



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning

Litteraturstudie

Författare: Sara Kouns & Siri Rylander

Handledare: Bertil Lundberg

Kandidatuppsats

Hösten 2014

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning

Litteraturstudie

Författare: Sara Kouns & Siri Rylander

Handledare: Bertil Lundberg

Kandidatuppsats

Hösten 2014

Abstrakt

Bakgrund: Emotionell instabil personlighetsstörning beror på genetiska och miljömässiga faktorer. En känslomässig instabilitet och stark emotionell smärta präglar diagnosen, vilket ofta resulterar i självskadebeteende och suicidala handlingar. I tidigare forskning beskrivs patientgruppen som svår att vårda och flertalet patienter beskriver erfarenheter av negativa attityder i mötet med vården. *Syfte:* Syftet var att beskriva erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning. *Metod:* En litteraturstudie gjordes med integrerad analys av tio artiklar baserade på kvalitativa studier. *Resultat:* Materialet resulterade i fyra teman: "maktlöshet", "skam och skuld", "hopplöshet" samt "ensamhet och känsla av att vara missförstådd". *Slutsats:* Personer med diagnosen beskriver stark emotionell smärta samt upplevelser av att vara missförstådda. Det finns ett uttalat behov av förståelse, bekräftelse och trygga relationer. Genom en större förståelse för personernas erfarenheter ges ökad möjlighet att ge en god, personcentrerad vård.

Nyckelord

Emotionell instabil personlighetsstörning, erfarenheter, livsvärldsperspektiv, vuxen, emotionell smärta, självskadebeteende

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion.....	2
Problemområde.....	2
Bakgrund.....	3
Teoretisk referensram	3
Personlighetsstörning.....	4
Emotionell instabil personlighetsstörning	4
Vårdares attityder	6
Behandling	6
Syfte	7
Specifika frågeställningar	7
Metod	7
Urval	8
Datainsamling.....	8
Analys av data.....	9
Forskningsetiska avvägningar.....	9
Resultat	9
Maktlöshet	10
Maktlöshet i relationen till andra.....	10
Maktlöshet i relation till sig själv och sina starka känslor	11
Skam och skuld	12
Hopplöshet	14
Ensamhet och känsla av att vara missförstådd.....	15
Diskussion	17
Diskussion av vald metod.....	17
Perspektiv och utgångspunkter	17
Inklusions- och exklusionskriterier.....	18
Inkluderade studier.....	18
Eventuella begränsningar.....	19
Diskussion av framtaget resultat	20
Att leva med IPS.....	21
Att hantera emotionell smärta.....	21
En mask av normalitet.....	22
Relationer	22
Att möta vården	24
Stämplad av vården – en känsla av att vara missförstådd.....	24
Kunskap – maktobalans	25
Slutsats och kliniska implikationer.....	25
Författarnas arbetsfördelning	26
Referenser.....	27
Bilaga 1 (4).....	30
Bilaga 2 (4).....	32
Bilaga 3 (4).....	33
Bilaga 4 (4).....	34

Introduktion

Problemområde

Personer med emotionell instabil personlighetsstörning beskrivs ofta som arga, manipulativa, kluvna och befallande (Lieb, Zanarini, Schmahl, Linehan & Bohus, 2004). Vårdare beskriver dem inte sällan som betungande och utmanande att vårda. De är en stigmatiserad grupp både i samhället och inom vården (Nehls, 1999; Kåver & Nilsonne, 2002). Suicidprevalensen är hög bland personer med emotionell instabil personlighetsstörning, forskning har visat på en prevalens på 3-9,5 % (Soloff, Lunch & Kelly, 2002). Forskning visar att 1- 2 % av den vuxna befolkningen och 20 % av inneliggande patienter i den psykiatriska vården uppskattas ha diagnosen emotionell instabil personlighetsstörning (Lieb et al., 2004). Studier har visat att över 70 % av personer med emotionell instabil personlighetsstörning är kvinnor (Soloff et al., 2002).

Få studier finns gjorda på erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning och flera av de gjorda studierna nämner ett behov av ytterligare forskning på ämnet (Lieb et al., 2004). Bristande kunskap inom vården är ett problem för vårdpersonal och för patienter. Vårdpersonal upplever stora svårigheter i att bemöta personer med emotionell instabil personlighetsstörning. Patienter upplever ofta att de blir illa bemötta och att ingen inom vården förstår deras lidande (Kåver & Nilsonne, 2002). Föreliggande litteraturstudie syftar till att få en överblick av tidigare forskning om hur det är att leva med emotionell instabil personlighetsstörning. Genom en ökad förståelse för erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning ges möjlighet att se individen och anpassa vården efter personens specifika behov, vilket ligger till grund för att främja personcentrerad vård (Schulze, 2007). Mer personcentrerad vård kan även leda till minskade kostnader för samhället (Västra Götalandsregionen, 2010). Ökad förståelse och kunskap för personer med emotionell instabil personlighetsstörning leder till mer positiva attityder hos vårdpersonal och därmed minskat lidande för patienter (Schulze, 2007).

Bakgrund

Teoretisk referensram

Denna studie utgår ifrån studier som antar ett livsvärldsperspektiv för att förstå människors erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning. Ett sådant perspektiv syftar till att förstå hur människan erfar sin värld. Teorin om livsvärlden fokuserar på relationen mellan subjektet, alltså patienten, och världen (Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Föreliggande studie utgår från en människosyn där människan ses i sin helhet. I enlighet med den fenomenologiska teorin antas ett holistiskt perspektiv på människan (Dahlberg et al., 2003). Sjöström (1990) beskriver det holistiska perspektivet med att människan ses som en enhet bestående av kropp och själ. Människan är flerdimensionell och kan ses på ett antal olika nivåer. För att se personen i sin helhet bör hänsyn tas till människan som kropp, hennes inre upplevelser, människan i sitt sociala sammanhang och människan i samhället. Vilken människosyn som ligger till grund påverkar bemötandet av andra människor. Genom att förstå en person utifrån dessa dimensioner läggs en grund för att bättre förstå individens behov, vilket leder till bättre bemötande och behandling. Sjöström menar att sjuksköterskans människosyn styr hur denne bemöter patienten. Ifall sjuksköterskan har en negativ bild av hur patienten är och kommer att bete sig finns en risk att detta speglas i bemötandet (a.a.). Det negativa bemötandet kan leda till att patienten får en negativ bild av sig själv och upplever sig illa bemött i mötet med vården (Schulze, 2007).

En utgångspunkt för synen på hälsa är känsla av sammanhang (KASAM). En teori av Antonovsky, professor i sociologi, som förklarar hälsa som mer än endast frånvaro av sjukdom. Antonovsky beskriver hälsa som en enhet bestående av tre grundkomponenter: meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet, vilka tillsammans utgör människans förmåga att uppleva KASAM (Antonovsky, 2005). Författarna av denna litteraturstudie menar att denna teori skulle kunna tänkas vara användbar för att förklara lidande hos personer med emotionell instabil personlighetsstörning. Enligt Antonovsky är människan aldrig helt sjuk eller helt frisk utan kärnan i hälsa är KASAM (Langius-Eklöf, 2009). Hur personer hanterar och bearbetar svåra tillstånd avgörs av individens KASAM. Enligt Antonovsky kan en individ som upplever KASAM också uppleva en känsla av hälsa och god livskvalitet, trots sjukdom och problematiska tillstånd. Hög KASAM ger upplevelse av en trygg identitet och styrka,

vilket gör att personen kan hantera kriser på ett effektivt sätt (Antonovsky, 2005). Langius-Eklöf (2009) menar att genom att utifrån KASAM skatta individens frisk- respektive riskfaktorer finns större möjlighet att ta vara på det friska hos personen och på så vis stärka livskvalitet (a.a.).

Personlighetsstörning

En teori är att personlighetsstörning innebär att personlighets- och mognadsutvecklingen har störts av olika faktorer. Påverkan på utvecklingen är så stor att den inte faller inom ramen för normal variation, alltså att personligheten avviker starkt från det som anses normalt (Skärsäter, 2010). För att diagnostiseras som en personlighetsstörning ska personen uppnå kriterierna för den specifika personlighetsstörningen samt ha ett oflexibelt personlighetsmönster som leder till social eller yrkesmässig funktionsnedsättning. Ett kriterium är även att personen upplever ett stort lidande (APA, 2013). Uppkomsten får inte bero på någon somatisk eller psykiatrisk sjukdom och inte heller vara utlöst av någon substans. Störningen bör ha funnits konstant under en längre tid och kunna härledas tillbaka till ungdomsåren och/ eller tidig vuxen ålder (Socialstyrelsen, 2010).

Emotionell instabil personlighetsstörning

Personer med emotionell instabil personlighetsstörning beskrivs i litteraturen som känslomässigt instabila, intensiva och impulsiva. De har en instabil identitet och ofta en negativ självbild. Dessa personer beskrivs som sårbara och tenderar att se sin omgivning i svart och vitt. Separationer eller hot om separationer ger en svår förtvivlan och känsla av tomhet. De ser ofta sig själva som värdelösa och självanklagelser är vanligt (APA, 2013). Att personer med emotionell instabil personlighetsstörning ofta har låg självkänsla är en riskfaktor för låg KASAM (Näslund, 2004; Langius-Eklöf, 2009). Emotionell smärta är stark hos individer med denna personlighetsstörning och försök till lindring görs ofta med självskadebeteende eller suicidalt beteende (Greenberg & Bolger, 2001). Denna typ av smärta innebär mycket plågsamma känslor så som sorg, hopplöshet och existentiell ensamhet (Skärsäter, 2010).

