara att leva med BPS genom att lyssna, så menar vi att det är av vikt att vården inte förstärker utanförskapet eller den negativa självbilden. Dessutom kan det vara av stor betydelse att vara medveten om den diskrepans mellan det yttre lugn och de inre starka känslor som deltagarna så starkt skildrar. Straker och Waks (1997)

finner att deras deltagare har svårigheter att med ord uttrycka inre tillstånd; dels är det svårt att finna ord, dels överensstämmer de inte alltid med vad de känner. För en behandlare skulle då en viktig uppgift kunna vara att hjälpa patienten finna de ord som saknas och som skulle kunna ge deras upplevelser mening och sammanhang.

Självskaehandlingar är ett centralt tema i berättelserna. Ett flertal syften med självskaehandlingar presenteras, till exempel hantering av eller skydd mot svåra känslor, konkretisering av diffus psykisk smärta, självbestraffning, försök att få omvårdnad, sökande efter adrenalinkick med efterföljande lugn och försök att få uppmärksamhet eller förståelse från omvärlden. Även i tidigare forskning lyfts ett flertal liknande syften (Straker & Waks, 1997; Nehls, 1999; Whewell et al., 2004). Straker och Waks (1997) önskar dock tona ned självskaehandlingarnas kommunikativa syfte, eftersom de finner att snarare än ett alternativt kommunikationssätt till omvärlden, så är det ett sätt att hantera känslor när kommunikationen till omvärlden har misslyckats. Självskaehandlingarna är då framför allt ett sätt att lugna sig själv. Vi finner ändå att det för våra deltagare verkar förekomma ett flertal syften, av vilka det kommunikativa är ett. Vidare beskriver deltagarna hur självskaehandlingarna blir en del av dem, och att det är lika svårt att sluta med dem som med ett missbruk.

Eftersom självskaehandlingarna har ett flertal syften, kan det vara av vikt att vårdpersonal går in och utforskar vad det betyder för den enskilde, för att tillsammans hitta ett mindre självdestruktivt sätt att hantera den psykiska smärtan på. Bea uttrycker att hon i DBT-behandlingen upplever att personalen *förstod* självskaebeteendet, förstod att det fanns ett *behov* av att skada sig och att det inte bara var att *lägga av*. Hon upplever det som mycket positivt att hon fick hjälp med att byta ut de skadliga handlingarna mot andra liknande men mindre destruktiva alternativ. För även om handlingarna var destruktiva, så beskriver deltagare att det var de strategier de hade att ta till, eftersom de led brist på alternativa strategier. Straker och Waks (1997) finner att deltagarna skildrar ett behov av att handla när de mår dåligt, och lyfter vikten av att använda alternativa strategier tills behovet av självskaehandlingar mildras genom ökad förmåga att sätta ord på inre upplevelser.

I denna studie, liksom i tidigare forskning, både utifrån patienters och utifrån vårdpersonals perspektiv, tycks framkomma att det finns fördomar och stigmatisering kring diagnosen BPS som påverkar vårdpersonalens bemötande (t ex Fraser & Gallop, 2003; Nehls, 1999; Woolaston & Hixenbaugh, 2008; Walker, 2009). På grund av det stigma som är förbundet med diagnosen BPS menar vissa att begreppet helt bör överges, precis som termen ”hysteri” övergavs. En begreppsreform innebär dock enligt till exempel Nehls (1998) inte

automatiskt att fördomar försvinner, eftersom de fort kan återskapas och kopplas samman med den nya termen. Snarare än att fokusera på själva begreppet i sig, kan förlegade teorier, bristande kunskap och fördomsfulla attityder inom vården vara det som behöver uppmärksammas, och det som på bredare front försvårar tillvaron och tillfrisknandet för personer med BPS (Nehls, 1998). Deltagarnas positiva upplevelse av diagnosen beror på att de upplevde att den gav dem ord för de svårigheter de hade; de kunde förstå sig själva och sin problematik och det fanns hjälp att få. Men det fanns även negativa upplevelser av att få diagnosen, framför allt vid tillfällena när deltagarna upplevde att de hade fått den kastad till sig i förbifarten utan någon närmare förklaring. Detta gjorde att de kunde uppleva sig som ”stämplade”. Att diagnostiseringen blir negativt laddad verkar ha mer att göra med sättet diagnosen tilldelas patienten än med diagnosen i sig. Flera beklagar de fördomar som finns kring diagnosen, men framför allt upplevs det som negativt att inte få information eller vara delaktig vid diagnosprocessen. Lena berättar hur negativt det var för henne att hastigt tilldelas en depressionsdiagnos utan att bli tillfrågad om vad hon själv ansåg; däremot var det för henne en positiv upplevelse att få BPS-diagnosen i samband med att hon påbörjade DBT-behandlingen, eftersom den då sattes med noggrannhet och med hennes delaktighet. Kåver och Nilsson (2002) tar upp vikten av att informeras om sin diagnos och vara delaktig i diagnossättandet:

Inom psykiatri är det tyvärr fortfarande inte ovanligt att patienten inte får reda på hur hennes svårigheter har uppfattats och diagnostiserats. Hon blir därmed paradoxalt nog passiviserad och marginaliserad i själva den process som ska göra henne till en aktiv problemlösare och delaktig i sitt liv. (s. 34)

Vi menar att något som kanske från en början handlar om en önskan att bespara patienten känslig information, kan riskera att viktig information som rör patienten och som kan vara en del i tillfriskningsprocessen undanhålls.

Under mångårig kontakt med vården vittnar deltagarna om både positiva och negativa upplevelser. De senare kan handla om att inte bli sedd eller förstådd och att bli betraktad utifrån symptom, beteenden och diagnoser snarare än som en person. Det framkommer även upplevelser av brist på empati och respekt, relationslöshet och att inte bli lyssnad på eller tagen på allvar. Särskilt negativa reaktioner upplever deltagarna att deras självskadebeteende möttes av. Liksom i tidigare forskning (Nehls, 1999; Fallon, 2003; Perseus et al., 2005) berättar flera deltagare att de kunde känna att det saknades förståelse för deras självskadebeteende. De upplever att det sågs enbart som ett sätt att söka ”uppmärksamhet” på,

men det kommunikativa syftet är enligt deltagarna bara ett av flera. Dessutom handlar det då inte *bara* om att söka uppmärksamhet, utan det är snarare ett sätt att uppmärksamma omgivningen på hur dåligt de mår, eller att få en reaktion från en invaliderande omgivning. Nina uttrycker att BPS är en diagnos som väcker känslor, och eftersom det kan vara svårt för personal att möta personer som skadar sig själva är det av stor vikt att ha tillräcklig kunskap och att få handledning för att kunna hantera sina egna känslor så att de inte går ut över patienten.

