



”Det fattar jag väl själv, att det inte är optimalt”

En kvalitativ intervjustudie om personliga erfarenheter av vård i samband med självskadebeteende

Författare: Elise Nilsson, Anna Svensson

Handledare: Bertil Lundberg

Magisteruppsats

Hösten 2016

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

Personliga erfarenheter av vårdkontakter i samband med självskadebeteende

En kvalitativ intervjustudie

Författare: Elise Nilsson, Anna Svensson

Handledare: Bertil Lundberg

Magisteruppsats

Hösten 2016

Abstrakt

Bakgrund: Studier visar att sjukvården lider av brist på kunskap om självskadebeteende. Personer med självskadebeteende upplever ofta att de ignoreras och förminsas. Det finns begränsad forskning inom området och ytterligare studier behövs för att uppnå ökad förståelse samt förbättrat bemötande och behandling. **Syfte:** Att undersöka vad personer med erfarenhet av självskadebeteende upplevt varit av betydelse i kontakten med vården på väg mot tillfrisknad. **Metod:** Intervjuer med tio personer kring deras erfarenheter av vård vid självskadebeteende. En kvalitativ innehållsanalys användes. Analysen resulterade i tre kategorier. **Resultat:** Tre kategorier identifierades: Självmhärdertagande, Personcentrerad vård samt Att bli sedd som en hel människa. Samtliga var av stor betydelse för tillfrisknad. **Slutsats:** Ett patientperspektiv på vård vid självskadebeteende kan öka förståelsen och därmed förbättra bemötande och behandling av personer som skadar sig själv. Det behövs dock ytterligare forskning inom området.

Nyckelord

Självskadebeteende, Erfarenhet, Patientperspektiv, Personcentrerad vård

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

Introduktion.....	1
Problemområde.....	1
Bakgrund.....	2
Definition av självskadebeteende.....	3
Orsaker bakom självskadebeteenden.....	3
Självskadebeteenden – vanligt men komplext.....	4
Tidigare forskning.....	5
Bemötande vid självskadebeteenden.....	5
Behandlingsrekommendationer vid självskadebeteenden.....	5
Studiens betydelse.....	6
Syfte.....	6
Metod.....	6
Urval.....	6
Instrument.....	7
Datainsamling.....	7
Analys av data.....	8
Forskningsetiska avvägningar.....	8
Resultat.....	10
Självomhändertagande.....	11
Personcentrerad vård.....	12
Att bli sedd som en hel människa.....	14
Diskussion.....	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion.....	17
Validering.....	17
Utbildning.....	19
Stigma.....	20
Könsnormer.....	21
Konklusion och implikationer.....	21
Referenser.....	22
Bilaga 1 (4).....	25
Bilaga 2 (4).....	26
Bilaga 3 (4).....	27
Bilaga 4 (4).....	30

Introduktion

Sedan millenniumskiftet har självskadebeteende uppmärksamrats mer och mer, inom såväl skola som sjukvård, men även i massmedia och i samhället generellt (SBU, 2015a; Johansson, 2011). Beteendet kan väcka många känslor och inte sällan upplevs det för allmänhet och sjukvård som såväl svårt att förstå som provocerande (SBU, 2015a; Johansson, 2011; Nationella självskadeprojektet, 2014). År 2004 kom Socialstyrelsen ut med rapporten ”Vad vet vi om flickor som skär sig?”, i vilken det konstaterades att sjukvården hade en akut brist på kunskap om självskadebeteende bland ungdomar. Det finns systematiskt inhämtad kunskap om att personer med självskadebeteende ofta upplever att deras lidande förminskas eller att självskadebeteendet ignoreras (Lindgren, 2011; Eriksson & Åkerman, 2012), men även att vårdpersonal saknar kunskap om självskadebeteende (Taylor, Hawton, Fortune & Nevneet, 2009; McCann et al., 2007). Det finns dock begränsat med forskning om självskadebeteende, framförallt om de drabbades upplevelse av bemötande ifrån vården (SBU, 2015a; Taylor et al., 2009; Eriksson & Åkerman, 2012). De senaste tio åren har man sett en ökning av forskning inom området, men ytterligare studier behövs för att öka förståelsen och därmed förbättra bemötande och behandling av personer som skadar sig själv (SBU, 2015a; Lindgren, 2011).

Problemområde

Företeelsen självskadebeteende tros ha ökat i samhället, åtminstone sett utifrån antal inläggningar i sjukvården på grund av självskadebeteende (Nationella självskadeprojektet, 2014; Hawton, Fagg, Simkin, Bale & Bond, 2000). Detta ställer högre krav på hälso- och sjukvården att besitta kunskap om bemötande och behandling av personer som drabbas av självskadebeteende. Självskadebeteende väcker ofta starka, negativa känslor bland vårdpersonal och beteendet anses svårförståeligt. Personer med erfarenhet av självskadebeteende upplever ofta att de blivit negativt, och inte sällan skadligt, bemötta av vården (Linehan, 1993; SBU, 2015). Det blir därmed tydligt att ämnet behöver studeras mer för att vården framöver ska kunna bemöta dessa personer på ett konstruktivt och säkert sätt.

Bakgrund

Fenomenet självskadebeteende är inte på något sätt nytt. Människor med självskadebeteende rapporterades redan på 1700-talet i Sverige. Carl von Linné (1707-1778), som från början arbetade som läkare, skrev om en kvinna på Danvikens hospital i Stockholm som brukade äta nålar, vilket ansågs vara den vanligaste formen av självskadebeteende på den tiden (Perseius, 2012). Den medicinska litteraturen tog redan på 1800-talet upp fallbeskrivningar av människor som skadade sig (Favazza & Contario, 1989). På 1960-talet i Sverige kunde man i media läsa beskrivningar såsom: ”Under de senaste åren har de som skär sig i handlederna blivit de nya kroniska patienterna på mentalsjukhus... Svårigheten i att behandla de som skär sig i handlederna kräver att större uppmärksamhet ges åt orsakerna och möjliga sätt till behandling” (SBU, 2015a). Självskadebeteende började därefter granskas utifrån ett psykoanalytiskt perspektiv och betraktas som ett symptom på borderline personlighetsstörning (BPD) (ibid). När BPD kom att ingå i den tredje upplagan av Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM) ingick följande beskrivning: ”Ofta finns ett impulsivt och oförutsägbart beteende som är potentiellt fysiskt självskadande”. Självskadehandlingar definierades som ”...självordsgester, självstympling, återkommande olyckor eller slagsmål” (ibid).

