



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

## **Så kan tvång undvikas i vården av självskaðebeteende**

Hur sex kvinnor utifrån sina erfarenheter av psykiatrisk vård tänker  
att tvång kan undvikas

**Anne Fischer & Ellen Gerle**

Psykologexamensuppsats. 2014

Handledare: Lars-Gunnar Lundh  
Examinator: Per Johnsson

## **Tack!**

Vi vill tacka de organisationer och personer som hjälpt oss att nå ut med information om vår studie, och även för de råd och tips som gavs för att formulera vår efterlysning av deltagare. Vi har fått hjälp i detta av SHEDO, (H)järnkoll och Thérèse Eriksson. Vi vill även tacka vår handledare Lars-Gunnar Lundh för värdefulla reflektioner och konstruktivt stöd. Men allra främst vill vi tacka våra informanter, som så generöst delat med sig av dyrköpta erfarenheter och värdefull kunskap.

## Abstract

The use of coercion is common in psychiatric care for patients with self-injurious behaviour. These patients are seldom asked about their experiences of being cared for, and even less about their experiences of coercion. The aim of this study was to examine these patients' experiences of being subjected to coercion in psychiatric care and how they think coercion can be avoided. Semi-structured interviews were conducted with six women and Interpretative Phenomenological Analysis was used to analyze the data. Four themes were identified: *To have a voice*; *Distribution of control and responsibility*; *Voluntary treatment must remain voluntary*; *Healthcare that is anchored in real life*. Constant surveillance was described as the most destructive coercive intervention. Negative experiences resulted in avoidance of healthcare services. To reduce coercion in psychiatric care, the informants highlighted the importance of seeing the patient as able to take responsibility; including, informing and listening to the patient; increasing knowledge about iatrogenic effects, and understanding that threatening to use coercion is coercive. This study enables a wider perspective on what is to be considered coercive in psychiatric care and presents concrete examples of how increased knowledge about self-injury can be a major contribution in the effort to avoid coercion in psychiatric care.

*Keywords:* Perceived coercion; involuntary hospitalization; self-injury; nonsuicidal self-injury (NSSI); interpretative phenomenological analysis (IPA); procedural justice; outcome; patient perspective

## Sammanfattning

Användandet av tvång inom den psykiatriska vården för patienter med självskadebeteende är utbrett. Individer som skadar sig tillfrågas sällan om sina upplevelser av vården, än mindre om sina upplevelser av tvång. Studiens syfte var att undersöka hur personer som vårdats för självskadebeteende upplever en vård med tvångsinslag och hur de tänker att tvång kan undvikas. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med sex kvinnor som varit föremål för psykiatrisk tvångsvård i samband med självskadeproblematik. Materialet analyserades med Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) och fyra huvudteman identifierades: *Att få ha en röst; Fördelning av kontroll och ansvar; Låt frivillig vård vara frivillig* och *En vård med förankring i det verkliga livet*. Extravak beskrevs som det mest förgörande tvångsinslaget. Negativa vårderfarenheter har lett till att informanterna undviker kontakt med vården. För att undvika tvång betonades vikten av att se patienten som förmögen att ta ansvar; inkludera, informera och lyssna på patienten; öka kunskapen om iatrogena effekter, samt förståelse för att hot om tvång också är tvång. Med utgångspunkt i patienters upplevelser möjliggörs ett vidare perspektiv på vad som är att betrakta som tvång. Resultaten konkretiserar hur ökad kunskap kring självskadeproblematik kan utgöra ett viktigt bidrag i arbetet med att undvika tvång i den psykiatriska vården.

*Nyckelord:* Upplevt tvång; informellt tvång; psykiatrisk tvångsvård; självskada; självskadebeteende; Interpretative Phenomenological Analysis (IPA); procedurmässig rättvisa; behandlingsutfall; brukarperspektiv

## Innehållsförteckning

<b>TEORI</b> .....	9
<b>Självskada</b> .....	9
Definition.....	10
Självskada i diagnostik.....	11
Självskada och suicid.....	12
Prevalens.....	13
<i>Könsfördelning</i> .....	13
Varför skadar någon sig?.....	14
<i>Självskadans funktion</i> .....	14
<i>Risikfaktorer för utvecklande av självskadeproblematik</i> .....	15
Vård och behandling av självskadebeteende.....	16
<i>Självskadande patienters upplevelser av vård</i> .....	17
<i>Sjukvårdens attityder</i> .....	18
<b>Tvång i den psykiatriska vården</b> .....	18
Hälsa- och sjukvårdslagen (HSL).....	19
Lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT).....	19
<i>Vård enligt LPT på rättspsykiatrisk avdelning</i> .....	20
Att undersöka tvång i den psykiatriska vården.....	20
<i>Formellt tvång</i> .....	21
<i>Upplevt tvång</i> .....	22
Tvång och frivillighet – dikotoma företeelser?.....	22
<i>Fler perspektiv nyanserar bilden</i> .....	24
<i>Upplevelsen av en rättvis behandling</i> .....	24
Upplevt tvång och behandlingsutfall.....	25
<b>SYFTE</b> .....	26
<b>METOD</b> .....	27
<b>Metodbakgrund</b> .....	27
Fenomenologi.....	27
Hermeneutik.....	28
Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).....	28
<b>Förförståelse</b> .....	30
<b>Urval</b> .....	31
Deltagare.....	32

<b>Datainsamling</b> .....	32
Kortintervju.....	32
Djupintervju.....	33
<b>Analys</b> .....	34
<b>Etiska ställningstaganden</b> .....	36
<b>Trovärdighet och tillförlitlighet</b> .....	37
<b>RESULTAT</b> .....	38
<b>Att få ha en röst</b> .....	39
Vikten av information och förklaring.....	39
Bli sedd som individ.....	41
Dialog och delaktighet redan från början.....	43
<b>Fördelning av kontroll och ansvar</b> .....	45
Samarbete och stöd istället för kamp och uppfostran.....	45
Utrymme för eget ansvar.....	50
<b>Låt frivillig vård vara frivillig</b> .....	54
<b>En vård med förankring i det verkliga livet</b> .....	57
Motverka upplevelsen av skilda världar.....	57
En vård värd att söka frivilligt.....	58
<i>Det är viktigt att det blir rätt från början</i> .....	60
<i>Ge tid</i> .....	61
<i>Ta vara på patientens kompetens</i> .....	62
<i>Vikten av förutsägbarhet</i> .....	63
<i>Förmedla hopp</i> .....	64
<b>DISKUSSION</b> .....	65
<b>Upplevelsen av vård på sluten psykiatrisk avdelning</b> .....	65
<b>Samtliga informanter undviker vården</b> .....	66
<b>Så kan tvång undvikas</b> .....	67
Måna om de första upplevelserna.....	67
Se mig som större än min problematik.....	68
Gör mig delaktig och kommunicera med mig.....	68
Bemöt mig som en vuxen och kompetent människa.....	68
Förstå att det är oförmåga och inte djävulskap.....	69
Hjälp mig till en meningsfull tillvaro även på avdelningen.....	69
Undvik hot.....	70

Låt mig ta ansvar.....	70
Var medvetna om vad som kan trigga självskada.....	71
Ge inte upp!.....	72
<b>Studiens styrkor och begränsningar.....</b>	<b>72</b>
Urval.....	72
Datainsamling.....	73
Analys och resultat.....	74
<b>Framtida forskning.....</b>	<b>75</b>
<b>REFERENSER.....</b>	<b>78</b>
<b>BILAGA A.....</b>	<b>88</b>
<b>BILAGA B.....</b>	<b>89</b>
<b>BILAGA C.....</b>	<b>90</b>

Självskada är ett uppmärksammat problem, såväl nationellt som internationellt, och fenomenet rapporteras öka i omfattning. I Sverige har antalet unga kvinnor som vårdas för självskadebeteende ökat sedan 1990-talet och nådde en topp 2007 (Socialstyrelsen & Statens Folkhälsoinstitut, 2012). Efter en inventering av slutenvården 2009 konstaterade Sveriges kommuner och landsting (SKL) att patienter med självskadebeteende är en patientgrupp som är svår att ge god vård (SKL, 2013). Det framkom att det bland vårdpersonal finns påtagliga brister i kunskap om självskadebeteende, vilket föranledde att SKL tillsammans med regeringen initierade en nationell satsning på att utveckla och förbättra vården för dessa patienter (SKL, 2013). Satsningen fick namnet Nationella Självskadeprojektet (SKL, 2013). Då inventeringen av slutenvården även konstaterade att patienter med självskadebeteende utsätts för mycket tvångsvård och tvångsåtgärder syftar ett av delmålen för Nationella Självskadeprojektet till att minska användandet av tvångsåtgärder inom den psykiatriska vården (SKL, 2013).

Användandet av tvång inom psykiatrin vilar bland annat på antagandet om att patienten, även om vården sker mot hennes vilja, kommer att ha nytta av vården då den antas bidra till en förbättring av hennes tillstånd som inte skulle ha kunnat uppnås utan användandet av tvång (Wadefjord, Bäckström & Kjellin, 2008). Forskning har visat att det vetenskapliga stödet för ett sådant antagande är tveksamt (Høyer, 2008) och allt fler studier pekar på att inslag av tvång kan få förödande konsekvenser för alliansen mellan behandlare och patient (Kaltiala-Heino, Laippala & Salokangas, 1997; Theodoridou, Sclatter, Ajdacic, Rössler & Jäger, 2012), behandlingsutfallet (Katsakou et al., 2010; Priebe et al., 2014) samt för patientens senare inställning till vården (Katsakou et al., 2010).

Att undersöka patienters erfarenheter av den psykiatriska vården kan utgöra en viktig del i arbetet med att förbättra vården för de patienter som skadar sig. Brown och Kimball (2013) menar att det finns en avsaknad av berättelser från individer som skadar sig, och att sådan kunskap krävs för att vi ska kunna förstå självskadans roll och den viktiga funktion den fyller hos dessa individer. Forskningen har ännu inte fokuserat på tvångsinslag i psykiatrisk vård i relation till patienter som skadar sig. Hur har patienterna upplevt den psykiatriska vården, och hur tänker de att tvångsinslag kan undvikas? I denna studie undersöks patienters perspektiv på hur tvång kan undvikas i vården för självskadebeteende.



## Teori

Här presenteras för studien relevant teori och forskning. Den forskning som inkluderats i detta avsnitt syftar till att erbjuda en grundläggande förståelse för de företeelser som undersöks samt ge en bild av forskningsläget i stort. För att hitta relevanta forskningsartiklar gjordes litteratursökningar via APAs databaser PsycINFO och PsycARTICLES, EBSCOs databaser SocINDEX och ERIC, NCBI's databas PubMed, Google Scholar samt Lunds universitets sökmotor LUBsearch. Sökord som använts är: Self-injury; self harm; parasuicide; cutting; self mutilation; suicidal ideation; självskadebeteende; självskada; non suicidal self-injury; self-injurious behaviour, tvångsvård; tvång; upplevt tvång; psykiatrisk tvångsvård; coercion; perceived coercion; involuntary hospitalization; involuntary treatment; involuntary admission. Efter sökning med sökord studerades referenslistor varpå vi kom i kontakt med ytterligare relevant forskning. Bland de artiklar som inkluderats förekommer forskning som bygger på såväl kvalitativ som kvantitativ metod, dock med viss tyngdpunkt på kvantitativ metod då det varit mest förekommande på forskningsområdet. Nyare forskning har prioriterats men även äldre forskning förekommer då det på vissa områden funnits begränsat med aktuella artiklar.

Detta avsnitt inleds med en genomgång av forskning och teori kring självskada, för att sedan övergå till tvång inom den psykiatriska vården. Då vi inte funnit forskning som specifikt undersökt tvång i relation till vård och behandling av självskada presenteras forskningen kring självskada under ett separat avsnitt och forskningen kring tvång under ett annat.

### Självskada

Självskada är inte något nytt fenomen. I litteraturen finns många exempel på självskada långt bak i historien, till exempel i form av berättelser om helgon som tillfogat sig själva skador (Lindgren, 2011). På 1700-talet blev Rachel Hertz från Köpenhamn känd under namnet Synålsjungfrun. Rachel svalde och förde in nålar i kroppen och behandlades av läkare för en rad symtom innan hon avfärdades som bedragerska då man förstod att hon själv orsakat sig sina smärtor (Johannisson, 1997). Avslöjad som självplågerska överlämnades hon i prästens vård (Johannisson, 1997).

Självskadehandlingar uppges ha ökat under lång tid, både när det gäller förekomst och spridning i ålder (Klonsky, 2007), och de flesta tycks vara överens om att självskada är ett växande problem, framför allt bland unga (Bjärehed, 2012; Jacobson & Gould, 2007; Rodham & Hawton, 2009). Mätningar på livstidsprevalens har visat en högre prevalens bland unga under 30 än de över

30, något som kan tyda på att problemets omfattning kan komma att öka även i framtiden (Hooley & St. Germain, 2013).

**Definition.** Forskningen kring självskada har expanderat det senaste decenniet och ännu råder inget givet konsensus kring hur fenomenet ska definieras (Rodham & Hawton, 2009). Begreppet självskada har flera motsvarigheter i engelskan: Self-mutilation; self-harm; deliberate self-harm; self-injury; cutting self-cutting; delicate self-cutting; moderate self-mutilation; self-wounding; self-inflicted injury; parasuicide; self-inflicted violence; nonsuicidal self-injury och autoaggression. Begreppet *nonsuicidal self-injury* (NSSI) har vunnit alltmer mark den senaste tiden och är också är den term som används i den diagnostiska manualen DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013).

Den semantiska förvirringen med ett flertal olika och delvis överlappande definitioner av självskada hämmar kunskapsutvecklingen på området då den både försvårar jämförelser av forskningsresultat samt kommunikationen mellan forskare och kliniker (Nock & Favazza, 2009; Prinstein, 2008; Socialstyrelsen, 2004). I USA används till exempel begreppet *deliberate self-harm* för att referera till icke-suicidal självskada, medan samma begrepp i Storbritannien avser en vidare definition och refererar till alla avsiktliga icke-dödliga självskadehandlingar, oavsett eventuell närvaro av suicidal intention (Nationella Självskadeprojektet – Skånenoden, 2013). Den brittiska användningen inkluderar således intoxikering och självmordsförsök, något som hamnar utanför NSSI-definitionen (Jacobson & Gould, 2007; Rodham & Hawton, 2009; Taylor, Hawton, Fortune, & Kapur, 2009). I svenskan används traditionellt begreppen *självskadebeteende* och *självdestruktivitet* utan närmare specifikation eller avgränsning (Nationella Självskadeprojektet – Skånenoden, 2013).

Nock och Favazza (2009) definierar icke-suicidal självskada som ett direkt skadande av hudvävnad i frånvaro av suicidal intention. Självskadan förstås som direkt då den, till skillnad från exempelvis intoxikering, saknar intervenerande steg (Nock & Favazza, 2009). Självskada förstås som avsiktlig då den inte är slumpmässig och inte sker av en tillfällighet (Nock & Favazza, 2009). Kulturellt och socialt accepterade handlingar som bidrar till skada av hudvävnad, så som piercing eller tatuering, inkluderas inte i begreppet icke-suicidal självskada (Nock & Favazza, 2009). Favazza (1996) skiljer kulturellt sanktionerade beteenden, såsom kroppsutsmyckning och religiösa ritualer, från avvikande självskadande beteenden som är en produkt av psykopatologi eller lidande. Den senare formen av självskada delas i sin tur in i tre undergrupper, främst med hänsyn till allvarlighetsgraden av skadandet av huden: Allvarlig, stereotyp och moderat självskada (Favazza,

1996). Från begreppet exkluderas självdestruktiva stereotypa handlingar, förekommande hos personer med utvecklingsstörning eller neuropsykiatriska syndrom så som Tourettes och Lesch-Nyhan och som ofta utförs utan verktyg och med mycket hög frekvens (ibland uppåt tusentals gånger under en timme), som endast leder till mindre fysiska skador (Nock & Favazza, 2008). Även allvarligare former av självskada, så som att i ett psykotiskt tillstånd kastrera sig eller sticka ut ett öga, exkluderas (Klonsky, 2007; Nock & Favazza, 2009).

Förutom avsaknaden av ett semantiskt konsensus råder även skilda tillvägagångssätt när det gäller att operationalisera begreppet (Lundh, 2013). Det förekommer till exempel olika syn på huruvida självskada bör ses som en, i absolut mening, icke-suicidal handling. Prinstein (2008) menar att en sådan absolut distinktion kan vara olämplig i sin tillämpning, framförallt när det gäller ungdomar som inte alltid själva är säkra på sin intention. I avsaknad av sofistikerade alternativa klassificeringar förespråkar emellertid Nock och Favazza (2009) en fortsatt användning av den kategoriska distinktionen mellan självskada och suicidala handlingar.

Nock, Joiner, Gordon, Lloyd-Richardson, & Prinstein (2006) argumenterar för att olika typer av självdestruktiva beteenden ska särskiljas då de ser metodologiska, teoretiska och kliniska fördelar i en sådan differentiering. Jacobson och Gould (2007) understryker vikten av att differentiera icke-suicidal självskada från suicidala handlingar då de skiljer sig åt avseende intention, dödlighet, kronicitet, kognition, metod, följder, demografi och prevalens (Jacobsen & Gould, 2007). Författarna menar att självskada syftar till att påverka och förändra ett medvetandetillstånd, medan suicidala handlingar syftar till att permanent avsluta medvetandet (Jacobsen & Gould, 2007). Den relativt nya differentieringen mellan självskada och suicidala handlingar har bidragit till ett ökat intresse för att utveckla kunskap kring självskadeproblematik (Jacobson & Gould, 2007).

**Självskada i diagnostik.** Vanliga sätt att skada sig är att skära sig, bränna sig, allvarligt riva sig, störa sårläkning, bita sig och slå sig själv (Rodham & Hawton, 2009; Zetterqvist, Lundh, Dahlström & Svedin, 2013). De vanligast förekommande metoderna att skada sig är enligt Rodham och Hawton (2009) att skära sig (70-80 %), slå sig och dunka huvudet i något (21-44 %) och bränna sig (15-35 %). Många använder sig av flera metoder och i icke-kliniska populationer är rivande vanligast förekommande (Klonsky & Muehlenkamp, 2007; Rodham & Hawton, 2009). I nuläget finns inte självskada med som diagnos i de diagnostiska manualerna DSM-5 och ICD-10-SE, utan förekommer endast som ett symptom på diagnoserna borderline personlighetsstörning respektive emotionellt instabil personlighetsstörning (American Psychiatric Association, 2013; Socialstyrelsen,

2010). Icke-suicidal självskada har dock inkluderats i DSM-5 under den avdelning som kräver vidare forskning innan kriterierna kan utgöra en officiell diagnos (American Psychiatric Association, 2013).

I DSM-5 definieras självskada som en handling där syftet är att skada sig på ett sätt som leder till mindre eller moderat skada, så som att skära sig, bränna sig, slå sig, skada huden genom att sudda med radergummi eller hugga sig (American Psychiatric Association, 2013). Beteendet ska medföra signifikant lidande och handlingen ska ha föregåtts av interpersonella svårigheter och negativa tankar eller känslor så som depression, ångest, spänning, ilska och självkritik (American Psychiatric Association, 2013). Handlingen ska även ha föregåtts av en upptagenhet av tankar på att skada sig och vara förknippad med en förväntan om någon form av känslomässig lättnad (American Psychiatric Association, 2013).

Självskada hör inte nödvändigtvis samman med någon specifik diagnos utan gruppen som skadar sig har rapporterats vara diagnostiskt heterogen (Klonsky & Muehlenkamp, 2008). Förutom som symtom vid borderline personlighetsstörning förekommer självskada även i kombination med andra personlighetsstörningar samt PTSD, depression, ångeststörning, substansberoende, ätstörning och schizofreni (Jacobson & Gould, 2007; Klonsky, 2007; Prinstein, 2008). I en studie av In-Albon, Ruf och Schmid (2013) undersöktes deltagare som uppfyllde de i DSM-5 föreslagna kriterierna för icke-suicidal självskada. 80 % av de som uppfyllde de föreslagna kriterierna uppfyllde inte kriterierna för diagnosen borderline personlighetsstörning, något som författarna menar stödjer antagandet om att icke-suicidal självskada representerar en distinkt diagnostisk entitet (In-Albon et al., 2013).

**Självskada och suicid.** Även om icke-suicidal självskada och självmordshandlingar betraktas som åtskilda fenomen så finns det en koppling mellan dem då företeelserna ofta förekommer hos samma individ (Nock et al., 2006). En person som skadar sig löper högre risk för att begå självmordshandlingar (Nock et al., 2006) och långtidsstudier har visat att ungdomar som skadar sig löper högre risk för att utföra självmordsförsök samt för att begå fullbordade självmord (Rodham & Hawton, 2009). Anestis, Knorr, Tull, Lavender och Gratz (2013) menar att frekvensen av självskadetillfällen hos en individ korrelerar högre med förekomsten av självmordshandlingar än med depression, borderline personlighetsstörning, ångest och impulsivitet. Författarna menar att både livstidsfrekvens och antal metoder att skada sig signifikant predicerar självmordshandlingar men betonar att kopplingen mellan självskada och suicid är komplex (Anestis et al., 2013). Motiv till självskada, självskadans skadlighet och nivån för planering av

självskadehandlingen påverkar korrelationen mellan självskada och suicidalt beteende (Anestis et al., 2013). Förmågan att stå ut med negativa affekter korrelerar negativt med självskada, medan den korrelerar positivt med dödliga självmordshandlingar (Anestis et al., 2013). Självmordshandlingar kan förstås som så skrämmande och extrema att många individer initialt har svårt att utföra dem, men Nock et al. (2006) menar att både mod, kompetens och viljan att genomföra ett självmordsförsök kan byggas upp genom att upprepade gånger utföra icke-suicidal självskada. Genom habituering för rädsla och fysisk smärta kan självskada således minska det psykologiska avståndet till självmordshandlingar (Nock et al., 2006).

**Prevalens.** Det finns flera orsaker till att det är svårt att fastställa prevalensen för självskada. Utöver de svårigheter som nämnts ovan rörande avsaknaden av konsensus kring definitionen har Rodham och Hawton (2009) påpekat det faktum att undersökningar vissa gånger underlåter att klargöra vilken definition som avses i en given studie. Ytterligare en orsak bakom svårigheten att fastställa prevalens är att datainsamling tenderar att rikta in sig på material från sjukhus och därmed missar den icke-kliniska förekomsten (Rodham & Hawton, 2009). Hawton, Rodham, Evans & Harriss (2009) menar att detta är problematiskt dels då det är tveksamt om data från kliniska populationer kan generaliseras till icke-kliniska, men även då man visat att det endast är en liten del av de som utfört självskadehandlingar som faktiskt uppsöker sjukhusvård.

Forskningen har presenterat varierande siffror på prevalens för självskada. Sarno, Maddedu och Gratz (2010) fann en prevalens på mellan 14-66 % bland mellanstadiebarn och högstadieungdomar. Gratz et al. (2012) fann liknande siffror, 13-66 %, bland ungdomar. Jacobson och Gould (2007) presenterade en något lägre prevalens i sin översiktsstudie av självskada bland ungdomar och vuxna, 13-23,2 %, vilket liknar den prevalens som uppmätts av Nock och Favazza (2009) på 13,9-21,4 % bland ungdomar och unga vuxna. Enligt Klonsky & Muehlenkamp (2007) förekommer självskada med en prevalens på 40-80 % bland unga psykiatriska patienter, samt 20 % bland vuxna patienter, siffror som indikerar att självskada är vanligt förekommande inom psykiatrin. Cirka 4 % av vuxna i normalbefolkningen rapporteras ha en historik av självskada, varav 1 % rapporteras ha en allvarlig problematik (Klonsky & Muehlenkamp, 2007; Nock & Favazza, 2009).

**Könsfördelning.** Huruvida förekomsten av självskada skiljer sig åt mellan könen är omdiskuterat. Trots en spridd uppfattning om att förekomsten är större bland flickor och kvinnor har det visat sig att självskada är betydligt vanligare bland pojkar och män än vad man

tidigare trott (Jacobson & Gould, 2007; Prinstein 2008; Rodham & Hawton, 2009). Klonsky och Muehlenkamp (2007) har påpekat att flera studier inte funnit några könsskillnader i prevalens och att de skillnader som tidigare påträffats istället kan röra sig om olika tillvägagångssätt för att skada sig. I Sverige är det, i samtliga åldersgrupper undantaget de äldsta, vanligare att kvinnor läggs in på sjukhus för självskada än män (Region Skåne, 2012). I åldersgruppen 15-24 år är det mer än dubbelt så vanligt att kvinnor läggs in på grund av självskada än män (Region Skåne, 2012).

**Varför skadar någon sig?** Enligt Favazza (1996) kan frågan om varför någon skadar sig besvaras på två övergripande vis. Det enkla svaret är att personen vill uppnå en tillfällig frist från smärtsamma symtom så som ångest, desperation eller depersonalisering (Favazza, 1996). Det mer komplexa svaret är att självskada handlar om den grundläggande mänskliga erfarenheten av frälsning, läkande och ordningsamhet (Favazza, 1996). Favazza (1996) menar att självskada på så vis kan betraktas som en morbid form av självhjälp.

**Självskadans funktion.** Forskning har visat att den vanligaste orsaken till att skada sig handlar om beteendets emotionsreglerande funktion (Prinstein, 2008). Självskada föregås ofta av akut negativ affekt och utförs ofta för att lindra sådan affekt och följs också, i alla fall kortsiktigt, av minskad negativ affekt och lättnad (Klonsky, 2007). Enligt Klonsky (2007) kan självskadans funktioner beskrivas i termer av självbestraffning, interpersonellt inflytande, anti-suicid, sensationssökande, interpersonell gränssättning samt ett brytande av dissociation. Den anti-suicidala funktionen av självskada kan tolkas som en form av copingstrategi, där självskadan syftar till att motstå begäret att suicidera (Klonsky, 2007). Självskadan blir på så vis ett uttryck för en suicidal önskan och en kompromiss med drivkraften att begå suicid (Klonsky, 2007; McLane, 1996). Den interpersonella funktionen beskrivs som ett sätt att påverka eller manipulera omgivningen och tolkas som ett rop på hjälp, som ett medel för att undvika att bli övergiven eller att på andra sätt påverka omgivningens beteenden (Klonsky, 2007). Personen som skadar sig kan, men behöver inte vara, medveten om de förstärkande effekter som kommer ur omgivningens reaktioner (Klonsky, 2007). Sociala funktioner av självskada är vanligt förekommande bland ungdomar och tenderar tyvärr att betraktas med ogillande (Zetterqvist et al., 2013). Tolkningen av självskada som ett sätt att skapa eller upprätthålla interpersonella gränser förespråkas ofta av personer med en teoretisk hemvist i objektrelationsteorin och skadandet av huden förstås då som ett sätt att individuera och försäkra sig om sin identitet och autonomi (Klonsky, 2007).