De mer positiva upplevelserna handlar om att bli sedd som en person, bli lyssnad på, få behov och önskningar uppmärksammade, förståelse för sina självskadehandlingar och engagemang från personalens sida. Detta överensstämmer med vad som framkommer i studien av Nehls (2001), i vilken en positiv vårdrelation beskrivs som en relation där man blir lyssnad på utan att bli dömd och behandlad som en person snarare än ett objekt. Nehls (2000) menar att en betydande del i tillfriskningsprocessen är att patienten själv ses som expert och behandlas som en människa som söker mening, snarare än som en patient med svårförståeliga symptom och en fyrkantig diagnos. Tillfrisknandet är en idiosynkratisk process som handlar om att patienten ska få hjälp med att själv skapa mening. Det är patienten som ska styra processen och sätta upp egna mål som känns betydelsefulla. Nehls anser att patienten allt för ofta har lärt sig att förlita sig på personalen, eftersom patienten inte uppmuntras att se sig själv som kapabel. Hon menar att det i tillfriskningsprocessen är av betydelse att se till personens styrkor, möjligheter och val. Ett par av deltagarna beskriver hur positivt det var för dem att uppleva personalens engagemang i deras person och fungerande sidor samt att upplevelsen av att även deras kreativa sidor fick plats i behandlingen. Det salutogena perspektiv som Nehls beskriver, att se till patientens styrkor och fungerande sidor, är något som vi menar är viktigt att lyfta i behandlingen. Walker (2009) framhåller att fördomar om patienten inom vården påverkar patientens självbild, och även vi menar att det är troligt att patienter identifierar sig med de sidor som uppmärksammas i kontakten med vården, och om enbart negativa sidor uppmärksammas så riskerar den negativa självbild som deltagarna har beskrivit att förstärkas.

Liksom i studien av Perseus et al. (2003) finns det berättelser om behandling som inte hjälper, om inläggning som känns enbart som förvaring, om meningslösa samtalskontakter och om mediciner som inte hjälper eller som ger bieffekter. Enligt APA:s riktlinjer från 2001 för behandling av personer med BPS så är det framför allt psykoterapi som rekommenderas; medicin kan ges som ett komplement för att lindra vissa symptom. Det framkommer även hur viktigt det är med behandling som är särskilt *riktad* till personer med BPS. Moa berättar att

hon hade flera förtroendeingivande samtalskontakter och att hon hade god tillgång till vård, men att det inte *räckte*. APA:s riktlinjer från 2001 innehåller rekommendationer om långa terapier, gärna ett år eller längre för att förändringar skulle börja ske. Många deltagare beskriver hur de har kastats runt mellan olika instanser, kontakter och behandlingar, och beskriver en önskan om kontinuitet och regelbundenhet i behandlingen. Detta kan vara av särskild vikt eftersom det kan ta tid för personer med BPS att bygga upp en tillit i behandlingen, och även eftersom separationer kan vara smärtsamma och behöva arbetas på.

Tvångsåtgärder skildras av flera deltagare i starkt negativa termer, som ”pest och pina” och som ett ”otroligt intrång i en människas liv”. För dem innebar tvångsåtgärden att förlora kontrollen över sig själv och sitt liv och att känna sig maktlös och isolerad från omvärlden. Det finns även upplevelser av ett överdrivet kontrollerande från vårdpersonalens sida och av att de själva inte har haft något att säga till om vilket har väckt ilska, frustration och ångest. Vidare finns starka upplevelser av ”relationslöshet” på avdelning, kopplade till känslor av isolering, ensamhet och bristande kontakt med omvärlden. I studien av Fallon (2003) uppger deltagarna att det inte räcker med att ha personal runt omkring sig, utan att det är viktigt att personalen även känns tillgänglig. Nina uttrycker en önskan om att personalen skulle finnas där när det känns svårt utan att känna ett behov av att behöva *göra* någonting. En önskan om härbärgerande genom närvaro snarare än ord uttrycks även av deltagare i studien av Straker och Waks (1997). Fyra av deltagarna berättar om hur de till och med kunde bli sämre av att vara inlagda, vilket resulterade i att deras självskadehandlingar och även självmordsförsök tilltog, i ett försök att hantera svåra känslor. Lena beskriver hur hon slutade äta och dricka för att få kontroll över något, och flera beskriver hur de skar sig för att hantera sin ångest. I tidigare forskning har deltagare beskrivit det som en trygghet att bli inlagd när risken att skada sig själva ökade (Miller, 1994; Nehls, 1999; Fallon; 2003; Whewell et al., 2004), men det sågs även som negativt att inte få lämna sjukhuset när de ville (Miller, 1994; Fallon, 2003; Whewell et al., 2004; Garmroudi & Nordqvist, 2009). För deltagarna i vår studie kunde inläggning också vara en säkerhets- och trygghetsåtgärd, men de negativa upplevelserna av tvångsvården verkar överväga. Det finns även upplevelser av att personalen var respektlös och oförstående inför hur svårt det kan vara att bli utsatt för tvångsåtgärder. Perseus et al. (2005) konstaterar att vården inte bara förmår lindra patientens lidande, utan även *öka* det, vilket flera deltagare i vår studie vittnar om. Det kan vara svårt att vårda självmordsbenägna patienter, och det kan väcka starka känslor hos personal. Men vi vill betona vikten av kunskap kring vård och behandling av dessa patienter och av att få handledning, för att undvika risken

för att patienter blir sämre av att vara i vården.

Straker och Waks (1997) tar i sin studie upp gränssättning vid självskadehandlingar. De tar framför allt upp ganska strikta åtgärder som omedelbar utskrivning, tvångsinläggning och isolering. Även om dessa åtgärder upplevs hjälpa för stunden när behovet att skada sig inte är så starkt, så åtföljs de ändå av starkt negativa känslor. Dessutom visar åtgärderna sig vara verkningslösa när behovet av att skada sig är allt för starkt, eftersom pressen av att utsättas för dem blir för stor och ökar behovet av att skada sig. Därtill är det inte den strikta gränssättningen som får deltagarna att slutligen upphöra med självskadehandlingarna, utan det är på grund av en vilja att bli bättre och med hjälp av en terapeutisk relation. Varken i denna studie eller i tidigare forskning finner vi att det framkommer att tvångsåtgärder verkligen hjälper personer med BPS; i denna studie visade det sig att det krävdes en riktad behandling där deltagarna kände sig delaktiga. Skyddsåtgärder kan behövas som kortsiktiga och tillfälliga åtgärder, för att rädda liv, men vi anser, efter vad som har framkommit, att de inte bör överanvändas. Vid tvångsåtgärder betonar Nina vikten av att bemöta patienter med respekt och empati samt upprätthålla en fungerande kommunikation. Dessutom uttrycker både hon och Lena att det är av stor betydelse att låta patienten ha kontroll över åtminstone någonting, för att inte helt förlora sitt självbestämmande och riskera tappa fotfästet.