Idag är självskadebeteende ett vanligt beteende hos ungdomar och unga vuxna (SBU, 2015a; SBU, 2015b). Det finns en allmän uppfattning om att fenomenet har eskalerat sedan 1990-talet. Antalet inläggningar av kvinnor i åldern 15-24 år har sedan 1990-talet ökat med 50 procent för att nå en topp 2008. Därefter har en viss minskning skett men prevalensen är fortfarande väsentligt högre än under 1990-talet (Nationella självskadeprojektet, 2014; Socialstyrelsen, 2012). Trots detta finns det stora brister beträffande forskning om patienters upplevelse av bemötande ifrån vård och skola (SBU, 2015a; Socialstyrelsen, 2004).

Definition av självskadebeteende

Det saknas internationell konsensus om hur självskadebeteende ska klassificeras och definieras. Det finns två begrepp som dominerar: *non-suicidal self-injury (NSSI)* som oftast används i Kanada och USA samt *deliberate self-harm (DSH)* som är vanligare i Europa och Australien (SBU, 2015b). I föreliggande studie används det förstnämnda, *non-suicidal self-injury (NSSI)*, där självskadebeteende definieras som ett beteende där individen medvetet skadar sig själv, men utan avsikt att ta sitt liv. Med andra ord särskiljs självskadebeteende ifrån självmordsbeteende, där personens avsikt är att dö (SBU, 2015a).

Orsaker bakom självskadebeteenden

Självskadebeteenden kan betraktas som ett direkt eller indirekt uttryck för känslomässigt lidande (Nationella självskadeprojektet, 2014). Självskadebeteendet fyller olika så kallade ”funktioner” hos olika personer; en stereotyp konceptualisering av fenomenet kan försvåra förståelsen och därmed behandlingen av den enskilda individen (Shearer, 1994). Gemensamt är att personerna har ett psykiskt lidande (Johansson, 2011). Vid första anblick kan självskadebeteende uppfattas som ett misslyckat försök att ta sitt liv, men många som självskadar sig upplever snarare att det är ett sätt att överleva (Smith, Cox & Saradjian, 1999; Åkerman, 2004; Pålsson, 2004). Studier har visat att vanliga funktioner vid självskada är: att minska ångest, bli av med ilska, bli av med oönskade tankar, att konkretisera känslomässig smärta, uppnå kontroll och/eller att straffa sig själv (Gratz, 2003; Johansson, 2011). Det är vanligt att omgivningen uppfattar självskadebeteendet som ett sätt att väcka uppmärksamhet och beteendet beskrivs därför ofta som manipulativt (Sandy, 2013). I olika studier har man dock funnit att dessa uppfattningar saknar vetenskaplig grund och är en missuppfattning (Gratz, 2003). Kvinnor med självskadebeteende har ofta en mycket låg självkänsla och ett extremt självförakt. Inte sällan hatar de sig själva så till den grad att de inte anser sig värda kärlek, medmänsklighet, att få leva (Perseus, 2012). Forskning visar även att en stor del av de som skadar sig har varit utsatta för trauma under barndomen (Favazza, 1996).

Typiskt för händelseförloppet vid självskada är en utlösande händelse, exempelvis ett avvisande, följt av en tilltagande känsla av olust, en inre längtan att få konkretisera den psykiska smärtan med hjälp av fysisk smärta, och till slut en självskadehandling, varpå en tillfällig och kortvarig lättnadskänsla infinner sig (Socialstyrelsen, 2004). Det inre lidandet som föranleder en självskadehandling är ofta svår för individen att sätta ord på (ibid). När det

är möjligt beskrivs lidandet dock ofta som känslor av skam, panik, rädsla, ilska eller ensamhet. Många berättar om en växande känsla av tomhet, avdomning eller känslomässig avstängdhet strax före självska debeteendet, och mer än hälften beskriver frånvaro av fysisk smärta vid själva självska dehandlingen (ibid). Självska debeteende kan således ses som ett försök att trösta sig själv, att stå ut, eller rentav ett försök att överleva. Patienten upplever ofta att självska debeteendet är det mest effektiva sättet att hantera den inre oron, vilket kan bli ett stort hinder i behandlingen (ibid).

Självska debeteenden – vanligt men komplext

Det är inte känt hur många ungdomar som rispar sig eller skär sig enbart under en fas av tonårsutvecklingen eller hur många som fortsätter med beteendet genom hela ungdomstiden och in i vuxenlivet (Socialstyrelsen, 2004). Bland vuxna kvinnor är fenomenet vanligen en del i en allvarlig psykisk störning (ibid). Hos dessa har självska debeteendet ofta börjat i tidiga tonår. Man kan dock inte dra slutsatsen att de som skär sig i tonåren utvecklar en allvarlig psykisk störning med fortsatt självska debeteende i vuxen ålder. Det är snarare sannolikt att de flesta ungdomar med självska debeteende senare lär sig bemästra stress och ångest på ett mer konstruktivt sätt (ibid). Att självska debeteende bland unga måste ses som ett allvarligt symptom och därför tas på största allvar torde ändå vara en självklarhet (ibid). I svenska skolbaserade studier rapporterade 34–42 procent av ungdomarna att de åtminstone en gång har gjort någon NSSI-handling (SBU, 2015b). För de flesta behöver inte självska debeteende vara kopplat till psykisk sjukdom; problematiken blir dock mer komplex när beteendet närmar sig kriterierna för en fullständig diagnos. Internationellt varierar prevalensen av NSSI i representativa befolkningsstudier mellan 13 och 25 procent, men både högre och lägre förekomst har redovisats, i det senare fallet oftast med yngre deltagare (SBU, 2015a). Förekomsten av NSSI hos ungdomar i kliniska undersökningar är oftast högre, med uppskattningar någonstans mellan 40 och 61 procent. I en nationell kartläggning av förekomsten av NSSI bland ungdomar vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniker i Sverige, rapporterade cirka 74 procent av flickorna och cirka 44 procent av pojkarna under 18 år att de minst en gång hade utfört någon NSSI-handling (ibid). Enligt studien gjord av Holmqvist, Carlberg och Hellgren (2008) hade 93 procent av de flickor som uppsökt skolsköterskan eller en psykiatrisk mottagning vid något tillfälle skurit sig, nypt sig eller klöst sig för att skada sig själv. De flesta hade gjort detta upp till tio gånger.