Studier baserade på självrapportering av självskadans funktion och fenomenologi där individer till exempel har fått beskriva vad som föregått en självskadehandling och vad som följt på den, har både i kliniska och icke-kliniska populationer visat ett starkt stöd för teorin om självskadans affektreglerande funktion (Klonsky, 2007). Affekter som kan hanteras genom självskada har uppgetts vara ledsenhet, tomhet, oro, spändhet, depression, frustration, rastlöshet, galopperande tankar, med flera (Klonsky, 2007). Känslor som följer på självskadehandlingen har beskrivits som en kombination av lättnad, skam, skuld och besvikelse (Klonsky, 2007). Dessa känsloupplevelser påvisar självskadans kortsiktiga giltighet som copingstrategi, då den långsiktiga effekten tenderar att bestå av ytterligare negativa känslor inför det egna jaget (Jacobson & Gould, 2007). Förutom de negativa intrapersonella konsekvenser som självskadehandlingar ofta medför, vars reduktion paradoxalt nog ofta är ett incitament till själva handlingen, följer inte sällan konsekvenser i form av avbrutna sociala och terapeutiska relationer (Gratz, 2006). Klonsky (2007) påpekar att en självskadehandling kan ha flera funktioner samtidigt, och att det svagare stödet för till exempel självskadans självbesträffande funktion kan tolkas som att den affektreglerande funktionen är primär, medan självbesträffningen är sekundär (Klonsky, 2007).

***Riskfaktorer för utvecklande av självskadeproblematik.*** Självskadebeteende kan vara en primär problematik, en reaktion på en annan problematik, eller en del i en mer mångfacetterad problembild (Region Skåne, 2012). Forskning har påvisat självskadans ekvifinalitet, det vill säga att flera olika orsaker kan ligga bakom samma uttryck och därmed resultera i samma symtom (Prinstein, 2008). Då negativa inre upplevelser har kopplats till utförandet av självskada betraktas sådana upplevelser som en riskfaktor (Prinstein, 2008). Forskning har funnit att de som skadar sig upplever fler och starkare negativa emotioner än de som inte skadar sig (Klonsky & Muehlenkamp, 2007). De som skadar sig skattar även högre på negativt temperament, emotionell dysreglering, depression, ångest och tenderar också att uppvisa alexityma drag, det vill säga svårigheter att uppleva, medvetandegöra och uttrycka sina känslor (Klonsky & Muehlenkamp, 2007). De som skadar sig har också en större benägenhet att vara självkritiska och uppleva intensiv ilska och avsky i relation till sig själva (Klonsky & Muehlenkamp, 2007).

En tämligen spridd uppfattning är att självskada bottnar i erfarenheter av att ha blivit sexuellt utnyttjad som barn. Det finns dock många som blivit sexuellt utnyttjade som barn som inte skadar sig och det finns många som skadar sig som inte blivit sexuellt utnyttjade, varför Klonsky och Muehlenkamp (2007) menar att en historia av sexuella övergrepp främst bör förstås som en riskfaktor. En stor andel forskning stödjer dock antagandet om ett samband mellan både sexuella

övergrepp och fysisk misshandel i barndomen och självskadebeteende i vuxen ålder (Gratz, 2006) och dissociation har föreslagits vara en medierande faktor mellan sexuella övergrepp och självskadebeteende (Jacobson & Gould, 2007). De psykosociala korrelat som påvisats bland ungdomar är depression, ångest, alexitymi, fiendskap, negativ självbild, anti-socialt beteende, emotionell reaktivitet och rökning (Jacobson & Gould, 2007). En biologisk sårbarhet i form av en lägre serotoninhalt har även konstaterats, men då endast i kombination med en negativ förälder – barnrelation (Prinstein, 2008; Turner, Panksepp, Bekkedal, Borkowski, & Burgdorf, 1999). En belastad relation mellan förälder och barn med inslag av kritik har även lyfts som en riskfaktor för ungdomars utvecklande av självskadebeteende (Prinstein, 2008). Ytterligare en riskfaktor som föreslagits är negativa livshändelser (Jacobson & Gould, 2007).

För de flesta som skadar sig rör det sig om enstaka tillfällen och endast en minoritet går vidare till att utveckla ett kroniskt självskadebeteende (Klonsky & Muehlenkamp, 2007). Vilka individer som utvecklar en kronisk problematik är enligt Jacobson och Gould (2007) ännu inte tillräckligt utforskat för att några klara slutsatser ska kunna dras. Forskning har visat att medelåldern för debuterande självskadebeteende ligger kring 13-15 år (Klonsky & Muehlenkamp, 2007; Rodham & Hawton, 2009; Zetterqvist et al., 2013). En vanlig föreställning är att utförandet av självskadehandlingar når sin kulmen under tonåren för att sedan plana ut i vuxen ålder, något som Jacobson och Gould (2007) menar saknar vetenskapligt stöd. Sarno, Madeddu & Gratz (2010) har framhållit att det som skiljer individer som skadar sig tillfälligt från de med ett återkommande självskadebeteende inte är psykopatologins allvarlighet, utan antalet psykiatriska symtom. De som med tiden utvecklar en allvarlig problematik upplever ofta ett starkt begär efter att skada sig och gör stora ansträngningar för att stå emot begäret (Klonsky & Muehlenkamp, 2007).

**Vård och behandling av självskadebeteende.** Klonsky (2007) argumenterar för att framtida forskning bör undersöka möjligheten att anpassa behandling för självskadebeteende till vilken funktion självskadan fyller för den enskilda individen. Lundh (2014) konstaterar att många undersökningar av behandlingseffekter på självskadebeteende har gjorts på patienter diagnostiserade med borderline personlighetsstörning. Dialektisk beteende terapi (DBT) är den behandling som rönt mest uppmärksamhet, men även mentaliseringsbaserad terapi (MBT) och emotion regulation group therapy (ERGT) har utvärderats (Lundh, 2014). Behandlingsformernas teoretiska hemvist skiljer sig åt, men det finns likheter mellan behandlingsformerna som har visat sig vara effektiva. Dessa likheter rör en tydlig behandlingsstruktur som skapar kontinuitet och förutsägbarhet; en betoning av behandlarens empatiska, nyfikna och validerande förhållningssätt;



fokus på att höja patientens emotionella medvetenhet och hennes förmåga till affektreglering, samt ett aktivt motverkande av iatrogena effekter (Lundh, 2014).

***Självskadande patienters upplevelser av vård.*** Patienter som vårdats för självskadabeteende rapporterar ofta ett påtagligt missnöje med den mottagna vården och negativa vårderfarenheter återfinns oavsett vårdinrättning och land (Taylor et al., 2009). I Sverige har många patienter som vårdats inom slutenvården för självskadabeteende negativa erfarenheter, något som i synnerhet gäller de som vårdats med stöd i tvångsvårdslagstiftningen (Eriksson & Åkerman, 2012). Patienter som vårdats på psykiatrisk avdelning för självskadabeteende har rapporterat uppleva kontrollförlust, hot från personalen om utebliven vård samt att de enbart har blivit övervakade (Taylor et al., 2009). Patienter som vårdats för självskadabeteende har upplevt att de blivit aktivt förnedrade av vårdpersonal och rapporterar om en frånvaro av vårdinnehåll som till exempel terapi (Eriksson & Åkerman, 2012; Taylor et al., 2009).

Lindgren (2011) menar att självskadande patienters upplevelse av sin situation är paradoxal då de å ena sidan upplever att samhället fördömer deras självskada som ett oacceptabelt beteende, medan de själva upplever självskada som den enda tillgängliga strategin för att hantera sitt psykiska lidande. Lindgren (2011) visade i sin avhandling att upplevelser av att vara missförstådd av vården och av att bli avfärdad som manipulativ och uppmärksamhetssökande är vanligt förekommande bland patienter som vårdas för självskadabeteende. Istället för att bemöta patienterna som besvärliga, uppmärksamhetssökande och manipulativa efterfrågar patienter ett genuint intresse för det unika i individens situation (Eriksson & Åkerman, 2012). Vårdpersonalens bild av patienter med självskadabeteende som uppmärksamhetssökande och manipulativa upplevdes av patienter i Erikssons och Åkermans (2012) undersökning bidra till en slags tvärtom-respons, där personalen svarat med att agera avvisande och ignorant.

Vissa patienter upplever inläggning som en form av bestraffning, och konfiskering av verktyg som skulle kunna användas i syfte att skada sig har upplevts som triggnande av viljan att skada sig (Taylor et al., 2009). Tidigare forskning har funnit att en del patienter anser att vårdpersonal borde överlåta ett större ansvar till individen kring dennes självskadehandlingar (Taylor et al., 2009). Favazza (1996) menar att en tillvaro präglad av konstant övervakning, där vardagliga sysslor så som att äta och sova regleras av personal, kan förvärra psykopatologi genom att uppmuntra till regression. Påtvingad inlåsning på psykiatrisk klinik skapar ofta negativa upplevelser av desperation, förtvivlan och tristess, något som individen kan komma att hantera genom att skada sig (Favazza, 1996).

Gemensamt för många patienter som vårdats för självska debeteende är en önskan om ökad delaktighet och bättre information om vårdförloppet och vårdens syfte (Lindgren, 2011; Taylor et al., 2009). Forskning har påvisat fem områden som patienter framhållit som viktiga för att förbättra vården för de som skadar sig: Bättre kommunikation med patienten; större kunskap kring självskada; större sympati för patienterna; bättre tillgång till lokala vårdinrättningar och eftervård samt kunskapsspridning om prevalens och funktion av självskada riktad till både vårdpersonal, patienter och allmänhet (Taylor et al., 2009). Positiva upplevelser i vården beskrivs av patienter som att de har blivit sedda och känt sig värdefulla, trodda och förstådda av vårdpersonalen (Lindgren, 2011). Motsatsen handlar om att uppleva sig stigmatiserad, avskärad, misstrodd och ifrågasatt (Lindgren, 2011). Erfarenheter av att inte bli respekterad och att betraktas som ett objekt återfinns i Lindgrens forskning (2011), och deltagarna betonade vikten av att bli sedd som en människa med styrkor och inte bara problem. Stigmatisering i det professionella bemötandet bidrog enligt patienterna till skamupplevelser och känslan av att vara ett hopplöst fall (Lindgren, 2011). Lindgrens informanter betonade att de tillfällen då de känt sig sedda som individer varit då personalen visat en vilja att utforska orsakerna till deras beteende och uppmuntrat till alternativa adaptiva strategier (Lindgren, 2011).

***Sjukvårdens attityder.*** Utmärkande för patienter som vårdas för självska debeteende är de negativa attityder de möter i kontakt med vården (Friedman et al., 2006). Studier visar att många inom sjukvården ogillar att hjälpa patientgruppen och att sjukvårdpersonalens attityder påverkar kvaliteten på den vård de utför är ett välkänt faktum (Saunders, Hawton, Fortune & Farrell, 2012). Forskning har tidigare visat att vårdpersonal drar en gräns mellan patienter som de anser är ansvariga för sina tillstånd och de som inte är det, något Saunders et al. (2012) menar skapar en värdekonflikt mellan legitima och illegitima vårdbehov. Brist på utbildning anses vara den främsta orsaken till negativa attityder, och utbildning antas gynna vårdkvaliteten genom att förbättra förståelsen för och attityder till självskada (McHale & Felton, 2010).

### **Tvång i den psykiatriska vården**

Tvångslagstiftning för psykiskt sjuka människor har funnits under lång tid i Sverige (Grönwall & Holgersson, 2009) och fram till 1931 bedrevs all psykiatrisk vård i Sverige som tvångsvård (Lindqvist, 2012). I landskapslagarna som stiftades på 1200-talet framgår det hur man tidigt reglerade hur samhället skulle skydda sig mot eller omhänderta den som blivit ”galen”; enligt

Grönwall & Holgersson (2009) skulle galenskapen tillkännages för grannar och sockenmän och den drabbade omhändertags i häkte. Då som nu kan den sjuke mötas av misstänksamhet och avståndstagande och utifrån motivet att det är för hennes eget bästa kan hon fortfarande mot sin vilja hållas bakom låsta dörrar (Grönwall & Holgersson, 2009).

I den svenska psykiatri regleras vården av olika lagar. Här följer en kortare genomgång av den lag som reglerar den frivilliga vården, hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), samt den kompletterande lag som reglerar den psykiatriska tvångsvården, lagen om psykiatrisk tvångsvård (1991: 1128). Regler för den psykiatriska vården av lagöverträdare återfinns i en särskild lag om rättspsykiatrisk vård, lagen om rättspsykiatrisk vård (1991: 1129).

**Hälso- och sjukvårdslagen (HSL).** Frivillig vård regleras av HSL (1982:763) som innefattar övergripande bestämmelser om hur den offentliga hälso- och sjukvården ska organiseras (Grönwall & Holgersson, 2009). Centralt i denna lag är bland annat att vård ska ges på lika villkor för hela befolkningen, och att vården ska ges med respekt för den enskildes värdighet och för alla människors lika värde (Grönwall & Holgersson, 2009). Hälso- och sjukvård ska enligt HSL uppfylla kraven på en god vård, vilket innebär att vården ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vård och behandling, vara lättillgänglig samt bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vården och behandlingen ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten, som ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns (Grönwall & Holgersson, 2009). Slutligen uppges i HSL att patienten, när det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, av landstinget ska ges möjlighet att välja det alternativ som hon föredrar.

**Lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT).** De psykiatriska tvångslagarna kompletterar de allmänna regler som gäller inom hälso- och sjukvården enligt HSL (Grönwall & Holgersson, 2009). LPT (1991: 1128) reglerar vilka förutsättningar som måste uppfyllas för att vård ska kunna ges mot individens vilja, hur förfarandet ska gå till, hur vården kan ges samt vilka regler som gäller för denna. Centralt i lagens inledande bestämmelser är att patientens behov av psykiatrisk vård så långt som möjligt ska tillgodoses i samförstånd med henne enligt bestämmelserna i HSL (Grönwall & Holgersson, 2009). Patienten får enligt LPT endast ges tvångsvård om hon lider av en allvarlig psykisk störning och om hon, som följd av detta eller av sina personliga förhållanden i övrigt, har ett oundgängligt behov av psykiatrisk vård som inte kan ges på annat sätt än genom sluten

psykiatrisk tvångsvård. En förutsättning för vård enligt LPT är att patienten motsätter sig sådan vård eller att det finns grundad anledning att anta att vården inte kan ges med hennes samtycke. Enligt gällande lagtext (1991: 1128) ska det vid bedömning även beaktas om patienten till följd av sin psykiska störning är farlig för annans personliga säkerhet eller fysiska och psykiska hälsa. Innan någon tas in på vårdinrättning ska behovet av vård avgöras genom bedömning av två av varandra oberoende läkare. Vården ska vara tidsbegränsad, och efter beslut om intagning får tvångsvård ges i fyra veckor. Patienten kan överklaga intagningsbeslutet till domstol och om ansvarig läkare finner att vården behöver fortgå längre kan denne ansöka hos domstol om beviljande, vilket kan resultera i att vården kan fortsätta ytterligare fyra månader räknat från intagningsbeslutet. Möjlighet till konvertering, det vill säga att vården övergår från frivillig vård till tvångsvård, gäller enligt LPT i de fall då patienten befaras allvarligt skada sig själv eller någon annan. I LPT regleras även användandet av tvångsåtgärder som kvarhållning, besöksförbud, fastspänning (även kallat bältesläggning), tvångsmedicinering och avskiljning från övriga patienter (även kallat isolering). År 2008 gjordes en omfattande reform som innebar tillkomsten av vårdformen *öppen psykiatrisk tvångsvård* (ÖPT) som en ny del i LPT (Grönwall & Holgersson, 2009). Vårdformen är avsedd att kunna anpassas efter varje individs behov och förutsätter ett nära samarbete mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten (Grönwall & Holgersson, 2009). Enligt ÖPT får patienten, efter sluten psykiatrisk vård med stöd i LPT, vistas utanför sjukvårdsinrättningen under fortsatt tvångsvård (Grönwall & Holgersson, 2009).

***Vård enligt LPT på rättspsykiatrisk avdelning.*** I Sverige förekommer det att patienter som vårdas med stöd i LPT placeras på rättspsykiatrisk klinik (SHEDO, u.å.), kliniker avsedda för individer dömda till brottspåföljden rättspsykiatrisk vård enligt lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV (1991: 1129). De patienter som tvångsvårdas inom rättspsykiatrin med stöd i LPT har inte dömts för brott utan anses vara vårdkrävande till den grad att psykiatrin uttömt sina resurser (Åkerman & Eriksson, 2011).

**Att undersöka tvång i den psykiatriska vården.** Tidiga ansatser att studera förekomsten av tvång inom psykiatrin likställde tvång med tvångsvård (Bindman, 2004; Hiday, Swartz, Swanson & Wagner, 1997). Patientens lagliga status, det vill säga om hon i lagens mening vårdats frivilligt eller mot sin vilja, ansågs vara synonymt med huruvida hon utsatts för tvång i samband med inläggning och vistelse på psykiatrisk avdelning (Bindman, 2004). Senare forskning har dock rört sig allt längre bort från en sådan tolkning av tvång och undersöker alltmer den subjektiva

upplevelsen av påtryckningar och tvång i psykiatrisk vård (Bindman, 2004; Høyer, 1999; Høyer et al., 2002; Morrissey & Monahan, 1999; Szmukler & Appelbaum, 2008). Studier har visat att frågan om huruvida tvång har förekommit besvaras olika beroende på om man frågar patienten eller om man vänder sig till vårdpersonalen eller patientens journaler (Wallsten, 2008). Denna skillnad har föranlett att forskare idag skiljer på tvång så som det definieras av vårdgivare och det juridiska systemet, så kallat *formellt* tvång (både inläggning samt tvångsåtgärder med stöd i LPT), och tvång definierat utifrån patientens upplevelse, så kallat *upplevt* tvång (Wallsten, 2008). På svenska delas tvång upp i formellt och *informellt tvång* (Svenska Psykiatriska Föreningen, 2013) för att fånga komplexiteten i förekomsten - tvång kan utifrån patientens upplevelse även förekomma vid avsaknad av formella tvångsåtgärder.

**Formellt tvång.** Närmare hälften av platserna inom den psykiatriska slutenvården upptas av patienter som vårdas med stöd i tvångsvårdslagstiftningen (Socialstyrelsen, 2013). Sedan den 1 januari 2009 har Socialstyrelsen samlat in uppgifter om tvångsvård och tvångsåtgärder till Socialstyrelsens patientregister (PAR) samt arbetat aktivt för att förbättra sådan inrapportering, bland annat genom projektet Bättre vård - mindre tvång (Socialstyrelsen, 2013). Genom denna registrering strävar Socialstyrelsen (2013) efter en nationell överblick av den svenska tvångsvården. Tanken är även att verksamheter ska få tillbaka sina resultat över inrapporteringar, av till exempel tvångsåtgärder, för att sedan kunna jämföra med verksamheter i andra delar av landet (Socialstyrelsen, 2013). Trots att inrapporteringen av antalet patienter vårdade med stöd i tvångsvårdslagstiftning har ökat konstaterar Socialstyrelsen (2013) att samma positiva utveckling inte gäller inrapporteringen av tvångsåtgärder. Många brister och problem kvarstår och Socialstyrelsen (2013) bedömer att registret ännu inte är moget för att användas till uppföljning av verksamheterna. Trots detta menade Holm, Björkdahl & Björkenstam (2011) att det i siffrorna från 2010 kunde skönjas att sett till antalet enskilda individer som tvångsvårdats under 2010 per 100 000 invånare så varierade vården kraftigt i olika delar av landet. I Stockholm var det till exempel cirka fyra gånger så hög andel av befolkningen som tvångsvårdades som i Västmanland (Holm et al., 2011). Författarna menar att det inte är variationer i förekomst av allvarlig psykisk ohälsa som ligger bakom en så markant skillnad, utan att det troligtvis snarare handlar om "... att ribban [för att ta till tvångsvård] ligger på olika höjd och att bedömningarna varierar på ett betänkligt sätt" (Holm et al, 2011, s. 1544). Vidare så visade siffrorna från 2010 att unga kvinnor mellan 18-34 år dominerar i registreringen av tvångsåtgärden bältesläggning (Holm et al., 2011). Att unga kvinnor

är så överrepresenterade i statistiken av bältesläggning menar författarna är ett misslyckande som borde föranleda att resurser satsas på att finna alternativa lösningar (Holm et al., 2011).

Katsakou & Priebe (2006) fann i sin översiktsstudie att flertalet tvångsvårdade patienter uppvisat en klinisk signifikant förbättring över tid, men att ett ansevärt antal av de som tvångsvårdats i efterhand inte ansåg att inläggningen varit rättfärdigad eller gynnsam (Katsakou & Priebe, 2006).

**Upplevt tvång.** Alltmer forskning har visat att även frivilligt inlagda patienter upplevt tvång under sin vårdtid (Newton-Howes & Stanley, 2012). Kjellin och Westrin (1998) visade att 21 % av de frivilligt vårdade patienter som ingick i deras studie uppgav att de utsatts för någon form av tvångsinslag under vårdtiden. I en studie av Wadefjord et al. (2008) uppgav 25 % av de frivilligt vårdade patienterna att de upplevt sig utsatta för tvång under vårdtiden, varav 16 % uppgav att de medicinerats mot sin vilja. O'Donoghue et al. (2014) visade i sin studie att 22 % av de frivilligt inlagda patienterna upplevt tvång i lika hög utsträckning som de patienter som blivit inlagda med stöd i tvångsvårdslagstiftningen. I en nyligen genomförd översiktsstudie av förekomsten av upplevt tvång bland patienter inom psykiatri framkom att 25 % av de patienter som i lagens mening vårdats frivilligt upplevt tvång i samband med vården (Newton-Howes & Stanley, 2012).

Kjellin & Westrin (1998) påpekade i sin studie att det lockande i att fråga sig vad den verkliga nivån av förekommet tvång är. Vad stämmer, anteckningarna i journalen eller patientens utsaga? En förklaringsmodell skulle kunna vara att härleda diskrepansen till patientens sjukdomsbild; utifrån ett antagande om att de sjukaste patienterna skulle vara för dåliga för att förstå vad som egentligen ägt rum skulle skillnaden mellan dokumenterad förekomst av tvång och patientens utsaga vara större inom denna grupp (Kjellin & Westrin, 1998). Författarna påpekade dock att det inte återfanns några signifikanta skillnader i deras studie avseende diagnos, funktionsnivå eller symtom (Kjellin & Westrin, 1998). Detta menar författarna understryker vikten av att inte avfärda de utsagor om tvång som avviker från förekomsten av formellt tvång och de argumenterar för att patienters upplevelser av tvång alltid bör inkluderas vid kvalitetssäkring av den psykiatriska vården (Kjellin & Westrin, 1998).

**Tvång och frivillighet – dikotoma företeelser?** Det är svårt att dra en skarp eller definitiv skiljelinje mellan tvång och frivillighet (Syse, 1999). Syse (1999) menar att det finns en fara i att presentera tvång och frivillighet som dikotoma begrepp eftersom vi då missar möjligheten att undersöka gråzonen i utrymmet mellan ytterligheterna. Att undersöka informellt eller upplevt tvång

är en utmaning för forskningsfältet då det är svårt att särskilja från formellt tvång (Bindman, 2004). Förekomsten av lagreglerade tvångsåtgärder som tvångsmedicinering, fastspänning och avskiljning, till synes tydligt avgränsade företeelser, kan vid en första anblick tyckas mätbar utan större problem, men Bindman (2004) menar att det är betydligt mer komplicerat. Medicinering kan till exempel formellt sett äga rum under frivilliga former, medan graden av frivillighet varierar då patienten kan uppleva mer eller mindre starka påtryckningar från vårdpersonalen (Bindman, 2004). Den yttersta konsekvensen kan enligt Kaltiala-Heino (1999) bli att en patient som officiellt vårdas frivilligt befinner sig i en situation utan något egentligt val. Enligt Kaltiala-Heino (1999) är det befogat att tala om tvång i situationer där patienten ställts inför skenbara val som till exempel att tvingas välja mellan att frivilligt ta en medicin oralt eller att under tvång få den genom injektion, eller att skriva på kontrakt om att frivilligt acceptera restriktioner och inskränkningar under vistelse på avdelning. Katsakou et al. (2010) visade att patienter som upplevt hög grad av informellt tvång i samband med frivillig inläggning ofta upplevt att de inte haft något egentligt val. De har fått välja mellan att gå med på vården frivilligt eller, om de valt att motsätta sig vården, bli inlagda under tvång. Det har framhållits att patienter som i en sådan situation samtycker till att vårdas går miste om det rättsliga system, i form av möjligheten att överklaga och få en oberoende bedömning av sitt fall, som patienter som vårdas mot sin vilja har att tillgå (Holm et al., 2011; O'Donoghue et al., 2014). Det finns idag en ökad uppmärksamhet kring de patienter som går med på att vårdas frivilligt men som i själva verket skulle kvarhållas mot sin vilja om de försökte lämna avdelningen, och O'Donoghue et al. (2014) menar att då dessa patienter inte har något egentligt val bör de heller inte betraktas som frivilliga patienter.

En gränsdragning mellan saklig information och mer direkta påverkansförsök från vårdpersonalen är inte okomplicerad. Kjellin et al. (2004) menar att även inläggningar som formellt sett varit frivilliga i själva verket kan vara resultatet av en komplex process som involverat råd, övertalning, påtryckningar och hot både från anhöriga och vårdpersonal. I en översiktsstudie föreslår Szmulker och Appelbaum (2008) en hierarki av påtryckningar där spannet går från mindre till mer tvång: *Övertalning* innebär en vädjan till patientens förnuft och känsla, baserat på argument om för- och nackdelar, där patientens vilja och argument beaktas och besvaras; *utnyttjande av den personliga relationen* innebär att den personliga relationen till behandlaren, där patienten kan vara i en känslomässig beroendeställning och inte vill göra vederbörande besviken, används; *lockbete* innebär att man antyder att patienten kan få fördelar i form av extra stöd eller tjänster om hon accepterar en viss behandling; *hot* innebär att man antyder att vissa fördelar i form av tjänster eller

stöd kommer att dras in eller att användandet av tvång kommer att övervägas; *tvång* innebär att patienten med stöd i tvångsvårdslagstiftningen tvingas genomgå en viss behandling mot sin vilja. Författarna konstaterar att korrelationen mellan förekomsten av tvång enligt patientens upplevelse och användandet av formellt tvång är relativt liten och att patientens egen upplevelse sannolikt är viktigast att ta i beaktande (Szmukler & Appelbaum, 2008).

***Fler perspektiv nyanserar bilden.*** Forskning som fokuserar på informellt eller upplevt tvång framför formellt tvång gör det möjligt att uppmärksamma och undersöka oavsiktligt tvång (Szmukler & Appelbaum, 2008). Wadefjord et al. (2008) lät patienter som vårdats med stöd i LPT uppge hur mycket tvång de upplevt i samband med inläggning, och lät samtidigt vårdpersonalen uppge hur mycket tvång de uppskattade att patienten upplevt vid inläggningen. Resultatet visade att personalen uppskattat patienternas upplevelse av tvång som betydligt lägre än vad patienterna själva upplevt (Wadefjord et al., 2008). Författarna menar att patienter troligtvis ser till sin upplevelse av inläggningen i sin helhet och då även inkluderar andras beteenden, så som polis eller anhörigas, men att skillnaden mellan personalens skattning och patienternas upplevelse också skulle kunna handla om att visst tvång är oavsiktligt. Mer eller mindreoreflekterade rutiner i vården kan av patienten upplevas som tvång, något som enligt författarna kan och bör studeras närmare genom forskning som inkluderar både vårdgivares och patienters perspektiv (Wadefjord et al., 2008).