Det finns olika definitioner av emotionell instabil personlighetsstörning. I Sverige är det officiella diagnossystemet "International Classification of Diseases" (ICD), varav den senaste versionen är ICD-10. Dock är det internationellt mest använda diagnosystemet inom psykiatri "Diagnostic and Statistical Manual Mental disorder" (DSM) som är utvecklat av

den amerikanska psykiatriska föreningen (Perseius, 2012). Senaste versionen är DSM-V. Diagnossystemet använder diagnosen borderline personlighetsstörning (APA, 2013). I diagnossystemet ICD-10 används istället diagnosen instabil emotionell personlighetsstörning med undergrupperna impulsiv och borderline (Socialstyrelsen, 2010). De båda systemens definition av diagnosen är mycket lika (Perseius, 2012).

Svensk sjukvård är idag mer och mer angelägen om att använda sig av termen emotionell instabil personlighetsstörning (Persieus, 2012). Emotionell instabil personlighetsstörning beskrivs som ett mer passande namn då det är just skiftningar i självbilden som är det mest utmärkande draget (Ottosson & Ottosson, 2007). Ytterligare en orsak till att termen emotionell instabil personlighetsstörning förespråkas är att begreppet borderline idag har en negativ klang (Emmelkamp & Kamphius, 2009). Kåver och Nilsonne (2002) menar att termen borderline är så stigmatiserad att diagnosen i sig kan orsaka trauma hos patienten genom att sänka självkänsla och bidra till negativa attityder hos vårdpersonalen. De båda begreppen utgår från olika diagnossystem, men används synonymt och syftar till samma tillstånd (a.a.). I föreliggande litteraturstudie används termen emotionell instabil personlighetsstörning (IPS).

IPS är ofta förenat med mycket lidande och har en stor inverkan på personens dagliga liv (Näslund, 2004). Personer med IPS är inte en homogen grupp, den spretiga symtombilden förklaras av vissa forskare med att personlighetsstörningen egentligen består av flera undergrupper (Kåver & Nilsonne, 2002; Socialstyrelsen, 2010). En betydande del av patientgruppen lider samtidigt av posttraumatisk stress och flera vittnar om trauma i barndomen. Många har utsatts för psykiska, fysiska och/ eller sexuella övergrepp (Näslund, 2004). Trauma i barndomen är en bevisad riskfaktor för att drabbas av IPS (Soloff et al., 2002). Vad som upplevs som trauma är individuellt och hur det påverkar personen kan förklaras med stress- och sårbarhetsmodellen, vilken är den främst använda förklaringen till utveckling av IPS idag (Perseius, 2012). Enligt stress- sårbarhetsmodellen är det individens genetik i kombination med den yttre miljön som påverkar utvecklandet av psykisk ohälsa. En person som biologiskt predisponerar för psykisk ohälsa och dessutom växer upp i en ogynnsam miljö, löper högre risk att utveckla psykisk ohälsa, än en person med liknande genetiskt arv, men som växer upp i en trygg miljö (Ottosson & Ottosson, 2007).

Vårdares attityder

Hur individen förhåller sig till andra människor grundar sig i hur denne förstår dem. Kunskap påverkar attityd och förhållningssätt gentemot andra människor eftersom det påverkar hur deras situation förstås. Kunskap och förståelse om IPS och personers erfarenheter av diagnosen ligger till grund för hur vårdpersonal bemöter denna patientgrupp (Schulze, 2007). Suicidtankar och självska debeteende är mycket vanligt hos personer med IPS och förklaras som ett sätt att fly från, eller lindra den svåra emotionella smärta de upplever. Det är just detta beteende som är den största anledningen till att dessa patienter beskrivs som manipulativa eftersom självskada ses som ett sätt att få uppmärksamhet snarare än ett sätt att kontrollera emotionell smärta (Brown, Comtois & Linehan, 2002). Forskning visar att sjuksköterskor inte vet hur de ska bemöta självska debeteende och att det väcker oro och frustration i mötet med denna patientgrupp (Donald, Pfohl, Blum, McCormick, Allen, North, et al., 2011). Stigmatisering och negativa attityder gentemot personer med psykisk ohälsa finns i samhället som stort, men även bland vårdpersonal (Schulze, 2007). Patienter med IPS har i tidigare studier beskrivit en känsla av att vara en börda för vården och att de ofta möts av negativa attityder från vårdpersonal. Studier visar att stigma finns och vårdares attityder mot de med IPS är generellt mer negativa än mot de med andra psykiska sjukdomar eller personlighetsstörningar (Donald et al., 2011). Enligt Kåver och Nilsonne (2002) finns en föråldrad, felaktig syn på prognosen för personer med IPS, nämligen att det är ett tillstånd som är nästintill omöjligt att behandla. Kåver och Nilsonne (2002) skriver i sin bok om dialektisk beteendeterapi (DBT) att denna felaktiga tro, som finns bland vårdpersonal, kan vara skadlig för personer som lider av IPS eftersom det leder till en känsla av hopplöshet inför sitt tillstånd (a.a.). Bilden av diagnosen som svår att behandla hänger kvar och personerna målas upp som om de vore på gränsen till ett psykotiskt tillstånd, varpå namnet blivit just borderline som betyder gränslinje (Emmelkamp & Kamphuis, 2009).

Behandling

Det finns ingen specifik farmakologisk behandling, istället används läkemedel som är symtomlindrande (Emmelkamp & Kamphuis, 2009). En använd behandlingsmetod är DBT, en terapiform som utvecklats för personer med suicid- och självska debeteende (Kåver & Nilsonne, 2002). Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) menar att det finns stark evidens för att använda DBT. (Socialstyrelsen, 2014; SBU, 2005). I dagsläget bedöms denna terapiform vara den bästa behandlingen (Isaksson & Luiciani, 2006; Socialstyrelsen, 2014). DBT beskrivs i litteraturen som ett sätt att stärka personen genom

acceptans och bekräftelse. Samtidigt syftar terapin till att förändra skadliga beteendemönster. Behandlingen är en avancerad form av kognitiv beteendeterapi som strävar efter att stabilisera patienten för att få mer kontroll över det kaotiska stämningsläget och minska självskadebeteende och suicid. Andra mål med terapin är även att minska posttraumatisk stress genom att fokusera på traumatiska livshändelser, öka självförtroende och att nå personliga mål i livet. DBT inkluderar individuell terapi, gruppterapi och telefoncoaching, vilket innebär att patienten när som helst under dygnet kan kontakta sin terapeut (Kåver & Nilsonne, 2002). Dock är det en kostsam behandling och alla med IPS får därför inte denna typ av terapi (Socialstyrelsen, 2013).

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att ta del av den forskning som undersökt erfarenheter av att leva med emotionell instabil personlighetsstörning.

Specifika frågeställningar

- Hur erfar personer att leva med emotionell instabil personlighetsstörning?
- Hur hanterar personer med emotionell instabil personlighetsstörning sina symtom relaterat till diagnosen?
- Hur upplever personer med emotionell instabil personlighetsstörning mötet med vården?

Metod

Föreliggande litteraturstudie grundas på tio artiklar baserade på kvalitativa studier utförda i Norge, England och Sverige. Ett aktivt val att endast inkludera studier utförda i dessa länder har inte tagits, dock har sökningar som mött föreliggande litteraturstudies inklusionkriterier enbart genererat studier gjorda i dessa länder. En litteraturstudie syftar till att skapa en översikt av forskning som finns på området genom att identifiera och sammanställa forskningresultat inom ett specifikt ämnesområde (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Enligt Polit och Beck (2009) är en litteraturstudie ett bra sätt både för att få en överblick och för att hitta områden där det krävs ytterligare forskning (a.a.). Valet att endast inkludera

kvalitativa studier gjordes då människors levda erfarenheter förstås genom berättelser (Polit & Beck, 2009).

Urval

Studien bygger på empiriska studier rörande personers erfarenhet av att leva med IPS. Inklusionskriterier för denna litteraturstudie var följande: artiklar skrivna mellan åren 2002-2014, artiklar skrivna på engelska och artiklar baserade på studier där målgruppen är personer över 18 år som diagnostiserats med IPS. Endast kvalitativa studier inkluderas i denna litteraturstudie. Genom att använda sig av kvalitativa studier uppnås en djupare förståelse för erfarenheter av att leva med IPS (Polit & Beck, 2009). Både studier med män och kvinnor har inkluderats. Dock är kvinnor överrepresenterade i denna patientgrupp, varför majoriteten av informanterna är kvinnor. Studier som inte uppfyllt inklusionskriterierna har uteslutits ur denna litteraturstudie.

Datinsamling

Enligt Willman et al. (2011) har en väl genomförd litteratursökning hög sensitivitet och reliabilitet, vilket innebär att i sökningen inkludera alla sökord som har betydelse för studiens problemformulering och att undvika de sökord som inte är relevanta (a.a.). Efter att ha gjort flertal sökningar på detta sätt har artiklarnas abstrakt lästs och de artiklar som uppfyllt inklusionskriterierna inkluderats. Använda databaser är PubMed, Cinahl och Psychinfo. Sökningar har skett både utifrån fritext och specifika söktermer för respektive databas. Bifogat som bilaga 2-4 finner läsaren ett sökschema över artikelsökning.

Samtliga valda studier har kvalitetsgranskats utifrån följande punkter: Beskrivning av studien, representerad kontext, etiskt resonemang, urval, metod, giltighet och kommunikerbarhet. Granskningen har skett enligt bilaga H i "Evidensbaserad Omvårdnad - en bro mellan forskning och vetenskap" (Willman et al., 2011).

Tio identifierade studier uppfyllde samtliga inklusionskriterier och godkändes i kvalitetsgranskningen.