Sammanfattningsvis är självskadebeteende i olika former vanligt förekommande, inte minst bland svenska ungdomar, hos såväl flickor som pojkar. Sjukhusvård för avsiktlig självskadehandling är vanligare hos flickor; fullbordat självmord är vanligare bland pojkar. Man bör ha i åtanke att det finns ett betydande mörkertal. Alla ungdomar söker inte vård efter en självskadehandling (SBU, 2015b). Många personer med självskadebeteende är dessutom svårfångade av vården då dessa personer utåt sett ofta kan upplevas välfungerande (Socialstyrelsen, 2004; Smith, Cox & Saradjian, 1999).

Tidigare forskning

Forskningen om bemötandet av personer med självskadebeteende, såväl barn och ungdomar som vuxna, har varit sparsam. Detta gäller särskilt undersökningar där de som skadat sig själva har fått ge sin uppfattning av den hjälp eller den vård de fått av sjukvården eller skolan (SBU, 2015a; Eriksson & Åkerman, 2012; Nationella självskadeprojektet, 2014). På senare tid har det riktats skarp kritik mot barn- och ungdomspsykiatri samt allmänpsykiatri för att det inte finns vare sig resurser eller kunskaper inom verksamheten. Ansvar för slutenvården har i alltför många fall överlåtits till rättspsykiatri (SBU, 2015a).

Bemötande vid självskadebeteenden

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har negativa erfarenheter och upplevelser av vården (SBU, 2015a; Nationella självskadeprojektet, 2014). Ofta används gränssättning och/eller tvångsåtgärder i vården av självskadebeteende; bemötande av självskadebeteende med straff eller konsekvens upplevs för drabbade som mycket negativt (Taylor et al., 2009; Eriksson & Åkerman, 2012). Studier kring hälso- och sjukvårdens upplevelse av att möta patienter med självskadebeteende har visat att vårdpersonal ofta beskriver denna patientgrupp som manipulativ och uppmärksamhetssökande. Känslor av frustration, ilska och maktlöshet rapporteras ofta och det händer att personal beskriver dessa patienter som ”hopplösa fall” (Lindgren, 2011; Wilstrand et al., 2009; Patterson, Whittington & Bogg, 2007).

Behandlingsrekommendationer vid självskadebeteenden

I SBU-rapporten från 2015 drogs slutsatsen att det inom sjukvården finns en akut brist på kunskap om personer som skadar sig själva. Framförallt finns det en brist på relevant

behandlingsforskning och rekommendationer för behandling beträffande denna patientgrupp. (SBU, 2015). Vad gäller ungdomar som skadar sig, saknas det nästan helt behandlingsstudier (Socialstyrelsen, 2004).

Om problematiken är lindrig rekommenderas behandling med s.k “ospecifik stödintervention” som innefattar ökat socialt stöd, psykoedukation om självskadebeteende och förståelse om det egna självskadebeteendets funktion. Om detta inte är tillräckligt föreslås en kortare psykoterapeutisk intervention om 3-12 sessioner. Vid svårare självskadebeteende rekommenderas dialektiskt beteendeterapi (DBT) (Linehan, 1993; Lundh, 2013), mentaliseringsbaserad terapi (MBT), schemafokuserad terapi (SFT) eller emotion regulation group therapy (ERGT) (Lundh, 2013).

Studiens betydelse

Flera studier visar att personer med självskadebeteende beskriver sitt möte med vården som negativt. Det saknas generellt forskning om självskadebeteende, men särskilt stor brist är det på studier som undersökt hur personer med självskadebeteende själv uppfattat den hjälp eller vård de fått (SBU, 2015). Genom att belysa hur personer med erfarenhet av självskadebeteende upplevt bemötandet ifrån vården kan man diskutera vad som fungerar och vad som kan förbättras vad gäller dagens behandling av personer med självskadebeteende.

Syfte

Att undersöka vad personer med erfarenhet av självskadebeteende upplevt varit av betydelse i kontakten med vården på vägen till tillfrisknande.

Metod

Urval

Studiens deltagare rekryterades via Self-Harm and Eating Disorder Organisation (SHEDO), som är en intresseförening som jobbar utifrån tre mål: att sprida kunskap om självskadebeteende och ätstörningar, ge stöd åt drabbade och närstående samt att på olika sätt arbeta för en bättre vård för dessa personer (SHEDO, 2016). Genom ett bekvämlighetsurval valdes 10 intressenter av totalt 18 för intervjuer (Kristensson, 2014; Trost, 2010).

Inklusionskriterier för deltagande i denna studie var att ha vårdats för sitt självskadebeteende, inneha åldern av minst 18 år samt att kunna tala och förstå det svenska språket.

Instrument

Kvalitativa forskningsintervjuer med induktiv ansats genomfördes med stöd av en intervjuguide med öppna frågor (Bilaga 1). Författarna inhämtade viss sociodemografisk data innan intervjun inleddes (Bilaga 2). Den kvalitativa forskningsintervjun bygger på förståelse genom tolkning av intervjupersonens subjektiva upplevelser och erfarenheter (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2010). Öppna inledningsfrågor med fokus riktade mot forskningsämnet kan ge spontana och rika beskrivningar där respondenten återger vad hen upplever vara de viktigaste aspekterna av det undersökta fenomenet och underlättar för denne att få perspektiv på sina upplevelser (Kvale & Brinkmann, 2009).

Datainsamling

Ordföranden vid intresseorganisationen SHEDO erhöll ett informationsbrev om studiens syfte och förfaringsätt. Se ”Informationsbrev till mellanhand” (Bilaga 4). Informationsbrevet delades sedan via mail till medlemmar i SHEDO samt till följare av organisationens Facebook-sida. Studiedeltagarna hörde av sig med sitt intresse för deltagande i studien och författarna tog därefter kontakt med deltagarna och avtalade datum, tid och plats för intervjun. Tid och plats för intervjun valdes utifrån informanternas önskemål. Deltagarna informerades om att intervjuerna kunde göras per telefon om deltagaren så önskade. Intresserade deltagare gav sitt samtycke genom att skriva under en i informationsbrevet befintlig samtyckesblankett. Inledningsvis planerades två pilotintervjuer i syfte att ge intervjuarna möjlighet att öva sig i samtals- och intervjuteknik, samt för att undersöka om intervjuguiden var tillräckligt välutformad (Polit & Beck, 2014; Trost, 2010). Pilotintervjuerna inkluderas sedan i studiens resultat då de bedömdes ha tillräckligt hög kvalitet. En intervjuguide med öppna frågor användes (Bilaga 1). Innan inspelning av intervjuerna påbörjades inhämtades sociodemografisk data såsom ålder och kön (Bilaga 2). Intervjun inleddes med frågan ”Hur har du upplevt dina kontakter med vården i samband med ditt självskadebeteende?” Informanten upplystes om att de teman som författarna ville belysa var vårdkontakter och vändpunkter. I syfte att bredda och fördjupa intervjuerna användes följdfrågor såsom ”Kan du berätta mera om det här?” och ”Hur reagerade du då?” De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant, då detta enligt Polit och Beck (2014) är det bästa sättet att undvika

avvikelser i materialet. Intervjuerna transkriberades av författarna själva då detta anses kunna leda till insikt och lärande under processen (Kvale & Brinkmann, 2009). Varje intervju transkriberades av samma person som genomfört intervjun. Materialet lyssnades igenom flera gånger för att säkerställa att det transkriberats korrekt. Namn på deltagarna klipptes bort och det utskrivna materialet avidentifierades genom att intervjuerna kodades med en siffra. Intervjuerna var mellan 20-50 minuter långa.