***Upplevelsen av en rättvis behandling.*** Szmukler och Appelbaum (2008) kunde i sin studie visa på ett samband mellan grad av upplevt tvång och i vilken omfattning man upplevt sig rättvist behandlad, även kallat grad av *procedurmässig rättvisa*. O'Donoghue et al. (2014) menar att procedurmässig rättvisa sammanfattar i vilken utsträckning en individ upplevt att andra agerat utifrån en genuin omtanke om henne samt att hon blivit lyssnad på, att hon tillåtits vara delaktig i sin behandling och upplevt sig behandlad med respekt. Resultaten från en studie av Hiday et al. (1997) visade att en högre grad av procedurmässig rättvisa korrelerade med en lägre grad av upplevt tvång vid inläggning på psykiatrisk avdelning, både vid tvångsinläggning och frivillig inläggning. Katsakou et al. (2011) visade att patienter som känt att personalen varit genuin i sin omsorg samt upplevt att de erbjudits delaktighet i beslut kring sin behandling sett mindre negativt på sin avdelningsvistelse och även rapporterat färre upplevelser av tvång. En kvalitativ översiktsstudie fann att patienters upplevelser av tvång vid ofrivillig inläggning och vistelse på psykiatrisk avdelning kunde minskas genom att erbjuda patienten tillräckligt med tid att reflektera kring och ta ställning till sina möjligheter samt genom att involvera henne i behandlingsplaneringen (Katsakou



& Priebe, 2007). Studien visade även att patienter är angelägna om att kommunicera upplevelser av intrång i den individuella autonomin, den förhållandevis låga kvaliteten på både den vård man tagit emot och på vårdinrättningen som helhet, samt hur dessa saker tillsammans bidragit till att bryta ner självkänslan (Katsakou & Priebe, 2007). Patienterna beskrev att de i mötet med vården generellt upplevt sig betraktade som mindre värda men att de när de upplevt respekt och omtanke samt att det gjorts utrymme för egna autonoma beslut och delaktighet i vårdplaneringen, upplevde att de var en människa precis som alla andra (Katsakou & Priebe, 2007).

**Upplevt tvång och behandlingsutfall.** Att ta patientens upplevelse av tvång på allvar är inte bara en fråga om etik, utan också en fråga om behandlingsutfall. Høyer (1999) menar att det i forskning finns en tendens att vilja påvisa hur inställningen hos patienter som utsatts för tvång ändrar sig med tiden då patienter uttrycker mindre negativa attityder gentemot den erhållna vården ju längre tid som passerat. Sådana attitydförändringar framhålls ofta som bevis på att patienten i efterhand kan se att vården varit för hennes eget bästa, och att anledningen till att hon initialt protesterat mot inläggning och behandling har haft sin grund i hennes psykiska tillstånd (Høyer, 1999). Patienten har inte förstått sitt eget bästa men när hon väl botats och insikten åter etablerats så uppvisar hon tacksamhet (Høyer, 1999). Detta resonemang brukar refereras till som *Thank You Theory* och används som ett sätt att rättfärdiga tvångsvård (Høyer, 1999). Resonemanget är problematiskt, inte bara för att det kan användas för att motivera ett ignorande av patienters protester när de uttrycks, utan även då fenomenet med förändrade patientattityder efter avslutad behandling kan tolkas som något annat än tacksamhet och återetablerad insikt (Høyer, 1999). En patients attitydförändring kan enligt Høyer (1999) istället reflektera en beroendeställning till sjukvården och vara ett uttryck för resignation som en del av en copingstrategi, eller ett resultat av att patienten upplevt det meningslöst att uttrycka sitt missnöje då hennes röst inte tidigare hörtsammats (Høyer, 1999).

Gardner et al. (1999) fann att patienter som varit föremål för tvångsåtgärder under sin vårdtid upplevde sig kränkta av vårdens utformning även om de efter genomgången tvångsvård ansåg att vården varit nödvändig. Författarna menar att den aversion mot tvångsvård som återfinns bland patienter troligtvis är en reaktion på den förlust av värdighet och respekt som ligger implicit i det fråntagande av autonomi som vård mot den egna viljan och tvångsåtgärder innebär (Gardner et al., 1999).

Graden av upplevt tvång i samband med vård och inläggning på psykiatrisk avdelning har uppvisat samband med en sämre relation mellan patient och behandlare, något som i sin tur

uppvisar samband med sämre behandlingsutfall (Theodoridou et al., 2012). Flera studier har visat att tvångsvård väcker negativa känslor i patienten, skapar negativa förväntningar kring behandlingsutfall samt försvårar skapandet av en behandlingsrelation grundad på tillit och förtroende (Kaltiala-Heino et al., 1997).

Forskning indikerar att början av vårdtiden är särskilt viktig. I en studie av Priebe et al. (2014) visades att patienters skattningar av hur nöjda de var med behandlingen under den första veckan efter inläggning predicerade det långsiktiga behandlingsutfallet vid uppföljning ett år senare. Detta visar enligt författarna att behandlare bör fokusera på patientens allra första tid på avdelningen, för att på så sätt förbättra patientens initiala upplevelse och därmed ge ett bättre utfall på längre sikt (Priebe et al., 2014).

Då det påvisats en negativ korrelation mellan upplevt tvång och upplevelsen av att ha behandlats rättvist menar Theodoridou et al. (2012) att behandlare bör sträva efter att höja patientens upplevelse av procedurmässig rättvisa. I linje med detta fann Katsakou et al. (2010) att grad av upplevt tvång, men inte grad av formellt tvång, korrelerade negativt med symtomförbättring samt med hur nöjda patienter är med erhållen vård. Författarna menar att interventioner som syftar till att reducera patienters upplevelse av tvång sannolikt bör inkludera interventioner som syftar till att öka upplevelsen av procedurmässig rättvisa, något som i sin tur skulle minska missnöjet med vården (Katsakou et al., 2010). I en studie av Kallert et al. (2011) fann man att individer som rapporterat hög grad av upplevt tvång i samband med frivillig inläggning uppvisade sämre behandlingsutfall jämfört med patienter som i lagens mening lagts in mot sin vilja. Den subjektiva upplevelsen av att bli tvingad till vård tycks ha en särskilt negativ inverkan på patientens motivation till behandling och på relationen till behandlaren när tvånget administrerats genom mer informella medel istället för genom en transparent juridisk process (Kallert et al., 2011).

### **Syfte**

Vård för självskadebeteende har ökat i omfattning sedan 1990-talet, och förekomsten av tvångsåtgärder för patienter med en svår självskadeproblematik är utbredd. Inslag av tvång i den psykiatriska vården är inte bara en etisk angelägenhet; forskning har visat att tvång har negativa konsekvenser för bland annat behandlingsutfall samt skapandet av en behandlingsrelation grundad på tillit och förtroende. I Sverige pågår det idag ett aktivt arbete för att minska förekomsten av tvångsinläggning och tvångsåtgärder i den psykiatriska vården, i synnerhet i vården av patienter med självskadebeteende, men hur tänker patienterna själva att tvång kan undvikas? Syftet med denna studie är att undersöka hur patienter som vårdats för självskadebeteende inom psykiatrisk

vård, utifrån deras upplevelser, tänker att tvång kan undvikas. Med begreppet tvång avses i studien både formellt, lagreglerat tvång samt informellt tvång. Fokus är på patientens upplevelse. Följande forskningsfråga kommer att besvaras: Hur tänker patienter som vårdats för självskadebeteende, utifrån sina upplevelser av tvång, att tvång kan undvikas?

### **Metod**

Då studien syftade till att utforska subjektiva upplevelser och reflektioner valdes en kvalitativ ansats grundad på fenomenologi och hermeneutik (Willig, 2008). En sådan ansats innebär ett utforskande av det meningsbärande i informanternas upplevelser (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Målet var inte att finna orsakssamband utan snarare att förstå upplevelsernas kvalitet. Fokus låg därför inte på hur många individer som delade en viss upplevelse av fenomenet, utan snarare på att upplevelserna förekom och var möjliga i sammanhanget. I enlighet med en kvalitativ ansats blev det viktigt att inte arbeta utifrån färdiga hypoteser eller redan existerande variabler då dessa skulle riskera att begränsa förståelsen för de undersökta företeelserna och ge berättelserna en form som inte var deras egen (Smith et al., 2009). Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer och materialet analyserades med Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som är en metod grundad i hermeneutisk och fenomenologisk teori (Smith et al., 2009).

I följande avsnitt redogörs och fördjupas studiens vetenskapsteoretiska ståndpunkt och analysmetod, vår förförståelse för ämnet, hur studien utfördes, våra etiska ställningstaganden samt aspekter av tillförlitlighet och trovärdighet.

### **Metodbakgrund**

För att ge en tydligare bild av föreliggande studies vetenskapsteoretiska grund samt av den valda metodens epistemologiska hemvist följer här en kortare beskrivning av fenomenologi och hermeneutik samt en utförligare beskrivning av analysmetoden IPA.

**Fenomenologi.** Fenomenologin intresserar sig för världen så som den upplevs av människan, i sin kontext och i sin tid (Willig, 2008). Utgångspunkten för fenomenologin är att det inte är möjligt att skilja det som studeras från den som studerar. I den fenomenologiska ansatsen friställs inte subjektet från objektet, utan objektet förstås alltid i relation till subjektet (Langemar, 2008). Således kan vi aldrig erfara ett "rent" objekt (Langemar, 2008). Den fenomenologiska utgångspunkten innebär ett undersökande av hur något kan vara tillgängligt för medvetandet överhuvudtaget (Husserl, 1950/1992). Den fenomenologiska filosofen Edmund Husserl uppmanade oss att 'gå tillbaka till sakerna själva' och fenomenologins stridsrop lyder 'Zu den Sachen selbst!'

(Husserl, 1950/1992). Enligt Heidegger bör fenomenologin inte förstås som en ståndpunkt eller en riktning, utan snarare som ett metodgrepp där det centrala är att låta sig ledas av frågan *hur?* istället för frågan *vad?* (Heidegger, 1927/2004), frågandet är ett sätt att förhålla sig, ett sätt att vara (Ruin, 2005).

**Hermeneutik.** Heidegger, som också var Husserls student, anses bland många vara den som lagt grundstenarna till hermeneutiken genom att poängtera att då någonting tolkas som varande något så baseras denna tolkning främst på en förförståelse (Smith et. al, 2009). Hans-Georg Gadamer, som får betraktas som en av hermeneutikens främsta företrädare, såg språket som en förståelseprocess snarare än som en slutprodukt (Gadamer, 1986/1989). Språket, eller texten, är språk endast i den mån det kommunicerar (Gadamer, 1986/1989). Först när vi närmar oss texten för att förstå framträder den för oss, och i och med den framträder även tolkningen (Gadamer, 1986/1989). Att förstå den andre är på så vis att gå den andre till mötes, att lämna det man varit och är för att i en mening bli något nytt och någon annan (Gadamer, 1985/1989). Utifrån en hermeneutisk utgångspunkt bör kunskap således inte ses som en direkt återspeglning av verkligheten eftersom kunskap är något relativt; relativt sammanhanget, våra intentioner och de frågor vi ställer (Langemar, 2008). Enligt denna förståelse är kunskap aldrig objektiv utan ses alltid som svar på en fråga. Då frågan alltid kommer från någon, och således är subjektiv, är kunskap alltid en tolkningsfråga (Langemar, 2008), vi tolkar det vi försöker förstå eller beskriva (Willig, 2008).

**Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).** IPA är en kvalitativ metod som genom tolkande beskrivningar närmar sig informanternas upplevelse av världen i relation till större händelser i livet (Smith et al., 2009). Med hjälp av IPA vill forskaren fånga det erfarenhetsmässiga och kvalitativa innehållet i individens upplevelser (Smith et al., 2009). Mötet mellan hermeneutik och fenomenologi i IPA innebär att forskaren inte separerar det deskriptiva från det tolkade. Alla försök att beskriva något involverar tolkning då det vi erfar och ämnar beskriva redan är föremål för preliminära antaganden om meningen i det vi försöker förstå (Willig, 2008). Metoden formulerades av Jonathan Smith på 1990-talet och har med åren växt sig allt starkare inom psykologins område (Willig, 2008).

Det fenomenologiska bidraget till IPA innebär att upplevelsen bör undersökas för vad den är, och genom att fokusera på individens upplevelse av sin erfarenhet strävar forskaren efter att undvika att passa in den upplevda erfarenheten i en predefinierad och abstrakt kategori (Smith et. al, 2009). Den hermeneutiska ansatsen i IPA innebär att vårt reflekterande och meningsskapande av

upplevelser betraktas som en tolkande process (Smith et. al, 2009). Forskaren får tillgång till processen genom att lyssna till och tolka vad den andre berättar. På så vis är IPA dubbelt hermeneutisk då forskaren försöker förstå vad informanten försöker förstå (Smith et. al, 2009).

När IPA används för att undersöka likheter och skillnader inom ett urval informanter bör urvalet vara relativt litet och homogent (Smith et al., 2009). I en väl genomförd IPA-studie bör man skönja gemensamma teman bland informanterna samtidigt som också de enskilda informanternas röster hörs (Smith et al., 2009). Datainsamling sker oftast med hjälp av semistrukturerade intervjuer där informanten har stort inflytande på vad som täcks in under samtalet (Smith et. al, 2009). I IPA betonas vikten av att närma sig innehåll och mening i informantens berättelse genom tolkning (Smith et al., 2009). I tolkningsarbetet är dynamik och flexibilitet centralt, vilket gör att det inte endast finns ett "rätt" sätt att tillämpa metoden (Smith et al., 2009). Ett mer detaljerat förslag till tillvägagångssätt för de som använder IPA för första gången har dock formulerats av Smith et al. (2009), och då vi i denna studie använde oss av metoden för första gången valde vi att ta hjälp av de steg som föreslås. Här följer en kortare genomgång av dessa steg:

Analysprocessen innebär att gå från det enskilda till det delade, varför forskaren börjar med att analysera varje material för sig. Första steget innebär att forskaren bekantar sig med materialet, till exempel den transkriberade intervjun, genom att läsa och/eller lyssna på denna. Samtidigt antecknar forskaren spontanta reflektioner, iakttagelser och reaktioner. Det viktiga är att försöka träda in i informantens värld och så långt det är möjligt höra hennes röst i texten. Nästa steg är att återigen läsa igenom texten och påbörja en analytisk dialog med materialet. Forskaren noterar kommentarer till varje del av texten. Det finns inga regler för hur detta görs eller vad som kommenteras, målet är att skapa ett rikt material med kommentarer och reflektioner på den ursprungliga texten. Kommentarer kan vara beskrivande men också tolkande, till exempel av hur informanten använder språket (ordval, betoningar, pauser och upprepningar) för att beskriva olika händelser. Tolkandet kan även ske genom identifikation av mer abstrakta tolkningar som hjälper forskaren att ta till sig informantens förståelse av sin livsvärld. Det tredje steget innebär att forskaren intar en mer aktiv roll och börjar formulera teman. På denna nivå kan till exempel psykologiska begrepp användas för att sammanfatta och bringa ljus över vad som är kärnan i de olika delarna av texten. Fokus läggs på forskarens kommentarer snarare än på den ursprungliga texten. Det fjärde steget innebär att forskaren försöker identifiera hur olika teman hör ihop, och på så vis skapar kluster av teman. Målet med detta steg är att identifiera och lyfta fram de teman som låter forskaren visa på de mest intressanta och de viktigaste aspekterna i relation till studiens syfte.

Det femte steget innebär att forskaren går vidare till nästa transkriberade intervju och följer samma steg som för den första. Det är här viktigt att sträva efter att närma sig varje intervju utifrån dess egna förutsättningar, och inte låta sig färgas för mycket av vad man funnit i föregående analys. I det sjätte och sista steget söker forskaren hitta kopplingar mellan intervjuerna. Vilka likheter och bindningar finns mellan teman? Hjälper något tema forskaren att förstå en annan intervju? Vilka teman är mest centrala och bidrar med mest förståelse? Detta steg kan leda till att teman omvärderas och får nya beteckningar.

### **Förförståelse**

I kvalitativ forskning går forskaren in i undersökningen med sin förförståelse och sin person, något som utgör en förutsättning för att kunna skapa mening av en annan persons erfarenhet och vittnesmål (Willig, 2008). Forskaren är inte och kan inte vara ett objektivet instrument, istället är hon en individ med erfarenheter, värderingar och intressen (Willig, 2008). Det blir därför viktigt att under hela forskningsprocessen sträva efter en medvetenhet kring forskarens bidrag till meningsskapandet samt en insikt om att det inte är möjligt att som forskare 'stå utanför' samtidigt som undersökandet pågår (Willig, 2008). Denna medvetenhet refereras ofta till som *reflexivitet* (Willig, 2008) och innebär även ett kritiskt förhållningssätt till den egna förförståelsen och den ömsesidiga påverkan som sker mellan forskaren och det studerade (Alvesson & Skoldberg, 1994).

Vi är båda psykologstudenter i slutet av vår utbildning, och hade på så vis med oss praktiska och teoretiska kunskaper som var viktiga för hur vi förstod våra informanternas berättelser. I en strävan efter att inte låta vår förförståelse färga våra informanternas berättelser för mycket har vi varit försiktiga med att använda psykologiska begrepp i vårt analysarbete. Detta för att undvika alltför abstrakta teoretiska resonemang och istället hålla oss så nära informanternas förståelse som möjligt. Vi hade inga erfarenheter av att arbeta inom psykiatrisk slutenvård, men har inom ramarna för vår utbildning mött klienter och tränat oss i alliansskapande och ett aktivt lyssnande. Denna erfarenhet var en tillgång då vi under intervjuerna strävade efter att underlätta för informanterna att fördjupa sina resonemang och reflektera kring sina erfarenheter. Våra studier i psykologi, och terapeutiskt arbete i synnerhet, stärkte även vår förmåga att härbärgera de stundtals mycket gripande berättelser som vi fick ta del av.

Då studiens syfte var att undersöka informanternas egna upplevelser föll det sig naturligt att inte presentera någon närmare definition av tvång och självskada för informanterna. Vi ville närma oss fenomenen så som de definierades och tolkades av informanten. För att ändå säkra oss att personerna hade erfarenhet av tvång inom den psykiatriska vården samt utfört handlingar som

skulle kunna förstås som självskadande beteende frågade vi under ett initialt samtal om personen varit föremål för psykiatrisk tvångsvård samt försäkrade oss om att hon utfört handlingar som kunde bedömas motsvara kriterierna för den föreslagna diagnosen NSSI i diagnosmanualen DSM-5.

Vi hade båda ett intresse av att lyfta fram patienters kunskap kring hur psykiatrisk vård kan utvecklas och förbättras, något som hade stor inverkan på vårt val av forskningsområde. Även då vi tidigt hade klart för oss vilka frågor vi var intresserade av så hade inläsningen av forskning på området parallellt med arbetsprocessen stor betydelse för utformningen av intervjuguiderna samt hur vi har närmade oss materialet.

## **Urval**

Utifrån studiens syfte formulerades två inklusionskriterier: (1) Personen skulle någon gång ha vårdats enligt LPT och i samband med den vården ha haft ett självskadebeteende som i sig skulle ha varit tillräcklig grund för psykiatrisk vård. (2) Personen skulle vid minst ett tillfälle ha utsatts för någon formell tvångsåtgärd (inläggning eller tvångsåtgärd under vårdtid med stöd i LPT) i den psykiatriska vården, som helt eller delvis syftat till att, på kort eller lång sikt, förhindra självskada. Förutom lagstadgade tvångsåtgärder såsom frihetsberövande, avskiljning, fastspänning och tvångsmedicinering beaktades även andra vårdinsatser som av personen upplevts som tvång. Vidare formulerades ett exklusionskriterium för potentiella informanter: Personen skulle vid intervjutillfället inte vara föremål för psykiatrisk tvångsvård. Exklusionskriteriet formulerades dels utifrån etiska aspekter, men även för att öka möjligheten för oss att ta del av reflektioner som antogs berikas av en viss distans till erfarenheten i fråga. Då en fenomenologisk kvalitativ studie syftar till att undersöka likheter och skillnader i meningskapande av ett visst fenomen förespråkar Smith et al. (2009) ett relativt litet urval på 3-6 personer för en studie på masternivå. Vår målsättning var att inkludera 6 personer i studien.

En kortfattad informationstext om studien spreds via Facebook, föreningen SHEDO (Self-harm and Eating Disorders Organisation), den nationella kampanjen (H)järnkoll samt Twitter. Intresserade personer uppmanades att via en länk klicka sig vidare till en utförligare beskrivning av studien (se bilaga A). Personer som var intresserade av att delta kontaktade oss sedan antingen via mejl eller telefon. Vid den första kontakten undersöktes huruvida personen uppfyllde inklusionskriterierna samt att denne inte uppfyllde exklusionskriteriet. För de som bedömdes ingå i målgruppen genomfördes en kortare telefonintervju (se bilaga B).

**Deltagare.** Totalt hörde 16 personer av sig. Personer exkluderades från studien i de fall då de inte uppfyllde inklusionskriterierna, då de uppfyllde exklusionskriteriet, på grund av logistiska problem, att kontakten med den potentiella informanten upphörde på dennes initiativ eller att vi längre in i processen ansåg oss ha tillräckligt med deltagare. Kortintervjuer genomfördes med tio personer, och med sex av dessa genomfördes sedan djupintervjuer. Vi genomförde tre intervjuer vardera.

Samtliga personer som hörde av sig var kvinnor. Bland de som inkluderades i studien var medelåldern 36,5 och medianen 35. Deltagarna var bosatta i olika delar av landet, och hade även vårdats på sjukhus i olika delar av landet. Diagnoser som deltagarna uppgav att de diagnostiserats med var borderline personlighetsstörning, tvångsmässig personlighetsstörning, OCD, anorexia nervosa, PTSD, depression, bipoläritet och autismspektrumstörning. Bland de självskadande handlingar som deltagarna uppgav att de utfört ingick att skära sig, dunka huvudet i något, slå sig, bränna sig, hålla frätande medel på huden, svälja skadliga föremål och överdosera läkemedel. Den uppgivna vårdtiden i relation till självskadande beteende, och som till stor del utgjorts av slutenvård, varierade mellan fyra och tolv år. Deltagarnas aktuella sysselsättning bestod för merparten informanter av arbete och/eller studier medan några var sjukskrivna. En person bodde på behandlingshem, medan övriga bodde i självständigt boende.

## **Datainsamling**

Data samlades in genom en inledande kortintervju och en senare djupintervju. Den kortare intervjun var något mer strukturerad i sin utformning, medan den längre intervjun var semistrukturerad för att underlätta för informanten att berätta djupgående om sina upplevelser och återge hur hon själv skapat mening av sina erfarenheter. Nedan tydliggörs syftet med att genomföra två intervjuer och en mer detaljerad genomgång av datainsamlingen presenteras.

**Kortintervju.** En intervjuguide skapades för kortintervjuerna (se bilaga B). Inledningsvis bekräftades att personen uppfyllde våra inklusionskriterier och att det inte fanns någon anledning att exkludera personen från studien. Frågor ställdes om vilken typ av vård personen erhållit och i vilken omfattning. Viss demografisk data samlades in, liksom uppgifter om var personen vårdats. Tid vigdes åt att informera personen om vad hon kunde förvänta sig av oss i de fall hon skulle delta i en längre intervju. Under dessa kortintervjuer framkom det vid några tillfällen att personen inte tagit del av den hemsida där studien beskrivits mer ingående, varpå personen delgavs den mer utförliga beskrivningen. Under kortintervjuerna försäkrade vi oss om att informanterna förstått



ramarna för ett deltagande samt att de när som helst kunde välja att avbryta sitt deltagande. Stort utrymme gavs till att ge personerna möjlighet att komma med egna funderingar och frågor.

Det huvudsakliga syftet med kortintervjun var att försäkra oss om att personen utgjorde vår målgrupp. Ytterligare ett syfte var att personen i fråga skulle få bilda sig en uppfattning om hur det skulle kännas att prata mer djupgående med oss om sina erfarenheter. Vi som intervjuare fick även möjlighet att göra en bedömning av hur personen, utifrån det kortare samtalet, kunde antas hantera ett eventuellt deltagande och om hon bedömdes kunna reflektera tillräckligt djupgående kring sina erfarenheter. Den av oss som genomförde kortintervjun var även den som senare genomförde djupintervjun. Syftet med detta var att ta vara på det förtroende som skapades under kortintervjun, en allians som antogs vara värdefull för att informanten öppet skulle kunna berätta och reflektera.

**Djupintervju.** För den djupgående intervjun utformades en intervjuguide med nio övergripande frågor med förslag till följdfrågor (se bilaga C). För att underlätta för informanten att utgå från egna upplevelser, och därmed undvika att hamna i mer abstrakta resonemang, valde vi att ställa så konkreta frågor som möjligt. I utformandet av intervjuguiden strävade vi samtidigt efter att, i enlighet med Smith et al. (2009), ge informanten utrymme att utgå från hur hon själv skapat mening kring sina upplevelser. Detta återspeglas av de följdfrågor som ställdes om hur informanten tänkte och kände i relation till händelser samt vilken påverkan hon upplevde, både i de aktuella situationerna samt när hon berättade om händelserna för oss.

Då studien syftade till att undersöka upplevelser av och reflektioner kring tvång som utövats både under vård enligt LPT och HSL, det vill säga upplevelser relaterade till både formellt och informellt tvång, delades frågorna in i två övergripande områden. Det ena utgjordes av tre frågor som rörde erfarenheter av vård enligt LPT, och det andra av tre frågor som rörde vård enligt HSL. Upplägget beskrevs för informanten, och möjligheten för henne att växla mellan de två områdena påtalades. Varje intervju inleddes med frågor som handlade om informantens erfarenhet och upplevelse av tvångsvård med stöd i LPT, om vilka tvångsinslag hon upplevt under denna vårdform samt vilka tvångsinslag som hade varit viktigast för henne att undvika. Avsikten var att dessa frågor skulle fungera som språngbräda för de senare frågor som berörde om och i så fall hur dessa tvångsinslag hade kunnat undvikas. Samma typ av frågor återkom sedan men då med fokus på upplevelser i samband med vård enligt HSL.

I samband med utformandet av intervjuguiden genomfördes en provintervju med en person som inte önskade delta i studien men som hade erfarenhet av psykiatrisk tvångsvård för självskadebeteende. Provintervjun visade sig vara värdefull, både för att få bekräftat att det kunde

kännas hanterbart och meningsfullt för någon att delta, men också för att återkopplingen från provintervjun ledde till viss revidering av intervjuguiden. Efter provintervjun lades ett par summerande frågor till om hur erfarenheterna påverkat informanten som människa samt hennes relation och tillit till vården. Dessa frågor bedömdes relevanta i sammanhanget då intervjupersonen reflekterade kring hur hon upplevde sina erfarenheter idag och ansågs även hanterbara inom ramarna för studiens frågeställning.