Ytterligare en aspekt som beskrivs som viktig är att få krav ställda på sig, eftersom det blir en möjlighet att själv börja ta ansvar för sin tillfriskningsprocess. Två av deltagarna berättar hur stolta de är över att ha kunnat "arbeta sig frisk", men att de har fått lägga ner hårt arbete för att komma dit de befinner sig idag. Kontraktet som skrivs i DBT-behandling är ett sätt att själv börja ta ansvar, och i och med att det skrivs gemensamt blir det lättare och mer motiverande för deltagarna att uppfylla de mål som de själva har varit med och formulerat. Att ta mer ansvar för sig själv innebär också att själv börja söka och ta emot hjälp när det behövs. Miller (1994) påpekar att en frånvarande strategi hos deltagarna i hennes studie var att söka socialt stöd. En social oro och frånvaro av tillit till andra, jämte en negativ självbild och upplevelse av att ha blivit sviken när de väl har sökt hjälp, kan ha gjort hjälpsökandet till en svårighet som behövs läras in som en ny färdighet.

I den DBT-behandling som alla deltagarna slutligen fick ingick gruppterapi, vilket beskrivs som en positiv upplevelse av flera deltagare. I denna kunde de få hjälp med sina sociala svårigheter, finna stöd och dela med sig av erfarenheter, vilket även beskrivs i studien av Pereus et al. (2003). Att dela med sig av något man har funnit hjälpsamt och lära ut detta till andra väckte en känsla av kompetens. Annars finns det delade upplevelser av att vistas

med andra patienter i vården. Det finns positiva upplevelser av att träffa andra i samma situation som de kunde utbyta erfarenheter med och få stöd av, men även en risk att må sämre av att vara med andra som mår dåligt, eller att fly in i andras problem. Men gemenskapen med andra verkar vara av vikt, och två av deltagarna berättar hur svår ensamhet kan vara. Till exempel upplevdes ensamheten på ett behandlingshem så stor att Dina gjorde ett självmordsförsök där. Det kan vara svårt att ha en psykisk sjukdom; olika svårigheter och år av sjukhusinläggning kan göra att man står ensam och utanför, och det kan behövas hjälp med att komma in i en mänsklig gemenskap och socialt sammanhang.

Flera deltagare berättar att de själva vet vad de lider av och att de även själva har engagerat sig i att söka information om sin sjukdom och om behandling. Denna expertis och agens ser vi som en drivkraft att ta vara på och använda i behandling och inte låta den falla bort. Nina ställer sig förundrad till en upplevd motvillighet inom vården till att patienter själva söker information om sin sjukdom och behandling; hon önskar dels att personalen skulle ge tips om hur patienterna kan finna bra information, och dels att det skulle finnas mer lättillgänglig information på avdelningarna, inte bara om ångest och depression, utan även om diagnoser som BPS.

Hur allvarligt det kan vara att ha BPS framkommer när man tittar på självmordsstatistiken (Skodol et al., 2002). Alla deltagare i denna studie berättar om allvarliga självskaohandlingar och fyra deltagare berättar till och med att de var nära att dö. Insikten om hur allvarlig deras situation var bidrog till att de började söka och kräva en behandling som skulle hjälpa dem. För alla deltagarna i den här studien är det först i DBT-behandling som de upplever att de och deras problematik har tagits på allvar och att de fått behandling som de har blivit hjälpta av. Två av deltagarna berättar även hur de har blivit friskförklarade eftersom de inte längre uppfyller kriterierna för att få diagnosen BPS vilket uppfyller dem med stolthet. Vad som är ett bättre liv har olika innebörder för de olika deltagarna, men för många av dem har livet varit fyllt av sjukdom och sjukhusinläggning, och en längtan beskrivs av några deltagare till ett mer fungerande liv där man kan planera och se framåt.

Deltagarna beskriver hur de via DBT-behandlingen kunde få ett nytt och mer positivt perspektiv på sig själv; se sig som mer värdefull, bättre person, viktig för andra och få en snällare och mer förlåtande attityd mot sig själv. Med tanke på den negativa självbild och dåliga självkänsla som beskrivs, menar vi att det kan vara av stor betydelse att arbeta mot att få ett mer positivt förhållningssätt till sig själv. Att förstå sig själv handlar även om att förstå

sitt känsloliv, vilket beskrivs som viktigt av flera deltagare. Genom att förstå sig själv och sina egna känslor, blev det för deltagarna också möjligt att förstå andras reaktioner och känslor.

DBT-behandlingen upplevdes både som strukturerad och flexibel av deltagarna. Struktur uppskattades av flera, eftersom de upplevde att det var något de själva kunde ha problem med. Flexibiliteten kunde visa sig i att det fanns möjlighet att sätta individuella mål och möjlighet att nå sin psykoterapeut dygnet runt, vilket upplevdes som en trygghet. Viktiga egenskaper med nya färdigheter var att öva på dem för att de ska vara inövade och lätta att ha tillhanda när de väl behövs, men även, vilket påtalades av flera deltagare, var det viktigt att inte bara ta bort gamla beteenden eller strategier även om de var destruktiva, utan att faktiskt ersätta dem mot något som var mer fungerande.

Det finns just nu en pågående debatt inför utgivningen av DSM-V, där en viktig förändring blir att personlighetsstörningar i stället för att vara indelade i kategorier kommer att bli dimensionella. Att svårigheterna snarare handlar om gradskillnader än om kategoriska olikheter, uttrycker även deltagarna i sin beskrivning av sina känslor, nämligen att det handlar om känslor som alla har, men att de kan upplevas som starkare, blossa upp snabbare och vara svårare att hantera. Miller (1994) kom i sin studie fram till att kliniker och deltagare skilde sig åt i sina beskrivningar av hur det är att ha BPS. Det finns förslag på att inbegripa subjektiva beskrivningar i ett diagnosystem, eftersom vad som syns utåt och vad som upplevs inåt sällan är helt lika. (Flanagan et al., 2007). Med tanke på diskrepansen mellan det inre och yttre som beskrivs i denna studie och även i tidigare forskning (Miller, 1994; Perseus et al., 2005), så kan det vara relevant. Men därför är det också viktigt att vid diagnostisering fråga patienten själv vad denne anser passa in och inte, och om det är något som inte finns med, för att få en mer tydlig bild av hur personens lidande ser ut.