Analys av data

Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2004). Insamlad data transkriberades ordagrant och lästes igenom flera gånger av båda författare för att få en överblick över innehåll och helhet. Meningar som svarade på intervjustudiens syfte, så kallade meningsbärande enheter, extraherades från texten. Dessa kondenserades sedan, vilket innebar att de förkortades på ett sådant sätt att de inte förlorade sin innebörd. De olika enheterna kodades sedan utifrån innehåll och koderna sorterades i sin tur in i subkategorier utifrån likartade koder. Subkategorierna delades in i kategorier (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2004). Likheter och skillnader i textinnehållet identifierades för att söka hitta mening, förståelse och en helhet (Kristensson, 2014; Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012; Polit & Beck, 2014). Kategorier och subkategorier med liknande innehåll sammanslogs och den slutliga analysen utmynnade i tre kategorier **med tillhörande subkategorier**.

Forskningsetiska avvägningar

Inom hälso- och sjukvården är forskaren skyldig att presentera sitt projekt för en etikprövningsnämnd innan studien påbörjas (Kvale & Brinkmann, 2009). Innan studien genomfördes inhämtades således godkännande ifrån Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN), den lokala etikprövningsgruppen vid omvårdnadsstudier.

Kvale & Brinkmann (2009) rekommenderar att följande fyra områden övervägs inför en intervjuundersökning för att minimera risken att deltagaren råkar ut för negativa konsekvenser: informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser och forskarens roll.

Informerat samtycke innebär att undersökningspersonerna informeras om det allmänna syftet med studien, om hur den är upplagd, samt om vilka risker och fördelar som kan vara förenade

med deltagandet. Deltagarna informerades om syftet genom så kallad briefing och debriefing: information gavs om konfidentialitet, vem som skulle komma att få tillgång till intervjun, forskarens rätt att publicera intervjun eller delar av den, samt deltagarens eventuella tillgång till utskriften och analysen av den kvalitativa datan (Kvale & Brinkmann, 2009). Skriftlig såväl som muntlig information om studien delgavs studiedeltagarna. I ett informationsbrev om undersökningen beskrevs studiens syfte och förfarande. Deltagarna upplystes då om att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avbrytas utan att anledning behöver anges (Bilaga 3). Skriftligt samtycke inhämtades innan intervjun påbörjades (Bilaga 3) (Kvale & Brinkmann, 2009; Trost, 2010; World Medical Association, 2013). Ovanstående kom sedan att upprepas muntligt för deltagarna i intervjusituationen.

Konfidentialitet innebär att privata data som identifierar deltagarna i undersökningen inte avslöjas (Kvale & Brinkmann, 2009). Konfidentialitet försäkrades genom att inspelade intervjuer kodades med nummer för att inte kunna relateras till enskild person. Insamlat material förvarades oåtkomligt för obehöriga. Projektplanen skickades till den Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för godkännande innan studien påbörjas (World Medical Association, 2013).

Enligt Kvale & Brinkmann (2009) kan en väl genomförd intervju vara givande och utvecklande även för deltagaren då chansen att berätta sin historia och bli lyssnad på kan ge ökad insikt och vara en chans att få utveckla sin berättelse (Kvale & Brinkmann, 2009; Trost, 2010).

Polit och Beck (2014) menar att det är viktigt att en informant förstår frågorna väl och att intervjuaren är en god och uppmärksam lyssnare för att kunna utveckla intervjun med följdfrågor för maximal datainsamling. Kvale & Brinkmann (2009) beskriver att det finns en tydlig maktasymmetri mellan deltagare och intervjuare och deltagaren kan undanhålla information om denne inte känner sig respekterad och trygg. Intervjuaren bör sträva efter att skapa en respektfull miljö så att deltagaren kan känna sig trygg i sitt berättande. Intervjuarna var vaksamma i samband med intervjun och hade en beredskap med sig om att minnen skulle kunna aktivera obehag hos respondenten (Trost, 2010). Hänsyn till detta togs vid utformandet av intervjuguiden och ambitionen var att inga frågor skulle kunna upplevas som kränkande eller otydliga. Kvale & Brinkmann (2009) menar att det kan råda en spänning i slutet av intervjun, då intervjupersonen varit öppen om personliga upplevelser. Det föreslås därför att

intervjun rundas av med frågor om hur intervjupersonen upplevde intervjun och om den har något mer att säga, vilket författarna i detta fall gjorde.

Malterud (2012) menar att forskarens utgångspunkt, yrkesmässiga intressen, motiv och personliga erfarenheter avgör den aktuella problemställningen, det perspektiv som väljs, metoder och urval som anses relevanta, samt vilka resultat som besvarar de viktigaste frågorna. Forskarens röst bör inte överrösta informantens röst, varför den under intervjusituationen bör hålla sig själv i bakgrunden, även om forskaren aldrig är osynlig i sitt material (Malterud, 2012). Intervjuaren kan identifiera sig så starkt med sina undersökningspersoner att hen inte kan upprätthålla en professionell distans utan tolkar och rapporterar allting ur undersökningspersonernas perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Författarna var medvetna om sin förförståelse om självskadebeteende och angelägna om att hålla en distans, ställa öppna frågor och undvika egna tolkningar under intervjuns gång.

Resultat

Studien omfattar tio deltagare vilka alla är kvinnor mellan 20 och 44 år. Deltagarnas erfarenheter av vård för självskadebeteende varierar och resultatet tar upp erfarenheter från såväl psykiatrisk som somatisk vård samt från både öppenvård, dagvård och slutenvård. Deltagarna beskriver vad som har varit av betydelse för dem i mötet med vården för att nå ett tillfrisknande och vid analysen av informanternas berättelser framkom tre kategorier; *Självomhändertagande*, *Personcentrad vård* samt *Att bli sedd som en hel människa*. Då deltagarnas berättelser även innehåller många negativa erfarenheter beskrivs dessa under respektive kategorier.