För de deltagare som fanns i Skåne erbjöds möjligheten att träffas för djupintervjun, antingen i en privat avskild miljö eller på Lunds universitets psykoterapimottagning. Övriga informanter, men även de som befann sig i Skåne, erbjöds möjligheten att genomföra intervjun genom videosamtal via nättjänsten Skype. Fokus lades på att genomföra intervjuer så att båda parter kunde se varandra då det bedömdes viktigt för möjligheten att få ett djup i samtalet. Då en av informanterna inte lyckades installera Skype på sin dator genomfördes denna intervju med hjälp av Facetime, ett instrument för videosamtal via Iphone. Två djupintervjuer genomfördes genom fysiskt möte, tre intervjuer genomfördes via Skype samt en via Facetime. Intervjuerna varade mellan 1h 15 min och 1h 45 min. Under samtliga intervjuer spelades ljudet in på diktafon. Vi genomförde tre intervjuer var och den som genomförde intervjun var också den som transkriberade den. I de fall då betoningar, tvekan och skratt bedömdes vara av betydelse inkluderades detta i transkriberingarna. Ljudfilerna förvarades under fingerade namn avskilt från övriga personuppgifter.

## **Analys**

Djupintervjuerna analyserades med hjälp av IPA i enlighet med den beskrivning av metoden som gjorts av Smith et al. (2009) och som presenterades ovan. Inledningsvis skrevs samtliga transkriberingar ut och lästes igenom. Då vi genomförde tre intervjuer var lyssnade vi igenom varandras intervjuer för att bättre få tillgång till informanternas sätt att berätta och reflektera kring sina erfarenheter. Samtidigt som vi lyssnade läste vi igenom transkriberingen, något som, i enlighet med vad som rekommenderas av Smith et al. (2009), syftade till att sakta ner det vanemässiga snabba läsandet där man tenderar att hastigt summera även de mest komplexa texter. I samband med denna genomgång noterades spontana reflektioner och reaktioner. Intervjuerna analyserades sedan var för sig. Nästkommande steg innebar ytterligare en genomläsning då meningsbärande stycken ströks under och deskriptiva samt tolkande kommentar noterades i marginalen. Därpå utfördes ett gemensamt identifierande av teman utifrån de nedtecknade kommentarerna för att fånga kärnan i kortare stycken av informantens berättelse. Ett exempel på ett meningsbärande stycke:

Ja, jag bara hittade nya sätt att självskada, och dom bara tog bort mer och mer, och då var jag tvungen att bli ännu mer kreativ, för jag blev liksom... det blev någon slags lek på något sätt, där dom försökte skydda mig och jag bara försökte hitta nya sätt, och det ledde ju ingenstans liksom. Nej, bara till något konstigt slags spring, på något sätt.

Tema: Kontroll och frångående av ansvar triggas självskada

I analysens nästa del söktes kopplingar mellan de olika teman som identifierats. Steget syftade till att hitta större sammansättningar av teman, även kallat temakluster, som fångade de viktigaste och mest intressanta aspekterna av informantens berättelse (Smith et al., 2009). Detta och kommande steg i analysen genomfördes gemensamt. Samtliga intervjuer sammanfattades i 6-8 temakluster. Ett exempel på teman som utgjorde ett temakluster:

Tema: Personalen kommer som en armé

Tema: På liv och död

Tema: Personalen visade ingen vilja att undvika tvång

Tema: Provokation och hämnd

Tema: Rädsla och panik

Temakluster: Kamp och krig

När analysarbetet av varje enskild intervju färdigställts bestod det nästkommande steget i att integrera intervjuerna och söka likheter och skillnader mellan informanternas berättelser och de temakluster som identifierats. Ett exempel på temakluster som utgjorde ett övergripande tema:

Temakluster: Kamp och krig

Temakluster: Auktoritär uppfostran

Temakluster: Lydnad

Temakluster: Extravak - total brist på kontroll

Temakluster: Frångående av ansvar gör en sjukare

Temakluster: Maktkamp

Övergripande tema: Fördelning av kontroll och ansvar

Det avslutande steget mynnade ut i fyra övergripande teman med underteman samt i något fall även underrubriker till undertema. Dessa presenteras och illustreras med citat i studiens resultatdel.

### **Etiska ställningstaganden**

I all forskning, kvantitativ så väl som kvalitativ, är det viktigt att informanten behandlas med respekt och värdighet samt att hon inte far illa av deltagandet (Willig, 2008). Forskaren bör försäkra sig om att informanten är införstådd med vad ett deltagande innebär och vad studiens syfte är, att hon utifrån denna information gett sitt samtycke och att hon vet att hon när som helst kan välja att avbryta sitt deltagande (Willig, 2008). Deltagaren ska garanteras anonymitet och forskaren bör erbjuda henne att ta del av eventuellt publicerat material (Willig, 2008).

För att komma i kontakt med informanter publicerades en kortfattad text på sociala medier. Texten innehöll en länk till en hemsida med en mer ingående presentation av studiens syfte samt med kontaktuppgifter till oss. Vid den första telefonkontakten försäkrade vi oss om att personen förstått informationen och gav henne möjlighet att ställa eventuella frågor. I informationen på hemsidan samt under både kortintervju och senare djupintervju klargjordes även att deltagandet var frivilligt och att hon när som helst kunde välja att inte svara på någon fråga eller att helt avbryta sitt deltagande. Inför djupintervjuerna var det viktigt för oss att i möjligaste mån försäkra oss om att deltagarna inte skulle fara illa av att delta i studien, varför vi var strävade efter att göra deltagandet så hanterbart, meningsfullt och begripligt som möjligt. Provintervjun som genomfördes innan själva datainsamlingen syftade bland annat till att i möjligaste mån försäkra oss om att ett samtal kunde upplevas som hanterbart och meningsfullt. Under slutet av djupintervjun samtalade vi med informanten om hennes upplevelse av intervjun. Vår förhoppning var att informanterna efter sitt deltagande skulle känna att det varit meningsfullt att dela med sig av sina erfarenheter och sin kunskap. Om djupintervjun trots allt skulle ha upplevts överväldigande för någon var vi förberedda på att tillsammans med informanten undersöka möjligheterna för henne att söka stöd från omgivningen.

I kvalitativ forskning ställs ett generellt krav på att beskriva deltagare och deras livssituation, detta för att möjliggöra för läsaren att bedöma resultatens relevans och applicerbarhet (Willig, 2008). Detta innebär förstås en avvägning mot deltagarens rätt till anonymitet. I den information som publicerades inför studien försäkrades att deltagarna skulle vara anonyma i slutresultatet. Då det i sammanhanget inte var aktuellt med konfidentialitet beskrevs istället de åtgärder som syftade till att anonymisera deltagarna. Samtliga deltagares namn fingerades utifrån alfabetisk ordning och den ordning de kontaktade oss, och en kodnyckel förvarades avskilt från de

personuppgifter som hanterades. Vidare valde vi att inte publicera bostadsort, var informanterna vårdats eller en detaljerad beskrivning av deras sysselsättning. I urvalet fanns en viss åldersspridning som vi valde att inte ange närmare för att undvika att läsare med personlig kännedom om någon av informanterna skulle kunna identifiera henne. Valet av citat gjordes med anonymitet i åtanke, och resultaten har illustrerats med citat som inte riskerar att röja informanternas identitet.

### **Trovärdighet och tillförlitlighet**

Tolkningen av materialet skedde i en specifik kontext, där målet var att lyfta fram patienters kunskap kring hur vården kan undvika att använda tvång. Att på förhand, innan materialet studerats, sätta upp regler för hur materialet ska tolkas är inte önskvärt i en studie med kvalitativ ansats där kunskap ses som präglad av aktivitet, syfte och perspektiv (Yardley, 2000).

Vi utgick från Yardleys (2000) fyra principer för god kvalitet i kvalitativa studier. Den första av Yardleys principer handlar om känslighet inför kontexten, där kopplingen till annan befintlig forskningslitteratur är väsentlig. Istället för en *horisontell* generalisering, som avser att generalisera till andra forskningssammanhang, talar Yardley om en *vertikal* generalisering som avser att knyta det specifika både till det abstrakta och till annan forskning. En del av detta handlar om att arbeta nära det insamlade materialet, och att i denna närhet även lyfta fram utsagor som motsäger forskarens förväntningar. Närhet till kontexten innebär även en medvetenhet om de olika roller och positioner man innehar som forskare och informant. Troligtvis kunde vi som psykologstudenter i mötet med våra deltagare uppfattas som representanter för vården och kanske i synnerhet för psykiatrin. Genom att vara tydliga med vår avsikt att lyfta fram patienters unika kunskap när det gäller att utveckla vården, samt vårt engagemang för att psykiatrisk vård ska uppnå den lagstiftade målsättningen att i så stor utsträckning som möjligt ge vård under frivilliga former, strävade vi efter att ge informanterna möjlighet att positionera oss. Yardley påpekar det ofrånkomliga i att inta en expertroll i forskning och gentemot informanter, och vi var medvetna om att även då studien syftade till att lyfta fram informanternas perspektiv och kunskap, så filtreras dessa genom oss som forskare.

Yardleys andra princip handlar om stringens och om att genomföra studier på ett ansvarsfullt sätt. Stringens handlar bland annat om urval, och då särskilt om inkluderade informanternas förmåga att ge för analysen tillräcklig information. Denna förmåga var något vi i möjligaste mån försökte säkerställa genom utförandet av kortintervjuer, men även i vår öppenhet för att under arbetets gång vid behov inkludera ytterligare informanter. Ansvarsfullhet, liksom

stringens, kan i en fenomenologisk studie bestå i ett förlängt reflexivt och empatiskt förhållningssätt till ämnet tillsammans med ett sofistikerat teoretiserande. Genom att initialt gå igenom varje informants berättelse enskilt för att sedan steg för steg arbeta oss igenom berättelserna tillsammans skapade vi förutsättningar för att lyssna till vårt material på djupet.

Yardleys tredje princip handlar om enhetlighet och transparens. Enhetligheten rör bland annat matchningen mellan forskningsfråga och metod, något vi arbetade med genom att låta frågeställning och metod ingå i ett reciprokt förhållande; utifrån en första hypotetisk frågeställning närmade vi oss olika kvalitativa metoder för att sedan besluta oss för IPA, som då även kom att användas som utgångspunkt för att utveckla och värdera frågeställningen. Strävan efter transparens kom till uttryck genom att vi så tydligt som möjligt redogör för hur vi hanterat arbetsprocessens olika steg.

Yardleys fjärde princip handlar om arbetets effekt, relevans och användbarhet. Studiens användbarhet uppskattas utifrån dess målsättning, i detta fall att lyfta fram patienters kunskap om hur man kan undvika tvångsinslag i psykiatrisk vård. Efterfrågan på sådan kunskap lyfts bland annat fram av Inflytandeprojektet (2007) samt av det nationella projektet Bättre vård – mindre tvång (SKL, 2011). Strävan efter att minimera användandet av tvång i psykiatrisk vård återfinns även i lagstiftningen (LPT, 1991: 1128).

## Resultat

I följande avsnitt presenteras de fyra teman som skapats ur materialet: *Att få ha en röst*, *Fördelning av kontroll och ansvar*, *Låt frivillig vård vara frivillig* och *En vård med förankring i det verkliga livet*. För att ge en så autentisk bild som möjligt av informanternas resonemang och berättelser illustreras teman, underteman och underrubriker med ordagranna citat. När längre stycken återges och det förekommit meningar som i sammanhanget inte tillfört något meningsbärande har dessa dock exkluderats, något som i texten markeras med en parantes med tre punkter i. För att underlätta läsningen har intervjuarens frågor eller kommentarer kursiverats. Då en betoning har bedömts viktig för förståelsen av ett citat har denna markerats med versaler. Vår strävan efter en någorlunda jämn fördelning av citat från deltagarna har vägts mot vikten av att presentera de för ämnet mest illustrativa citaten. Av hänsyn till deltagarnas anonymitet används följande fingerade namn: Annika, Britta, Charlotte, Ines, Jessica och Lotta.

Tabell 1

*Resultatets teman, underteman samt underrubriker i tabellform*

Temat	Underteman	Underrubriker
Att få ha en röst	Vikten av information och förklaring Bli sedd som individ Vikten av dialog och delaktighet redan från början	
Fördelning av kontroll och ansvar	Samarbete och stöd istället för kamp och uppfostran Utrymme för eget ansvar	
Låt frivillig vård vara frivillig		
En vård med förankring i det verkliga livet	Motverka skapandet av två världar En vård värd att söka frivilligt	Det är viktigt att det blir rätt från början Ge tid Ta vara på patientens kompetens Vikten av förutsägbarhet Förmedla hopp

### **Att få ha en röst**

Detta tema lyfter fram förhållandet mellan information och möjligheten till dialog mellan vårdpersonal och patient, vikten av att se patienten som en individ större än sin problematik en efterfrågan om ökad delaktighet.

**Vikten av information och förklaring.** Samtliga informanter vittnade om en avsaknad av insyn i de bedömningar som legat till grund för beslut som rört deras vård. I de fall då man inte delgavs någon motivering till en åtgärd och inte kunde förstå syftet upplevdes det svårt att medverka och samarbeta. För att patienten ska känna sig delaktig krävs att hon får ta del av information, först då kan hon ta ställning och välja att samarbeta. När ingen motivering angavs blev det svårt, eller till och med omöjligt, att ställa frågor och diskutera alternativa lösningar.

Lotta berättade om när hon avskildes utan att förstå intentionen med åtgärden. Hon isolerades på sitt rum under en veckas tid och först när hon långt senare läste sin journal förstod hon varför man beslutat om åtgärden:

Där förstod jag ju syftet först när jag fick läsa journalerna. Och då hade det ju varit bättre att föra en dialog med mig, och prata med mig om att jag absolut inte får säga något på avdelningen och så.

*Att du inte får prata om självskada?*

Precis, visa ärr och så. Numera säger dom att man inte får gå i kortärmat och det accepterar ju jag på avdelningen (...) för jag vet ju också att det kan smitta och så. Så då hade det ju varit bättre att föra en dialog med mig om varför de tycker så, och om deras syn på det. Då kan man ju få större förståelse också som patient (Lotta).

Lottas berättelse illustrerar hur information om bakgrunden till och syftet med en åtgärd kan skapa utrymme för en dialog som i sin tur öppnar upp för alternativa lösningar. Lotta menade att information om åtgärdens bakgrund hade gjort att hon låtit bli att prata med sina medpatienter om självskada, samt att hon kunde ha burit långärmat för att inte visa sina sår och ärr. Information hade möjliggjort ett samarbete där tvångsåtgärden avskiljning blivit överflödig.

Av informanternas berättelser framkom att frånvaron av information om motiv till olika beslut upplevts som så självklar att de under vårdtiden inte reflekterat över det. Att inte efterfråga någon förklaring var självklart eftersom man inte förväntade sig några svar: ”Jag har nog inte reflekterat över att jag inte fått veta saker. Jag har tänkt att det är så det är liksom, jag får inte veta saker (...) men om någon verkligen hade förklarat...” (Ines).

Flera informanter beskrev att det även funnits gånger då vårdpersonal delgett motiv till och syfte med olika åtgärder, men att dessa ofta formulerats på ett sätt som man ändå inte kunnat förstå eller ta till sig. Charlotte berättade om sin frustration över icke-informativa och substanslösa förklaringar. Om tvångsmedicinering sa hon: ”Det var mest så att ‘nu måste du ta detta, för läkaren har sagt det, och du är faktiskt på LPT’. Det fick man ju höra: ‘Nu är du faktiskt på LPT, så nu måste du ta detta’”(Charlotte).

Flera informanter tolkade frånvaron av motivering av olika tvångsåtgärder som ett uttryck för att personalen inte själva hade någon tydlig tanke med insatserna. Utan motiv och mål upplevdes vården, och i synnerhet avdelningsvistelsen, som meningslös. Att förstå varför något skulle kunna vara viktigt eller bra framhölls av flera informanter som ovärderligt då det skulle ha möjliggjort att de som patienter blivit engagerade i sin vård och motiverade till att delta frivilligt. Jessica framhöll att vården behöver prioritera att nå fram till patienten:



Om dom anser att jag inte förstår varför, så kan dom ju försöka förklara varför. Och förstår jag inte idag så kan dom ju försöka förklara imorgon. Någon gång lär det ju trilla ned! Men jag har faktiskt inte fått förklarat än idag.

*Så att försöka dagen efter igen, att försöka få en dialog?*

Ja. Det lär ju vara lättare att samarbeta då, för är man med också i sin vårdplanering, och förstår så mycket man kan utifrån vad dom kan förklara, så kan man också komma med frågor och undringar själv. Men det kan man ju inte om man inte har någon aning om.

*Så du skulle haft möjlighet att ställa frågor då?*

Ja, dom kunde ju förklara vad själva skillnaden skulle bli. Det där ”bra” som jag inte kunde förstå, vad var det? (Jessica).

Upplevelsen av att inte få någon förklaring eller motivering till olika beslut tycktes för informanterna vara nära sammanbunden med upplevelsen av att bli sedd som inkompetent och som någon som inte kan tillföra något till beslutsprocessen. Att inte bli informerad, och då inte heller tillfrågad om vad man tycker, önskar eller behöver, väckte hos flera informanter en känsla av att bli sedd som ett barn, som någon vars tänkande och tyckande inte behöver respekteras. Att bli bemött som någon som både förtjänar och kan tillgodogöra sig information var centralt för upplevelsen av att bli sedd som jämlik:

Om dom pratade mer jämlikt eller jämbördigt eller vad man ska säga. Då blir man ju inte kränkt på samma sätt, då blir man inte behandlad som om man inte är vuxen, eller som att man inte... som att man inte har förstånd. För det har man ju. Det är bara det att ångesten är så himla hög att man behöver ha hjälp att ta ner den liksom, det betyder inte att man inte förstår, liksom (Britta).

**Bli sedd som individ.** Att inte få lov att ha en röst som räknas och tas i beaktande kopplades av flera informanter till ett negativt behandlingsutfall. Flera informanter berättade att de hade önskat att de mötts som hela individer, istället för att bli sedda som en diagnos: “Inte bara bli sedd som Charlotte med ätstörningen, eller som Charlotte med självskaðebeteendet, utan som Charlotte”. Att få lov att vara delaktig i sin vård är avgörande för att känna motivation och engagemang i relation till den egna vården. För att möjliggöra delaktighet behöver patienten mötas av ett genuint intresse

som förmedlar en syn på henne som större än sin problematik, samtidigt som utrymme behöver skapas för det individuella i problematiken. Ett sådant intresse och utrymme kan manifesteras och förmedlas i utförandet av en grundlig utredning. En naturlig följd av att värdesätta patientens kunskap om sig själv är att föra en dialog, och i en sådan dialog är det viktigt att vårdpersonal talar såväl som lyssnar. Ett genuint intresse och en ömsesidig dialog redan från början är avgörande för vårdförloppet.

Att bli sedd som en diagnos tycktes ha varit försvårande för patientens möjlighet att vara delaktig då det hindrat ett fördjupat utforskande av den individuella problematiken. Särskilt problematiskt upplevdes det att bli sedd genom diagnosen borderline personlighetsstörning. Diagnosen upplevdes många gånger som problematisk, särskilt eftersom den tycktes ersätta ett genuint intresse för individen med en generaliserad bild av en 'typisk borderlinepatient'. Istället för en dialog där patienten var central formades en monolog från vårdpersonalens sida där patienten informerades om den egna avsikten med och orsaken till sina handlingar.

När jag då förde på tal att jag kände att den här diagnosen inte stämde och så där, då var det ju ett uttryck för min borderline, enligt dom då, läkare och sådant där, när det ju inte var det, men dom såg ju mig med dom glasögonen, liksom.

*Uttryck för din borderline?*

Ja, men så här, uppmärksamhetssökande och liksom 'jag har ingen sjukdomsinsikt' och sådana saker då. Dom tillskrev mig egenskaper som jag inte hade (...) det var liksom ingen som bromsade upp och lyssnade på vad jag sa. (...) Det var nog det jag hade behövt. Att träffa någon som hade velat förstå mig, och inte som ville förklara för mig varför jag fungerade som jag gjorde, utan som faktiskt frågade mig varför jag gjorde på det här sättet, och inte talade om för mig varför jag gjorde det liksom (Annika).

Att inte bli sedd och hörd bidrog till upplevelsen av att inte kunna påverka sin situation. Detta upplevdes som en kontrollförlust och medförde en känsla av meningslöshet. I informanternas berättelser uttrycktes en stark önskan om att som patient ha mötts av en vård med ett genuint intresse för dem som individer. Merparten av informanterna hade nu, många år senare, fått grundliga utredningar och erhållit diagnoser som de, till skillnad från den diagnos de tillskrivits i sin tidiga kontakt med slutenvården, upplevde som hanterbara och meningsfulla. För dem hade frånvaron av utredning under vårdtiden förmedlat ett ointresse från vårdens sida. Informanterna

menade att vården genom ordentliga utredningar skulle visa att de inte nöjer sig med diagnoser eller generella kunskaper, utan att de även har ett intresse för patienten som individ. Att få lov att ta plats som individ skulle för Annika ha inneburit att få lov att vara mer än sitt problem:

Jag hade behövt tid på mig att hitta orden, och att det inte hade fokuserats så mycket på mitt självskadebeteende, utan att det hade fokuserats på, liksom mig, inte mitt beteende utan liksom på personen Annika. Inte Annika som skär sig, utan Annika (Annika).

Att se bortom problematiken och se hela individen tycks förmedla en förväntan om att patienten har åsikter och idéer som är värdefulla för ett gott behandlingsutfall. Att bli sedd och lyssnad på öppnar upp för delaktighet och nya lösningar. Samtidigt som ett intresse för patientens egna idéer och tankar kommunicerar respekt och intresse, så menade Ines att det också skulle ha reducerat formulerandet av krav som hon upplevde som hotfulla och fientliga. I Ines fall villkorades vistelser på avdelning med krav på att hon skulle låta bli att skada sig, just det problem som hon sökt hjälp att hantera:

Jag tror jag hade, alltså, att jag gjorde någonting [skadade sig] på avdelningen var ju inte att jag hade planerat det, så det var egentligen dumt att säga 'om du inte gör något'. Man kan ju vända på det, 'hur vill du att vi ska hjälpa dig under den här perioden så att du inte känner att du behöver självskada', eller liksom så, 'vad behöver du?' (...) Upplevelsen blir helt olika. Jag skulle känna mig helt med på banan om jag fick den frågan och blev lyssnad på, istället för att 'du får vara här, men' (Ines).

**Dialog och delaktighet redan från början.** Flera informanter berättade att de önskade att de redan i första mötet med psykiatrin blivit lyssnade på, att man tagit sig tid att lyssna och undersöka vad deras problem handlade om. Med ett sådant förfarande hade det troligtvis inte blivit så illa som det blev. De hade varken 'fastnat i vården' eller blivit så sjuka som de blev. Annika beskrev hur de allra första mötena med psykiatrin satte en prägel på det fortsatta förloppet eftersom en förhastad bild av henne och hennes problematik fick leva kvar:

Det är just det som jag tror är nyckeln till att undvika tvångsåtgärder, det är att det blir rätt från början.

*Att det blir rätt från början?*

Att man verkligen engagerar sig från allra första början, och att där finns en genuin vilja att förstå patienten, istället för att, som i mitt fall, tillskriva mig saker som inte fanns där... men som till slut fanns där sen (Annika).

Vårdens bild av Annika blev så småningom även hennes egen, det blev en självuppfyllande profetia. Ines berättade om hur hon blev sjukare i kontakt med psykiatrin och hur hon ansåg att man hade kunnat förhindra att förloppet blivit så dramatiskt och långdraget. Det handlar om att lyssna redan från början: "Man skulle säkert kunna undvika jättemycket bara genom att det inte gick så långt. Behövde inte bli så drastiskt och dramatiskt varje gång" (Ines). Ines beskrev hur hon i början varit mer mottaglig för vård, men att hon, i takt med en växande besvikelse och upprepade upplevelser av att inte bli hjälpt, fick allt svårare att samarbeta:

Det handlar nog jättemycket om, om man tror att man kommer bli hjälpt och tagen på allvar, det är nog det viktigaste. Dom flesta börjar väl inte sin karriär inom psykiatrin på LPT. Jag tror dom flesta vill få vård, men sen när man inte får någon så blir man liksom... min upplevelse är den att jag tror att folk ofta blir värre efter ett tag i psykiatrin.

*Blev det så för dig?*

Ja. Jag tror att jag var mer mottaglig först, sen agerade jag ut mer. (...) men jag tror att jag var mer mottaglig, för jag trodde att jag skulle få hjälp. Sen kände jag mig mer och mer 'det finns ju ingen hjälp'. Men det la jag ju inte på dom heller, det lade jag mycket mer på mig själv, att liksom, det är jag som är hopplös, det är ingen idé, det får nog vara så här (Ines).

Samtliga informanter beskrev att en grundlig utredning tidigt i deras kontakt med vården skulle ha möjliggjort en effektivare vård. Rustade med en ny förståelse för sin problematik resonerade flera av informanterna kring att det inte var konstigt att de inte blivit hjälpta av den vård de fick. Annika beskrev hur hon tänkte att en tidig utredning hade öppnat för andra möjligheter än den långa väg hon fick vandra genom en vård kantad av tvångsinslag:

... det är ju det här med tidiga insatser och att när något inte hjälper, att nej, då ska vården se sin egen del i det, och inte skuldbelägga patienten. Och att verkligen lyssna på patienterna, och att inte generalisera kring självskadebeteende till exempel. För att i mitt fall hade det

ingenting med borderline att göra. Det hade med mitt tvångssyndrom att göra. Och om jag hade fått behandling för OCD tidigt, så hade jag liksom inte, då hade det kanske inte blivit som det blev, om dom verkligen hade sökt orsaken till mitt självskadebeteende. För det var ju inte det som var själva problemet, det var symptomet på att någonting var fel (Annika).

När de inte blev lyssnade på upplevde flera informanter att de till slut hamnade i en position där det enda sättet att uttrycka sig var genom att skada sig. I en miljö där man kände sig osynlig och invaliderad blev även ett mycket litet inslag av uppmärksamhet betydelsefullt. Den uppmärksamhet som en självskada trots allt drog till sig blev för Britta värdefull i relation till den övergripande upplevelsen av att vara osynlig:

Och sen tycker jag ofta på en avdelning och sådär, det är ju liksom självskada som räknas. Det är lite då, det är då man får personalen, det är då man får hjälp liksom.(...) det är då man får synas liksom, annars glöms man bort (Britta).

### **Fördelning av kontroll och ansvar**

Detta tema handlar om att vården behöver släppa på sin kontroll över patienten och ge henne mer ansvar, samtidigt som vården behöver gå in och dela ansvaret när patienten inte förbättras.