Analys av data

En integrerad analys av de valda studierna gjordes i enlighet med Willman et al. (2011). Studierna granskades för att sedan sammanställas i en tabell. Valda studier lästes upprepade gånger i syfte att bli bekant med materialet, varefter resultaten sammanställdes systematiskt. Detta tillvägagångssätt benämns av Friberg (2012) som en beskrivande syntes (a.a.). Teman identifierades och en jämförelse av de olika studierna gjordes. Studierna sammanställdes sedan i en tabell för att få en tydlig överblick och en fördjupad förståelse för erfarenheter av att leva med IPS (Willman et al., 2011). En mer kortfattad tabell sammanställdes sedan, denna finner läsaren som bilaga 1. Översiktstabellen är baserad på en mall ur "Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten" (Friberg, 2012).

Forskningsetiska avvägningar

Vid en litteraturstudie är det viktigt att undvika systematisk, selektiv bias. Det vill säga att välja studier utifrån resultat snarare än utifrån överensstämmande syfte. I litteratursökningen valdes artiklar som följer inklusions- och exklusionskriterierna och med överensstämmande syfte. På så sätt styrs inte resultatet i denna litteraturstudie av författarna (Willman et al., 2011). Sökning visar att det finns ett begränsat antal kvalitativa studier inom området, vilket minskar risken för selektiv bias. Målet har varit att presentera studiernas resultat utan att förvanska innehållet, detta i syfte att på bästa sätt fånga deras resultat. Hänsyn har även tagits till att inkluderade studier blivit etiskt granskade och godkända av etiska kommittéer (Backman, 2008).

Resultat

Gemensamt för samtliga studier är att de syftar till att förstå hur personer med IPS upplever aspekter av sina liv. Identifierade teman är: *"maktlöshet"*, *"skam och skuld"*, *"hopplöshet"* samt *"ensamhet och känsla av att vara missförstådd"*.

Två av studierna syftar till att förstå relationen mellan diagnosen IPS och barndomstrauma (Holm, Bégat & Severinsson, 2009a; Holm, Berg & Severinsson, 2009b). Fyra studier syftar till att förstå olika aspekter av personer med IPSs upplevelse av mötet med vården (Fallon,

2003; Horn, Johnstone & Brooke, 2007; Perseius, Öjehage, Ekdahl, Åsberg & Samuelsson, 2003; Rogers & Acton, 2011). En av dessa syftar till att förstå personers upplevelser av att få medicinsk behandling för diagnosen IPS (Rogers & Acton, 2011). Perseius et al. (2003) har istället som syfte att undersöka patienters och terapeuters upplevelser av att ge och få DBT. Fallon (2003) strävar i sin studie efter att förstå personer med IPSs upplevelser av behandling inom den psykiatriska vården och vilken påverkan olika typer av vård har på individen (a.a.). Horn et al. (2007) syftar i sin studie till att förstå upplevelsen av att få diagnosen IPS (a.a.). Tre av studierna avser att utforska förhållandet mellan emotionell smärta och självskadebeteende samt skapa förståelse för varför detta beteende uppkommer och hur individen uppfattar sitt beteende (Holm & Severinsson, 2011; Perseius, Ekdahl, Åsberg & Samuelsson, 2005; Walker, 2009). Walker (2009) och Perseius et al. (2005) syftar i sina studier till att undersöka och utforska den subjektiva upplevelsen hos personer med IPS och självskadebeteende (a.a.). Holm och Severinsson (2010) strävar efter att skapa förståelse för kvinnor med IPSs önskan att överleva emotionell smärta (a.a.). Samtliga studier som inkluderats i denna studie nämner suicid- och självskadebeteende, men belyser fenomenet i olika grad. För en översikt över studiernas syfte, se bilaga 1.

Maktlöshet

I flertalet av de inkluderade studier beskriver personer med IPS att de upplever en känsla av maktlöshet, både i relationen till andra, men också i relation till sina egna känslor (Fallon, 2003; Holm et al., 2009a; Holm & Severinsson, 2011; Horn, Johnstone & Brooke, 2007; Rogers & Acton, 2011).

Maktlöshet i relationen till andra

I studien av Holm et al. (2009a) som syftar till att utforska hur kvinnor som lider av IPS upplever emotionell smärta relaterat till barndomstrauma, beskriver kvinnorna att de inte känner sig tillåtna att prata om sina känslor. Detta beskrivs som en följd av trauma från barndomen då förmyndare utövade makt. Förmyndarna har genom olika typer av övergrepp försatt kvinnorna i en maktlös situation. Kvinnorna i studien upplever att de tvingats vara lydiga och passiva i sin barndom för att möta förmyndarnas krav och på så vis undvika att bli utsatta för övergrepp (a.a.). Känslor av maktlöshet och en ständig strävan efter att vara andra till lags upplevs även i vuxen ålder. Detta beskrivs av personer i flertalet studier (Holm et al., 2009a; Holm & Severinsson, 2010; Horn, Johnstone & Brooke, 2007). En kvinna talar om hur

hon fortfarande strävar efter att uppnå sin mammas krav, detta trots att modern är avliden. Hon uttrycker att det känns som att hennes mamma ständigt vakar över henne och att hon ständigt frågar sig själv hur hon ska uppfylla mammans förväntningar (Holm et al., 2009a).

Flera av studierna visar att känslor av maktlöshet väcks när vårdpersonal undanhåller information (Holm et al., 2009a; Horn et al., 2007; Rogers & Acton, 2012). I studien av Horn et al. (2007) med syfte att undersöka personers upplevelse av att få diagnosen IPS identifieras temat "kunskap som makt". När information om diagnosen undanhålls, upplever personerna en känsla av maktlöshet. Att få diagnosen konstaterad kan inge en känsla av kontroll och fokus, menar flera informanter. Diagnosen beskrivs som en väg att följa, istället för att flyta runt som en informant beskriver att hon gjort innan hon diagnostiserats. Detta förutsätter dock att vårdpersonal delar med sig av kunskap kring diagnosen och att behandling erbjuds (a.a.). Även Rogers och Acton (2011) beskriver i sin studie hur undanhållande av information leder till känslor av maktlöshet. I studien, som syftar till att undersöka hur personer med IPS upplever sin medicinska behandling, beskriver informanter att de känner sig som försökskaniner relaterat till sin läkemedelsbehandling. Läkare skriver ut olika läkemedel utan att rådfråga patienten eller förklara vilken farmakologisk funktion medicinen har (a.a.). Liknande visar studien av Perseius et al. (2005) och studien av Fallon (2003) att personer med IPS anser delaktighet i sin egen vård vara viktig. Flertalet informanter talar om vikten av att göras delaktig i sin vård genom att vårdpersonal möter dem med respekt, förståelse och bekräftelse. Att göras delaktig i vården ger således en känsla av kontroll, menar informanterna (a.a.).

Känsla av maktlöshet identifieras av Fallon (2003), som i sin studie syftar till att beskriva personer med IPS:s erfarenhet av kontakten med psykiatrisk vård och deras roll i vården. I studien beskrivs upplevelsen av att vara inlåst på en avdelning och hur detta väcker känslor av ilska och maktlöshet då det begränsar personernas frihet (a.a.).

Maktlöshet i relation till sig själv och sina starka känslor

I flera av studierna beskriver informanterna känslor av en inre maktlöshet som upplevs i den ständiga kampen mot känslor av emotionell smärta, skam och skuld (Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2010; Holm & Severinsson, 2011; Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005). Intervjuade kvinnor i studien av Perseius et al. (2005) beskriver svår emotionell smärta. Den upplevs som ett kaos av känslor av ångest, tomhet, hopplöshet, maktlöshet och

ilska. Att inte kunna hantera dessa känslor stärker känslan av maktlöshet ytterligare (a.a.). Självskadebeteende och suicidalt beteende beskrivs som det enda sättet att få kontroll över de starka känslorna. Den fysiska smärtan lindrar den psykiska, menar informanterna (Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2011; Perseius et al., 2005). Liknande uttrycker intervjuade kvinnor i studien utförd av Holm & Severinssons (2011) att suicidbeteende är ett sätt för dem att hålla sig vid liv och ta sig igenom episoder av outhärdlig emotionell smärta. Det enda sätt som de känner till att hantera och kontrollera den emotionella smärtan är genom självskadebeteende eller genom suicidala handlingar (a.a.). Detta understöds av studien gjord av Holm et al. (2009b) som syftar till att utforska hur kvinnor med IPS upplever att minnen från barndomstrauma påverkar deras vardag. Kvinnorna menar att den emotionella smärtan relaterat till dessa minnen är så stark att de upplever känslor av självhat och stundvis en önskan om att dö. Känslorna beskrivs vara bortom deras kontroll (a.a.). Detta belyser även informanter i studien utförd av Holm och Severinsson (2010) som syftar till att undersöka kvinnors önskan om att överleva emotionell smärta relaterat till självskadebeteende. Kvinnorna i studien beskriver självskadebeteende som det enda sättet att återfå kontrollen över känslor av skuld och skam (a.a.). Känslan av kontroll vid suicidalt beteende kan dock ses som falsk då döden upplevs som skrämmande och som något bortom personens kontroll vilket istället leder till känslor av maktlöshet (Perseius et al., 2005)

Flera av informanterna i studierna uttrycker en önskan om mer effektiva copingstrategier för att hantera dessa starka känslor och därmed återfå kontrollen (Perseius et al., 2005; Holm & Severinsson, 2011). Liknande fynd ses i studien av Perseius et al. (2003) med syfte att undersöka kvinnors upplevelse av att behandlas med DBT. En känsla av maktlöshet infinner sig när verktyg saknas för att hantera starka känslor. De intervjuade kvinnorna beskriver att DBT var det som fick dem att återta kontrollen över sina liv. En person uttrycker att det är tack vare DBT som hon lever idag och menar att om det inte varit för DBT hade hon nog varit död (a.a.).