Självomhändertagande

Kategorin beskriver vikten av att med ökad förståelse, acceptans och kärlek till sig själv vilja och kunna ta hand om sig själv. Färdigheter att hantera svåra känslor genom erhållen kunskap kring emotionell reglering samt att lära sig reglera impulser liksom att utforska alternativa, mindre destruktiva strategier för att få utlopp för känslor och finna sinnesro beskrivs som avgörande för att nå ett tillfrisknande. Materialet beskriver hur en diagnos kan ge en ny förståelse för hur en själv fungerar vilket i sin tur kan leda till nya strategier för att hantera sina känslor. Deltagarna berättar att färdighetsträning

genom olika former av terapi, så som ERGT och DBT, såväl i grupp som enskilt, då det getts möjlighet att träna på färdigheter under en längre tid och i egen takt, haft stor betydelse.

”Och sen med färdighetsträningen så blev det mer konkret vad, vad kan jag göra annars, för det hade nog varit mitt stora problem innan. Jag kunde liksom inte se varför jag skulle sluta för någonting som var det enda som jag hade mot... i utbyte mot ingenting alls. Och där fick jag ju ändå i utbyte mot någonting annat, och möjlighet att kunna träna på det.”

Deltagarna beskriver att självskadebeteende fungerar som ett sätt att lugna sig, ett sätt att dämpa starka, negativa känslor såsom sorg, stress, ångest eller depression. Fysisk träning, meditation, tillämpad avslappning och andra lugnande aktiviteter såsom promenader, massage och varma bad beskrivs som nya sätt att hitta lugn på som fått ersätta självskadebeteendet. Materialet tar även upp vikten av att lära sig värdera sina mest basala behov samt att få möjlighet och tid till att prioritera sig själv. Att ges tid att fokusera på att vila och äta regelbundet beskrivs till exempel som den största vinsten med att bli inlagd i slutenvården.

Deltagarnas berättelser tar upp att det varit viktigt att sluta skämmas för negativa känslor och inse att en är lika mycket värd som alla andra. Att sluta älta och se sig som offer, att förstå sin historia och att inse att en har makten över sin framtid var viktigt för att våga lämna självskadebeteendet bakom sig. Av betydelse var att få stöttning kring och möjlighet att utveckla sina intressen samt att bekräftas för vem en är som person för att inte längre se på självskadebeteendet som sin identitet. Berättelserna visar att en med hjälp av behandlare kunnat finna nya perspektiv och tankemönster och något att kämpa för. Att finna meningsfullhet genom att få vara del av ett sammanhang, att omge sig med människor som stärker en och inspirerar, beskrivs som betydelsefullt för en ökad självkänsla.

Personcentrerad vård

Deltagarna efterfrågar ett tydligt förhållningssätt från vården; deltagarna har önskat men inte alltid fått en ärlig, öppen och rak kommunikation mellan patient och vårdare. De beskriver att deras tillfrisknad skulle ha gynnats av en inramad, konkret och avgränsad behandling på rätt nivå och med rätt ingång.

”Att vara tydlig, både med vad kan jag göra och vad kan jag inte göra. Om jag vet vad det är jag kan förvänta mig så blir det ju lättare att ha förväntningar i proportion till.”

Deltagarna beskriver vidare vinsten av att det finns en tydlig mottagare att vända sig till, som exempel nämns kontaktperson, ett team eller en case manager. Det finns en önskan om behandlare som är lättillgängliga, samordnar och kan agera snabbt vid behov. Att ha en och samma vårdgivare beskrivs bidra till trygghet. Återkommande är önskemålet om en behandlare som finns kvar över tid vilket beskrivs inge känslan av att någon är där för att stanna. Att någon väntar in en, att någon tar sig tid att lyssna, försöker förstå och att det får ta tid att öppna upp upplevs avgörande. Materialet tar upp vikten av att som behandlare eller vårdare vara närvarande i stunden; det handlar bland annat om kroppsspråk, att lyssna aktivt samt att vara inbjudande, intresserad och tillgänglig.

“Och det är det jag tycker att man ofta missar i vården, att man har så mycket att göra och man är stressad, att man känner att vårdpersonalen lyssnar inte på en. Utan att de lägger ord i munnen, eller att så ser de bara sjukdomen och hur ska jag bota det här, och de ser inte dig som människa, de har inte den tiden”

Deltagarna uttrycker att de har gynnats av vårdmöten då de upplevt att de blivit bemötta som medmänniskor, snarare än som patienter. Att få ha inflytande i sin egen vård, att ses som expert på sig själv och ta beslut utifrån sina egna villkor beskrivs som oerhört viktigt. Deltagarna beskriver vikten av att ges möjlighet att känna tillit till sig själv och till sin egen styrka, till att få reflektera över sina egna möjligheter att påverka och till att ta ett eget ansvar. En känsla av delaktighet upplevs till exempel när man som patient får möjligheten att välja mellan olika alternativ. Berättelserna tar upp att insikten att min egen åsikt är viktig, att jag är värd att lyssnas på och att jag har makt att påverka har en stor betydelse på vägen mot ett liv utan självska debeteende. Att ersätta tvång med frivillighet, att själv få säga till när behov av hjälp och stöd uppkommer beskrivs leda till att lära sig att ta eget ansvar.

Deltagarna berättar i motsats till detta om en vård som ofta upplevts otillräcklig. De beskriver en vård med långa väntetider och för korta vårdtider, ofta bestående av många olika kontakter, med dålig samordning och slarvig överföring. Ständiga hopp mellan vårdgivare och att behöva berätta allt igen upplevs som ett hinder. De berättar om erfarenheten av att skickas runt, av att hamna mellan stolarna samt om avbrutna kontakter utan framförhållning. De beskriver inläggningar som saknar tydlighet kring behandling och dålig kommunikation mellan läkare och övrig personal, att vården ofta liknat mer förvaring än behandling och

upplevts sakna syfte. Brist på tid, kontinuitet, samordning och tydlighet beskrivs leda till minskat förtroende för vården.

”ju mer hopp desto större känsla fick jag att jag var ett hopplöst fall liksom”

Genomgående var uppfattningen om att det finns en stor kunskapslucka i vården vad gäller självskadebeteende och att de önskar att vårdpersonal erbjuds mer utbildning i ämnet.

Deltagarna berättar upprepat om upplevelsen att vården inte förstått eller intresserat sig för självskadebeteendets funktion, att den brustit i förståelse om att självskadebeteende handlar om något djupare än det som syns på ytan. Deltagarna önskar att vården kunde förstå att många inte ser några andra alternativ, att beteendet fungerar som ett sätt att hantera mycket starka, negativa känslor i brist på andra strategier.