Vi önskade i denna studie få svar på hur en grupp personer med BPS har upplevt att få och leva med diagnosen samt hur de har upplevt den vård och behandling de har fått. Att leva med BPS skildras av deltagarna som att tidigt ha upplevt ett utanförskap, leva med en negativ självbild och självkländer, en osäkerhet kring identitet, diskrepans mellan hur de mår och vad de visar utåt samt ett svårhanterligt känsloliv. Vidare berättar alla deltagare om självskahandlingar, fyra även om självmordsförsök, och det framkommer att det finns ett flertal syften med att självskada sig. Alla deltagare berättar om stigma och förutfattade meningar kring diagnosen, men även hur de har funnit den hjälpsam eftersom den beskriver deras upplevelser och ger möjlighet till behandling. De betonar dock vikten av noggrannhet och delaktighet i diagnosprocessen. Vidare framkommer både positiva och negativa

upplevelser av kontakten med vården. Gällande de förra uppskattades delaktighet, engagemang från personalens sida, att bli sedd, förstådd, tagen på allvar och lyssnad på. Det upplevdes även som positivt att delta i gruppterapi och få krav ställda på sig. Som negativt upplevde deltagarna att bli bemött utifrån diagnos och symptom, brist på respekt, empati och delaktighet, överksam eller felaktig behandling samt tvångsåtgärder. Slutligen berättar alla deltagare om vägen till ett friskare liv, som de tillskriver insikten om hur allvarlig deras situation var samt möjlighet till en verksam behandling. De upplever att de fick ett nytt perspektiv på sig själv och andra samt att de fick lära sig nya färdigheter som hjälpte dem tillbaka till ett mer fungerande liv.

Reflexivitet

Som forskare är vi oundvikligen delaktiga i konstruktionen av mening och produktionen av kunskap; genom hela forskningsprocessen är vi aktiva skapare av tolkning och text och studiens resultat är således avhängigt oss som forskare. Vi har försökt låta de semistrukturerade intervjuerna vara så öppna som möjligt, med några få centrala teman utifrån vilka deltagarna har uppmuntrats att berätta fritt. Vår ambition har varit att styra deltagarna så lite som möjligt i deras berättande, under förutsättning att samtliga centrala teman behandlas någon gång under intervjun. Dock är det som forskare givetvis omöjligt att frigöra sig från sin förförståelse, sina tolkningar och associationer vid intervjun. Den selektiva uppmärksamhet som i någon mån oundvikligen präglar intervjun påverkar till exempel valet av följdfrågor och på så sätt också vilket material som framkommer i intervjun. Berättelserna har inget förutbestämt förlopp utan skapas under intervjuns gång, genom interaktion mellan deltagare och forskare. Att intervjuerna naturligt blev olika långa har främst att göra med att deltagarna själva fick avgöra hur uttömmande och detaljerade intervjuerna skulle vara. Att intervjuerna är olika informationsrika och långa, medför att vissa deltagare refereras mer än andra i analysen, något som för oss tycks naturligt.

Vi har vid transkriberingen varit mycket noga med att ordagrant nedteckna vad som sägs, och även markera ordlösa händelser som till exempel pauser, suckar och skratt, för att texten ska ligga så nära den levande intervjun som möjligt. Vad gäller analysmetoden har denna valts för att den tycks tjäna studiens syfte mycket väl och erbjuda en möjlighet till textnära analys och reflexivitet. Den tematiska analysen kan generera resultat som både har bredd och djup, medan många andra kvalitativa analysmetoder tycks lägga särskild tyngdpunkt på en av dessa. Vi har vid genomförandet av den tematiska analysen försökt hålla oss mycket

nära texten, men det analytiska arbetet innebär givetvis alltid en tolkningsprocess och mötet med texten är inte förutsättningslöst. För att försöka ge en så rättvis bild av berättelserna som möjligt och höja den tematiska analysens kvalitet, har varje steg i det analytiska arbetet genomförts enskilt av författarna, för att sedan resultera i kontinuerliga synteser. Detta för att möjliggöra jämförelse och reflektion i varje steg i analysprocessen, diskutera olikheter i tolkningar och på så sätt fördjupa förståelsen av materialet och dess komplexitet. Men det faktum att vår förförståelse, vilken har diskuterats under rubriken “Perspektivmedvetenhet”, är relativt lika, gör att dessa kontinuerliga diskussioner och jämförelser förmodligen skulle ha kunnat bidra till större divergens och dimensionsrikedom än de gjorde i detta fall. Om det hade funnits större skillnader i vår bakgrund och förförståelse hade våra tolkningar möjligen skilt sig mer åt.

Vi upplevde båda att vi blev berörda av de berättelser som vi fick ta del av, berättelserna påverkade oss och skapade känslor. Detta torde innebära att de på något sätt har kopplats till den egna livsvärlden, vilket kan öka risken för att tolkningar sedan görs utifrån egna upplevelser och erfarenheter. Det finns kanske en större risk att vi lockas att tolka utifrån oss själva vid hanteringen av de mindre detaljrika berättelserna, eftersom de lämnar större utrymme för tolkning. Vi har dock aktivt försökt att undvika denna fälla genom att hålla oss nära och ständigt återgå till de ursprungliga texterna för att påminna oss om vad som faktiskt är beskrivet och berättat.

Något som är värt att reflektera kring är hur det faktum att vi är psykologkandidater påverkar deltagarnas berättande. Lyssnande ingår som en central del i psykologers verksamhet, och gränsen mellan “vanligt” lyssnande och “psykoterapeutiskt” lyssnande är inte helt enkel att dra. Att lyssna kan i sig ses som en psykoterapeutisk intervention. På vilket sätt har vi lyssnat? Vad förväntar sig deltagarna av vårt lyssnande? Hur påverkas deltagarnas berättelser av vetskapen om att vi snart är färdiga psykologer?

Vi är inte bara psykologkandidater, utan kan också möjligen ses som ett slags representanter för vården i allmänhet. Antingen kanske de negativa upplevelserna av vården förvrängs och förmildras till följd av detta, eller ser deltagarna sin chans att ärligt berätta hur de verkligen upplever vården, i en förhoppning om att vården ska förändras och att vi, som representanter för vården, inifrån kan bidra till denna förändring. Möjligen skulle intervjuerna se annorlunda ut och berättelserna delvis ha annat innehåll om det var personer ur en annan yrkesgrupp som lyssnade till och reagerade på berättelserna.