**Samarbete och stöd istället för kamp och uppfostran.** I samtliga informanternas berättelser framkom upplevelsen av att ha deltagit i en slags kamp under vårdtiden. Många gånger användes en terminologi som för tankarna till krig. Begrepp som attack, armé, kamp, makt, underläge, aggressivitet och hämnd återkom. Informanterna hade upplevt personalen som motspelare och menade att makt använts för att avvärja patienten. Samtliga informanter beskrev hur de rycktes med i en kamp som för deras räkning blev nedbrytande och destruktiv. För att möta vad de upplevde som angrepp från personalens sida tog flera av informanterna till vad de upplevde som det enda tillgängliga vapnet att försvara sig med, nämligen självskada. Lotta berättade hur hon under sin vårdtid reagerade på tvång och andra upplevelser av orättvisa:

Då blev jag ju ännu argare och ännu mer destruktiv. Jag ville hämnas.

*Självdestruktiv för att hämnas?*

När jag blir arg på andra så blir jag självdestruktiv. Det är så jobbigt att gå i konflikt med andra, då är det lättare att skada sig själv. (Lotta).

Flera informanter menade att vårdpersonalens frångående av något gjorde att det frångåna förvandlades till något åtråvärt som man stred för att få tillbaka. Britta berättade hur hon reagerade på vårdpersonalens försök att hindra henne från att skada sig genom att fokusera ännu mer på att hitta sätt att lyckas:

Ja, jag tänker att det blir lite, det är jättesvårt att förklara, men lite att det dom tog bort, det ville jag ha. Det är som att plötsligt så blir det fokus på helt fel, jag vet inte alls riktigt hur jag ska förklara...

*Det du inte fick, det var det du ville ha?*

Ja, jag hittade på nya sätt att självskada, och dom bara tog bort mer och mer. Och då var jag tvungen att bli ännu mer kreativ. För jag blev liksom... Det blev någon slags lek på något sätt, där dom försökte skydda mig och jag bara försökte hitta nya sätt, och det ledde ju ingenstans liksom. (Britta)

Förutom kampen att få ha kvar självskada som strategi kunde kampen också handla om att få lov att vistas på avdelning. Ofta hade det upprättats en form av kontrakt, något som upplevdes som en påtvingad överenskommelse. Informanterna hade känt sig tvingade att skriva på eftersom vården i annat fall skulle utebli. De gånger vården villkorats och patienten känt sig nödgad att signera kontrakt eller göra andra överenskommelser upplevdes som icke konstruktiva. Informanternas berättelser innehöll upplevelser av att inte ha haft något annat sätt att hantera sitt mående på än genom att skada sig. Hot om utebliven vård bidrog på intet sätt till nya lösningar eller alternativa strategier. Istället för krav på att inte skada sig efterlystes hjälp att låta bli att skada sig. Hoten om utebliven vård skadade alliansen och informanterna kände sig utelämnade, förtvivlade och som någon som förstörde och krånglade då de inte förmådde följa en överenskommelse.

Ines upplevde hoten om utebliven vård som förödande då hon varit övertygad om att hon skulle ta sitt liv om hon inte fick hjälp. Att hotas med utebliven vård upplevdes som att hotas med en situation som skulle kunna innebära livsfara. Hoten om att inte få lov att vistas på avdelning borde enligt Ines ses i kontexten av att det inte funnits några tillgängliga eller tillräckligt goda alternativ:

Fast vad erbjuder man istället då? Hur ska man lära sig saken då? Det låter väldigt enkelt att bara slänga ut någon, och så får den klara sig då. Alltså, man blir väldigt, faller mellan stolarna, när man inte kan få vård. Var ska man få vård då? Var ska jag vara då? Ska jag sitta hemma? Ska jag gå och ta livet av mig? Eller vad ska jag göra? Jag känner ju inte att jag klarar mig hemma. Vart ska jag ta vägen? Då har jag ju inget alternativ kvar (Ines).

Erfarenheter av att ha bestraffats för sin problematik beskrevs som ett direkt uttryck för makt, och upplevelsen av att vårdpersonal ägnat sig åt en auktoritär uppfostran tolkades av flera informanter som ett tecken på att personalen stått rådvilla och inte vetat hur de skulle agera. Uppfostrande interventioner upplevdes som kränkande och verkningslösa, då det som begärts – att patienten inte skulle skada sig – var något patienten inte förmådde. Istället för bestraffning efterfrågades acceptans och en förståelse för att man som patient kan agera på sitt behov att skada sig och att man då behöver hjälp och stöd i att lära sig att avstå. Oförmågan att agera på mer adaptiva sätt måste även den respekteras. Britta talade om att en sådan acceptans kunde utgöra skillnaden mellan personal som agerade som motspelare respektive medspelare:

Det ena känns verkligen som att dom nästan vill sätta dit en, och nästan vill vara taskiga, och som att dom vill straffa en för att man gjort något fel. Det andra känns som att 'okej Britta, jag ser att du har svårigheter. Jag ska hjälpa dig, eller vi ska hjälpas åt, du kommer att klara det här'. Alltså, det är mer hoppfullt än det andra, mer... acceptans. Sedan kanske dom inte förstår, för det är svårt att förstå, men i alla fall, mer en acceptans, eller mer 'okej, du har svårt med det här liksom, det är dina svårigheter' (Britta).

Personalens strävan att inte ge uppmärksamhet till självskadande handlingar upplevdes som en form av bestraffning. Informanterna menade att de förstod syftet med en sådan strategi och betonade också att fokus inte bör ligga på självskadande handlingar. Samtidigt var de kritiska till strategin så som den utövats och menade att den stjälpit snarare än hjälpt då ignoransen inte begränsades till självskadan, utan kom att omfatta hela patienten som person. Annika menade att det vore möjligt att, genom att försöka hjälpa patienten att sätta ord på både sitt mående och på vad som lett fram den självskadande handlingen, ge uppmärksamhet till personen utan att för den sakens skull fokusera på självskadan. Charlotte berättade om hur illa hon tagit vid sig av personalens agerande vid självskada:

Om man hade skadat sig så fick man bara en utskällning. Och det tyckte dom var jättebra, för man skulle inte uppmärksamma... man skulle inte ge positiv uppmärksamhet till den som hade skadat sig. Men samtidigt, så känner man sig redan så pass dum, och man hatar sig själv redan tillräckligt mycket så det hjälper ju inte att någon annan kommer in och (...) börjar skrika: 'Är du dum i huvudet? Vill du dö eller?' Alltså, sådana grejer. Jo, men det var ju verkligen att idiotförklara. Och just den här frågan, 'vill du dö eller?' ... 'Ja, vill du hjälpa mig?' Visst, det var mer i panik man gjorde det, men att sen bli bemött på det sättet, det var liksom, nej, det blev väldigt too much.

*Vad gjorde det med dig?*

Jo, man blir ju verkligen straffad. Och sen ville dom inte prata med en resten av dagen. Det kändes bara... jag kan knappt förklara. Det kändes bara jättedumt. Jättefel. Man var ju inte värd någonting. Man var ju bara korkad som inte fattade bättre än att 'man ska ju inte skada sig, det är ju inte bra' (Charlotte).

Den upplevda maktkampen, som ofta väckte mer självdestruktivitet, resulterade andra gånger i upplevelsen av ett totalt underläge ur vilket det inte fanns någon annan utväg än fullständig kapitulation. Informanterna beskrev hur upplevelsen av maktlöshet gjorde att man blev följsam för att undvika att situationen förvärrades.

Kapitulationen kunde vara ett medvetet val som syftade till att göra det lättare för sig själv, medan det andra gånger var en ren överlevnadsstrategi. För Britta var resignationen det enda sättet att överleva:

Men det är ju, man blir på något sätt, på något sätt måste man vänja sig med det, annars blir det outhärdligt på något sätt. Det är ganska sjukt egentligen, men ja... det är det enda sättet att överleva, att bara gå med på det dom gör, för annars blir det ju bara tio gånger värre liksom (Britta).

Charlotte beskrev resignationen som en mer emotionell reaktion på en situation som präglades av kontrollförlust:



Jag var mest förtvivlad och rädd och då känner man sig sviken samtidigt. Dom säger att jag måste detta, men varför? Det är liksom...

*Förtvivlad, rädd och sviken?*

Ja, det kan jag känna. Att dom säger att dom gör det som är bäst för en, men samtidigt lyssnar dom inte när man säger att man inte vill någonting.

*Vad tänkte du när du märkte det?*

Jag gav upp.

*Du gav upp?*

Ja, det var inte lönt att streta emot eller någonting. Jag hade ju ingenting att säga till om. Det är ingen som lyssnar, jag kan skrika hur mycket jag vill. (Charlotte).

Upplevelsen av ett totalt underläge och det faktum att det inte gick att påverka situationen ledde till att man stängde ner sin vilja. Ibland blev denna överlevnadsstrategi så stark att den gick över i en process som närmast kan beskrivas som ett förintande och utplånande av självet. Britta beskrev ett sådant icke-tillstånd:

Man liksom gick till att bara trycka undan allting, och så har jag levt, bara tryckt bort, så det var ju bara att fortsätta på den. Att aldrig visa känslor, att inte tillåta att det finns känslor, att någonting kan vara jobbigt, att någonting kan vara bra. Utan att bara leva i ett slags icke-tillstånd (Britta).

Flertalet informanter beskrev att de istället hade behövt stöd i att hantera sina känslor då det var bristen på en sådan förmåga som deras problem bottnade i. De hade behövt stöd i att skapa ett nytt förhållningssätt till sina känslor, hjälp att förstå sina känslor och att lära sig att uttrycka dem på ett hälsosamt sätt. För informanterna handlade det om hur man lärt eller inte lärt sig att hantera sina känslor, och det betonades att en viktig uppgift för psykiatrin är hjälpa patienten att 'lära om'. Annika beskrev hur ett fokus på självskada förhindrade en sådan nyorientering:

Nu blev det ju så mycket fokus på mitt självskadebeteende, och då rotades ju det djupare, det blev mitt sätt att förklara att jag mådde dåligt (...) när jag försökte förklara med ord så var det ingen som lyssnade (...) då blev det på något sätt lättare att skada sig än att försöka förklara med ord (Annika).

**Utrymme för eget ansvar.** Önskan om att ha blivit betrodd med mer ansvar för sin situation var genomgående i informanternas berättelser. Motsatsen, upplevelsen av att ha fråntagits ansvar för sig själv, upplevdes som nedbrytande och som bidragande till att både situationen och måendet förvärrades. Några informanter menade att fråntagandet av ansvar genom tvångsinläggning vissa gånger varit oundvikligt, men samtliga var eniga om att tvång inne på avdelningarna hade kunnat, och borde, undvikas genom en annan typ av ansvarsfördelning. Informanterna beskrev hur personalen tog allt för mycket ansvar då en stor del av vården kom att handla om att kontrollera patienten och hindra henne från att skada sig. Denna typ av kontroll hade av samtliga informanter upplevts som nedbrytande, och för merparten var det särskilt destruktivt när kontrollen utfördes i form av extravak. Extravak används enligt Svenska Psykiatriska Föreningen (2013) synonymt med *kontinuerlig tillsyn* som består av övervakning av patienten alla dygnets timmar, även under dusch och toalettbesök. Extravak beskrevs av merparten som det absolut mest påfrestande tvångsinslaget, ett fråntagande av ansvar med långtgående negativa konsekvenser. Extravak omtalades som oerhört integritetskränkande och som ett långsamt nedbrytande av individen. Annika berättade att medan andra upplevelser av tvång varit mer hanterbara då de pågått under en förhållandevis kort tid, så var extravak svårare att uthärda då det pågick under så lång tid:

Ja, för det var ju liksom under en lång period. Man hade ju inte extravak i en timme, utan det var ju dagar det rörde sig om. Och en spruta fick man ju liksom på, det gick ju väldigt fort. Så dom åtgärderna, ett två tre! Så var dom över. Men extravaket var ju med en under dagar, veckor ibland, liksom månader (Annika).

Informanterna upplevde övervakning i form av extravak som så negativt att det enda sättet att härda ut blev att gå över i en slags icke-existens. Extravak hade, förutom att upplevas som en närmast total kontrollförlust, även upplevts som förgörande av tillvarons mening. Jessica beskrev hur hon upplevt ett slags vakuum under tiden med extravak, och att hon efter ganska kort tid blockerat allting runt omkring henne. Hon beskrev hur hon gick genom tillvaron som en robot, så fruktansvärt trött och uppgiven: "... Nu är det ljus, nu är det dag. Nu är det mörkt, nu är det natt. Det var nog inte så mycket mer än det" (Jessica). Med extravak blev det svårt att ägna sig åt någon form av sysselsättning överhuvudtaget, och till slut fanns ingen annan utväg än att existera i så liten utsträckning som möjligt:

Just det där, det är väldigt jobbigt, när det bara sitter någon tyst. Jag tyckte det var jobbigt ens att andas. Och man kan inte hålla andan för länge heller. Nej, men bara att röra sig och synas över huvudtaget där, hela tiden. Så mest var det att jag bara låg där på sängen. Och så hade jag en filt över hela mig, så låg jag där som en lite säck (Jessica).

Ytterligare en försvårande omständighet med fråntagande av ansvar i form av extravak var att flera av informanterna upplevde att åtgärden lett till att deras självskadebeteende ökat. För Charlotte blev extravak triggnande då den enorma frustration och påfrestning det innebar ledde till ytterligare negativa affekter som hon sedan försökte undkomma genom att skada sig. Lotta blev hämndlysten av extravak och ville skada sig i ett försök att återfå någon form av kontroll. För att undvika kampen om kontroll och därmed ökande självdestruktivitet föreslog Lotta att patienter istället för extravak skulle få vistas i rum där andra personer är närvarande och på så sätt slippa den direkta och konstanta övervakningen:

Och det här extravaket då, det blir så provocerade och det blir så utmanande. Jag tror att det bara eskalerar det här, liksom destruktiva då liksom, det är nog bättre att de försöker våga släppa på den där kontrollen, så pass att man är i gemensamhetsutrymmen mest (Lotta).

Liksom Lotta menade flera andra informanter att alternativa och mer ändamålsenliga sätt att hantera patienters självskadebeteende kan bestå av att personalen vågar släppa på kontrollen och istället låta patienten ta ett större ansvar. Flera informanter tänkte att vårdpersonalens fråntagande av ansvar och behov av kontroll i grund och botten handlar om rädsla. Tillit nämndes av flera informanter som ett alternativ till att frånta patienten det egna ansvaret. Medan frånvaro av tillit var förminskande menade de att visad tillit skulle ha haft en stärkande funktion. Britta beskrev hur hon visiterades av personal varje gång hon hade vistats utanför avdelningen och sedan skulle tillbaka in. Personal sökte igenom hennes fickor och hon tvingades även klä av sig, lyfta på bröstet, luta sig fram och sära på skinkorna för att visa att hon inte hade med sig något som hon skulle kunna skada sig med. Bristen på tillit väckte både sorg och besvikelse och Britta berättade hur hon tänkte att de återkommande visiteringarna hade kunnat undvikas: "Att våga lita på mig, på att jag talade sanning, för det gjorde jag. Jag har alltid varit ärlig. Dom kunde ha sagt: 'Britta, har du något med dig in?'" (Britta). För Britta blev bristen på tillit en destruktiv erfarenhet som väckte negativa känslor:

... det är kränkande nästan, det är inget roligt. Det gör någonting med en liksom, det gör det ju absolut. Man känner sig som, att man inte är vuxen tänkte jag säga, som att "nej Britta, du är inte kapabel" liksom, fast att man är fullt kapabel, och man kan visst ta ansvar.

*Så tänkte du. Hur kände du, i en sådan situation?*

Mycket sorg tror jag. Just att dom inte litade på en liksom, att ja... mycket sorg, och lite irritation, lite besvikelse, att dom inte vågade lita på en (Britta).

Extravak uppgavs av flera informanter ha "tvingat" dem att bli alltmer kreativa i sitt sökande efter sätt att skada sig på, något de lyckades med trots extravak. För Lotta kommunicerade extravaket att hon betraktades som farlig, något hon menade blev en självuppfyllande profetia. För Annika blev en strävan efter att lyckas skada sig ett sätt att återta kontrollen, något om ökade hennes "fixering" vid att skada sig:

Alltså dom tog ju bort mitt eget ansvar genom att försöka hindra mig från att göra vissa saker. Men jag tror ju också att om dom bara hade liksom låtit det vara mitt eget val så att säga, att ansvaret hade varit mitt liksom, att då hade det nog inte blivit den här fixeringen vid det som det blev när man hade extravak. Då, då tog man varje chans som dök upp att försöka skada sig, men om dom bara hade lämnat en ifred, då tror jag liksom att, då hade man inte varit så fixerad vid det.

*Du nämnde det som det enda sättet att ha kontroll?*

Ja precis. Det var liksom det enda jag själv kunde kontrollera i de situationerna. Att det var det enda som jag kunde bestämma över på något sätt (Annika).

Extravak beskrevs således som en ohållbar åtgärd då det innebar ett fråntagande av individens befintliga copingstrategier utan att hon erbjöds några alternativa strategier. Flera informanter uttryckte en önskan om att vården skulle ha hjälpt dem hitta nya strategier, eller att man frågat dem om vad de själva trodde skulle kunna fungera. Flera informanter hade utifrån vad som tidigare fungerat klart för sig vad de behövde. Lotta beskrev till exempel hur motion betytt oerhört mycket för henne och hennes mående. Hade vårdpersonalen agerat tillitsfullt så hade Lotta kunnat hämta kraft ur sin löpning även under tiden som inlagd. Lotta menade att ansvarsfördelningen mellan patient och vårdpersonal handlar om en balansgång mellan frihet och skydd, och att man som patient behöver få lov att ta mer eget ansvar för att uppleva en någorlunda hanterbar balans mellan

dessas två delar. För Annika handlade vikten av en mer jämlik ansvarsfördelning även om att minska risken för hospitalisering:

... där behövde jag ju inte ta något ansvar för mina handlingar, som jag var tvungen att göra hemma i min lägenhet. Då var jag tvungen att handla, laga mat, liksom sköta mitt hem, men det behövde jag inte göra på sjukhuset. Där liksom, fick man maten serverad, man fick medicin, man behövde inte gå till apoteket och hämta sina mediciner till exempel. Allting var serverat. Man behövde liksom inte ens koka tevattnen själv, för det fanns en termos som personalen satte fram. Jag behövde inte städa och sådant där. Jag blev ju hospitaliserad, så att avdelningen blev mer ett hem än min lägenhet (Annika).

Det framkom exempel på gånger då några av informanterna inte sett något alternativ till tvångsinläggning. Lotta och Britta beskrev att de i efterhand kunde förstå några av de tillfällen då det beslutats om tvångsvård. Britta upplevde frångåendet av ansvar för sitt eget liv som en trygghet vid de tillfällen då hon mådde som allra sämst. För Lotta handlade det om gånger då hon egentligen velat bli inlagd men haft svårt att rättfärdiga detta inför sin familj:

Jag har ju känt så här press, från familjen. Att dom vill ju inte att man ska åka in, för det blir besvärligt när man har barn och man då. Och hade det varit vårdintyg så har dom... då har jag inte kunnat säga något, och inte dom heller. Annars så har ju dom tyckt att 'varför ska du åka in?' Så då har jag ju ständigt dåligt samvete. Då slipper jag ta beslutet (Lotta).

Trots förståelsen för vissa tvångsinläggningar, var kritiken mot avdelningsvården och den obalanserade ansvarsfördelningen unison. Samtliga informanter var negativa till förekomsten av tvångsåtgärder och efterfrågade behandling, stöd och aktiviteter istället för förvaring, skydd och tvång. Lotta menade att ett ökat innehåll i vården, till skillnad från det nuvarande frångåendet av ansvar, skulle underlätta återhämtningen. Samtidigt som hon såg det som oundvikligt att vården vid vissa tillfällen tagit till tvångsinläggning, så menade hon att det inte gick att blunda för de negativa konsekvenser som användandet av tvång under vistelsen på avdelning haft för hennes återhämtning:

Ja, det är ju inte så motivationshöjande liksom, det är ju tvärtom!

*Hur kan det påverka motivationen?*

Ja, det hjälper inte. Alltså, motivation, det måste man ju bygga upp själv, det måste man ju komma på själv, att det här är ett mål som jag vill uppnå, att det här ska jag göra för att uppnå det målet, dom här strategierna ska jag ha. Om det är någon som tvingar en då, att göra något helt annat, så blir det väldigt tråkigt. Så klart att det blir ett avbräck från motivationen. Det går ju inte... det... man brukar ju säga att det går upp och ner som i vågor, att man går tillbaka. Att man får återfall och så. Det går ju inte... ibland funkar inte ens egen motivation och så. Och då behöver man ju hjälp. Blir det tvång av det då så blir det ännu större återfall liksom. Då blir man ju hjälplös! (Lotta).

Flera informanter berättade att de, trots frångåendet av ansvar för sin person, paradoxalt nog upplevde att de ensamma fått bära hela ansvaret för att de inte blev friska och för att de inte blev hjälpta av den vård de fick. Att vara ansvarig för att vården inte nådde önskat utfall upplevdes av merparten som en skuldbörda och som en bekräftelse på att man var hopplös. Annika berättade om sina tankar kring ansvar för tillfrisknande, och hur hon nu efteråt såg annorlunda på saken:

... det var ju bara ett skämt egentligen, där. Att det dom sa skulle hjälpa hjälpte inte. Men ändå så fortsatte dom med samma åtgärder liksom. Dom hade liksom ingen insikt i sig själva där, i att: 'vi kanske gör något fel'. Utan problemet var liksom, att det var jag som var problemet där. Och att liksom, mycket lades ju över på mig (...). Där, där lades skulden på mig. Det var jag som inte kunde tillgodogöra mig behandlingen, det var mitt fel att det inte fungerade, när det liksom... när det ju var fel behandling för min problematik (Annika).

Istället för kontroll föreslog informanterna att man som patient får ta ett större ansvar för sin situation för att på så vis få vara delaktig i förhindrandet av självskada. Upplevelsen av att ensam bära ansvaret för att vården inte lyckades hjälpa dem att sluta skada sig förstärktes av att vårdpersonalen ställde krav på dem att inte skada sig, något de inte hade förmågan att leva upp till då det var just denna oförmåga som gjorde att de sökte vård. Annika var kritisk till att vården inte ändrade behandlingsmetod när den önskade effekten uteblev och hennes problematik istället förvärrades, men liksom Ines såg hon vid intervjutillfället inte längre sig själv som ensam ansvarig för misslyckandet:

NEJ! Det var inte jag! Det var inte jag som misslyckades, det var dom som inte lyckades. Självklart ville jag bli bättre. (...) Att vara jobbig, det finns inte att man är jobbig. Tycker någon att man är jobbig så säger det mer om dom än om mig (Ines).

### **Låt frivillig vård vara frivillig**

Detta tema handlar om att närvaron av olika typer av hot skapar en upplevelse av tvång, och att även vård och interventioner som ges under juridiskt frivilliga former i själva verket kan upplevas som regelrätt tvångsvård.

Olika typer av hot om tvång återkom i samtliga informanternas berättelser. Den ständiga närvaron av hot och känslan av att inte ha något egentligt val gjorde att informanterna upplevde tvång även i situationer där formellt tvång inte var närvarande. Det rörde sig om hot om konvertering, hot om tvångsmedicinering, hot om att bli flyttad till en avdelning med högre säkerhet som patienten tydligt uttryckt rädsla för, hot om bältesläggning, hot om indragna friförmåner, hot om överföring till rättspsykiatrisk avdelning och hot om att bli avklädd med tvång. Många gånger hade hoten handlat om åtgärder eller situationer som patienten redan genomlevt och därför av erfarenhet visste att hon borde undvika. Andra gånger rörde hoten något främmande och relativt okänt, men som patienten ändå utifrån kontexten förstod att hon borde undvika. Charlotte berättade om hot om tvångsåtgärder och om att sändas till rättspsykiatrisk avdelning:

... det låg ju hela tiden ett hot under. Jag kallar det ibland att vara inlagd på frivillig tvångsvård. För att, det var ju tvång, fast inte på pappret. Då kunde dom säga att ”slutar du inte skada dig nu, eller fortsätter du som du gör, då blir det rättspsyk, och det vet du! Då låg det som ett hot, ‘fortsätter du så här, så är det där du kommer att hamna!’

*Så ‘om du inte sköter dig, slutar skadar dig, då hamnar du på rättspsyk’? Vad gjorde det med dig?*

Jag blev livrädd. Jag visste ju inte vad det var, men jag förstod att det inte var bra (Charlotte).

Britta beskrev hotsituationer som något av det tyngsta hon upplevt under sin tid inom psykiatrin. Hennes berättelse vittnade om att hot om en negativ situation kan upplevas som lika otäck som den situation hotet gäller. För Britta satte hoten om att bli avklädd med våld djupa spår:

... då bar dom ofta iväg mig till förrådet, och där fick jag klä av mig naken med hot om att om jag inte gjorde det frivilligt liksom, så skulle män komma in och klä av mig. Och det stod ofta män utanför förrådsdörrarna, för det var dörrar från båda håll och där stod män. Så skulle jag plötsligt inte vilja klä av mig, då skulle dom komma in och dra av mig kläderna. Och så kollade dom mig över kroppen, och sen fick jag klä av mig det andra, och sen bar dom mig vidare in på en säkrare avdelning.

*Okej. Hur upplevde du det?*

Det var ju jätte jätte jättejobbigt. Jag har en bakgrund av att ha varit utsatt för sexuella övergrepp redan som 5-åring, så jag har haft väldigt svårt att känna tillit till män. Och just det här med kroppen, jag har en ätstörning i botten, så jag tycker det är jobbigt att behöva klä av mig inför personer, och då framförallt män. Och när dom då hotade, det har varit jätte jätte jättejobbigt, det var nog det värsta faktiskt (Britta).

Även villkorandet av friförmåner upplevdes av många informanter som tvång då villkoren gällde saker som var av mycket stort värde. Genom att villkora värdefulla inslag i tillvaron gick man som patient med på i princip vad som helst: "För jag ville ju alltid ut och springa. Då säger dom att 'du får inte ut och springa om inte du gör det här', och då får dom mig till att göra vad som helst" (Lotta). Flera informanter refererade till en frivillig vård med återkommande inslag av hot som en typ av "frivillig tvångsvård", och de menade att skillnaden mellan HSL och LPT varit en ren formalitet:

Under HSL ska man ju få gå ut, men jag fick inte gå någonstans. Och ville jag skriva ut mig själv så blev det konvertering.

*Så du har i själva verket inte upplevt HSL som frivillig vård?*

NEJ! Enda skillnaden var att det inte stod att jag var omhändertagen på papper (Jessica).

Flera informanter beskrev hur de, när valmöjligheter presenterats för dem, inte upplevt att det egentligen fanns något val. Jessica berättade att hon vid inläggningar många gånger upplevt en typ av skenbara val som gjorde att hon upplevde tvång: "Du har valmöjligheten att gå med på frivillig väg, eller konverteras med vårdintyg". Och det är själva intaget. Sen kan man ju... ja, då är man ju frivillig. Fast inte." (Jessica).