Deltagarna beskriver att de ofta mött en ogynnsam hierarkisk struktur i vården och att denna maktobalans har bidragit till att de själva börjat leva upp till de förväntningar som de upplevt funnits på dem. Upplevelsen av att det är läkarna som sitter på makten, av att hierarkin inom vården är tydlig och att det är patienten som befinner sig lägst beskrivs. Tvångsvården har upplevts bestraffande med alltför ofta använda tvångsåtgärder och berättelserna beskriver personal som missbrukar sin maktposition genom att skrika, hota, döma och förminska. Deltagarna ger uttryck för lidandet i att känna att livet redan är en kamp och att ovan på det bli nedtryckt, kränkt och bemött med ilska, hot och bestraffning. Ständig övervakning i form av inläggning och extravak beskrivs som jobbigt och som något som riskerar att bli en falsk trygghet och motarbeta självständighet.

Att bli sedd som en hel människa

Genomgående i intervjuerna var betydelsen av att bli bemött med medmänsklighet, vilket bland annat beskrivs som att bli sedd och att inges hopp. Känslan av att bli sedd beskrivs infinna sig då behandlaren är lyhörd och genuint intresserad och nyfiken på vem man är som person bortom självskadebeteendet och som förhåller sig till den friska sidan av en, som ser att man är mer än bara sitt självskadebeteende. Genomgående är en önskan om att bemötas av någon som vågar se utan att döma, att visas välvilja och få sina behov sedda. Att få respons på sina framsteg och att någon respektfullt ser ens resurser upplevdes leda till en känsla av att bli tagen på allvar som en kompetent människa. Att vården tror på ens förmåga att förändras och utvecklas beskrivs som nödvändigt. Att bli behandlad som en medmänniska, att någon står

upp för en, tror på en, stöttar och står kvar beskrivs som oerhört viktiga faktorer för tillfrisknad. Likaså upplevelsen av att prioriteras, att erbjudas stöd och hjälp, att bli peppad att behålla motivationen vilket även kan innebära att bli respektfullt ifrågasatt eller stoppad i en självska dehandling på ett respektfullt sätt.

”att de ser liksom personen bakom, att de ser att jag liksom har fina egenskaper och så, men att jag mår liksom dåligt, och att de liksom vill hjälpa mig”

Att bli inspirerad till att hitta ett intresse eller något att kämpa för, att uppleva att någon ser ens friska sidor och tror på ens förmåga att utvecklas och må bättre, att bli bemött på ett sätt som inger hopp inför framtiden beskrivs vara av stor betydelse.

”Det är ju viktigt att någon liksom tror på en när man inte tror på sig själv”

Någon som ser att man kämpar och som ser ens framsteg, som förmedlar att det kommer att bli bättre liksom att få höra andras erfarenheter av psykisk sjukdom och återhämtning upplevs betyda mycket då även det förmedlar hopp samt inbjuder till att våga öppna upp sig. Att få lov att prata ut, att få dela sin upplevelse och på så sätt känna sig mindre ensam, beskrivs som viktigt för att nå en vändpunkt.

Materialet beskriver påverkan av att växa upp utan att ha någon att vända sig till för att prata om känslor eller mående vilket upplevs ha lett till en oförmåga att såväl beskriva som hantera sina känslor. Att förstå känslor som någonting som ska tryckas undan upplevs ha lett till missuppfattningen att ens bekymmer inte kan hanteras av omgivningen och att en därför ska låta bli att prata om dem. Detta samt att det under uppväxten funnits en tystnad kring psykisk sjukdom överlag upplevs ha lett till felaktiga uppfattningar om psykisk ohälsa och psykiatri, samt att de inte vågat öppna upp om sina egna svårigheter vilket upplevts invaliderande och som ett stort hinder på vägen till och under behandling. Skam och skuld har tagit sig många uttryck, till exempel genom rädsla för förtal och nedvärderande kommentarer, att bli sedd som lat och manipulerande samt att bli stämplad som sjuk och onormal vilket har lett till valet att inte berätta om sina erfarenheter för sin omgivning.

Deltagarna beskriver även upplevelsen av rädsla och försiktighet hos omgivningen varför det har varit betydelsefullt då de har bemötts av vårdare som inte varit rädda för dem eller deras

självskadebeteende, förstått svårigheterna som ligger till grund för dem och velat ta tag i dem. Dessvärre redogör materialet för en vård som många gånger misslyckas med detta, en vård som bagatelliserar och som snabbt stämplar patienter med självskadebeteende som utåtagerande, manipulativa och provocerande. Deltagarna beskriver upplevelsen att inte ses som en individ och att istället för att bli tagen på allvar känna sig osynlig och förminskad. Berättelserna förmedlar bilden av en vård med brist på sympati och empati som ser på en som någon som är oförmögen att förändra sig.

Flertalet deltagare förklarar att något som lett till att en inte känt sig sedd som en hel människa är att uppleva sig själva som "duktig flicka". Som "duktig flicka" vill man inte vara till besvär och blir därför alltför bra på att dölja, med en "fasad utåt" där en tillrättalagt presterat det som förväntas och samtidigt gömt undan skamfyllda obekväma tankar och känslor.

"jag är en sån... eh... duktig flicka. Så jag är ju liksom inte... Jag vill ju inte ifrågasätta personen. Eller jag är... Jag är inte en sån som kommer och säger att "Nej, men jag tycker liksom inte att det här fungerar." För jag är rädd liksom att personen ska tycka att jag är kass som patient. Jag vill vara den duktiga patienten också."

Att vara en duktig flicka beskrivs även innebära en stor svårighet att ifrågasätta, säga ifrån och ställa krav på andra än sig själv. Materialet tar upp att man som högpresterande kvinna anses ha mindre allvarliga problem och att självskadebeteende bagatelliseras.

"Att åtminstone våga se det och att inte läxa upp mig. För dels hade jag fått höra det så många gånger innan av alla möjliga men också det fattar jag väl själv att det inte är optimalt"

Diskussion

Metoddiskussion

Polit & Beck (2010) menar att det inte finns några allmängiltiga regler för hur en intervjustudie bör genomföras; intervjustudien anpassas efter studiens förutsättningar. Den kvalitativa metoden är föränderlig under hela processen. Detta innebär bland annat att intervjuguiden kan komma att förändras efter de olika vändningar som datainsamlingen tar.