Det faktum att vi är psykologkandidater och blivande behandlare påverkar inte bara

potentiellt deltagarna och deras berättelser, utan givetvis även vårt intresse och fokus. Det ligger till grund för val av studie och syfte, och styr sannolikt i någon mån vår uppmärksamhet under intervjuerna, såtillvida att vi möjligen spänner öronen extra när det framkommer information som är användbar just för behandlare.

Social önskvärdhet är också ett begrepp som är relevant i detta sammanhang. Deltagarna kan medvetet eller omedvetet vilja vara till lags, leverera det som förväntas av dem, eller ha andra kända eller okända motiv som påverkar berättelserna. Det kan handla exempelvis om vad de antar att vi forskare tycker är önskvärt att höra, eller vad deras behandlare tycker är önskvärt att de berättar och framhäver.

Ytterligare en aspekt som är värd att reflektera kring är det ansvar som vi i någon mån har upplevt oss känna för att deltagarna ska få en ärlig chans att komma till tals. Det har varit viktigt för oss att deltagarna känner sig nöjda med hur deras berättelser hanteras och att de upplever att det finns ett värde i att delta i studien. Vi har också haft ambitionen att genom studien kunna bidra till en större förståelse för behov och upplevelser hos personer med BPS och i förlängningen ett bättre samarbete med vården. Detta innebär att vi i någon mån allierar vi oss med studiens deltagare och den grupp som de här är representanter för.

Studiens kvalitet

Vi har i vår studie ansträngt oss för att uppnå god överensstämmelse mellan analytiska kategorier och insamlad data. Willig (2001) menar att detta är viktigt för att hålla en hög kvalitet i kvalitativ forskning, och att man tydligt bör visa hur teman hålls samman och motiveras till exempel genom citat, vilket vi har strävat efter att göra. Willig lyfter också till exempel dokumentation av forskningsprocessen som utmärkande för god kvalitet, och vi har genomgående haft ambitionen att rapportera vad som har gjorts, varför detta har gjorts och inom vilken kontext studien är genomförd. Vi har också, vilket Willig understryker som essentiellt, fört en reflexiv diskussion kring vår roll och påverkan som forskare och författare.

Det finns olika åsikter om hur man uppnår god kvalitet i kvalitativa studier. Inom kvantitativ forskning talar man om validitet, reliabilitet och objektivitet, men det är långt ifrån självklart att dessa begrepp är lika användbara inom kvalitativ forskning. Morrow (2005) menar att det för postpositivistisk kvalitativ forskning kan sägas finnas kvalitetskriterier som i någon mån motsvarar kriterier inom den kvantitativa forskningen och löst ämnar tjäna samma syfte som dessa: "credibility" (ung: trovärdighet) korresponderar mot intern validitet, "transferability" (ung: överförbarhet) mot extern validitet eller generaliserbarhet,

“dependability” (ung: pålitlighet) mot reliabilitet och “confirmability” (ung: bekräftelsebarhet) mot objektivitet.

“Credibility”, eller trovärdighet, handlar enligt Morrow (2005) om intern överensstämmelse och försäkran om noggrannhet i forskningsprocessen. Denna trovärdighet har vi försökt uppnå genom att försöka maximera den kommunikativa validiteten och således tydligt beskriva syfte, utgångspunkt, förförståelse, datainsamling, urval och analysprocess. Vi har också fört diskussioner kring både personlig och epistemologisk reflexivitet, genomfört varje analytiskt steg separat för att jämföra tolkningar och ge varandra kritisk feedback (en form av “peer debriefing”), fått kontinuerlig feedback av vår handledare och låtit deltagarna ge feedback på transkriberade intervjuerna, med möjlighet att göra tillägg och förtydliganden (deltagarkontroll). Vi har också strävat efter maximal överensstämmelse mellan data och analytiska kategorier och gett rika beskrivningar av deltagarnas upplevelser och upplevelsernas kontext, vilket Morrow menar är viktigt för att uppnå hög trovärdighet. Vad vi hade kunnat göra för att ytterligare öka trovärdigheten är att låta utomstående, förutom vår handledare, ge oss feedback (“peer debriefing”). Vi lät deltagarna ge feedback på den transkriberade intervjun, men vi hade eventuellt kunnat utöka deltagarkontrollen till att innefatta även den tematiska analysen, så att deltagarna fick ge feedback på denna innan uppsatsen publicerades. Anledningen till att dessa kvalitetsåtgärder inte vidtogs var helt enkelt tidsbrist. Vi hade också kunnat använda oss av triangulering, det vill säga infogande av flera synvinklar, genom att intervjua personer med olika förhållande till fenomenet eller använda oss av olika teoretiska paradig vid analysen. Den först nämnda sortens triangulering, källtriangulering, tjänade inte studiens syfte, och en teoretisk eller vetenskapsteoretisk triangulering var helt utesluten på grund av den snäva tidsramen.

Vidare hade vi kunnat förlänga kontakten med deltagarna och möjligen genomföra intervjuer vid två tillfällen i stället för ett, men även denna möjlighet har uteslutits till följd av tidsramen för studiens genomförande. Hur representativa är de berättelser som förmedlas under intervjuerna för deltagarnas upplevelser generellt? Kan dagsformen starkt ha påverkat deltagarnas förhållningssätt och narrativ? Några deltagare beskriver att det finns “vanliga dagar” och “borderlinedagar”; hur kan resultaten ha påverkats av att någon av deltagarna möjligen hade en “borderlinedag”, en sämre dag, vid intervjuens genomförande? Alla deltagare beskrev både positiva och negativa upplevelser av vård och behandling, ingen berättelse var alltså enkom idealiserande eller nedvärderande, vilket talar emot att någon av deltagarna under intervjuens genomförande tyckte se endast det mörka eller det ljusa i sina upplevelser.

Berättelserna tycks alla ha många nyanser och innefattar upplevelser av skiftande karaktär. Kravet på att deltagarna skulle ha haft diagnosen under minst några månader och genomgått behandling ställdes delvis just för att deltagarna skulle ha haft möjlighet att få perspektiv och integrera och reflektera kring sin diagnos och behandling. Vi antog att terapeutisk behandling skulle minska risken för onyanserade och oreflekterade narrativ.