Skam och skuld

Skam och skuld är känslor som uttrycks av personer i flera av studierna (Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2010; Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005; Walker, 2009). I två av studierna beskriver informanterna känslor av skam och skuld som bidrar till en dålig självkänsla, ofta till den grad att den kan beskrivas i termer av självhat (Perseius et al., 2003;

Perseius et al., 2005). Liknande fynd gör Holm et al. (2009b) i sin studie om påverkan av barndomstrauma i det dagliga livet, där flera informanter beskriver ett självhat och avsky för den egna kroppen som uppkommit som en konsekvens av trauma i barndomen. Tidigare sexuella övergrepp beskrivs leda till en upplevelse av att kroppen är ful, smutsig och luktar illa (a.a.).

I flera av de inkluderade studierna har informanter varit med om trauma i barndomen, i många fall någon typ av övergrepp (Fallon, 2003; Holm et al., 2009a; Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2010; Holm & Severinsson, 2011; Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005). Flera informanter i dessa studier berättar att de anklagar sig själva för övergrepp andra utsatt dem för, vilket i sin tur lett till en känsla av att inte vara bra nog och starka känslor av skuld och skam (Holm et al., 2009b; Perseius et al., 2003). Detta resulterar i en negativ spiral av känslor där självanklagelser och känslor av skuld och skam leder till en sämre och sämre självbild. Ett mönster ses hos personer med IPS, där de dömer sig själva och andra mycket hårt (Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005). Känslor av skuld och skam lyfts också fram i Holm och Severinssons (2010) studie där emotionell smärta relaterat till självskadebeteende undersöks. De intervjuade kvinnorna menar att självskadebeteende är det enda som lindrar denna smärta (a.a.). Även i studien av Perseius et al. (2005) beskrivs självskadebeteende som det enda tillvägagångssätt som lindrar dessa starka känslor. Detta beteende ökar dock känslor av skam och skuld eftersom det inte anses vara socialt acceptabelt. I vuxen ålder kan samhällets höga krav öka känslor av skam och skuld ytterligare (a.a.). I studien av Walker (2009) diskuteras det faktum att samhället förväntar sig att kvinnor ska vara passiva och existera främst för andra. De beskriver ett krav på kvinnor att vara så kallat "goda mödrar", vilket får dem att känna skuld och skam eftersom de upplever att de inte kan leva upp till samhällets krav. I studien beskriver en kvinna att socialtjänsten hotar att omhänderta hennes barn eftersom hon har ett självskadebeteende, detta återknyter hon till samhällets höga krav som beskrivs som svåra att leva upp till (a.a.).

För att minska det utanförskap som diagnosen kan leda till och skammen över att inte passa in är en strategi att sätta på sig en mask av normalitet. Kvinnorna i studien av Perseius et al. (2005) berättar att de gömmer sig bakom en mask för att dölja sitt verkliga jag och på så sätt bevara sin värdighet. Det beskrivs som en magisk förhoppning, en förhoppning att om man spelar spelet tillräckligt länge kanske man blir normal (a.a.).

Hopplöshet

I studien gjord av Holm och Severinsson (2011) berättar informanterna att de under hela livet haft tankar om att dö. I studien beskriver samtliga informanter att suicidtankar uppkommit som en följd av ett beteende hos den ena eller båda förmyndarna (a.a.). Tankar som även belyses i Fallons (2003) studie där informanterna uttrycker känslor av hopplöshet, förtvivlan och depression. Informanterna vittnar alla om en historia av självskadebeteende och beskriver detta som ett sätt att bli fria från emotionell smärta, men även som ett beteende relaterat till impulser som är svåra att styra över (a.a.).

Flera av studierna belyser hur kunskapsbrist hos personal leder till negativa attityder gentemot denna patientgrupp, vilket i sin tur leder till en känsla av hopplöshet hos patienten (Fallon, 2003; Horn et al., 2007; Rogers & Acton, 2011). I studien av Fallon (2003) beskriver sex av sju informanter att de upplevt negativa attityder i mötet med vårdpersonal. De talar om en upplevelse av okunskap hos personal som lett till att de upplevt att personalen sett dem som besvärliga. Detta beskrivs inge känslor av hopplöshet hos informanterna (a.a.). Liknande resultat visar Rogers och Acton (2011) i sin studie där sju personer beskriver sin upplevelse av medicinskt behandling för IPS. Informanterna talar om okunskap hos vårdpersonal och hur de upplever att vårdpersonal saknat förståelse för deras diagnos. Informanterna har till följd av detta känt sig svikna och avvisade av vården. De talar om en känsla av att anses tillhöra en besvärlig patientgrupp (a.a.). Även informanter i andra studier beskriver hur kunskapsbrist om behandling hos vårdpersonal leder till en känsla av hopplöshet (Perseius et al., 2003; Roger & Acton, 2011). Detta är i paritet med studien utförd av Horn et al. (2007), där flera personer beskriver IPS som en så kallad ”slask-diagnos” som ges till de personer vars symtom inte matchar kriterierna för någon annan psykiatrisk diagnos. Flera informanter ser diagnosen som en form av avvisande från vårdens sida. En av personerna beskriver upplevelsen av att få diagnosen som att sjukvården indirekt talar om att det inte finns någon hjälp han kan få (a.a.). Informanter beskriver sig ha en uppfattning om att det, bland vårdpersonal, finns en tro om att situationen för personer med IPS är hopplös. Detta beskrivs leda till känslor av att vara värdelös, utstött och oönskad (Horn et al., 2007). I studien gjord av Perseius et al. (2005) redogör 11 personer för hur bemötande av vårdpersonal kan verka både lindrande, men också leda till ökat lidande. Informanterna uttrycker känslor av hopplöshet i mötet med vården då vårdpersonal inte lyssnat på dem eller misslyckats med att göra dem delaktiga i vården (a.a.).

I flera av studierna talar personer med IPS om att vårdpersonal avslutat kontakt med dem, vilket upplevts som ett svek från vårdens sida. Informanter menar att diskontinuitet i vårdrelationer ökat deras lidande. Känslor av hopplöshet kan uppkomma till följd av symtom som är svåra att behandla, men även då vården misslyckats med stöd, behandling och respektfullt bemötande (Fallon, 2003; Holm & Severinsson, 2011; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2005; Rogers & Actons, 2011).

Ensamhet och känsla av att vara missförstådd

Holm et al. (2009a) har i sin studie intervjuat personer med IPS om deras erfarenheter av trauma i barndomen. Samtliga informanter beskriver hemmiljön som otrygg och flera beskriver relationen till förmyndarna som kärlekslös och oförutsägbar. Några talar om hur känslan av att bli avvisad av förmyndarna resulterat i att de fortfarande upplever ett ständigt behov av att bli sedda och bekräftade. Vidare talar de om en känsla av att ha blivit tvingade in i rollen som offer, vilket i sin tur skapat en känsla av att inte vara som alla andra och därmed ingett en känsla av ensamhet. Informanter i samma studie beskriver även en känsla av att vara speciell i motsättning till känslan av att vara offer, vilket då upplevs som stärkande. Personen kan då se sig som en överlevare, istället för att se sig som ett offer (a.a.).

Även i studien av Perseius et al. (2005) beskriver informanter känslor av ensamhet. Det uttrycks även en stark längtan efter närhet. Informanter beskriver en önskan om att skapa en relation till någon annan, men också en rädsla för att bli avvisad. Denna rädsla bottnar, enligt informanterna, i ett självförakt som leder till att de inte kan förstå varför någon skulle kunna älska just dem (a.a.). Dessa motsägande känslor beskrivs även av personer i studien gjord av Holm och Severinsson (2010). Personerna redogör för en känsla av förvirring inför det faktum att de både vill ha närhet, men samtidigt är rädda för just detta. Flera beskriver en vilja att bli förstådda och omhändertagna, de talar även om en stark rädsla för att bli övergivna. Detta uttrycks av en kvinna som berättar om upplevelsen av att ha varit inskriven på en psykiatrisk klinik. Hon beskriver upplevelsen som fruktansvärd, varje gång sjuksköterskan lämnat henne ensam var hon livrädd (a.a.).

Att starka känslor av ensamhet upplevs i denna patientgrupp görs även tydligt i Fallons (2003) studie som undersöker upplevelsen av mötet med psykiatrin. Flera av de intervjuade berättar att de blivit negativt bemötta när det sökt vård på grund av att de har en historia av

självskadebeteende. Det beskrivs även att vårdpersonalen inte vetat hur de ska bemöta starka känslor hos patienterna. Informanterna menar att de ofta blir hänvisade att söka experthjälp, då de ger uttryck för svåra känslor. De menar att de blir missförstådda eftersom det de egentligen efterfrågar är emotionellt stöd. Detta, menar informanterna, är något som vårdpersonal kan bidra med och som inte kräver hjälp från en expert (a.a.).

Att bli förstådda, beskriver informanterna i Holm och Severinssons studie (2011) som besvärligt, eftersom de ofta upplever att de blir uppfattade på ett sätt som inte överensstämmer med deras egen bild av sig själva. Att vara missförstådd stärker upplevelsen av att vara annorlunda vilket resulterar i känslor av ensamhet. I samma studie talar flera om att de blir arga över att behöva försvara sig mot den missförstådda bild de anser att andra människor har av dem (a.a.). Känslan av att bli missförstådd beskrivs även i Walkers (2009) studie om hur identiteten påverkas av synliga ärr efter självskadebeteende. Flera informanter redogör för att ärren på kroppen bidrar till den stigmatiserande bild som de menar finns av dem. En kvinna beskriver hur hon upplever att vårdpersonal bara ser henne som en person med självskadebeteende istället för att se henne som en individ. Hon talar om ett tillfälle då hon sökt vård för en infektion och personalens förutfattade mening om henne lett till bristande vård. Istället för att behandla hennes infektion så antog vårdpersonal att hon hade tagit en överdos och grundade därför behandlingen i denna förutfattade mening (a.a.).