Lotta hade svårt att formulera tankar om hur vården helt skulle kunna undvika att göra uttalanden som upplevs som hot. Även om det upplevs som hot, så menade hon att det också kan handla om värdefull information då patienten delges vad som kommer vara nästa steg om hon agerar på ett visst sätt. Andra informanter kom med ett flertal förslag på hur vården kan undvika att förmedla hot genom att istället sätta dialogen i centrum och låta patienten uttrycka sina behov och önskemål:

Det är väl det där med tiden igen. Bara lite längre tid och att man pratar faktiskt, mer en dialog, då, att jag och läkare eller sköterska, vem det nu är. Istället för att tala om för mig att så här ska det bli och annars blir det så här i alla fall. Och det är ju inte så mycket som funkar under tvång. Så jag hade ju säkert fungerat bättre om man hade diskuterat sig fram. Jag kan förstå att i vissa lägen så går det ju inte, men hela tiden, om och om igen, under flera veckors tid. Det blir ju liksom en... jag får ju verkligen motarbeta det som jag egentligen kanske tyckte hade varit bättre. Eller, hur jag hade önskat att det vore (Jessica).

### **En vård med förankring i det verkliga livet**

Detta tema handlar om att avståndet mellan livet på avdelning och livet utanför sjukhusväggarna behöver överbryggas för att möjliggöra en stärkande vård. Temat belyser även vilka aspekter som enligt informanterna kännetecknar en vård värd att söka frivilligt.

**Motverka upplevelsen av skilda världar.** Flertalet informanter beskrev de första mötena med psykiatrin och den första tiden på avdelning som chockartade. Informanterna var oförberedda på hur slutenvården kunde se ut, och de berättade om hur deras förväntningar på en innehållsrik vård grusats. Lotta beskrev att hon trodde att hon skulle få vård i form av samtal och terapi, men att hon istället mottog elchocksbehandling och medicinering under tvång. Samtliga informanter beskrev hur främmande och överkliga deras erfarenheter kändes nu i efterhand, de kändes som "science fiction". Slutenvården var en värld där de själva kom att förändras och där deras lidande kom att bli än tyngre att bära. De hade svårt att förstå hur de själva agerat och hur de kommit att skada sig i den utsträckning som de gjorde.

Sedan lärde jag mig otroligt mycket när jag var inlagd, av andra, så jag svalde saker också.

*Du tog överdoser av medicin...?*

Både överdoser, men också... glas, spik, skruvar, rakblad. Alltså, svalde verkligen allt. Men det gick ju också illa tillslut. Men det är väl det som jag har svårast att förstå idag. Att jag har gjort. Det känns jättekonstigt (Charlotte).

Likt Charlotte hade Jessica svårt att förhålla sig sina erfarenheter. När hon försökte beskriva sin upplevelse av att ha vistats många år inom slutenvården hade hon påtagligt svårt att känna igen sig:

Ja... jag vet inte riktigt. Jag brukar inte tänka tillbaka så ofta, så det är så här... det blir som någon konstig film, man bara vet att det har hänt. Och jag kan liksom inte... ja, förstå. Att det var jag, mitt i allt det där, någonstans. Så det är så jättekonstigt, jättekonstigt minne, typ att man har sett på en film, men kan inte relatera alls. Det kanske är bra det (Jessica).

Flertalet informanter önskade att det hade funnits ett mellanting mellan livet på avdelning och livet utanför, till exempel genom att erbjudas mer stöd eller tätare besök som alternativ till inläggning. Charlotte önskade att hennes anhöriga hade inkluderats i vården: "... och även inkludera familjen, eftersom jag fortfarande bodde hemma. Att inse att mamma var en viktig bit, hon var ju jätteviktig fortfarande. Jag skulle ju hem till henne när jag blev utskriven, också" (Charlotte). För Lotta handlade det bland annat om möjligheten att upprätthålla viktiga delar av tillvaron även inne på avdelning. Hon beskrev hur hon, efter långa erfarenheter av passivitet och tristess, fått lov att sköta sitt arbete från avdelningen och vilken skillnad det gjort för henne:

Ja, jag har varit helt hjälplös, alltså självkänslan och självbilden är ju att man är helt hjälplös. Så kommer man ut och inte har något jobb och så, utan bara är hemma med familjen. Då förstärks ju det, man är bara inne då. (...) det finns inget annat, det finns inga mål att sträva emot [på avdelningen]. Men nu på senaste åren när jag varit inlagd, så har jag ju dessutom jobbat från avdelningen, så då har jag haft annat att se fram emot (Lotta).

**En vård värd att söka frivilligt.** Samtliga informanter försökte numera undvika kontakt med psykiatri och i synnerhet med slutenvården. Några informanter tog fortfarande emot psykiatrisk vård men då under andra former än slutenvård och utifrån nya diagnoser. Andra undvek i så stor utsträckning som möjligt även kontakt med somatisk vård. Undvikandet av vården handlade om att den vård informanterna mottagit varit kortsiktig och med många nedbrytande inslag. Problem som

funnits vid den första kontakten med vården förvärrades och nya problem tillkom. Samtliga informanter beskrev hur de på olika sätt kommit att undvika kontakt med vården eftersom en sådan kontakt skulle innebära en risk för att återigen hamna i en tillvaro präglad av sjukdom och kontrollförlust. Charlotte menade att om hon så här långt senare skulle komma tillbaka till slutenvården så skulle det inte dröja länge förrän hon återigen skadade sig och blev lika sjuk som när det varit som allra sämst:

Jag sa ju, att när jag kom hem, att jag ska aldrig mer bli inlagd. ALDRIG! Och det har jag inte varit heller. Bara på grund av fysiska... aldrig psykiska. Men det är ju för att jag har så negativa upplevelser, särskilt dom senaste har varit så negativa. Så jag vill inte. Sen vet jag också att om jag kommer in på något ställe, så är det så lätt att hamna i en negativ spiral. Det är lättare för mig att jag... att jag blir den sjuka Charlotte om jag blir inlagd på grund av något. Att jag tar till det, liksom (Charlotte).

Utifrån sina egna erfarenheter skulle merparten av informanterna rekommendera andra att hålla sig så långt borta från psykiatrisk slutenvård som möjligt. Informanternas berättelser präglades av en uppfattning om att vårdens förmåga att hjälpa patienter med självskadeproblematik är bristfällig. Britta tänkte att mycket av det hon själv upplevt som negativt skulle kunna härledas till okunskap, något som hon kopplade till felriktade insatser:

För att man har så lite kunskap om självskadebeteende och ätstörningar. Man tar så lite hänsyn till ens historia, vad man har varit med om. Det är så mycket generalisering att man inte kan se individer. Att man inte kan... mycket ska bara lösas via mediciner, vilket jag inte tror på till fullo. Det känns som att man söker mycket kortsiktiga lösningar, och om man har självskadeproblematik eller ätstörning så tror jag mer på långsiktighet. Och man har någonstans lärt sig att hantera saker på fel sätt, där det då krävs mycket mer än lite medicin eller lite skydd liksom. Man måste ju bygga upp hela tilliten till sig själv, och till andra människor. Och bygga upp en grund att stå på igen. Och det gör man inte i tvångsåtgärder (Britta).

Utifrån det faktum att en vård med omfattande tvångsinslag för samtliga informanter medfört ett aktivt undvikande av vård formuleras nedan de aspekter som lyftes fram som centrala beståndsdelar

i en vård som är värd att söka frivilligt. Informanterna menade att med ett annat vårdinnehåll, tillsammans med ett annat bemötande och förhållningssätt, så hade tvång i de allra flesta fall kunnat undvikas.

***Det är viktigt att det blir rätt från början.*** Utifrån informanternas berättelser framstår det som oerhört viktigt att den första kontakten med psykiatrin blir positiv, något som kan ske bland annat genom att patienten möts av ett genuint intresse för sin person och sin specifika problematik. Annika menade att genom att se individen, och inte utgå från en generalisering av självskadebeteende utifrån diagnosen borderline personlighetsstörning, menade hon att patienten kan hjälpas att själv förstå sin problematik och att man därifrån gemensamt kan försöka hantera den:

På avdelningen till exempel, när jag då var inlagd första gången, om jag då hade haft någon som... någon samtalskontakt, psykolog eller arbetsterapeut, vad som helst (...) som liksom lyssnade på vad jag sa, och inte tittade på klockan och stressade fram någonting, utan liksom gav mig tiden, och som inte la orden i min mun, utan lät mig hitta förklaringar till det, och inte förklarade det för mig (Annika).

Flera informanter poängterade vikten av att arbeta långsiktigt redan från början, att bryta destruktiva mönster och hjälpa patienten att hitta andra mer adaptiva strategier. Genom att ta patienten på allvar och uppmuntra henne att söka hjälp och stöd i god tid skulle vårdtiden kunna förkortas och tvång undvikas.

Om jag hade fått lite hjälp i att få in ett annat mönster, att faktiskt söka hjälp innan liksom, då hade dom också sluppit en massa. Tror det skulle vara effektivt för alla parter. Jag skulle må bättre, skulle få ordning på mitt liv fortare. Jag kanske skulle ligga där en period, men dom skulle slippa dras med mig i flera år (Ines).

Behovet av att få rätt hjälp från början handlade för Lotta, Annika, Ines och Jessica också om att få en grundlig utredning. De menade att mycket hade kunnat bli annorlunda om man utrett deras problematik tidigare, eftersom man troligtvis redan då skulle ha fått upp ögonen för de diagnoser som de i efterhand erhållit och i flera fall framgångsrikt behandlats för.

**Ge tid.** Merparten av informanterna lyfte fram tid som en nyckel till undvikandet av tvång. Det handlade om att inte hasta fram, att inte stressa igenom situationer och därmed utsätta patienten för press, att undvika förhastade slutsatser, att ta sig tid att lyssna och att inte oreflekerat agera på beteenden utan istället våga ta ett steg tillbaka. Att ge patienten tid handlade också om att hitta rätt tillfällen att möta patienten och att vara ihärdig i försöken att kommunicera med henne. Jessica menade att många tvångsåtgärder tagits till i framstressade situationer och att dessa många gånger berott på tidsbrist. Hon berättade om hur vårdpersonalen kände henne och visste att hon fungerade dåligt om hon pressades och utsattes för stress när hon var som skörast. Hon ansåg att man i hennes fall kunde och borde ha gett utrymme för henne att samla sig och lugna ner sig:

Ja, det är egentligen inte så mycket mer än mer tid. Ja, man kanske inte behöver... om man kommer exempelvis, om man kommer efter någonting, om jag skurit mig ordentligt, eller tagit tabletter, så hamnar man ju först på vanlig akut, så klart, och sen blir man väl eskorterad när man är i skick till psykakuten. Man kanske inte hade behövt, när det gäller mig, ta det där läkarsamtalet direkt med en gång man kommer dit, utan hade jag fått sitta någonstans, en timme eller tre (...) ge mig en kopp kaffe innan åtminstone, eller någonting (Jessica).

Ines var övertygad om att händelser som resulterade i tvångsåtgärder så som bältesläggning hade kunnat undvikas genom att man gett situationerna mer tid. Genom att ge tid hade ett mänskligt möte hunnit ta form. Ines beskrev ett tillfälle då hon blivit fasthållen på ett sätt som hon inte upplevde som negativt, och där personalens förhållningssätt hindrade situationen från att eskalera. Hon upplevde sig mött som människa och kände att personalen visat förståelse för vad det var som utlöste hennes ilska. För henne var detta ett exempel på hur vården kan ingripa utan att situationer eskalerar och patienten blir föremål för ytterligare former av tvång:

Dom visade sig lite så där, vad ska jag säga, mänskliga liksom. Och dom började lite så där, dom skämtade lite 'oj oj, nu blev det här jättejobbigt, 'oj min tröja'. Det var så här, någons tröja åkte upp, så här 'oj oj, jag visar hela magen'; det blev liksom avdramatiserat, dom SNACKADE med mig. (...) Det känns som att, om det gick den gången så borde det gå flera gånger! Och jag fick hjälp av dom sen. Den ena bara: 'nu sitter jag här med dig, så skriver vi den här [fick hjälp att fylla i en blankett] och så går jag upp med dig, och så ser vi

till att den blir inlämnad med en gång. Klart vi ska lösa det här!’ Istället för att, liksom, ja, jag vet inte, men man behöver lite mänskligt bemötande (Ines).

***Ta vara på patientens kompetens.*** Informanterna efterfrågade samarbetsvilja från vårdpersonalen och menade att patienten besitter kompetens och kunskap som bör tillvaratas. Merparten av informanterna berättade att de istället blivit betraktade som struliga och hopplösa, som om de i själva verket inte velat bli bättre. Vården blev till ett spel, där aktörerna blev motspelare istället för medspelare och vården en maktkamp istället för ett samarbete. Charlotte beskrev hur omyndigförklarad hon kände sig när man påtalade för henne att hon inte visste sitt eget bästa: ”Du kan ju inte ta hand om dig, du vet inte vad som är rätt. Nu vet vi vad som är bäst för dig”(Charlotte). Ines lyfte fram vikten av att bli sedd som kompetent och som någon att samarbeta med. Hon hade velat bli uppmuntrad att berätta om vad hon behövde, istället för att någon annan talade om för henne vad hon behövde:

... man kanske är väldigt rädd, jag har varit väldigt rädd för att säga vad jag trodde jag kunnat behöva. Men om någon hade gett mig lite, lyssnat lite på mig och liksom uppmuntrat mig, då kanske jag hade vågat säga det. Jag tror det hade hjälpt mig 7000 gånger mer än att någon sitter och säger till mig vad jag behöver (Ines).

Jessica beskrev hur en fråga om vad hon behövde hade kunnat betyda skillnaden mellan en uppjagad situation som ledde till tvångsåtgärder i form av tvångsmedicinering och bältesläggning, och en situation där tvång skulle vara överflödigt:

Ja, om jag hade fått krypa in under de där bänkarna och få vara i fred då hade jag gjort det! Om det är mitt eget sätt, jag har ganska mycket erfarenhet av tvångsvård överhuvudtaget, och ofta har jag gömt mig någonstans i rummet, även om jag var tvungen att vara kvar så har jag satt mig bakom en stolsrygg... det har känts bäst att få ha mitt eget space på något vis. De hade kunnat låta mig krypa in där istället för att dra fram mig hela tiden (...) för mig hade det nog funkade att man tog det lugnare, så hade det nog för mig kunnat undvikas helt (Jessica).

Ines sammanfattade sin önskan om att ha blivit tillfrågad om vad hon behövde: "Så, som läkare, om han sitter där och inte har några egna lösningar, då kanske man ska göra lite för att hjälpa folk, fråga vad dom tror att dom behöver!" (Ines).

**Vikten av förutsägbarhet.** Flera informanter beskrev hur en ökad förutsägbarhet hade kunnat förändra deras vårdprocess till det bättre. Ines och Britta berättade att de uppmuntrades att söka stöd innan de skadat sig, men att de sedan avvisades när de följde råden och sökte hjälp. Sådana dubbla budskap upplevdes både som påfrestande och som en grogrund för otrygghet. Ines beskrev hur de avvisanden hon möttes av blev orsaken till att hon senare tvångsvårdades för att ha skadat sig; upplevelsen av att inte blivit tagen på allvar gjorde att hon inte ville ha hjälp, och vården kom då in i bilden först när hon redan hade skadat sig. Britta beskrev hur erfarenheter av att ha uppmuntrats att söka stöd för att sedan bli nekad hjälp ökade på hennes osäkerhet. Dessa avvisanden kunde göra att situationer utvecklades till att bli kaotiska och våldsamma och därmed föremål för tvång. Britta satte dessa erfarenheter i kontrast mot senare, mer positiva vårderfarenheter, från det behandlingshem som hon vid intervju tillfället bodde på. På behandlingshemmet upplevde hon att personalens förhållningssätt utmärktes av trygghet, tillit och förutsägbarhet, något som stärkte Brittans förmåga att be om och ta emot hjälp:

Idag kan dom ställa sig framför mig och säga: 'Britta, ta emot min hjälp', och så sträcker dom fram sina händer liksom, när jag vill självskada, och liksom 'Britta, ta emot den. Jag vill hjälpa dig, vi kommer ta oss igenom det här'. Och i början är det ju skitsvärt, verkligen, det är jättesvärt att räcka fram handen, ta den och be om hjälp. Eller att ta emot hjälpen, men det är ju också det som gör att man växer, och jag tror att om dom hade vågat göra en sådan grej, så hade det gjort jättemycket. Jag hade, det hade undvikits att man... jag tror inte ens att jag hade självskadat så mycket som jag gjorde (Britta).

Ines berättade om hur hon blivit uppmuntrad att söka vård men att hon kom att dra sig för att söka hjälp då hon upplevde en oförutsägbarhet från vårdens sida:

... när jag blev utskriven sa han [läkaren]: 'Du är alltid välkommen att söka här om du behöver!' Sen när jag väl gjorde det, då var det ju den kommentaren: 'Jo, vi kan ju lägga in dig om du känner att du behöver, fast egentligen borde du inte vara här, fast du är alltid välkommen att söka om du vill!' (Ines).

Ytterligare en omständighet som flera informanter upplevt som försvårande var oförutsägbarheten, eller diskontinuiteten, i vilken behandlare som skötte deras vård. Flera berättade om hur detta påverkade deras vårdförlopp negativt och om hur en ökad förutsägbarhet kunde ha bidragit till trygghet och tillit. Lotta beskrev hur otrygg hon kände sig inför att vända sig till den psykiatriska akutmottagningen där hon aldrig visste vem hon skulle möta, och hur detta ledde till att hon tillskrevs olika diagnoser beroende på vilken läkare som var i tjänst. Britta och Charlotte menade att en kontinuerlig kontakt med en och samma läkare troligtvis hade gjort att tvång hade kunnat undvikas under deras vårdförlopp. Brist på kontinuitet och tidspress lyftes fram som centrala för upplevelsen av att inte bli hörd och respekterad, något som flera informanter ansåg hade bidragit till att tvång användes:

Men när sakerna har skett så fort, så har det ju varit svårare och när det har varit någon annan läkare som har varit ansvarig just då, så har det ju också skett andra saker, eller att just dom åtgärderna togs till.

*Så det berodde på att det inte var den läkare som du kände som jobbade?*

Ja, för hon [patientansvarig läkare] visste ju vad det egentligen var som hjälpte mig. Så det var när det var andra läkare som det blev mer tvångsgrejer (Britta).

**Förmedla hopp.** Flera informanter beskrev hur förgörande det varit att förstå att vården gett upp tron på att de kunde bli bättre. Då de själva kände stor hopplöshet skulle de behövt att vårdpersonalen förmedlade hopp. De gånger då de från vårdpersonalens sida upplevt en tro på sin person och på möjligheten till förbättring var oerhört betydelsefulla för deras tro på sig själva. Annika berättade att hon efter många år hade träffat en läkare som mötte henne med intresse och som förmedlade att han inte tänkte ge upp om henne. Hon önskade att hon hade mött någon som han tidigare:

Man kan ju också säga det, att när jag fick min neuropsykiatriska utredning, att där fick jag tillbaka förtroendet lite, för att jag just stötte på den här personen som jag hade behövt stöta på från början. En person som hade ett genuint intresse för att just förstå mig, och för att... som inte gav sig, som inte lämnade mig ifred med mina frågor (...) Han var ju jävligt envis, han liksom grävde i min hjärna med sked kändes det som, och det behövde jag ju (Annika).



En kontrast mot detta är Ines erfarenhet då hennes läkare, efter flera år av inläggningar, förmedlade att han inte hade mer att erbjuda. Utifrån denna erfarenhet poängterade Ines vikten av att förmedla hopp till patienten och att inte ge upp tron på att en förändring är möjlig:

Hur kan man som läkare sitta och säga 'det är kört för dig, vi har ingen terapi som funkar för dig, du får leva så här resten av ditt liv, det är så det får bli'. Jag tycker det... Det kan man vara tyst med om man tycker så. Han kan väl muntra upp lite och säga 'kämpa på!' (...) Jag blev först jätteledsen, 'ja, men det är kört för mig, det är ingen idé, det är så här livet kommer att vara' (...) Man kan väl aldrig säga att det är för sent för någon! För sent är det när någon är död, men fram tills den är det, så är det inte för sent! (Ines).

### **Diskussion**

I detta avsnitt diskuteras resultaten i relation till forskningsfrågan och tidigare forskning. De aspekter i resultatet som är särskilt värdefulla och intressanta lyfts fram. De mest framträdande resultaten sammanfattas under tre rubriker: *Upplevelsen av vård på sluten psykiatrisk avdelning; Samtliga informanter undviker kontakt med vården samt Förslag till hur tvång kan undvikas.* Därefter diskuteras studiens styrkor och svagheter och slutligen ges förslag till fortsatt forskning.

#### **Upplevelsen av vård på sluten psykiatrisk avdelning**

Mycket har hänt sedan 1700-talet då Rachel Hertz avvisades av sin läkare när han förstod att hennes skador var självförvållade, men fortfarande finns det mycket att göra för att förbättra vården av patienter som skadar sig. Patienter upplever än idag att de skuldbeläggs för sin ohälsa, och i våra intervjuer återkom berättelser om att bli avvisad av vården då man skadat sig. Tidigare forskning har visat att patienter som vårdats för självskada generellt är negativt inställda till den vård de erhållit (Taylor et al., 2009) och våra resultat bekräftar denna bild.

Kontrollförlust och frångående av det egna ansvaret lyfts av flera informanter fram som centrala för deras negativa upplevelse av slutenvård. Stor vikt läggs vid villkorandet av vård, där det yttersta hotet har varit att inte få någon vård och bli lämnad ensam. Våra resultat bekräftar tidigare forskning som visat på ett frångående av det egna ansvaret, upplevelser av kontrollförlust och brist på behandling inom psykiatrisk slutenvård (Taylor et al., 2009). Våra informanter beskriver en vård med fokus på förvaring snarare än behandling, upplevelser som även Eriksson och Åkerman (2012) presenterat i en patientenkät inom ramen för Nationella självskadeprojektet.

Favazza (1996) menar att tristess och desperation i samband med ofrivillig vistelse på avdelning kan trigga självskada. Våra informanter beskriver hur den upplevda meningslösheten i tillvaron på psykiatrisk avdelning, tillsammans med den desperationen som följt på fruktlösa försök att få kontakt med och stöd från personal, har triggat självskada och kaotiska situationer som fått olika former av tvång som konsekvens. Samtliga informanter berättar att deras problem förvärrades i kontakt med slutenvården. I enlighet med Favazza (1996) betonar informanterna att övervakning, framförallt i form av extravak, uppmuntrar till regression. Det blir närmast omöjligt att upprätthålla en syn på sig själv som kompetent och förmögen att ta ansvar när man, ibland under flera veckors tid, inte lämnas själv ens under toalettbesök.

Samtliga informanter har känt sig missförstådda i kontakt med slutenvården och har även upplevt att man sett dem som besvärliga och manipulativa, upplevelser som även Lindgren (2011) rapporterat om. Flera informanter berättar att de blivit avvisade som uppmärksamhetsökande då de sökt hjälp eller påtalat brister i sin vård. Att patienter som vårdas för självskadebeteende möts av förutfattade meningar om sin problematik har tidigare rapporterats av Eriksson och Åkerman (2012), och förutfattade meningar kopplas av våra informanter samman med vårdpersonalens bristande intresse för deras person och situation.

### **Samtliga informanter undviker kontakt med vården**

Tidigare forskningsresultat har visat att patienter som utsatts för tvångsåtgärder inne på avdelning, även de gånger då de i efterhand har haft förståelse för att de blivit tvångsinlagda, fortsätter känna missnöje och har kvar upplevelsen av att ha blivit kränkta (Gardner et al., 1999). Detta bekräftas av våra informanter som, trots tankar om att tvångsvård i vissa fall kan vara nödvändig, upplever att tvångsåtgärder under vistelsen varken varit nödvändiga eller verksamma. Som ett direkt resultat av sina erfarenheter undviker informanterna inte bara kontakt med den psykiatriska slutenvården, utan även andra former av vård. För vissa av informanterna har erfarenheterna resulterat i ett aktivt undvikande av all typ av vård, även somatisk sådan. Samtliga informanter talar om ett brustet förtroende för vården och en visshet om att psykiatrin brister i sin förmåga att vårda patienter med självskadeproblematik. Flera informanter betonar att de skulle rekommendera andra med en problematik lik deras egen att akta sig för psykiatrin. Detta är förstås mycket allvarligt, inte minst då forskning visat att det är vanligt förekommande att personer som skadar sig inte söker vård (Rodham & Hawton, 2009), men även då denna grupp har ett stort psykiskt lidande där risken för suicid är närvarande (Anestis et al., 2013; Nock et al., 2006; Rodham & Hawton, 2009).

Det har tidigare påvisats negativa konsekvenser av både formellt och informellt tvång för symtomförbättring (Katsakou et al., 2010) samt för patientens retrospektiva inställning till den erhållna vården (Kaltiala-Heino et al., 1997). Vår studie bekräftar att erfarenheter av tvång bidrar till en negativ bild av och inställning till vården. Detta pekar på vikten av att, även i de situationer där tvångsinläggning uppfattas som oundviklig, sträva efter att minimera upplevelsen av tvång, både i samband med inläggning och under vistelse på avdelning. Upplevelsen av tvång står dessutom i relation till procedurmässig rättvisa; ju högre grad av upplevd procedurmässig rättvisa, desto lägre grad av upplevt tvång (Hiday et al., 1997; Katsakou et al., 2011). Våra informanternas önskan om att de skulle ha fått vara delaktiga i utformandet av sin behandling, att de skulle ha mötts av ett genuint intresse, respekt och omtanke sammanfaller tydligt med den redogörelse för procedurmässig rättvisa som presenteras av O'Donoghue et al. (2014). Dessa resultat visar dels på vikten av att öka medvetenheten kring informellt tvång, dels på relationen mellan ett respektfullt bemötande och en ökad hanterbarhet för den patient som utsätts för tvångsvård.

### **Så kan tvång undvikas**

Utifrån deras erfarenheter från psykiatrisk slutenvård formulerade informanterna många förslag på hur vård kan ges utan inslag av tvång. I detta avsnitt lyfts de områden som betonades av informanterna fram.

**Måna om de första upplevelserna.** Tidigare forskning har visat att början av en vårdprocess är en potent prediktor för det långsiktiga behandlingsutfallet (Priebe et al., 2014). Vår studie bekräftar vikten av att de tidiga erfarenheterna av vården blir positiva. Flertalet informanter kan i efterhand se att det blev fel från början i deras kontakt med vården och menar att det hade gått att förhindra att de blev så sjuka som de blev. Då självskada förekommer som symptom på borderline personlighetsstörning förefaller kliniker dra förhastade slutsatser om patienter som skadar sig, något som kan få negativa konsekvenser för vårdprocessen (Wilkinson & Goodyer, 2011). Samtliga informanter har någon gång diagnostiserats med borderline personlighetsstörning, en diagnos som de upplever tillskrivits dem automatiskt i och med deras självskadebeteende.