Begreppet “transferability”, eller överförbarhet, refererar till den utsträckning i vilken resultaten kan överföras till andra kontexter. Kvalitativa data är sällan generaliserbara i traditionell (kvantitativ) mening, eftersom deltagarantalet ofta är litet och det inte sker någon statistisk analys. Men graden av överförbarhet, och därmed kvalitet i forskningen, kan maximeras genom att forskarna beskriver sin förförståelse, forskningskontexten, processer, deltagare och relationen mellan deltagare och forskare (Morrow, 2005). Vi har inte haft ambitionen att uppnå hög generaliserbarhet, men tycker oss ha strävat efter att hålla hög kvalitet genom att beskriva de av Morrow nämnda aspekterna. Den lilla grupp personer som har deltagit i studien kan inte sägas vara representativa för den större grupp “personer som har fått diagnosen BPS” som de tillhör. Rekryteringen har till största del skett via psykiatriska enheter och de behandlare som är kopplade till dessa, vi har inte haft någon kontroll över den urvalsprocess som behandlarna har gjort då de har kontaktat potentiella deltagare. Vilka blir tillfrågade av behandlarna, och på vilka grunder? Vilka väljer sedan att kontakta oss och delta, och på vilka grunder? Det är möjligt att behandlarna har valt att i första hand kontakta personer som är relativt välfungerande och som har varit behandlingsbara. Det är möjligt att de som sedan har valt att anmäla sig är personer som är relativt verbala och som har större vana och beredskap att dela med dig av sina personliga upplevelser och åsikter än gruppen generellt. Kanske hade resultaten sett annorlunda ut om vi hade rekryterat uteslutande via exempelvis behandlingshem eller internet. Hur representativa deltagarna är för gruppen som helhet vet vi helt enkelt inte. Vår ambition har ju inte heller varit att nå hög generaliserbarhet. Samtidigt är det onekligen intressant hur väl våra resultat stämmer överens med tidigare forskning.

“Dependability”, eller pålitlighet, refererar enligt Morrow till huruvida studiens resultat är konsekventa över tid, mellan forskare och analysmetoder. Med tanke på att vi antar ett kritiskt realistiskt perspektiv snarare än ett naivt realistiskt, anser vi inte att kunskap är konsekvent mellan tidpunkter, forskare eller analysmetoder, så denna sorts pålitlighet har inte varit aktuell för oss att uppnå. Själva forskningsprocessen, dess moment och kronologi, har dock beskrivits och kan således upprepas av andra forskare; resultatet kommer dock

omöjliga att vara identiska med det resultat som har genererats av just oss i denna kontext, kultur och tid.

Den sista aspekt som Morrow tar upp är "confirmability", eller bekräftelsebarhet, och i denna ligger ett erkännande av att forskare aldrig är helt objektiva. Studiens resultat ska i så stor utsträckning som möjligt grundas i det som faktiskt undersöks, snarare än i forskarnas fördomar eller tidigare erfarenhet. Vi har försökt uppnå en transparens i den forskningsprocessen och presentera tillvägagångssätt och analytiska kategorier på ett sätt som ger läsaren en chans att bedöma resultatets riktighet.

Ytterligare en aspekt som kan vara värd att diskutera i detta fall är begreppsvaliditet. Är det verkligen begreppet "borderline personlighetsstörning" som vi utforskar i studien? Det är inte helt enkelt att svara på. Vi vet att alla deltagare i studien har fått diagnosen BPS, men flera av deltagarna har eller har haft andra psykiatriska diagnoser förutom BPS, och denna komorbiditet gör det svårt att avgränsa vad i berättelserna som faktiskt är "borderline personlighetsstörning" och vad som är andra syndrom eller helt enkelt vanliga, icke-patologiska personlighetsdrag. Hur mycket handlar berättelserna om att faktiskt leva med diagnosen BPS och hur mycket handlar de om att bara leva, helt enkelt, som vilken människa som helst? Det vi vet är i alla fall att BPS är en gemensam nämnare. Och att utesluta komorbiditet i studien skulle enligt oss inte vara en särskilt lämplig strategi, eftersom det är oerhört vanligt med komorbiditet hos personer med BPS, och att utesluta denna skulle troligen göra resultaten mer än mindre representativa.

Framtida forskning

Det finns enligt oss en uppenbar vinst med utökad forskning kring det ämne som denna studie kretsar kring. Jämfört med hur många studier som behandlar vårdpersonalens upplevelser av att arbeta med personer med BPS, finns det oroväckande få studier som riktar in sig på patienternas upplevelser. Det är av högsta vikt att låta personer med BPS själva komma till tals och beskriva sin inre verklighet, för att kunna erbjuda god vård, lägga grund för ett fruktbart samarbete, skapa tillit och nå en djupare förståelse för de behov och psykologiska processer som döljer sig bakom synbara beteenden. Det är ovärderligt att vårdpersonal känner till hur oerhört viktigt det kan vara till exempel med delaktighet och information i diagnostiseringsprocessen och den potentiellt stora smärtan i att förlora kontroll och självbestämmande vid tvångsåtgärder. Utan förståelse finns det enligt tidigare forskning en risk att öka snarare än att lindra lidandet (Perseus et al., 2005). Därför torde det vara relevant

med fler studier, såväl kvalitativa som kvantitativa, som undersöker upplevelser och behov hos personer med BPS. Särskilt viktigt blir detta mot bakgrund av att tidigare forskning tyder på att kliniker och personer med BPS har olika beskrivningar av diagnosen och upplevelser kopplade till denna (Miller, 1994).

Ett tillvägagångssätt för att få ökad insikt i behov hos personer som har fått diagnosen BPS, och utröna vad som har varit viktigt och verksamt i behandling, skulle kunna vara att intervjua personer som har genomgått olika behandlingsformer. Den aktuella studien har inte syftat till att jämföra berättelser sprungna ur olika behandlingsformer, men det vore intressant att undersöka och reflektera kring hur olika behandlingar kan skapa olika berättelser och upplevelser hos personer med BPS. Att genomgå psykoterapeutisk behandling, vare sig det är i grupp eller individuellt, torde påverka en människas narrativ. Kan man skönja skillnader mellan olika behandlingars påverkan på människors narrativ? Den behandlingsfokuserade forskningen på fältet tycks i dagsläget expandera och möjligen komma att erbjuda ny kunskap och insikt.

En aspekt som vore intressant att inkludera i forskningen kring BPS är kön. I den aktuella studien deltog enbart kvinnor, och kvinnor dominerar också patientgruppen i stort. Det vore i detta sammanhang intressant att också undersöka mäns upplevelser av att få och leva med diagnosen BPS, att ha kontakt med vården och att genomgå behandling. Hur är det att tillhöra en minoritet i patientgruppen? Finns det en tendens att mäns berättelser på något utmärkande sätt skiljer sig från dem som har berättats av kvinnor, så att det tycks finnas några tidigare förbisedda upplevelser eller ett behov som bör beaktas och undersökas?

Det finns även andra aspekter som skulle vara intressanta att utforska och ta hänsyn till, exempelvis komorbiditet; hur påverkar olika sorters komorbiditet personernas upplevelser och behov? Det skulle generellt sett vara spännande att genomföra studier där deltagarantalet var större och urvalet på olika sätt bredare, till exempel vad gäller kultur, ålder och funktionsförmåga. Att kunna följa personer med BPS över tid skulle också vara givande och sannolikt ge en fördjupad insikt om den komplexa processen från diagnostisering och genom vårdkontakter och behandling.