Känslan av att bli missförstådd beskrivs även i studien som gjorts för att undersöka upplevelsen av att få DBT av Perseus et al. (2003). Informanterna talar om sina erfarenheter av vården innan de påbörjat DBT, då de upplevt att de blivit negativt bemötta av vårdpersonal. De talar om vårdpersonals syn på självskadebeteende som uppmärksamhetssökande. Detta, trycker personerna på, är felaktigt (a.a.), vilket understöds av liknande beskrivningar i Holm och Severinsson (2011) studie som undersöker personers anledningar till självskadebeteende. Informanterna menar att självskadebeteende inte görs i syfte att få uppmärksamhet, utan är ett sätt att lindra smärta (a.a.). I studien gjord av Perseus et al. (2003) beskriver några informanter hur de känt sig respekterade, förstådda och bekräftade när de undergått DBT-behandling. Detta positiva bemötande menar informanterna att de inte tidigare upplevt inom psykiatrin och anser detta vara direkt sammankopplat med ökat självförtroende och tillfrisknande (a.a.).

Många personer med IPS beskriver negativa attityder från vårdpersonal (Fallon, 2003; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2003; Rogers & Acton, 2011). I Rogers och Actons (2011) studie som strävar efter att undersöka upplevelsen av medicinsk behandling hos patienter med IPS beskrivs vårdpersonal som avvisande, osympatiska och okänsliga (a.a.). Informanterna tror att negativa attityder hos vårdpersonal beror på en brist på kunskap kring diagnosen och dess behandling (Fallon, 2003; Rogers & Acton, 2011). I Fallons studie (2003) beskriver informanterna att trygga, positiva relationer med vårdpersonal är en bättre säkerhetsåtgärd än till exempel låsta dörrar (a.a.). Goda relationer anses vara den absolut viktigaste stödjande komponenten i tillfrisknandeprocessen, vilket uttrycks av flertalet informanter (Fallon, 2003; Perseius et al., 2003). Flera personer med IPS beskriver att de upplevt någon positiv relation i sina liv. Vidare beskriver de personerna som de kunnat skapa god relation med som tålmodiga, förstående, flexibla, empatiska och intresserade. Detta är betydelsefulla egenskaper eftersom personerna ofta har problem att skapa goda relationer på grund av att de har svårt att lita på andra (Perseius et al., 2003). Informanter i Fallons studie (2003) menar att mellanmänsklig kontakt skapar en känsla av säkerhet och trygghet (a.a.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Perspektiv och utgångspunkter

Föreliggande studie granskar studier som fokuserar på att undersöka personer med IPS och deras erfarenheter av sin situation. Inkluderade studier antar ett livsvärldsperspektiv. Perspektivet grundar sig i en fenomenologisk tradition som är en teori med rötter i filosofin, utvecklad av Husserl och Heidegger (Polit & Beck, 2010). Syftet med denna litteraturstudie var att granska artiklar som undersökt erfarenheter av att leva med IPS, och på så vis få en fördjupad kunskap och förståelse för dessa individers livssituation. Dahlberg et al. (2003) menar att genom en djupare förståelse kan sjuksköterskor på bästa sätt möta patienternas behov och bedriva personcentrerad vård (a.a.). Med denna utgångspunkt gjordes valet att granska kvalitativa studier, då, enligt Polit & Beck (2010), förståelse nås genom berättelse (a.a.).

Inklusions- och exklusionskriterier

Artiklar som inkluderats i denna litteraturstudie är baserade på kvalitativa studier från 2002-2014 med personer över 18 år, som diagnostiserats med IPS. Att bara inkludera studier gjorda efter 2002 gjordes i syfte att utesluta information som anses vara föråldrad och därmed potentiellt fel. Beslutet att endast inkludera personer över 18 år togs då varken ICD-10 eller DSM-V tillåter att diagnosen personlighetsstörning sätts innan 18 år eftersom personligheten inte anses vara färdigutvecklad innan dess (APA, 2013; Socialstyrelsen, 2010). Ett val gjordes att inkludera studier med både män och kvinnor. Dock är kvinnor överrepresenterade i denna patientgrupp, varför flera studier enbart undersökt kvinnors erfarenheter. Att bara inkludera kvalitativa studier gjordes med anledningen att fånga individens upplevelse av sin livssituation, vilket görs genom att lyssna till individens berättelse. Detta för att förstå vad levda erfarenheter innebär för personen (Polit & Beck, 2010).

Inkluderade studier

Inkluderade studier har använt sig av olika kvalitativa forskningsmetoder. Hur intervjuerna strukturerats och analyserats skiljer sig åt, liksom det specifika syftet. I intervjuerna har en studie använt sig av ostrukturerade intervjuer (Fallon, 2003), två av fokuserade intervjuer där forskarna börjat med öppna, ostrukturerade frågor för att sedan övergå till strukturerade frågor (Perseus et al., 2003; Perseus et al., 2005) och två av semistrukturerade intervjuer (Horn et al., 2007; Rogers & Acton, 2011). Samtliga intervjuer i studierna har spelats in och transkriberats, för att sedan analyseras. Vilken typ av analysmetod som använts skiljer sig mellan vissa av studierna. Dock uttrycker samtliga att deras mening varit att förhålla sig objektivt till materialet för att på bästa möjliga sätt överföra den information som framkommit i intervjuerna till studiernas resultat. Studiernas syfte överensstämmer med syftet av denna litteraturstudie, varför de inkluderats.

Studiernas syften har varit avgränsade och specifika, medan författarna av denna litteraturstudie velat få en mer översiktlig bild av hur denna patientgrupp erfar sin livssituation. Eftersom syftet med denna studie var att skapa sig en övergripande bild, menar författarna att studier som antar olika perspektiv på samma fenomen överensstämmer med denna studies syfte, trots att deras syften inte är identiska.

Eventuella begränsningar

Ett problem som ofta möts vid sökning av vetenskapliga studier är att finna de mest optimala sökbegreppen för att hitta all relevant litteratur på sökområdet. Detta är en del av forskningsprocessen som kan upplevas som svår. Genom en gedigen litteraturgenomgång innan artikelsökning skapas förutsättningar för att finna de mest relevanta sökorden och därmed optimera sökningen (Friberg, 2012). En diskussion har förts kring de olika begreppen för IPS. I litteraturstudien används begreppet IPS i enlighet med ICD-10 (Socialstyrelsen, 2010) istället för borderline personlighetsstörning enligt DSM-V (APA, 2013). Dock används begreppen parallellt (Kåver & Nilsson, 2002), varför även "Borderline Personality Disorder" använts som sökord. På så sätt har risken att utesluta relevanta studier undvikits.

En begränsning kan anses vara att endast tio studier använts i resultatet, däremot kan färre studier ge en djupare bild av fenomenet då detta tillåter mer tid och reflektion kring varje studie. Friberg (2012) stödjer detta argument då han menar att det är bättre att göra en fördjupad analys av ett begränsat antal studier inom ett avgränsat område, än tvärt om (a.a.).

Att resultatet bygger på kvalitativa studier kan ses som en begränsning då studierna har relativt små urvalsgrupper och därmed inte lika hög generaliserbarhet som en kvantitativ studie har möjlighet att vara. Däremot ger kvalitativa metoder en djupare förståelse för ämnet. Förståelse för personens erfarenhet av sin livsvärld nås genom berättelse (Polit & Beck, 2010). En fördel med kvalitativa studier är även att de kan vara hypotesgenererande och kan därför sedan ligga till grund för kvantitativ forskning (Backman, 2008).

Inkluderade studier är baserade på fyra studier utförda i Norge, fyra i England och två i Sverige. Alla tre är länder inom Europa med liknande kultur och samhällsstruktur, vilket innebär att studien endast speglar den europeiska kulturen. Detta tyder på att studiens resultat inte nödvändigtvis är representativt för andra delar av världen. Att inkludera studier från andra länder skulle ha ökat generaliserbarheten även i länder utanför Europa. Målet för denna studie har dock inte främst varit att generera resultat med hög generaliserbarhet utan att nå en ökad förståelse för personer med IPSs levda erfarenheter. Utav studierna är fyra utförda av en och samma huvudförfattare och två stycken av en annan huvudförfattare. Att flera av studierna är utförda av samma författare skulle kunna vara en begränsning då författarnas förförståelse skulle kunna resultera i ett smalare perspektiv i denna litteraturstudie. Dock uppfyller studierna kvalitetskraven enligt bilaga H (Willman et al., 2011), varför studierna ansågs hålla

en kvalitet hög nog att inkluderas och att förförståelsen hos författarna därför inte utgör ett hinder. Att förstå erfarenheter av att leva med IPS är ett ännu relativt outforskat område, varför det finns ett begränsat antal studier på ämnet.

Målet har varit att inte lägga in personliga tolkningar i de studier som analyserats. Detta kan ibland upplevas som svårt vid översättning från engelska till svenska. En risk finns för oavsiktliga feltolkningar vid översättningen. Målet har varit att översätta så objektivt som möjligt och ett aktivt arbete för detta har skett genom ständig diskussion kring texternas betydelse, för att undvika att förvanska studiernas resultat.