Med ett gott bemötande och ett konstruktivt vårdinnehåll, redan från början, är informanterna övertygade om att utvecklingen hade kunnat ta sig ett mer positivt uttryck och att vårdprocessen hade kunnat både förbättras och förkortas. Även Sterner (2012) poängterar vikten av att det första mötet med vården blir bra och att man från början tar sig tid att lyssna på patienten. Vikten av att erbjuda tillräckligt med tid för patienten att reflektera kring sin situation och ta

ställning till sina möjligheter har i tidigare forskning lyfts fram som en verksam komponent för att minska patientens upplevelse av tvång (Katsakou & Priebe, 2007). Behovet av att samtala och ställa frågor tycks vara oerhört viktigt för en person som frångått ansvaret för sig själv och bör därför respekteras. Samtliga informanter menar att vården från början bör prioritera att ta sig tid att lyssna och låta patienten reflektera kring sin situation då detta troligtvis skulle göra användandet av tvång överflödigt.

**Se mig som större än min problematik.** Tidigare undersökningar har visat att denna patientgrupp önskar att de skulle bli sedda som mer än bara sin problematik och mötas av en vilja att förstå dem och det individuella i deras problematik (Eriksson & Åkerman, 2012; Lindgren, 2011). Även våra informanter efterlyser ett genuint intresse för individen samt en förståelse för att hon är mer än sin problematik och den diagnos hon tillskrivits. Informanterna betonar vikten av att bemötas med en förståelse för att självskada är ett symptom på ett dåligt mående och inte orsaken till detsamma. De menar att vården tillsammans med patienten behöver utforska vilken funktion självskadan fyller för henne för att kunna hjälpa. Dessa resultat bekräftar tidigare forskning som betonat självskadans ekvifinalitet (Prinstein, 2008) och att man i utvecklandet av vård för självskadebeteende behöver beakta självskadans skilda funktioner (Klonsky, 2007) samt anpassa interventioner efter den individuella problematiken (Pitman & Tyrer, 2008).

**Gör mig delaktig och kommunicera med mig.** Forskning har visat att patienter som vårdas för självskada efterlyser bättre kommunikation och ökad delaktighet (Taylor et al., 2009), något som även gäller patienter som utsatts för tvång (Katsakou & Priebe, 2007). Detta gäller i hög grad även våra informanter. Samtliga informanter ser kommunikation och information som en grundläggande förutsättning för att patienten ska kunna samarbeta och medverka i vårdprocessen. I en vård där delaktighet och kommunikation prioriteras värdesätts patientens tankar och idéer, något som informanterna menar skulle öka möjligheten att undvika tvångsinslag. Våra informanter menar att ökad kommunikation och delaktighet skulle skapa en förutsägbarhet som i sin tur skulle öppna upp för samarbete och tillit. Detta återfinns även i tidigare forskning som visat på vikten av tillit i relationen mellan behandlare och patient för uppnåendet av ett positivt behandlingsutfall på längre sikt (Theodoridou et al., 2012).

**Bemöt mig som en vuxen och kompetent människa.** Lindgren (2011) har framhållit självskadande patienters önskemål om att bli trodda av vården istället för att bli misstrodda och ifrågasatta. Våra informanters berättelser bekräftar en sådan önskan och understryker vikten av en

syn på patienten som en vuxen människa med förnuft som det går att lita på. En relation mellan behandlare och patient som bygger på ömsesidigt förtroende hör för flera informanter samman med att bli sedd som kompetent och förmögen att ta ansvar, som någon att inkludera i utformning och planering av vård. Tidigare forskning har påpekat patientens upplevelse av en rättvis behandling som en förutsättning för ett positivt behandlingsutfall där upplevelsen av tvång är minimal (O'Donoghue et al., 2014). Våra informanter bekräftar att en syn på patienten som någon att samarbeta med i strävan efter en bättre hälsa skulle öka förutsättningarna för att ge vård utan inslag av tvång.

**Förstå att det är oförmåga och inte djävulskap.** Forskning som visar att patienter som skadar sig upplever att de blir sedda som besvärliga och manipulativa (Lindgren, 2011) kan sägas bekräftas i en översiktsstudie som visar att det är vanligt att vårdpersonal hyser negativa attityder mot patientgruppen (Commons Treloar & Lewis, 2008). Taylor et al. (2009) har rapporterat om patienternas önskan om och behov av medkänsla från vårdpersonal, och dessa behov uttrycks även av våra informanter. Samtliga informanter betonar vikten av att förstå att det är ohälsa och oförmåga som ligger bakom självska debeteende, inte djävulskap. Forskning kring vårdpersonals attityder till patienter med självska debeteende visar också att en sådan förståelse och kunskap är avgörande för personalens inställning till dessa patienter (Saunders et al., 2012). Våra informanter menar att en vård som utgår från att patienten som skadar sig också vill bli bättre skulle kunna minska användandet av tvång och metoder som påminner mer om auktoritär uppfostran än om vård och behandling.

Behovet av att bli sedd som någon som kämpar sig genom tillvaron och som vill bli frisk lyfts även fram av Brown och Kimball (2013). Taylor et al. (2009) rapporterar att patienter som skadar sig efterfrågar en ökad kunskap om självska debeteende bland vårdpersonal. Vår studie bekräftar en sådan efterfrågan. Flera av informanterna förmedlar en övertygelse om att en ökad kunskap bland vårdpersonal skulle förhindra att de i mötet med patienten står rådvilla och rädda, en rådvillhet och rädsla som informanterna upplever lett till reaktivitet och användande av tvång.

**Hjälp mig till en meningsfull tillvaro även på avdelningen.** Tidigare undersökningar har visat att individer som vårdats för självska debeteende varit missnöjda med vårdinnehållet (Eriksson & Åkerman, 2012; Taylor et al., 2009). Vår studie bekräftar detta och visar dels på en efterfrågan av vårdinsatser som samtalsstöd och terapi, dels på vikten av meningsfull sysselsättning eller aktivitet på avdelningen för att undvika tristess och en tilltagande känsla av meningslöshet. Undvikandet av

tristess har tidigare framhållits som viktigt då tristess tillsammans med desperation och förtvivlan kan ge upphov till känslor som individen kan komma att hantera genom att skada sig (Favazza, 1996). Våra informanter betonar vikten av att i så stor utsträckning som möjligt förankra vården i världen utanför sjukhusväggarna, till exempel genom att låta patienten upprätthålla delar av jobb eller annan sysselsättning, för att på så sätt stärka patienten i sin tro på sig själv och på möjligheten att återgå till ett liv utanför slutenvården.

**Undvik hot.** Forskning kring tvång inom den psykiatriska vården belyser i allt större utsträckning att det inte är vattentäta skott mellan frivillighet och tvång (Szmukler & Appelbaum, 2008). Vår studie bekräftar bilden av en gråzon och att det kan förekomma upplevelser av tvång även när formella tvångsåtgärder inte vidtagits. Skillnaden mellan saklig information och hot är inte glasklar, och utifrån informanternas berättelser är det tydligt att man inom vården inte är tillräckligt medveten om och uppmärksam på detta i möten med patienter. Informanterna fördömer förekomsten av skenbara val och villkorandet av vård, och uppmanar vården att låta frivillig vård vara just frivillig. Motsatsen, menar informanterna, undergräver tilliten till vården.

**Låt mig ta ansvar.** Mot bakgrund av självskadande patienters upplevelser av en vård präglad av kontrollförlust och övervakning har Taylor et al. (2009) tidigare rapporterat om patienters efterfrågan av ökat ansvar. Behovet av en alternativ ansvarsfördelning där patienten tilldelas ökat ansvar efterfrågas av merparten av våra informanter. Önskan att få lov att ta mer ansvar är dock komplex. Trots den övergripande upplevelsen av ansvars- och kontrollförlust menar merparten av informanterna att de själva fått bära ansvaret för att vården misslyckats med att hjälpa dem. De upplever att de bemötts som omöjliga, hemska och jobbiga patienter och att de skuldbelagts för sin ohälsa. Informanterna uppmanar vården att ta sin del av ansvaret och utvärdera sina metoder i de fall då den erbjudna vården inte leder till någon förbättring eller rent av förvärrar patientens tillstånd.

Informanterna menar också att vårdpersonal bör försöka ha is i magen och inte vara så snabba på att agera. Det handlar om att våga lita på patienten. Extravak beskrivs av merparten informanter som en insats man önskar att vården ska sträva efter att undvika då den bidragit till en påtaglig känsla av kontrollförlust och en omfattande nedrustning av självförtroendet. Informanternas beskrivningar av extravak, som inte är en formell tvångsåtgärd, bekräftar tidigare forskning som belyst vikten av att inte begränsa undersökningar av tvång till enbart formella tvångsåtgärder (Hiday et al., 1997; Hoge et al., 1997; Katsakou & Priebe, 2007).

**Var medvetna om vad som kan trigga självskada.** Forskning har tidigare visat att vissa interventioner kan trigga viljan att skada sig hos patienter med självskadeproblematik. Det kan till exempel handla om konfiskering av verktyg som personalen är rädd att patienten kan komma att skada sig med, och övervakning som leder till upplevelsen av kontrollförlust (Taylor et al., 2009). Vår studie bekräftar och fördjupar behovet av en sådan förståelse för att undvika att självskadebeteenden eskalerar inom slutenvården. Flera informanter menar att vårdpersonal genom tillit, dialog och delaktighet kan möta patienten där hon befinner sig för att tillsammans hitta andra copingstrategier än självskada. Vikten av att hjälpa patienten att hantera orsaken istället för att stävja symtomen betonas. Informanterna efterlyser hjälp att bryta fixeringen på att skada sig istället för att som personal dras med i en destruktiv kamp om kontroll över självskadans vara eller icke-vara.

Våra informanternas berättelser bekräftar tidigare rapporter om ett bristfälligt bemötande i vården efter självskada (Eriksson & Åkerman, 2012). Flertalet informanter uppger att de förstår den bakomliggande tanken med ett bemötande som strävar efter att inte förstärka självskadande handlingar, men betonar samtidigt vikten av att ett sådant bemötande inte bör innebära att patienten ignoreras som person. Istället efterlyses en aktiv hjälp att hantera det dåliga måendet genom att vårdpersonalen envist och envetet söker hjälpa patienten att sätta ord på vad som ledde fram till självskadan.

Då forskningsstödet är stort för att självskada kan vara ett sätt att reducera negativ affekt (Klonsky, 2007) är det av yttersta vikt att slutenvården inte ger upphov till ytterligare svårhanterliga känslor och traumatiska erfarenheter. Ett gemensamt inslag i de terapiformer som visat sig vara verksamma för denna patientgrupp är ett aktivt och medvetet motverkande av iatrogena effekter (Lundh, 2014), ett förhållningssätt som utifrån informanternas berättelser torde vara av stort värde även inom den psykiatriska slutenvården. Våra informanter är tydliga med att kontakten med slutenvården gjort att deras självskadebeteende eskalerat. Detta behöver uppmärksammas, inte minst då tidigare forskning visat att upprepade självskadehandlingar kan bidra till att mod, kompetens och viljan att genomföra ett självmordsförsök byggs upp (Nock et al., 2006).

Självskada som copingstrategi är kortsiktig, och den lättnad som självskadan medför följs ofta av skam, skuld, besvikelse och ytterligare negativa känslor inför det egna jaget (Jacobson & Gould, 2007; Klonsky, 2007). Brown och Kimball (2013) lyfter fram att vårdpersonal behöver vara medvetna om och uppmärksamma den skam som individen redan upplever. Våra informanter

bekräftar detta och poängterar att man, när man skadat sig, behöver hjälp att förstå och hantera det inträffade samt genuin omtanke från en medmänniska.

**Ge inte upp!** Att inte ge upp hoppet om förbättring och att förmedla hopp till patienten kan inte nog betonas. När patienten själv lider och upplever hopplöshet är det både värdefullt och stärkande med en vård som agerar ställföreträdande hopp. I de fall då hoppet kring en patient börjat tyna önskar informanterna att vårdpersonalen behåller tvivlet för sig själva och istället fokuserar på att hjälpa patienten att hitta kraft för att kämpa vidare. Det är aldrig för sent; så länge patienten lever finns det hopp.

### **Studiens styrkor och begränsningar**

I detta avsnitt diskuteras studiens styrkor och begränsningar utifrån de kvalitetskriterier som redovisats under metodavsnittet. Nedan följer en diskussion utifrån studiens olika områden och faser.

**Urval.** För att rekrytera deltagare spreds information om studien bland annat via SHEDO och (H)järnkoll. Båda är mötesplatser som präglas av ett intresse för frågor som rör psykisk ohälsa och psykiatrins utformning. Mötesplatsernas karaktär i kombination med studiens explicita syfte att lyfta patienters unika kunskap om möjligheter att undvika tvång i den psykiatriska vården kan ha medfört att vi kommit i kontakt med personer som är mer kritiska till sina vårderfarenheter än genomsnittet. Samtidigt är det sannolikt att just intresset och engagemanget kring frågor som rör psykisk ohälsa möjliggjorde att vi fick ta del av rika berättelser och djuplodande reflektioner. Flera informanter beskrev den djupgående intervjun som energikrävande, men också som en givande möjlighet att få reflektera kring sina erfarenheter och samtidigt dela med sig av kunskap som kan bidra till att andra patienter inte behöver göra liknande vårderfarenheter.

Ett relativt homogent urval betraktas ofta som en tillgång i forskning som syftar till att undersöka människors upplevelser av ett visst fenomen (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). Studiens urval bedöms vara förhållandevis homogent då samtliga informanter var kvinnor med lång erfarenhet av psykiatrisk slutenvård med tvångsinslag, och med erfarenhet av att ha vårdats flertalet gånger med stöd i LPT. Den uppgivna vårdtiden inom slutenvård i relation till självskadebeteende varierar dock mellan fyra och tolv år. Denna relativt stora variation i vårderfarenhet skulle kunna betraktas som en begränsning i studien. Utifrån studiens fokus på upplevelser av tvång bedömdes det dock som tillräckligt att samtliga informanter hade gedigen erfarenhet av psykiatrisk tvångsvård.



Valet att exkludera informanter som vid intervjutillfället var föremål för psykiatrisk tvångsvård gjordes dels av etiska skäl då dessa personer kunde antas befinna sig i ett skört tillstånd, dels med hänsyn till frågeställningens karaktär då vi tänkte att den möjlighet till perspektivtagande och reflektion som ett tidsmässigt och mentalt avstånd kan innebära skulle vara gynnsam. Den tid som passerat mellan den senaste erfarenheten av psykiatrisk tvångsvård och intervjutillfällena varierade dock påtagligt; för en informant hade åtta år passerat sedan den senaste inläggningen, för en annan hade endast sex månader passerat. Detta skulle kunna ses som en brist i studien. Utifrån resultatets karaktär tycks den relativt stora skillnad i hur lång tid som passerat dock inte haft någon större inverkan på informanternas förmåga till reflektion och perspektivtagande då de upplevelser och förslag som presenterades i mångt och mycket liknar varandra.

Det är värt att påpeka att samtliga personer som kontaktade oss för ett eventuellt deltagande var kvinnor. Detta skulle kunna tolkas som representativt utifrån en föreställning om att självskadebeteende är ett problem som främst drabbar flickor och kvinnor. Troligare är dock att självskadebeteende uppfattas som ett feminint uttryck för ohälsa och därmed blir ”dubbelt” skambelagt när det är en man som drabbas. Kanske handlar det om att det kan vara ett större motstånd för en man att visa sitt intresse för en studie som denna, snarare än om att det saknas män som tvångsvårdats i anslutning till självskadebeteende. Det faktum att samtliga deltagare var vita kan också problematiseras, bland annat då detta tillsammans med deras könstillhörighet kan ses som reproducerande av en kanske inte alltför ovanlig föreställning om att självskada är något som utförs av en privilegierad vit kvinna.

**Datainsamling.** I strävan efter transparens (Yardley, 2000) har vi beskrivit den initiala kontakten med informanterna samt uppläggen av både den kortare och den längre intervjun. Genomförandet av en provintervju gav värdefull information om hur det kunde upplevas att som informant samtala kring våra frågor. Provintervjun resulterade även i viss omarbetning av intervjuguiden.

Varken i den inledande informationen kring studien eller under de senare intervjuerna presenterades någon definition av tvång eller självskada för informanterna. Detta tillvägagångssätt visade sig vara kraftfullt, framförallt då det skapade utrymme för informanternas egna syn på vad de upplevt som tvång. Utifrån studiens syfte kan detta ses som en styrka då vi på så sätt fick tillgång till informanternas upplevelse och meningsskapande av tvång och självskadebeteende.

Som psykologstudenter har vi övat oss i intervjuteknik samt tagit del av människors svåra upplevelser och livserfarenheter. Trots att samtalen med informanterna inte varit avsiktligt

terapeutiska så hade vi stor nytta av vår terapeutiska erfarenhet när det gällde att underlätta för informanterna att utveckla sina berättelser och tankar.

Innan och under genomförandet av intervjuerna var vi medvetna om att vi som psykologstudenter i viss mån skulle kunna upplevas som representanter för vården i stort och för psykiatri i synnerhet. Denna medvetenhet är enligt Yardley (2000) något att ta på största allvar. Vår ambition var därför att vara mycket tydliga med studiens syfte för att undvika att ge intryck av någon dold agenda. Huruvida informanterna upplevde oss som företrädare för psykiatri är svårt att avgöra, men vi kan konstatera att det var möjligt för dem att dela med sig av negativa vårdupplevelser samt öppet framföra kritik gällande både psykologer och andra yrkesgrupper de mött i expertroller inom vården. Sannolikt spelade den inledande kortintervjun, där vi skapade utrymme för att bygga förtroende och allians, en viktig roll för informanternas förmåga att visa en tämligen omedelbar tillit till oss under djupintervjun.

Samtliga djupintervjuer genomfördes med möjlighet för både informant och intervjuare att se den andre då vi bedömde detta som betydelsefullt för möjligheten att känna tillit och trygghet samt för att möjliggöra en rikare förståelse av den andres utsagor och tystnader. Variationen av forum för intervjuerna kan tänkas utgöra en begränsning då det sannolikt blir olika kvalitet på ett fysiskt möte respektive ett möte genom en datorskärm. Dessutom hände det att tekniska problem uppstod under de intervjuer som genomfördes över internet. I ett par av intervjuerna handlade det om tillfälliga störningar, och i två av samtalen bröts kontakten helt varpå vi fick ringa upp igen. Vi upplevde dock att dessa omständigheter påverkade den emotionella kvaliteten i samtalen ytterst lite – när kontakten åter var etablerad fortsatte samtalen i samtliga fall med samma intensitet och närvaro, något som troligtvis berodde på informanternas angelägenhet om att dela med sig av sina upplevelser och tankar. Det vore önskvärt att vid framtida studier genomföra datainsamlingen på ett mer enhetligt vis, och idealet skulle vara fysiska möten i informantens kontext, något som enligt Willig (2008) skulle öka den ekologiska validiteten.

**Analys och resultat.** I kvalitativ forskning är det viktigt att ta hänsyn till i vilken kontext informantens berättelse äger rum och hur berättelsen kan förstås utifrån hennes sammanhang (Yardley, 2000). Då vi antog att det skulle vara lättare för informanterna att samtala öppet med en person, istället för med två för dem främmande människor, så genomförde vi tre av intervjuerna var. Det faktum att ingen av oss mötte alla informanter kan anses utgöra en brist. Vi valde att hantera denna omständighet genom att börja analysprocessen med att läsa igenom de intervjuer vi inte själva genomfört samtidigt som vi lyssnade på ljudupptagningen. Detta med avsikten att, i

enlighet med rekommendation av Smith et al. (2009), sakta ner den vanemässiga läsningen och i största möjliga mån fokusera på informantens berättelse och röst. Detta ser vi också, i enlighet med Yardleys (2000) principer, som ett ansvarsfullt hanterande av materialet. Att få ta del av samtliga informanternas röst med de betoningar, tvekan och känslouttryck som lyssnandet erbjöd gav en oväntat stark effekt på vår upplevelse av informantens värld, något som var värdefullt för den fortsatta analysen.

Willig (2008) poängterar vikten av forskarens förförståelse för hennes förmåga att närma sig informantens upplevelse av ett fenomen. Vi har, parallellt med studiens förlopp, tagit del av litteratur om hur det kan upplevas att leva med självskadebeteende, hur patienter upplevt vård för självskadebeteende och om pågående projekt i Sverige för att minska användandet av tvång i den psykiatriska slutenvården. Vår upplevelse är att denna läsning varit hjälpsam när det gällde att närma oss den värld som informanterna beskrev. Samtidigt är vi medvetna om den utmaning det inneburit att särskilja vad vi läst från informanternas upplevelser, och att tolka materialet utifrån dess egna premisser (Smith et al., 2009).

Studiens primära syfte är att lyfta fram informanternas tankar om hur tvång kan undvikas i den psykiatriska vården. För att göra detta har det varit relevantt att relatera dessa reflektioner till informanternas egna upplevelser av den psykiatriska slutenvården. Att finna en balans mellan dessa två delar, det vill säga det positiva budskapet om vårdens möjligheter att undvika tvång, respektive de berättelser om kränkningar och utsatthet som förslagen grundar sig i, har varit en utmaning. Vi har aktivt arbetat med att påminna oss om att studiens syfte inte varit att lyfta fram erfarenheter av en många gånger bristfällig vård, utan att lyfta fram hur informanterna utifrån sina upplevelser tänker att tvång kan undvikas.

### **Framtida forskning**

Det är påfallande hur de förslag våra informanter ger på hur tvång kan undvikas till stor del sammanfaller med tidigare forsknings redogörelser för patienters förslag på hur kvaliteten av vården vid självskadebeteende kan höjas (Lindgren, 2011; Taylor et al., 2009) samt med de gemensamma nämnare som Lundh (2014) konstaterat verksamma vid psykoterapeutisk behandling för självskadeproblematik. Ett patientperspektiv har mycket att tillföra forskning som syftar till att utveckla behandling för självskadebeteende, och kopplingen mellan god vårdkvalitet och ett minskat behov av tvångsåtgärder bör uppmärksammas och utforskas vidare i framtida forskning.

Forskning kring tvång i den psykiatriska vården har bedrivits under en längre tid men att fokusera på upplevt tvång är något relativt nytt, och mycket av de samband som anses mellan

upplevt tvång och behandlingsutfall, vårdkonsumtion, terapeutisk relation och symtomförbättring behöver utforskas vidare. De översiktsstudier som hittills publicerats påvisar behovet av mer forskning, framförallt metodologiskt mer stringent sådan med större urval. Den kvalitativa forskningen av patienters egna upplevelser av tvång är i klar minoritet till fördel för kvantitativa studier, och det finns sannolikt mycket kunskap att hämta i ytterligare kvalitativa studier. Vårt beslut att inte definiera tvång för informanterna visade sig öppna upp för berättelser om åtgärder som i lagens mening inte definieras som tvångsåtgärder. Mot bakgrund av att exempelvis extravak i denna studie framstår som en mycket destruktiv intervention som bör undersökas ytterligare, kan en sådan ansats kan vara väl värd att överväga även i framtida studier.

Mot bakgrund av forskning som visar att de könsskillnader man tidigare funnit kan vara ett uttryck för att kvinnor och män använder sig av olika metoder för att skada sig, vore det intressant att även titta på om kvinnor och män har olika upplevelser av den vård som ges för självskadebeteende.

Det är av stor vikt att utveckla kunskapen kring och definitionen av självskadebeteende så att patientgruppen kan urskiljas i vården och på så vis möjliggöra en kartläggning och utvärdering av vården för denna grupp. Idag urskiljs inte patienter som primärt vårdas för självskadebeteende utan registreras utifrån andra diagnoser, troligtvis till stor del utifrån borderline personlighetsstörning. Med en kartläggning av patientgruppen, tillsammans med en förbättring av verksamhetens inrapportering av tvångsåtgärder, skulle en överblick av det formella tvång dessa patienter utsätts för möjliggöras. Det skulle även bli möjligt att undersöka hur tvångsinslag, med fokus på både formellt och informellt tvång, påverkar behandlingsutfall för just denna patientgrupp. Ytterligare en anledning till att dessa patienter bör urskiljas och uppmärksammas i forskningen kring tvång är de iatrogena effekter som beskrivits, både av våra informanter och i tidigare forskning. Problemet är större än att informanterna inte upplevt sig bli hjälpta av vården - de har blivit sämre och deras problem har ökat markant.

Behandlingsmetoder som utvärderas för personer med självskadebeteende har utvecklats för patienter som diagnostiserats med borderline personlighetsstörning. Med kunskapen om problematikens ekvifinalitet och att många som skadar sig inte uppfyller kriterierna för borderline personlighetsstörning är det rimligt att framtida forskning vidgar sin ansats för att utveckla och utvärdera metoder som riktar sig specifikt mot självskadeproblematik. En aspekt i att utvärdera vården för denna patientgrupp borde rimligtvis inkludera en uppskattning av hur mycket tvång patienten utsätts för.

I framtida studier om patienters upplevelser av tvång i vården av självskadebeteende vore det även värdefullt att undersöka hur dessa erfarenheter formas av och formar konstruktioner av kön, klass och etnicitet. Det har gjorts kvantitativa studier som undersöker korrelationer mellan självskada, etnicitet och skolnivå (Gratz et al., 2012). En kvalitativ ansats som inkluderar ett utforskande av hur dessa faktorer kan påverka tillit och förtroende för vården samt benägenheten att uppsöka vård vore intressant. Då studier har visat att skillnader mellan etniska grupper gör sig gällande i relation till självskada utifrån omständigheten att leva som i minoritet i ett område, skulle det vara viktigt att uppmärksamma operationaliseringen av etnicitet i sådana studier.

Vi skulle slutligen även vilja efterlysa mer forskning som lyfter fram patienters unika kunskap. Ett tydligt patientperspektiv blir allt mer synligt i debatten kring psykisk ohälsa, och att sådan kunskap tas på allvar och värderas högre är avgörande för att kunna utveckla och effektivisera vården på ett optimalt sätt. Tidigare forskning har visat att patienter överlag är angelägna om att kommunicera sina negativa erfarenheter av tvång (Katsakou & Priebe, 2007) och våra informanter utgör inget undantag. Vår studie indikerar att patienter även är angelägna om att förmedla sina tankar om hur vården kan förbättras, något som tyder på att möjligheterna för framtida forskning på området är goda. Brown och Kimball (2013) menar att det i forskningen idag finns en avsaknad av berättelser från de individer som skadar sig, och betonar att sådan kunskap krävs för att vi ska kunna förstå självskadans roll och den viktiga funktion den fyller hos dessa individer. Forskning som, likt denna studie, närmar sig självskadande patienters upplevelser av tvång i den psykiatriska vården är därför värd att prioritera.