Detta skiljer sig från kvantitativ forskning, där forskningsinstrumenten designats innan datainsamlingen. En kvalitativ forskningsansats försöker förstå undersökningspersonernas syn på världen och att tolka innebörden i det som beskrivs. Utifrån studiens syfte är en kvalitativ ansats att föredra då det är respondenternas känsloliv och livsvärld som ska undersökas.

Innan forskningsprocessen påbörjas menar Lundman & Hällgren-Graneheim (2012) att författare till kvalitativa studier ska vara medvetna om sin delaktighet i ett forskningsprojekt. Forskaren bör bli medveten om sin förförståelse, eventuella fördomar om ämnet som skulle kunna vara hinder i forskningsresultatet, att resultatet inte kan ses som oberoende av forskaren. Innan och under arbetsprocessen samtalade författarna om sin förförståelse för att synliggöra och på så vis minimera riskerna för ett snedvridet resultat.

Studiedeltagarna rekryterades via ett bekvämlighetsurval. Brukarföreningen SHEDO kontaktades och ordförande i föreningen spred information om studien via deras Facebook-sida samt mailade ut information om studien till föreningens medlemmar. Begreppet överförbarhet beskriver hur väl ett resultat kan appliceras på liknande grupper eller situationer (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Förutom att alla respondenterna är kvinnor skiljer sig respondenterna åt i bakgrund. De har olika lång erfarenhet av kontakt med psykiatri och de har varit i kontakt med olika vårdinrättningar. Trots detta blir resultatet samstämmigt. Resultatet överensstämmer även med tidigare forskning inom området, vilket talar för att forskningsunderlaget kan ge ökad förståelse för denna patientgrupp och deras behov i mötet med vården.

Författarna ansträngde sig självklart för att informanterna skulle känna sig trygga och respekterade vilket av författarna också upplevdes fungera. Författarnas ringa erfarenhet inom forskningsområdet till trots upplevde författarna att informanterna i stort var positiva till att få berätta sina historier och flera av informanterna uttryckte reflektion under intervjuens gång. Detta styrker således Kvale & Brinkmanns (2009) samt Trosts (2010) ord om att en intervju kan vara till gagn även för respondenten.

Resultatdiskussion

Resultatet berättar om olika personers erfarenheter av kontakt med vården i samband med sitt självskadebeteende. Det berättas om vad som varit gynnsamt på vägen till tillfrisknad men även om vad som har hindrat och/eller skadat. Det berättas om upplevelser av att inte bli sedd som en hel människa med möjlighet till utveckling och förändring, om en vård som brustit i kunskap, om tystnaden om psykisk ohälsa och om att känna sig hämmad på grund av rollen som "duktig flicka". Vi har delat upp resultatdiskussionen i fyra olika rubriker som beskriver de ämnen vi anser bör diskuteras utifrån vad vårt resultat visar: *validering, utbildning, stigma* och *könsnormer*.

Validering

Kvinnorna upplevde att de inte blev sedda av vården. De beskriver hur det inte funnits ett intresse för att förstå rollen självskadebeteendet haft för dem i deras liv och hur ingen vågat ta i själva orsaken. Kvinnorna vi intervjuat beskriver genomgående hur självskadebeteendet fungerat som ett sätt att hantera och uttrycka ett dåligt mående. Självskadebeteende, berättar dem, kan fungera som ett sätt att få utlopp för och hantera exempelvis en depression, ångest och oro eller andra negativa känslor såsom stress eller sorg. De beskriver hur en otillgänglig vård, en bristande samordning mellan olika instanser och många hopp mellan vårdkontakter gjort att de känt sig förbisedda samt upplevt att deras problematik varit oviktig. De berättar om hur ett alltför stort fokus på skadorna, och bedömningar om deras skadors djup, gjort att de känt att deras lidande inte varit värd uppmärksamhet. Detta, menar kvinnorna, har i sin tur ofta lett till att självskadebeteendet förvärrats, i hopp om att bli tagen på allvar.

Vad som beskrivs som hjälpsamt är någon som tagit sig tid att lyssna på ens berättelse, någon som trott på ens förmåga att utvecklas och förändras samt någon som sett ens person bakom självskadebeteendet. Betydelsefullt för tillfrisknad var någon som validerade ens känslor men ifrågasatte ens sätt att hantera dem och stöttade en i att hitta och ta till alternativa strategier. Att ha någon som tror på ens förmåga att förändras och utvecklas, samt någon som hjälpt en att blicka framåt och utforska sina livsmål och drömmar, har gjort att man förmedlats hopp om framtiden och på så sätt känt sig sedd som en värdefull människa. Detta tycks ha gjort att kvinnorna hittat en identitet utanför sitt självskadebeteende och på så vis kunnat gå vidare i livet.

Vårt resultat går i linje med den forskning som finns som visar att personer med självskadebeteende ofta upplever bemötandet ifrån vårdpersonal som negativt (SBU, 2015a;

Lindgren, 2011; Eriksson & Åkerman, 2012; McCann, Clark, McConnachie & Harvey, 2007). Det rapporteras ofta om upplevelsen av att vårdpersonal inte förstår och att de har ett dömande förhållningssätt (SBU, 2015a). Det är även vanligt att personer med självska debeteende upplever att vården brister i att erbjuda kontinuerlig kontakt med samma behandlare samt att vårdinsatser planeras utan deras delaktighet (ibid). Att få vara delaktig i sin vård beskrivs som mycket betydelsefullt för kvinnor med självska debeteende (Lindgren et al., 2004; Sandy, 2013). Många önskar fler samtal och mindre fokus på läkemedelsbehandling (SBU, 2015a). Det är vanligt att personer med självska debeteende upplever att deras lidande förminsas eller att självska debeteendet ignoreras (Lindgren, 2011; Eriksson & Åkerman, 2012). Negativa erfarenheter av vården bidrar i sin tur till känslor av såväl maktlöshet som utsatthet (SBU, 2015a).

Nationella självska deprojektet (2014) första rekommendation vad gäller vård för individer med självska debeteende är ett bemötande präglad av medkänsla, respekt och värdighet. Detta är något som är viktigt för alla människor; att bli tagen på allvar är en förutsättning för tillit. Alla behöver känna sig sedda och valideras i sina upplevelser för att det ska skapas en känslomässig trygghet och en känsla av att vara värdefull. Lindgren et al (2004) lyfter vikten av att personer med självska debeteende blir respekterade och sedda som mer än sina diagnoser. Deras goda egenskaper och vilka de är bakom sitt självska debeteende ska framhävas (ibid). Det är viktigt att vara omhändertagande och inlyssnande i en vårdrelation med personer med självska debeteende (Lindgren et al., 2004; Walker, 2009).