Diskussion av framtaget resultat

Forskning visar på att personer med IPS är en stigmatiserad grupp, både i samhället och i vården (Donald et al., 2011; Schultze, 2007). Vårdpersonal beskriver att de finner det mycket svårt och utmanande att möta dessa patienter (Nehls, 1999; Kåver & Nilsonne, 2002). I flertalet av de analyserade studierna beskriver personer med IPS att de mötts av negativa attityder från vårdpersonal och flera upplever sig själva som missförstådda (Fallon, 2003; Holm & Severinsson, 2011; Horn et al., 2007, Perseius et al., 2005; Walker, 2009). Informanter i studierna beskriver goda relationer som positivt och viktigt för deras utveckling (Fallon, 2003; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2005). Relationsproblem finns i diagnosbeskrivningen av personer med IPS (APA, 2013) och i inkluderade studier beskriver personer med IPS relationer som mycket svåra att hantera (Fallon, 2003; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2005). Detta grundas i tillitsproblem och i en stark rädsla för att bli övergiven (Perseius et al., 2005). Genomgående beskriver informanter i studierna en låg självkänsla som är så stark att den kan beskrivas i termer av självhat (Holm et al., 2009a; Holm et al. 2009b; Persius et al., 2003; Perseius et al., 2005; Walker, 2009). Låg självkänsla är förknippat med känsla av meningslöshet och en känsla av att inte kunna hantera sin situation. Detta leder till ökad känsla av ohälsa, vilket kan beskrivas med att personen upplever låg KASAM (Antonovsky, 2005). Efter att ha granskat inkluderade studiers resultat dras slutsatsen att det finns ett behov av förändring och förbättring i vården av denna patientgrupp.

Att leva med IPS

Att hantera emotionell smärta

Emotionell smärta är stark hos denna patientgrupp, majoriteten av informanter i de analyserade studierna beskriver hur självskadebeteende och önskan om att dö är en del av deras liv (Holm, et al., 2009a; Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2010; Perseius et al., 2005; Walker, 2009). Anledningen till att personer självskadar varierar, men en genomgående förklaring är att den fysiska smärtan lindrar den emotionella (Fallon, 2003; Holm & Severinsson, 2010; Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005; Walker, 2009). Fallon (2003) menar att det finns ett stort mörkertal av de som självskadar (a.a.). Personer med IPS upplever att självskadebeteende uppfattas som manipulativt och uppmärksamhetssökande av vårdpersonal. Dock beskriver informanter i flertalet studier detta som en felaktig uppfattning (Fallon, 2003; Holm & Severinsson, 2011; Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005; Walker, 2009). Att personer inte söker vård för sitt självskadebeteende tyder på att självskadebeteende i sig inte är uppmärksamhetssökande. Kåver och Nilsonne (2002) beskriver att personer som ofta upplever sig avfärdade i sina känslor kan utveckla ett extremt beteende, som ett rop på hjälp. Detta talar för att självskadebeteende faktiskt skulle kunna vara i syfte att få uppmärksamhet. Däremot är det av största vikt att just uppmärksamma och bekräfta personens känslor. Om individen kommunicerar inre erfarenheter och möts av avfärdande leder detta till att personen får uppfattningen av att det denne upplever inte är riktigt. Detta kallas invalidering och kan leda till att personen inte kan identifiera och benämna sina känslor på ett hälsosamt sätt (a.a.). Att inte bekräfta känslor skulle således kunna leda till fortsatt självskadebeteende. Antonovsky (2005) menar att bekräftelse istället ökar förmågan att hantera sin situation eftersom det gör situationen mer begriplig. Detta skapar mening och höjer därmed personens KASAM (a.a.). Kunskap om varje människas behov av bekräftelse leder således till ett bättre bemötande av denna patientgrupp.

Personer med IPS är inte en homogen patientgrupp och grunden till den emotionella smärtan varierar från individ till individ (Emmelkamp & Kamphuis, 2009). För vårdpersonal kan det vara av vikt att veta motivet bakom självskadehandlingen och i vilka situationer en person är mer benägen att självskada. Detta för att minska förutfattade meningar och negativa attityder gentemot självskadebeteende. På så sätt kan personal hjälpa till att förebygga självskadebeteende och öka förutsättningar för att personer söker vård. Kåver och Nilsonne (2002) skriver i sin bok om DBT-behandling hur viktig roll känslor spelar när det kommer till att anpassa sig till sin omgivning, inte minst i problematiken hos personer med psykisk

ohälsa. Känslor beskrivs som en reaktion på händelser. Vilken typ av känsla samt känslans grad styr sedan impulser och handlingar. Fokus för behandling av personer med psykisk ohälsa bör således läggas på kunskap om varför människor upplever de känslor de gör, hur känslorna uttrycks och på vilket sätt personen kan skapa redskap för att hantera dessa känslor (a.a.). Redskap för att hantera starka känslor hos personer med IPS skulle leda till mindre självskadebeteende.

En mask av normalitet

En del personer beskriver hur det faktum att tillhöra en stigmatiserad grupp tvingar dem till att försöka anpassa sig till det som anses vara normalt, vilket i sin tur lett till en känsla av att bära en mask. Masken visar ett hårt yttre och döljer det trasiga som finns på insidan (Perseius et al., 2005). I litteraturen beskrivs personer med IPS ha ett snabbt växlande humör, som kan ändras från förtvivlad till lycklig under loppet av några minuter (APA, 2013). Fasaden kan ibland vara svår att upprätthålla, menar intervjuade personer med IPS, vilket kan leda till plötsliga känsloutbrott (Perseius et al., 2005). Att det grundar sig i en plötslig oförmåga att hålla sin emotionella smärta inom sig kan vara en möjlig förklaring till den instabila känslorepertoar denna patientgrupp beskrivs ha. Med anledning av de intervjuades beskrivning av att ständigt försöka upprätthålla en mask menar författarna att det är viktigt för vårdpersonal att förstå varför denna typ av beteende uppstår. Om vårdpersonal har förståelse minskar risken för att uppfatta personen som manipulativ och impulsdriven. Kåver och Nilsson (2002) beskriver DBT som ett verktyg för att begripa sina känslor och därmed lättare hantera dem (a.a.). Ökad begriplighet och hanterbarhet resulterar i en känsla av mening vilka är de tre grundkomponenterna för att uppleva KASAM (Antonovsky, 2005). För att uppnå detta är det av vikt att vårdpersonal förstår de starka känslorna och dess uppkomst. En förståelse från vårdpersonal skulle kunna leda till en mer personcentrerad vård och därmed bidra till att personen upplever ett mer positivt bemötande från vården. Det är essentiellt att vårdpersonal förstår att personer kämpar för att upprätthålla denna yttre fasad och därmed tillåter dem att lägga ner den. Det är alltså av vikt att se individen bakom diagnosen och tillåta personen att ge uttryck för sina starka känslor.

Relationer

I samtliga studier är svårigheter i relationer ett genomgående tema (Fallon, 2003; Holm et al., 2009a; Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2010; Holm & Severinsson, 2011; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2005; Perseius et al., 2003; Rogers & Acton, 2011; Walker, 2009).

Flera personer beskriver ett självhat som förhindrar dem att tro på att någon skulle kunna tycka om dem. Detta gör det svårt att skapa relationer eftersom det finns en ständig misstro och misstänksamhet gentemot andra människor (Holm et al., 2009b). En förklaring till problem att bygga relationer bottnar i tillitsproblem som grundar sig i en rädsla för att bli sviken och/ eller lämnad. En förståelse för detta hos vårdpersonal skulle kunna öka förutsättningen för att bygga en fungerande vårdrelation. En relation som fungerar som ett bevis för att det går att lita på andra människor, och därmed hjälper individen att utveckla tillit till andra. Perseius (2012) menar att då problematiken uppmärksammas kan vårdpersonal, tillsammans med patienten, bygga upp en relation som grundas i en ömsesidig öppenhet och respekt (a.a.). I studien gjord av Perseius et al. (2003) beskriver patienter som genomgår DBT-behandling hur viktigt de upplever att tillit till personalen är. De menar att personal som håller sina löften är en viktig del av behandlingen (a.a.). Det är av vikt att vården hjälper dessa människor att få redskap för att fungera i sociala sammanhang och bygga upp fungerande relationer med personer i sin närhet. Detta understöds av Perseius et al. (2005) där personer med IPS beskriver relationer till andra som den viktigaste komponenten i tillfrisknandeprocessen (a.a.). Antonovsky beskriver att det finns ett värde i att skapa relation till andra eftersom det skapar en mening i tillvaron. Huruvida personen upplever meningsfullhet påverkar känslan av hälsa. Goda relationer leder så till högre KASAM (Antonovsky, 2005).

En önskan om att bli förstådd och lyssnad på uttrycks av flera informanter i studierna (Holm et al., 2009a; Holm et al., 2009b; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2003). En strävan som beskrivs är att försöka leva upp till krav utifrån, vilket leder till känslor av maktlöshet när personen inte lyckas (Holm et al., 2009a; Walker, 2009). Starka känslor av skam och skuld syns sällan på utsidan varför det kan vara svårt för utomstående att förstå den inre kamp som pågår hos personer med IPS. Detta kan resultera i att ouppnåeliga krav ställs. Nehls (1999) beskriver att personer med IPS dömer sig själva mycket hårt (a.a.). En större förståelse för denna inre smärta skulle resultera i minskade krav från omgivningen, vilket troligtvis även skulle leda till en mer förlåtande attityd mot sig själv.

De är av vikt att vårdpersonal som möter personer med IPS ständigt har i åtanke hur vanligt förekommande emotionell smärta är hos denna patientgrupp samt reflekterar kring dess uppkomst. På så sätt undviks missförstånd relaterat till personernas beteende, vilket i sin tur tillåter personerna att bygga upp en mer positiv självbild. Därmed dras slutsatsen att trygga

vårdrelationer som grundas i empati, förståelse, bekräftelse och respekt underlättar dessa individers förmåga att i framtiden skapa fungerande relationer. Detta för att bryta den onda cirkeln av känslor av att inte vara värd något samt misstron gentemot andra människor.