## Referenser

- Alvesson, M. & Sköldböck, K. (1994). *Tolkning och reflektion - vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. uppl.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Anestis, M., Knorr, A., Tull, M., Lavender, J. & Gratz, K. (2013). The importance of high distress tolerance in the relationship between nonsuicidal self-injury and suicide potential. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 43(6), 663-675.  
Doi: 10.1111/sltb.12048
- Bjärehed, J. (2012). *Characteristics of self-injury in young adolescents. Findings from cross sectional and longitudinal studies in Swedish schools*. (Doktorsavhandling). Lunds universitet, Institutionen för psykologi.
- Bindman, J. (2004). Coercion and treatment pressures. *Psychiatry*, 3(3), 14-16.  
Doi: 10.1383/psyt.3.3.14.30680
- Brown, T. & Kimball, T. (2013). Cutting to live: a phenomenology of self-harm. *Journal of Marital and Family Therapy*, 39(2), 195-208.  
Doi: 10.1111/j.1752-0606.2011.00270.x
- Commons Treloar, A. J. & Lewis, A. J. (2008). Targeted clinical education for staff attitudes towards deliberate self-harm in borderline personality disorder: randomized controlled trial. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(11), 981-988.  
Doi: 10.1080/00048670802415392
- Eriksson, T. & Åkerman, S. (2012). *Patienters upplevelser av vården för självskaðebeteende*. Hämtad 1 februari 2014 från:  
<http://www.nationellasjalvskadeprojektet.se/download/18.3f4c6c4a13e6133832c137f3163662248/3++Eriksson+och+%C3%85kerman+Patienters+upplevelser.pdf>
- Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice*, 3(1), 6-25. Hämtad från:  
<https://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/pandpr/article/view/19818/15336>
- Friedman, T., Newton, C., Coggan, C., Hooley, S., Patel, R., Pickard, M. & Mitchell, A. J. (2006). Predictors of A & E staff attitudes to self-harm patients who use self-laceration: Influence of previous training and experience. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(3), 273-277. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2005.07.007

- Favazza, A. R. (1996). *Bodies under siege: self-mutilation and body modification in culture and psychiatry*. (2. uppl.) Baltimore: Johns Hopkins University.
- Gadamer, H-G. (1989). Text and Interpretation (D. J. Schmidt & R. Palmer, Övers.). I D. P. Michelfelder & R. E. Palmer (Red), *Dialogue and Deconstruction*, (ss. 21-51). Albany: State University of New York Press. (Originalarbete publicerat 1986).
- Gadamer, H-G. (1989). Destruction and Deconstruction (G. White & R. Palmer, Övers.). I D. P. Michelfelder & R. E. Palmer (Red) *Dialogue and Deconstruction*, (ss. 102-113). Albany: State University of New York Press. (Originalarbete publicerat 1985).
- Gardner, W., Lidz, C. W., Hoge, S. K., Monahan, J., Eisenberg, M. M., Bennett, N. S., Mulvey, E. P. & Roth, L. H. (1999). Patients' revisions of their beliefs about the need for hospitalization. *American Journal of Psychiatry*, 156. 1385-1391. Hämtad från: <http://ajp.psychiatryonline.org/issue.aspx?journalid=13>
- Gratz, K. L. (2006). Risk factors for deliberate self-harm among female college students: The role and interaction of childhood maltreatment, emotional inexpressivity, and affect intensity/reactivity. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 238-250.  
Doi: 10.1037/0002-9432.76.2.238
- Gratz, K. L., Latzman, R. D., Young, J., Heiden, L. J., Damon, J., Hight, T., & Tull, M. T. (2012). Deliberate self-harm among underserved adolescents: The moderating roles of gender, race, and school-level and association with borderline personality features. *Personality Disorders: Theory, Research, And Treatment*, 3(1), 39-54.  
Doi: 10.1037/a0022107
- Grönwall, L. & Holgersson, L. (2009). *Psykiatrin, tvånget och lagen*. Stockholm: Nordstedts Juridik AB.
- Hawton, K. & Rodham, K. (2009). Epidemiology and phenomenology of nonsuicidal self-injury. I M. K. Nock (Red.), *Understanding Nonsuicidal Self-Injury: Origins, Assessment, and Treatment* (ss. 37-62). Washington, DC US: American Psychological Association. Doi:10.1037/11875-001
- Hawton, K., Rodham, K., Evans, E. & Harriss, L. (2009). Adolescents who self-harm: A comparison of those who go to hospital and those who do not. *Child and Adolescent Mental Health*, 14(1), 24-30. Doi:10.1111/j.1475-3588.2008.00485.x
- Heidegger, M. (2004). *Varat och tiden del 1*. (R. Matz, Övers.). Göteborg: Daidalos AB. (Originalarbete publicerat 1927).

- Hellner Gumpert & Ljótson (2014). Självskadebeteende är vanligt och stigmatiserande. *Läkartidningen*, 111(6), 204-205.
- Hiday, V. A., Swartz, M. S., Swanson, J. & Wagner, H. R. (1997). Patient perceptions of coercion in mental hospital admission. *International Journal of Law and Psychiatry*, 20(2), 227-241. Doi:10.1016/S0160-2527(97)00004-6
- Hoge, S. K., Lidz, C. W., Eisenberg, M., Gardner, W., Monohan, J., Mulvey, E., Roth, L. & Bennett, N. (1997). Perceptions of coercion in the admission of voluntary and involuntary psychiatric patients. *International Journal of Law and Psychiatry*, 20(2), 167-181. Doi:10.1016/S0160-2527(97)00001-0
- Hooley, J. M. & St. Germain, S. A. (2014). Nonsuicidal self-injury, pain, and self-criticism. Does changing self-worth change pain endurance in people who engage in self-injury? *Clinical Psychological Science*, 2(3), 297-305. Doi:10.1177/2167702613509372
- Holm, H., Björkdahl, A. & Björkenstam, E. (2011). Tvångsvård med frågetecken. *Läkartidningen*, 108(34), 1544-1545. Hämtad från: <http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=16821>
- Husserl, E. (1992). *Cartesianska meditationer - En inledning till fenomenologin* (B. Jansson, Övers.). Göteborg: Daidalos AB. (Originalarbete publicerat 1950).
- Høyer, G. (1999). Clients' perception of coercion: a research perspective. I J. P. Morrissey & J. Monohan (Red.), *Research in community and mental health* (ss. 101-121). Stamford, Connecticut: JAI PRESS INC.
- Høyer, G. (2008). Involuntary hospitalization in contemporary mental health care. Some (still) unanswered questions. *Journal of Mental Health* 17(3). 281-292. Doi:10.1080/09638230802156723
- Høyer, G., Kjellin, L., Engberg, M., Kaltiala-Heino, R., Nilstun, T., Sigurjónsdóttir, M. & Syse, A. (2002). Paternalism and autonomy: A presentation of a Nordic study on the use of coercion in the mental health care system. *International Journal of Law and Psychiatry*, 25, 93-108. Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2527\(01\)00108-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2527(01)00108-X)
- HSL 1982: 763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad den 17 april 2014 från: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso-ochsjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso-ochsjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)
- In-Albon, T., Ruf, C. & Schmid, M. (2013). Proposed diagnostic criteria for the DSM-5 of nonsuicidal self-injury in female adolescents: diagnostic and clinical correlates.



- Inflytandeprojektet (2007). *Hitta rätt! En vägledning till brukarinflytande i psykiatrin och socialtjänsten* [Broschyr]. Hässleholm: Inflytandeprojektet.
- Jacobsen, C.M. & Gould M. (2007). The epidemiology and phenomenology of nonsuicidal self-injurious behaviour among adolescents: A critical review of the literature. *Archives of Suicide Research*, 11(2), 129-147. Doi:10.1080/13811110701247602.
- Johannisson, K. (1997). *Kroppens tunna skal*. Stockholm: Nordstedts.
- Kallert, T. W., Katsakou, C., Adamowski, T., Dembinskas, A., Fiorillo, A., Kjellin, L., Mastrogianni, A., Nawka, P., Onchev, G., Raboch, J., Schützwohl, M., Solomon, Z., Torres-Gonzales, F., Bremner, S. & Priebe, S. (2011). Coerced hospital admission and symptom change - a prospective observational multi-centre study. *PLoS ONE*, 6(11). 1-7. Doi: 10.1371/journal.pone.0028191
- Kaltiala-Heino, R., Laippala, P. & Salokangas, R. K. R. (1997). Impact of coercion on treatment outcome. *International Journal of Law and Psychiatry*, 20(3), 311-322. Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2527\(97\)00013-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0160-2527(97)00013-7)
- Kaltiala-Heino, R. (1999). Methodological issues in measuring coercion in psychiatric treatment. I J. P. Morrisey & J. Monohan (Red.), *Research in community and mental health* (ss.123-139). Stamford, Connecticut: JAI PRESS INC.
- Katsakou, C., Bowers, L., Amos, T., Morriss, R., Rose, D., Wykes, T. & Priebe S. (2010). Coercion and treatment satisfaction among involuntary patients. *Psychiatric Services*, 61(3), 286-292. Doi:10.1176/appi.ps.61.3.286
- Katsakou, C., Marougka, S., Garabette, J., Rost, F., Yeeles, K. & Priebe, S. (2011). Why do some voluntary patients feel coerced into hospitalisation? A mixed-methods study. *Psychiatry Research*, 187 (1-2), 275-282. Doi:10.1016/j.psychres.2011.01.001
- Katsakou, C. & Priebe, S. (2006). Outcomes of involuntary hospital admission – a review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(4), 232-241. Doi:10.1111/j.1600 0447.2006.00823.x
- Katsakou, C. & Priebe, S. (2007). Patient's experiences of involuntary hospital admission and treatment: A review of qualitative studies. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 16(2), 172-178. Doi:<http://dx.doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.1017/S1121189X00004802>
- Kjellin, L., Anderson, K., Bartholdson, E., Candefjord, I-L., Holmstrøm, H., Jacobsson, L.,

- Sandlund, M., Wallsten, T. & Östman, M. (2004). Coercion in psychiatric care – patients' and relatives' experiences from four Swedish psychiatric services. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58(2), 153-159. Doi:10.1080/08039480410005549
- Kjellin, L. & Westrin, C-G. (1998). Involuntary admissions and coercive measures in psychiatric care - registered and reported. *International Journal of Law and Psychiatry*, 21(1), 31-42. Doi:10.1016/S0160-2527(97)00023-X
- Klonsky, E.D. (2007). The functions of deliberate self-injury: A review of the evidence. *Clinical Psychology Review*, 27(2), 226-239.  
Doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2006.08.002>
- Klonsky, E. D. & Muehlenkamp, J. J. (2007). Self-injury: A research review for the practitioner. *Journal of Clinical Psychology*, 63(11), 1045-1056.  
Doi: 10.1002/jclp.20412
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi – att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- LPT 1991: 1128. *Lagen om psykiatrisk tvångsvård*. Hämtad 17 april 2014 från:  
[http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-19911128-om-psykiatrisk\\_sfs-1991-1128/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-19911128-om-psykiatrisk_sfs-1991-1128/)
- Lindgren, B-M. (2011). *Self-harm – hovering between hope and despair. Experiences and interactions in a healthcare context*. (Doktorsavhandling). Umeå Universitet, Institutionen för omvårdnad.
- Lindqvist, P. (2012). *Människan i den psykiatriska vården*. Lund: Studentlitteratur.
- Lilienfeld, S. O. (2007). Psychological treatments that cause harm. *Perspectives on Psychological Science*, 2(1), 53-70. Doi:10.2307/40212335
- LRV 1991: 1129. *Lagen om rättspsykiatrisk vård*. Hämtad 17 april 2014 från:  
[http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-19911129-om-rattpsykia\\_sfs-1991-1129/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-19911129-om-rattpsykia_sfs-1991-1129/)
- Lundh, L-G. (2014). Behandling vid icke-suicidalt självskadebeteende kräver tydlig struktur. *Läkartidningen*, 111(6), 2010-2013.
- Lundh, L-G. (2013). *Behandlingseffekter på självskadebeteende: Vad visar forskningen?* (2. rev. uppl.) Hämtad 23 april 2014 från:

<http://www.nationellasjalvskadeprojektet.se/download/18.3f4c6c4a13e6133832c137b131623590809/Lundh+Forsknings%C3%B6versikt+behandling+sj%C3%A4lvskadeeteende+%282%29.pdf>

- Lundh, L-G., Sterner, T., Eriksson, T., Åkerman, S., Liljedahl S. & Bjärehed, J. (2012). *Behandling av självska debeteende - en preliminär kunskapssammanställning*. Hämtad 19 april 2014 från: <http://www.nationellasjalvskadeprojektet.se/download/18.3f4c6c4a13e6133832c13ca>
- McHale, J. & Felton, A. (2010). Self-harm: What's the problem? A literature review of the factors affecting attitudes towards self-harm. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 17(8), 732-740. Doi:10.1111/j.1365-2850.2010.01600.x
- McLane, J. (1996). The voice on the skin: self-mutilation and Merleau-Ponty's theory of language. *Hypatia*, 11(4), 107-118. Doi:10.2307/3810395
- Morrissey, J. P. & Monahan, J. (1999). Coercion and mental health services: introduction and overview. I J. P. Morrissey & J. Monahan (Red.), *Research in community and mental health* (ss. 1-12). Stamford, Connecticut: JAI PRESS INC.
- Nationella Självskadeprojektet, Skånenoden (2013). *Insatser för minskat självska debeteende. Rekommendationer för utveckling av psykiatrisk vård*. Hämtad 23 april 2014 från: <http://nationellasjalvskadeprojektet.se/download/18.59ed6e76141e0456cba2061/138268936164/Kvalitetsdokument+sj%C3%A4lvskadeeteende+Sk%C3%A5nenoden.pdf>
- Newton-Howes, G. & Stanley, J. (2012). Prevalence of perceived coercion among psychiatric patients: Literature review and meta-regression modeling. *The Psychiatrist*, 36(9), 335-340. Doi:10.1192/pb.bp.111.037358
- Nock, M. K., & Favazza, A. R. (2009). Nonsuicidal self-injury: Definition and classification. I M. K. Nock (Red.), *Understanding Nonsuicidal Self-Injury: Origins, Assessment, and Treatment* (ss. 9-18). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nock, M. K., Joiner Jr. T., Gordon, K., Lloyd-Richardson, E. & Prinstein, M. (2006). Nonsuicidal self-injury among adolescents: Diagnostic correlates and relation to suicide attempts. *Psychiatry Research*, 144(1), 65-72. Doi:10.1016/j.psychres.2006.05.010
- O'Donoghue, B., Roche, E., Shannon, S., Lyne, J., Madigan, K. & Feeney, L. (2014). *Psychiatry Research*, 215(1), 120-126. Doi:10.1016/j.psychres.2013.10.016
- Priebe, S., Katsakou, C., Amos, T., Leese, M., Morriss, R., Rose, D., Wykes, T. & Yeeles, K. (2014). Patients' views and readmissions 1 year after involuntary hospitalisation. *The*

- British Journal of Psychiatry*, 194(1), 49-54. Doi:10.1192/bjp.bp.108.052266
- Pitman, A. & Tyrer, P. (2008). Implementing clinical guidelines for self harm – highlighting key issues arising from the NICE guideline for self-harm. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 81(4), 377-397.  
Doi:10.1348/147608308X306897
- Prinstein, M. J. (2008). Introduction to special section on suicide and nonsuicidal self-injury: A review of unique challenges and important directions for self-injury science. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(1), 1-8.  
Doi:10.1080/08995605.2012.738529
- Region Skåne (2012). *Självskadande beteende. Strategisk plan för den psykiatriska vården i Skåne, slutrapport*. Hämtad 23 april 2014 från:  
<http://nationellasjalvskadeprojektet.se/download/18.3f4c6c4a13e6133832c86c/1369044881345/Slutrapport+Sj%C3%A4lvskadabeteende+Psykiatri+Sk%C3%A5ne.pdf>
- Rodham, K. & Hawton, K. (2009). Epidemiology and phenomenology of nonsuicidal self-injury. I M. K. Nock (Red.), *Understanding Nonsuicidal Self-Injury: Origins, Assessment, and Treatment* (ss. 37-62). Washington DC: American Psychological Association.
- Ruin, H. (2005). *Kommentar till Heideggers varat och tiden*. Huddinge: Södertörn Academic Studies.
- Sarno, I., Madeddu, F. & Gratz, K. (2010). Self-injury, psychiatric symptoms, and defense mechanisms: Findings in an Italian nonclinical sample. *European Psychiatry*, 25(3), 136-145. Doi:10.1016/j.eurpsy.2009.05.007
- Saunders, K. A., Hawton, K., Fortune, S. & Farrell, S. (2012). Attitudes and knowledge of clinical staff regarding people who self-harm: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 139(3), 205-216. Doi:10.1016/j.jad.2011.08.024
- SHEDO (u.å). *Självskadande patienter inom den rättspsykiatriska vården*. Hämtad 16 april 2014 från SHEDO: <http://www.shedo.se/wpcontent/uploads/2012/09/Shedorevdok.pdf>
- Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis – theory, method and research*. London: Sage.
- Socialstyrelsen (2004). *Vad vet vi om flickor som skär sig?* Hämtad från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-123-41>
- Socialstyrelsen (2009). *Skador och förgiftningar behandlade i slutenvård 2008*. Stockholm:

- Socialstyrelsen. Hämtad 17 april 2014 från Socialstyrelsen:  
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-9-4/Documents/2009-9-4.pdf>
- Socialstyrelsen (2010). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem: (ICD-10-SE)* (2. uppl). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011). *Skador och förgiftningar behandlade i slutenvården 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 24 april 2014 från Socialstyrelsen:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18444/2011-9-21.pdf>
- Socialstyrelsen (2013). *Bättre vård - mindre tvång? Utvärdering av överenskommelsen om att förbättra den psykiatriska heldygnsvården*. Hämtad 17 april 2014 från Socialstyrelsen:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19264/2013-11-27.pdf>
- Socialstyrelsen och Statens Folkhälsoinstitut (2012). *Folkhälsan i Sverige, årsrapport 2012* (Artikelnummer 2012-3-6). Hämtad 24 april 2014 från Socialstyrelsen:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18623/2012-3-6.pdf>
- Sterner, T. (2012). Behandling av självskadande beteende hos unga kvinnor. I *Behandling av självskadebeteende - en preliminär kunskapssammanställning*. Hämtad 19 april 2014 från:  
<http://www.nationellasjälvskaideprojektet.se/download/18.3f4c6c4a13e6133832c137d/1371623635671/2++Sterner+Kliniska+erfarenheter.pdf>
- Syse, A. (1999). Coercion in psychiatry: an analytical overview. I J. P. Morrisey & J. Monahan (Red.), *Research in Community and Mental Health* (ss. 81-99). Stamford, Connecticut: JAI PRESS INC.
- Svenska Psykiatriska Föreningen (2013). *Psykiatrisk tvångsvård - kliniska riktlinjer för vård och behandling*. Stockholm: Gothia Fortbildning. Hämtad 17 april 2014 från Schizofreniföreningarna:  
[http://schizofreniforeningarna.se/files/Tvangsvard\\_SPF.pdf](http://schizofreniforeningarna.se/files/Tvangsvard_SPF.pdf)
- Sveriges Kommuner och Landsting [SKL] (2011). *Delrapport till socialdepartementet, nr 2. Bättre vård - mindre tvång. Förbättringar av den psykiatriska heldygnsvården*. Hämtad 17 april 2014 från SKL:  
[http://www.skl.se/vi\\_arbetar\\_med/socialomsorgochstod/psykiskhalsa/svarast-sjuka/tvangsvard/battre-var-d-mindre-tvang-aren-2010-2012](http://www.skl.se/vi_arbetar_med/socialomsorgochstod/psykiskhalsa/svarast-sjuka/tvangsvard/battre-var-d-mindre-tvang-aren-2010-2012)
- Sveriges Kommuner och Landsting [SKL] (2013). *Nationella Självskadeprojektet, delrapport - sammanfattning*. Hämtad 17 april 2014 från SKL:

<http://www.nationellasjalvskadeprojektet.se/om-projektet.html>

- Szmukler, G. & Appelbaum, P. S. (2008). Treatment pressures, leverage, coercion and compulsion in mental health care. *Journal of Mental Health*, 17(3), 233-244. Doi:10.1080/09638230802052203
- Taylor, T., Hawton, K., Fortune, S. & Kapur, N. (2009). Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 194(2), 104-110. Doi:10.1192/bjp.bp.107.046425
- Theodoridou, A., Schlatter, F., Ajdacic, V., Rössler, W. & Jäger, M. Therapeutic relationship in the context of perceived coercion in a psychiatric population. *Psychiatric Research*, 200(2-3), 939-944. Doi:10.1016/j.psychres.2012.04.012
- Turner, C., Panksepp, J., Bekkedal, M., Borkowski, C. & Burgdorf, J. (1999). Paradoxical effects of serotonin and opioids in pemoline-induced self-injurious behavior: A review of the behavior and biology of self-mutilation. *Pharmacology, Biochemistry and Behavior*, 63(3), 361-366. Doi:10.1016/S0091-3057(99)00018-0
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215-228. Doi:10.1080/08870440008400302
- Zetterqvist, M., Lundh, L., Dahlström, O. & Svedin, C. (2013). Prevalence and function of nonsuicidal self-injury (NSSI) in a community sample of adolescents, using suggested DSM-5 criteria for a potential NSSI disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(5), 759-773. Doi:10.1007/s10802-013-9712-5
- Wadefjord, A., Bäckström, J. & Kjellin, L. (2008). Patienter i psykiatrisk slutenvård i Örebro län - resultat från EUNOMIA-projektet. *Momentum - rapportserie från Psykiatriskt Forskningscentrum*. Hämtad från: [www.orebroll.se/pfc](http://www.orebroll.se/pfc)
- Wallsten, T. (2008). *Compulsory psychiatric care: Perspectives from the Swedish coercion study. Patient experiences, documented measures, next of kins' attitudes and outcome*. (Doktorsavhandling). Uppsala universitet: Centrum för klinisk forskning. Hämtad från: <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:171742/FULLTEXT01>
- Wilkinson, P. & Goodyer, I. (2011). Nonsuicidal self-injury. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 20, 103-108. Doi:10.1007/s00787-010-0156-y
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. (2. uppl). Buckingham: Open University Press.
- Åkerman, S. & Eriksson, T. (2011). *Slutstation rättspsykiatri – om tvångsvårdade kvinnor som*

*inte dömts för brott.* Stockholm: Natur & Kultur.

Bilaga A. Informationstext om studien på hemsida samt för spridning på internet

### **Har du någon gång tagit emot vård för självskada mot din vilja?**

Just nu pågår stor aktivitet för att förbättra vården av patienter med självskadebeteende. Du som är eller har varit patient har ovärderlig kunskap. Ingen annan vet hur det är att vårdas för självskada.

Har du tankar kring hur vården i ditt fall kunde ha undvikits eller minskat inslag av tvång?

Nu genomförs en studie vid Lunds universitet där patienters egna funderingar kring vård för självskadebeteende lyfts fram. Studien kommer att resultera i en examensuppsats. Vi som utför studien heter Ellen Gerle och Anne Fischer.Handledare är professor Lars-Gunnar Lundh som är en av Sveriges främsta forskare inom självskada.

Dina tankar och erfarenheter räknas! Kan du tänka dig att berätta?

Du samtalar enskilt med en av oss i cirka 1,5 timme. Vi kan antingen träffas eller prata via Skype. Du behöver inte uppge namn eller personuppgifter för att delta i studien. Du är anonym, och ingen annan än vi kommer veta att det är dig vi pratat med. Ditt deltagande är självklart helt frivilligt och skulle du ändra dig så kan du ta tillbaka ditt intresse, eller när som helst avbryta ditt deltagande. Kontakta någon av oss, så kommer vi överens om hur du kan delta i studien.

Kontakta oss på:

xxxxxxxxxx@gmail.com

Eller sms:a Ellen på xxxx-xxxxxxx, Anne på xxxx-xxxxxxx, så hör vi av oss till dig.

Vi ser fram emot att höra av dig!

Ellen Gerle & Anne Fischer

Psykologkandidater, Lunds Universitet



### Intervjuguide för kortintervju

1. Var har du tagit del av information om studien? Har du läst vår information på hemsidan? Vilken information har du tagit till dig? (Fokus på att komplettera och tydliggöra information, konfidentialitet, informerat samtycke, samt möjligheten att när som helst avbryta sitt deltagande).
2. Har du några frågor till mig redan nu?
3. Har du vårdats under LPT? Har vården under LPT varit kopplad till ditt självskadebeteende?
4. Vilken typ av självskadehandlingar har du utfört? Har du haft annan problematik utöver ditt självskadebeteende, i sådana fall vilken?
5. I vilken/ vilka delar av landet har du vårdats? Hur har du vårdats? Tar du emot vård nu, i sådana fall i vilken form?
6. Vad är din primära sysselsättning?
7. Hur känns det att prata med mig om dessa frågor? Hur tror du det kommer att kännas att prata om dina upplevelser en längre stund med mig? Hur känner du inför att delta i en längre intervju? (Erbjud möjlighet att återkomma med svar efter betänketid)
8. Informera om att en djupintervju beräknas ta cirka 1,5 timme, att samtalet kommer spelas in för att transkriberas innan det raderas. Berör logistiska frågor inför eventuell djupintervju.
9. Kommer du på några frågor du vill ställa till mig? (Betona möjligheten att höra av sig om frågor dyker upp)

### Intervjuguide för djupintervju

1. Vilka tvångsinslag har du upplevt i din vård under LPT?

*Ungefär hur många gånger/hur ofta har detta skett?*

2. Kan du ge ett eller fler exempel på de tvångsinslag som du i ditt fall tycker hade varit viktigast att undvika?

*Förstod du intentionen med åtgärden/åtgärderna?*

*Vilket resultat gav det?*

*Vad hände med dig?*

*Hur tänkte du? Hur kände du? Vad gjorde du?*

*Hur känns det i backspegeln?*

3. Kan du ge exempel på situationer som du tänker hade kunnat utvecklas så att tvånget undvikits?

*Vad hade behövts?*

*Vad skulle man gjort/ inte gjort?*

*Hade man kunnat förhindra situationen, hade man kunnat jobba förebyggande?*

*Hur skulle vården ha sett ut för att du skulle tagit emot den frivilligt?*

*Hur hade LPT kunnat undvikas?*

4. Vilka tvångsinslag har du upplevt i vård under HSL?

*Ungefär hur många gånger/hur ofta har detta skett?*

5. Kan du ge ett eller några exempel på tvångsinslag som du upplevt inom HSL som du tycker hade varit viktiga att undvika?

*Förstod du intentionen med åtgärden/åtgärderna?*

*Vilket resultat gav det?*

*Vad hände med dig?*

*Hur tänkte du? Hur kände du? Vad gjorde du?*

*Hur känns det i backspegeln?*

6. Kan du ge exempel på situationer som du tänker hade kunnat utvecklas så att tvånget undvikits?

*Vad hade behövts?*

*Vad skulle man gjort/ inte gjort?*

*Hade man kunnat förhindra situationen, hade man kunnat jobba förebyggande?*

*Hur skulle vården ha sett ut för att du skulle tagit emot den frivilligt?*

7. Hur har erfarenheterna av tvång påverkat ditt förhållande till vården: tillit/förtroende, hjälpsökande?

8. Hur har erfarenheterna av tvång påverkat dig som människa?

9. Känner du att du fått med de upplevelser och tankar i relation till hur tvång kan undvikas som du ville dela med dig av?