Förutom behovet av mer forskning tycks det utifrån deltagarnas berättelser även finnas ett behov av att den forskning som faktiskt finns bättre används och implementeras inom vården. För att forskningen ska ha möjlighet att tjäna sitt övergripande upplysnings syfte och vara till nytta för människor och samhälle, måste den förmedlas till dem som kan ha användning av den, till exempel genom utbildning och seminarier.

Referenser

- American Psychiatric Association. (2001). Practice guidelines for the treatment of patients with borderline personality disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 158, 1-52.
- American Psychiatric Association (2009). DSM-V publication date moved to May 2013. Hämtat 2010-11-01 från <http://www.psych.org/MainMenu/Newsroom/NewsReleases/2009NewsReleases/DSM-5-Publication-Date-Moved-.aspx>
- Akiskal, H. S., Chen, S. E., Davis, G. C., Puzantian, V. R., & Bolinger, J. M. (1985). An adjective in search of a noun. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 46, 41-48.
- Akiskal, H. S. (2004). Demystifying borderline personality: Critique of the concept and unorthodox reflections on its natural kinship with the bipolar spectrum. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110, 401-407.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Cleary, M., Nandi, S., & Walter, G. (2002). Experience, knowledge and attitudes of mental health staff regarding clients with a borderline personality disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 11, 186-191.
- Crowe, M. (2000). Constructing normality: A discourse analysis of the DSM-IV. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 7, 69-77.
- Danermark, B., Ekström, M., Jakobsen, L., & J., C. Karlsson. (2002). *Explaining society: Critical realism in the social science*. Trowbridge, Wiltshire: The Cromwell Press.
- Fallon, R. (2003). Travelling through the system: The lived experience of people with borderline personality disorder in contact with psychiatric services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 393-400.
- Flanagan, E. H., Davidson, L., & Strauss, J. S. (2007). Issues for DSM-V: Incorporating patients' subjective experiences. *The American Journal of Psychiatry*, 164, 391-392.
- Fraser, K., & Gallop, R. (1993). Nurses' confirming/disconfirming responses to patients diagnosed with borderline personality disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7, 336-341.
- Garmroudi, O., & Nordqvist, S. (2009). *Dynamiken i vårdrelationen: En narrativ studie om hur personer med borderline upplever vårdrelationen*. Kandidatuppsats, Borås högskola: Institutionen för vårdvetenskap.

- Gunderson, J. G. (2009). Borderline personality disorder: Ontogeny of a diagnosis. *The American Journal of Psychiatry*, 166, 530-539.
- Grina, T. (1997). *Det viktiga mötet. Om borderline i psykosocialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur.
- James, P. D., & Cowman, S. (2007). Psychiatric nurses' knowledge, experience and attitudes towards clients with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 670-678.
- Kernberg, O. (1967). Borderline personality organization. *Journal of the American Psychoanalytical Association*, 15, 641-685.
- Kernberg, O., & Michels, R. (2009). Borderline personality disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 166, 505-508.
- Krawitz, R. (2004). Borderline personality disorder: Attitudinal change following training. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 554-559.
- Kåver, A., & Nilsson, Å. (2002). *Dialektisk beteendeterapi vid emotionellt instabil personlighetsstörning. Teori, strategi, teknik*. Stockholm: Natur & kultur.
- Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I B. Starrin & P-G. Svensson (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (s. 163-189). Lund: Studentlitteratur.
- Levy, K. N., Yeomans, F. E., Denning, F., & Fertuck, E. A. (2010). Commentary UK National Institute for Clinical Excellence guidelines for the treatment of borderline personality disorder. *Personality and Mental Health*, 4, 54-58.
- Markham, D. (2003). Attitudes towards patients with a diagnosis of "borderline personality disorder": Social rejection and dangerousness. *Journal of Mental Health*, 12, 595-612.
- Markham, D., & Trower, P. (2003). The effects of the psychiatric label "borderline personality disorder" on nursing staff's perceptions and causal attributions for challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 243-256.
- Miller, S. G. (1994). Borderline personality disorder from the patient's perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 1215-1219.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 250-260.
- Nehls, N. (1998). Borderline personality disorder: Gender stereotype, stigma, and limited system of care. *Issues in Mental Health Nursing*, 19, 97-112.
- Nehls, N. (1999). Borderline personality disorder: The voice of patients. *Research in Nursing & Health*, 22, 285-293.

- Nehls, N. (2000). Recovering: A process of empowerment. *Advances in Nursing Science*, 22, 62-71.
- Nehls, N. (2001). What is a case manager? The perspective of persons with borderline personality disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 7, 4-12.
- Näslund, G. K. (1998). *Borderline personlighetsstörning. Uppkomst, symtom, behandling och prognos*. Stockholm: Natur & kultur.
- Oldham J., M. (2005). *Guideline watch: Practice guideline for the treatment of patients with borderline personality disorder*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Perseus, K., Öjehagen, A., Ekdahl, S., Åsberg, M., & Samuelsson, M. (2003). Treatment of suicidal and deliberate self-harming patients with borderline personality disorder using dialectical behavioral therapy: The patients' and the therapists' perceptions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7, 218-227.
- Perseus, K., 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, 160-168.
- Poland, B. D. (1995). Transcription quality as an aspect of rigor in qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 1, 290-310.
- Skodol, A. E., Gunderson, J. G., Pfohl, B., Widiger, T. A., Livesley, W. J., & Siever, L. J. (2002). The borderline diagnosis I: Psychopathology, comorbidity, and personal structure. *Society of Biological Psychiatry*, 51, 936-950.
- Sperry, L. (2003). *Handbook of diagnosis and treatment of DSM-IV-TR personality disorders*. New York: Brunner-Routledge.
- Stern, A. (1938). Psychoanalytic investigation and therapy in the borderline group of neuroses. *Psychoanalytic Quarterly*, 7, 467-489.
- Straker, G., & Waks, B. (1997). Limit setting in regard to self-damaging acts: The patient's perspective. *Psychotherapy*, 34, 192-200.
- Tyrer, P. (1999). Borderline personality disorder: A motley diagnosis in need of reform. *The Lancet*, 3, 2095-2096.
- Walker, T. (2009). "Seeing beyond the battled body" – An insight into selfhood and identity from women's accounts who self-harm with a diagnosis of borderline personality disorder. *Counselling and Psychotherapy Research*, 9, 122-128.
- Whewell, P., Lingam, R., & Chilton R. (2004). Reflective borderline group therapy: The patient's experience of being borderline. *Psychoanalytic Psychotherapy*, 8, 324-345.

- Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method*. Buckingham: Open University Press.
- Woollaston, K., & Hixenbaugh, P. (2008). "Destructive whirlwind": Nurses' perception of patients diagnosed with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 703-709.
- Øvreeide, H. (2003). *Yrkesetik i psykologisk arbeid*. Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga A

Mail till vårdenheter: Information om studie

Hej!

Som en del i vår examensuppsats vid Psykologprogrammet i Lund vill vi komma i kontakt med och intervjua personer med borderline personlighetsstörning. Syftet med vår studie är att få ökad förståelse för och insikt i berättelser, upplevelser och behov hos personer som har fått denna diagnos, och utröna vad som har varit viktigt och angeläget i mötet med vården och i behandling. Vi är intresserade av att utforska individuella upplevelser av att få och ha diagnosen, vad detta har inneburit för personen i fråga. Vi vill med vår uppsats erbjuda ett inifrånperspektiv, som motvikt till det utifrånperspektiv som ofta innebär en generalisering av en grupp präglad av stor heterogenitet.

Vi vill därför komma i kontakt med personer som är över 18 år och har fått diagnosen borderline personlighetsstörning, helst för minst några månader sedan. Vi kommer att genomföra en enskild intervju med varje deltagare, som kommer att vara cirka 1-2 timmar lång. Dessa intervjuer kommer att genomföras under september eller senast oktober månad 2010. Berättelserna kommer att avidentifieras, sammanställas och sedan presenteras i vår uppsats, för att skapa förståelse för hur det är att leva med denna diagnos. Vår förhoppning är att uppsatsen ska kunna fungera både som ett debattinlägg och som förståelsefrämjande material både för dem som själva har och dem som arbetar med personer som har borderline personlighetsstörning. Deltagarna i studien är givetvis anonyma och kommer att få ta del av uppsatsen om så önskas.

Vår förhoppning är att vi via er kan komma i kontakt med personer som vill medverka i vår studie. Vi hoppas att ni kan finna det meningsfullt och intressant att hjälpa oss i vårt sökande efter personer som kan tänka sig att dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter.

Hör av er med svar eller eventuella frågor så fort som möjligt!

Vänliga hälsningar!

Johanna Ekelund och Ida Olofsson

Mailadresser: johanna.ekelund.373@student.lu.se eller idaolofsson@hotmail.com.
Telefonnummer:

Bilaga B

Mail till potentiella deltagare: Inbjudan till studie

Vill du dela med dig av dina upplevelser?

Vi är två psykologkandidater som läser sista terminen på Psykologprogrammet i Lund. Som en del i vår examensuppsats söker vi Dig som har fått diagnosen borderline personlighetsstörning och som vill dela med Dig av Dina upplevelser och erfarenheter av att få och ha diagnosen. Syftet med vår studie är att få ökad förståelse för och insikt i berättelser och upplevelser hos personer som har fått denna diagnos och vad som har varit viktigt och angeläget för Dig i kontakten med vården och i behandling.

Vi kommer att genomföra en enskild intervju med varje deltagare, som kommer att vara cirka 1-2 timmar lång. Dessa intervjuer kommer att genomföras under september eller senast oktober månad 2010. Alla deltagare i studien är givetvis anonyma. Mer praktiska detaljer vad gäller intervjun, dess tidpunkt och plats, ges efter intresseanmälan. Berättelserna kommer att avidentifieras, sammanställas och sedan presenteras i vår uppsats. Du kommer att ges möjlighet att läsa igenom din färdigställda intervju för eventuella kommentarer och synpunkter innan den tas med i uppsatsen. Vår förhoppning är att uppsatsen ska kunna fungera både som ett debattinlägg och som förståelsefrämjande material för dem som själva har, och dem som arbetar med personer som har, borderline personlighetsstörning.

Vi hoppas att Du finner det meningsfullt och intressant att delta i vår studie och dela med Dig av Dina upplevelser och erfarenheter. Som tack för Din medverkan får Du ett presentkort på en biobiljett.

Hör av Dig till oss med intresseanmälan så fort som möjligt, dock senast 30 september!

Vänliga hälsningar!

Johanna Ekelund och Ida Olofsson

Mailadresser: johanna.ekelund.373@student.lu.se eller idaolofsson@hotmail.com.

Bilaga C

Mail till deltagare: Svar på deras intresseanmälan

Hej!

Tack för Ditt mail och för visat intresse för studien! Vi kommer att kontakta Dig i början av september för att tillsammans komma överens om närmare detaljer vad gäller intervjun, det vill säga tidpunkt och plats. Vi siktar på att genomföra intervjuerna under september eller senast oktober månad. Vi vore mycket tacksamma om Du innan dess vill meddela 1) hur gammal Du är och 2) hur länge Du har haft diagnosen.

Vänliga hälsningar,

Ida Olofsson & Johanna Ekelund

Bilaga D
Intervjuguide

Fokus för intervjun:

Upplevelse av första kontakten med vården
Upplevelse av att få diagnosen
Upplevelse av behandling

Potentiella följdfrågor:

Upplevelse av första kontakten med vården

När var detta? Var? Vem (profession)?
Hur kom det sig? Vems initiativ?
Förväntningar? Förhoppningar?
Hur var det? Hur upplevdes bemötandet?
Något som var särskilt viktigt/hjälpsamt?
Vad har den första kontakten betytt för dig?
Hur blev det sedan?

Upplevelse av att få diagnosen

När fick du diagnosen? (Vad hände mellan den första kontakten och tillfället du fick diagnosen? Kontakt med vården?)
Hur gick det till? Var? Vem (professioner)? Vems initiativ?
Egna upplevelsen? Första reaktioner? Senare reaktioner?
Vad betydde det för dig? (Diagnosens mening och värde?)
Vad betydde det för din omgivning, människorna runtomkring dig?
Tankar om diagnossystemet generellt?
Hur blev det sedan?
Hur är det idag? (Vad betyder diagnosen i dagsläget?)
Vad har diagnosen inneburit?

Upplevelse av behandling

Behandlingsform? När? Hur länge? Hur ofta?
Vems initiativ?
Förväntningar? Förhoppningar?
Vad har behandlingen betytt för dig?
Vad har varit särskilt viktigt/verksamt/hjälpsamt?

Summering av denna tid/process (första kontakten till dagsläget)

Har det funnits något som har upplevts vara särskilt avgörande?
Finns det något som du önskar hade gjorts/varit annorlunda?
Vad upplever du idag är viktigt för att du ska må bra?