Att möta vården

Stämplad av vården – en känsla av att vara missförstådd

Patientgruppen upplever i stor utsträckning att de är missförstådda, diagnosen IPS upplevs som en stämpling. Både av vården och samhället, men också av enskilda individer (Fallon, 2003; Horn et al., 2007, Perseus et al., 2005). Diagnosen uppfattas som en avvisning från vården snarare än en grund för behandling och stöd (Horn et al., 2007; Rogers & Acton, 2011). Negativa attityder och bristande information ökar känslan av att känna sig stämplad (Horn et al., 2007; Perseus et al., 2005). Det utanförskap som upplevs relaterat till negativa attityder, menar författarna av denna studie, riskerar att resultera i att personer inte söker vård. Negativa attityder från vårdpersonal och upplevelsen av att vara stämplad kan därmed leda till att patientgruppen blir negativt inställd till vårdpersonal och vården i helhet. En risk finns att personerna inte söker vård när de behöver, vilket kan resultera i tvångsinläggning eller i värsta fall suicid. Soloff et al. (2002) visar i sin studie att suicidprevalensen är hög i denna patientgrupp (a.a.) vilket måste beaktas i vården av dessa patienter. I forskning kring närståendeterapi har modellen "*expressed emotions*" (EE), utvecklats. Modellen innebär att omgivningens attityd i form av uttryckta känslor påverkar återhämtning och prognos vid psykisk ohälsa. Gynnsamma attityder beskrivs som låg EE vilket kännetecknas av en accepterande och icke-dömande hållning. Hög EE kännetecknas istället av negativa attityder, dömande och överbeskydd. Låg EE främjar därmed återhämtning (Perseus, 2012). Som vårdpersonal kan det vara positivt att konstruktivt granska nivån av EE på sin vårdavdelning, detta för att främja patienters återhämtning. Nästa steg blir då att fråga sig varför negativa attityder uppstår och hur man ska gå tillväga för att förändra dem. Skärsäter (2010) beskriver att det bästa sättet att främja positiva attityder är genom en förståelse för individen och att se personen i sin helhet. Det är även av vikt att reflektera kring egna förutfattade meningar och attityder (a.a.). Ökad förståelse leder till mer positiva attityder från vårdpersonal, vilket i sin tur resulterar i mer personcentrerad vård och därmed att patientgruppen får det stöd och den vård de behöver.

Kunskap – maktobalans

I samtliga studier beskriver personer med IPS en vilja om att bli av med den emotionella smärta som finns (Fallon, 2003; Holm et al., 2009a; Holm et al., 2009b; Holm & Severinsson, 2010; Holm & Severinsson, 2011; Horn et al., 2007; Perseius et al., 2003; Perseius et al., 2005; Rogers & Acton, 2011; Walker, 2009). Den inre smärtan placerar dessa personer i ett underläge. Dels gentemot sina symtom som de inte kan kontrollera, men också gentemot vården (Brown et al., 2002). Att få diagnosen i sig minskar inte lidande, men att få kunskap kring diagnosen och att göras delaktig i sin vård beskrivs lindra lidande (Horn et al., 2007; Perseius et al., 2003). Att diagnostiseras utan att få kunskap om symtom och behandling skapar osäkerhet och känslor av obegriplighet inför tillståndet. En parallell kan dras till Antonovskys teori om KASAM där begriplighet är en viktig komponent för att en person ska kunna uppleva hälsa (Antonovsky, 2005). Dessa aspekter, anser författarna av denna litteraturstudie, visar på att kunskap innebär makt och att undanhållande av kunskap kan försätta en annan person i en maktlös position vilket resulterar i lägre KASAM. Näslund (2004) menar att i förhållandet mellan vårdare och patient har vårdaren ett övertag då denne oftast har mer kunskap om medicin och omvårdnad. Däremot har varje individ kunskap om sig själv som är av största vikt att ta till vara på. För att kunna utföra personcentrerad vård krävs det att individen görs delaktig i vården (a.a.). Författarna av denna litteraturstudie menar att det därför är viktigt att vårdpersonal bejakar den maktobalans som finns i vårdrelationen i syfte att försöka utjämna och omfördela makten. Kåver och Nilsson (2002) menar att de viktigaste målen med behandlingen är att patienter med IPS lär sig validera och lita på sina egna tankar, känslor och handlingar. Tillsammans med vårdaren skapas redskap som leder till effektiv egenvård för patienten (a.a.). Det läggs alltså ett ansvar på patienten själv, vilket kan ses som ett överförande av makt från vårdare till patient. En förutsättning för detta är att personalen har grundläggande kunskap om vad IPS innebär och att denna kunskap delges patienten. Vidare behöver vårdpersonalen aktivt reflektera kring makt och vanmakt.

Slutsats och kliniska implikationer

Symtombilden för personer med IPS är spretig, genomgående är starka känslor av ångest, självhat och emotionell smärta. Personer med IPS har utvecklat strategier för att hantera starka känslor, till exempel självskadebeteende, suicidalt beteende och undvikande av sociala relationer. Det är av vikt att dessa patienter tillsammans med vårdpersonal finner nya mer effektiva strategier för att hantera de starka känslorna. Det görs tydligt att det inom vården

saknas kunskap om hur dessa personer erfar sin livssituation samt vilken typ av behandling och bemötande som behövs.

Grundläggande för god vård är ett icke dömande, bekräftande och öppet bemötande från vårdpersonal. Vård som utgår ifrån individen leder till bättre bemötande, vilket i sin tur minskar lidande hos patienten. För att nå detta krävs ökad kunskap hos vårdpersonal om diagnosen och kring erfarenheter av att leva med IPS. Praktisk och teoretisk kunskap underlättar för vårdpersonal som upplever svårigheter i att möta och behandla denna patientgrupp. Att vårdpersonal har möjlighet att ta del av den forskning som finns på området är avgörande. För att detta ska uppnås krävs bra stöd i form av adekvata resurser samt ett klimat som tillåter förändring och lärande. Men det finns även ett behov av ytterligare forskning.

Författarnas arbetsfördelning

Under samtliga delar av uppsatsens utformning har bägge författarna varit delaktiga. Alla delar har gjorts tillsammans med ständig diskussion och reflektion, vilket resulterat i en gemensamt sammanställd studie. Författarna anser således att arbetsfördelningen varit jämn.

Referenser

* Artiklar i resultatet

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disordersf. Fourth edition. DSM-IV*. Washington DC: American Psychiatric Association.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur AB.

Brown, M. Z., Comtois, K. A. & Linehan, M. M. (2002). Reasons for suicide attempts and nonsuicidal self-injury in women with borderline personality disorder. *Journal of Abnormal Psychology*. 111(1), 198-202.

Dahlberg K., Segersten K., Nyström M., Suserud B-O. & Fagerberg I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Stockholm: Studentlitteratur AB.

Donald, W. B., Pfohl, B., Blum, N., McCormick, B., Allen, J., North, S. A. et al. (2011). Attitudes Toward Borderline Personality Disorder: A Survey of 706 Mental Health Clinicians. *CSN spectrums*, 16(3), 67-74.

Emmelkamp, P. M. G. & Kamphuis, J. H. (2009). *Personlighetsstörningar*. Lund: Studentlitteratur AB.

Greenberg L. S. & Bolger E. (2001). An emotion-focused approach to the overregulation of emotion and emotional pain. *Psychotherapy in practice*. 57, 197-211.

*Fallon, P. (2003). Travelling through the system: the lived experience of people with borderline personality disorder in contact with psychiatric services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 393-400.

* Holm, A-L., Bégat, I., Severinsson, E. (2009a). Emotional pain: Surviving mental health problems related to childhood experiences. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 16(7), 636-645.

*Holm, A-L., Berg, A., Severinsson, E. (2009b). Longing for reconciliation: A challenge for women with borderline personality disorder. *Issues in Mental Health Nursing*. 30, 560-568.

* Holm, A-L., Severinson, E. (2010). Desire to survive emotional pain related to self-harm: A norwegian hermeneutic study. *Nursing and Health Sciences*.12, 52-57.

* Holm A-L. & Severinsson. (2011). Struggling to recover by changing suicidal behaviour: Narratives from women with borderline personality disorder. *Internation Journal of Mental Health Nursing* 20, 165-173.

* Horn, N., Johnstone, L. & Brooke, S. (2007). Some service user perspectives on the diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental Health*. 16(2), 255-269.

- Isaksson, K. & Luiciani, L. (2006). *Personlighetsstörningar - kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Växjö: Svenska Psykiatriska Föreningen och Förlagshuset Gothia AB.
- Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. Ingår i A-K. Edberg & H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s.95-11). Lund: Studentlitteratur.
- Lieb K., Zanarini M. C., Schmahl C., Linehan M. M. & Bohus M. (2004). Borderline personality disorder. *The Lancet* 364, 453-461.
- Kåver, A. & Nilsson, Å. (2002). *Dialektisk beteendeterapi vid emotionellt instabil personlighetsstörning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Nehls, N. (1999). Borderline personality disorder: The Voice of Patients. *Research in Nursing & Health*. Vol. 22, s. 285-293.
- Näslund, G.K. (2004). *Borderline - personlighetsstörning uppkomst, symptom, behandling och prognos*. Enskede: TPB.
- Ottosson, H. & Ottosson J-O. (2007). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB.
- * Perseus, K-I., Ekdahl, S., Åsberg, M. & Samuelsson, M. (2005). To Tame a Volcano: Patients with Borderline Personality Disorder and Their Perceptions of suffering. *Archives of Psychiatric Nursing*. 19(4), 160-168.
- * Perseus, K-I., Öjehagen A., Ekdahl, S., Åsberg, M. & Samuelsson, M. (2003). Treatment of Suicidal and Deliberate Self-Harming Patients With Borderline Personality Disorder Using Dialectical Behavioral Therapy: The Patients' and the Therapists' Perceptions. *Archives of Psychiatric Nursing*. 17(5), 218-227.
- Perseus, K-I. (2012). *Att tämja en vulkan. Om emotionell instabilitet och självskadebeteende*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- * Rogers R., & Acton T. (2011). 'I think we're all guinea pigs really': a qualitative study of medication and personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 19, 341-347.
- Schulze B. (2007). Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*. 19(2), 137-155.
- Skärsäter, I. (red.) (2010). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Sjöström, B. (1990). *Helhetsperspektiv och människosyn*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2010). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. (ICD-10-SE)*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2013). *DBT vid borderlineproblematik*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2014). *DBT (Dialektisk beteendeterapi)*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Soloff, P.H., Lunch, K.G., Kelly, T.M. (2002). Childhood abuse as a risk factor for suicidal behaviour in borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders*. 16. 201-204.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). *Dialektisk beteendeterapi (DBT) vid borderline personlighetsstörning*. Hämtad 2014-03-17 från <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Alert/Dialektisk-beteendeterapi-DBT-vid-borderline-personlighetsstorning/>.

Västra Götalandregionen. (2010). *Utanförskapets kostnader för en grupp unga vuxna med psykisk ohälsa på Hisingen*. Göteborg: Västra Götalandsregionen.

* Walker T. (2009). 'Seeing beyond the battled body' – An insight into selfhood and identity from women's accounts who self-harm with a diagnosis of borderline personality disorder. *Counselling and Psychotherapy Research*. 9(2), 122-128.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3.uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 (4)

Författare	Titel	Syfte	Urval	Genomförande Analys	Resultat
År			Datainsamlingsmetod		
Land					
Holm, a. L., bégat, i. & severinsson, e.	Emotional pain: surviving mental health problems related to childhood experiences.	Undersöka upplevelsen av emotionell smärta hos kvinnor med ips relaterat till deras barndomstrauma.	13 kvinnor med diagnosen ips inom öppenspsykiatrisk vård. Djupintervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Kvalitativ innehållsanalys enligt polit & beck (2006).	Två huvudkategorier: <i>Makt och bedömning av sårbarhet.</i>
2009					
Norge					
Rogers, b. & acton, t.	'i think we're all guinea pigs really': a qualitative study of medication and borderline personality disorder.	Utforska upplevelser av medicinsk behandling hos personer med diagnosen ips.	7 personer med diagnosen ips som behandlas medicinskt för ips i nuläget eller de senaste sex månaderna. Semistrukturerade intervjuer.	Intervjuer spelades in transkriberades. Tematisk analys (braun & clarke, 2006).	Tre teman: <i>personals kunskap och attityder, brist på resurser för ips och vägen mot tillfrisknade för ips.</i>
2011					
Storbritannien					
Horn, n., johnstone, i. & brooke, s.	Some service users perspectives on the diagnosis of borderline personality disorder.	Utforska personers erfarenhet att få diagnosen ips.	5 personer med diagnosen ips. Semistrukturerade intervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Interpretativ fenomenologisk begreppsanalys (ipa).	Fyra teman: <i>kunskap som makt, osäkerhet kring vad diagnosen betyder, diagnosen som ett avvisande och hopp och möjlighet till förändring.</i>
2007					
Storbritannien					
Holm, a. L., berg, a. & severinsson, e.	Longing for reconciliation: a challenge for women with borderline personality disorder.	Undersöka hur kvinnor med ipss traumatiska barndom influerar deras dagliga liv.	13 kvinnor med diagnosen ips. Djupintervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Kvalitativ begreppsanalys (graneheim & lundman, 2004).	Huvudtema: <i>längtan efter försoning.</i> Två underteman: <i>att leva med en känsla av skam och skuld och kampen att bli fri känslan att vara fången.</i>
2009					
Norge					
Holm, a. L. & severinsson, e.	Struggling to recover by changing suicidal behaviour: narratives from women with borderline personality disorder.	Undersöka hur tillfrisknandeprocessen underlättar förändringar i ett självmordsbenäget beteende hos kvinnor med ips.	13 kvinnor med diagnosen ips. Djupintervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Tematisk analys (graneheim & lundman, 2004).	Två teman: <i>kämpa för att ta ansvar för sig själv och andra och kämpa för att hålla sig vid liv genom att öka självutveckling.</i>
2011					
Norge					

Perseius, k-i., öjehage, a., ekdahl, s., åsberg, m. & samuelsson, m. 2003 Sverige	Treatment of suicidal and deliberate self-harming patients with borderline personality disorder using dialectical behavioral therapy: the patients' and the therapists' perceptions.	Undersöka patienters och terapeuters upplevelse av att ge och få dbt.	10 kvinnor med diagnosen ips som behandlats med dbt under 12 månader eller längre. Fokuserade intervjuer med "funnel approach".	Intervjuer spelades in och transkriberades. Kvalitativ begreppsanalys (burnard, 1991).	Tre kategorier ur patientperspektiv: <i>terapiens effekt, effektiva komponenter av terapin och upplevelse av psykiatrisk vård innan påbörjad dbt.</i>
Perseius, k-i., ekdahl, s., åsberg, m. & samuelsson, m. 2005 Sverige	To tame a volcano: patients with borderline personality disorder and their perceptions of suffering.	Skapa djupare förståelse personer med ipss upplevelse av sin livssituation och sina symtom.	10 personer med diagnosen ips. Intervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Analys efter hermeneutisk ansats.	Tre teman: <i>leva på gränsen, kampen om hälsa och värdighet - en balansgång på lina över en vulkan och den goda och den onda akten av psykiatrisk vård i lidandets drama.</i>
Fallon, p. 2003 Storbritannien	Travelling through the system: the lived experience of people with borderline personality disorder in contact with psychiatric services.	Analysera personer med ipss erfarenhet av den psykiatriska vården. Att beskriva vilket inflytande olika typer av vård har på patienten som individ. Att utifrån patientens perspektiv diskutera dennes roll i vården.	7 personer med diagnosen ips. Ostrukturerade djupintervjuer.	Intervjuerna spelades in och transkriberades. Analys enligt "grounded theory"-struktur.	Tre teman: <i>att resa genom systemet, att leva med bpd, vårdens respons och Relationer.</i>
Holm, a. L., & severinsson, e. 2010 Norge	Desire to survive emotional pain related to self-harm: a norwegian hermeneutic study.	Skapa förståelse för kvinnor med ipss önskan att överleva emotionell smärta relaterat till självskadebeteende.	13 kvinnor med diagnosen ips. Djupintervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Hermeneutisk analys (fleming et al., 2003).	Huvudtema: <i>självuppföring</i> Två underteman: <i>självskada: en kamp för att bli fri från ansvar och rädsla för intimitet kontra rädsla för intrång.</i>
Walker, t. 2009 Storbritannien	'seeing beyond the battled body' - an insight into selfhood and identity from women's accounts who self-harm with a diagnosis of borderline personality disorder.	Undersöka och utforska den subjektiva upplevelsen hos kvinnor med ips och självskadebeteende.	4 kvinnor med diagnosen ips. Djupintervjuer.	Intervjuer spelades in och transkriberades. Analys utifrån berättande, tematiskt ramverk (reissman, 1993).	Två teman: <i>Självskadande - se förbi ärren och att vara känd som "den som skadar sig själv".</i>

Bilaga 2 (4)

Databas PubMed	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 valda artiklar
#1	Borderline Personality disorder [MeSH]	6634			
#2	Lived Experience	3310			
#3	Dialectical Behavioral Therapy	305			
#4	Patients Perception	56122			
#5	Treatment	8110668			
#6	Medication	705095			
#7	Patient Satisfaction [MeSH]	86306			
#8	Recovery	323786			
#9	Suicidal Behaviour	12943			
#10	Change	745328			
#11	Shame [MeSH]	3310			
#12	Self-Concept [MeSH]	97277			
#13	Reasons for Suicide Attempts	376			
#14	Self-injury	1361			
#15	#1 AND #2	3	3	2	1
#16	#1 AND #3 AND #4	4	4	2	1
#17	#1 AND #5 AND #6 AND #7	2	2	1	1
#18	#1 AND #8 AND #9 AND #10	2	2	1	1
#19	#1 AND #11 AND #12	11	11	4	2
#20	#1 AND #13 AND #14	1	1	1	1

Bilaga 3 (4)

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 valda artiklar
#1	Borderline Personality disorder [Theraurus]	1731			
#2	Nursing [Theraurus]	284073			
#3	Patient experience	22295			
#4	Emotional pain	2080			
#5	Lived experience	2477			
#6	Childhood experiences	3351			
#7	Patient perspective	33224			
#8	#1 AND #2	98	98	12	3
#9	#1 AND 3#	32	32	8	1
#10	#1 AND #4	4	4	3	2
#11	#1 AND #5	4	4	1	1
#12	#1 AND #6	25	25	5	2
#13	#1 AND #7	12	12	2	1

Bilaga 4 (4)

Databas PsycINFO	Sökord	Antal träffar	Granskade	Urval 1	Urval 2 valda artiklar
#1	Borderline Personality disorder [Theraurus]	1241			
#2	Nursing [Theraurus]	11365			
#3	Patient experience	5514			
#4	Emotional pain	758			
#5	Lived experience	915			
#6	Childhood experiences	2297			
#7	Self harm	2458			
#8	Childhood sexual abuse [Theraurus]	2661			
#9	Shame [Theraurus]	1940			
#10	Patient perspective	6169			
#11	#1 AND #2	55	55	8	4
#12	#1 AND #3	464			
#13	#1 AND #3 AND #4	5	5		
#14	#1 AND #3 AND #7	18	18		
#15	#1 AND #4	33	33	6	2
#16	#1 AND #5	7	7	2	1
#17	#1 AND #6	200	200	12	1
#18	#1 AND #7	273	273	5	1
#19	#1 AND #8	179	179	8	1
#20	#1 AND #9	49	49	5	
#21	#1 AND #10	41	41	3	