Utbildning

Resultatet visar att kvinnorna ofta upplevt att vården brister i kunskap vad gäller självska debeteende. Det beskrivs hur vårdpersonal agerar med rörighet och regler som inte tycks fylla någon funktion när de kommer i kontakt med personer med självska debeteende. Inte sällan tycks det råda delade meningar om hur självska debeteende ska bemötas. Kvinnorna berättar att deras självska debeteende ofta bemöts med antingen ignorans eller bestraffning, och att denna form av bemötande inte varit till hjälp. Vårt resultat överensstämmer med forskningen som visar att personer med självska debeteende ofta anser att den vård de fått saknat innehåll samt att vårdpersonal saknar kunskap om självska debeteende (Taylor, Hawton, Fortune & Nevneet, 2009; McCann et al., 2007) men även att vårdpersonal ofta känner sig ängsliga inför hur de ska bemöta och vårda personer

med självskadebeteende (Lindgren, 2011) och ofta använder sig av skadliga förhållningssätt i bemötande och behandling av dessa patienter (Nationella självskadeprojektet, 2014).

Ofta beskrivs vården fungera mer som ”förvaring” än behandling (Taylor et al., 2009; Eriksson & Åkerman, 2012), precis som beskrivits av våra informanter. Kvinnor med självskadebeteende behandlas ofta orättvist och värdesätts inte på samma sätt som andra patienter (Walker, 2009). Personalen tar sig sällan tid att lyssna på dem och har ofta förutfattade meningar om kvinnorna (ibid). Studier har även visat att vårdpersonal tycks tro att det är farligt att prata med patienterna om deras självskadebeteendet (Lindgren et al., 2004). En studie av McAllister, Moyle, Billett & Zimmer-Gembeck (2008) visade att sjuksköterskor som erhållit utbildning om självskadebeteende fick en annan uppfattning om denna patientgrupp. Före utbildningen hade sjuksköterskorna en bild av självskadebeteende som något som enbart vidhölls för att få uppmärksamhet; efter genomförd utbildning hade de fått en förståelse för att beteendet kan vara kopplat till bakomliggande, djupare orsaker samt att beteende fyller en funktion. Sjuksköterskorna såg på dessa patienter ur ett annat perspektiv efter utbildningen och deras inställning till dem förändrades avsevärt, bland annat genom att de kände en annan förståelse och ett medlidande för dem (ibid).

Studier visar även att det saknas forskningsstöd för huvuddelen av de insatser som vanligen används i psykiatrisk heldygnsvård (Nationella självskadeprojektet, 2014). Dessa insatser inkluderar åtgärder som konstant övervakning, avskiljning, manuellt eller mekaniskt hindrande, bruk av låsta avdelningar och andra inskränkningar i den fysiska miljön, upprättande av s.k ”självskadekontrakt”, och en rad andra mer specifika åtgärder (ibid). För flera av dessa åtgärder konstateras också riskindikationer för negativa effekter, eller ibland dokumenterade negativa effekter (ibid). Bemötande av självskadebeteende med straff eller konsekvens upplevs för drabbade som mycket negativt (ibid). Intermittent tillsyn (till skillnad mot konstant övervakning), meningsfulla och varierade dagliga aktiviteter, högre och mer varierad kompetens och högre personaltäthet är å andra sidan åtgärder som tycks gynnsamma för både självskadebeteende och självmordsförsök (ibid).

Stigma

Genomgående var en upplevelse av svårigheter att berätta för andra om det dåliga måendet; kvinnorna beskriver tystnad om psykisk ohälsa som ett stort hinder på vägen till att söka hjälp. Att inte förstå vad psykiatri innebär eller att vem som helst kan bli sjuk i psykisk ohälsa

gjorde att många var rädda för att söka vård. Kvinnorna beskriver att de i efterhand kan se att man under deras uppväxt inte pratat tillräckligt om varken mående, känslor eller psykisk sjukdom. De upplevde att detta var ämnen som tystades ned och att det därför fanns en osäkerhet kring att uttrycka hur de mådde inför närstående. Tystnaden kring psykisk ohälsa beskrevs som ett kvarstående problem även om kvinnorna upplevde att det skett en förändring i samhället de senaste åren, att man börjat prata mer om det som döljer sig under ytan. EPA:s (European Psychiatry Association) expertgrupp menar att det finns ett antal faktorer som har betydelse för att psykiskt sjuka drar sig från att söka vård eller undviker att påbörja behandling: 1) kunskapsnivån bland allmänheten om psykiska sjukdomar är låg, och man känner inte till att det finns effektiva behandlingsmetoder 2) bristande kunskap om var man kan få vård 3) fördomar om personer med psykisk sjukdom 4) känslan av att man är mindre värd om man får en psykiatrisk sjukdom och 5) skam (Gaebel et al., 2014). Resultatet visar på en önskan om ett öppnare samtal om psykisk ohälsa och en förhoppning om att den skam och de tabun som finns ska försvinna.

Könsnormer

Genomgående är berättelsen om att inte kunna bryta sig loss från rollen som ”den duktiga flickan”. Det beskrivs hur detta varit ett hinder på det sätt att det gjort att känslor undantryckts en längre tid för att sedan uttryckas på ett självdestruktivt sätt. Utmärkande för den ”duktiga flickan” är en prestationsinriktad drivkraft. Den duktiga flickan har ofta en låg självkänsla då självbilden är skapad av enbart prestationer. Bepko och Krestan (1995) redogör för det de kallar ”kvinnolag” och de fem regler de anser fungera som en etisk norm för kvinnor: 1) Vara tilldragande – kvinnans inre skönhet ska avspeglas i hennes yttre 2) Uppträda oklanderligt – kvinnan tappar aldrig behärsningen 3) Vara osjälvisk och hjälpa andra – kvinnan lever för att ge 4) Få relationer att fungera – kvinnan hyser obegränsat med kärlek och 5) Klara av allting utan att klaga – kvinnan utträttar allting men visar aldrig tecken på trötthet. Kvinnorna vi intervjuat menar att det så kallade ”duktiga flickan-syndromet” inneburit att de haft svårt att säga ifrån, uttrycka sig och visa hur de egentligen mår. Självskadebeteendet skulle således kunna ses som en motreaktion på de förväntningar som finns på en kvinna i dagens samhälle att vara positiv, till lags, må bra, uppträda felfritt och vara till behag.

Konklusion och implikationer

Vårt syfte med studien har varit att undersöka vad som haft betydelse för personer då de kommit i kontakt med vården i samband med sitt självskaðebeteende. I studien framkom det att de flesta upplevt att det tagit lång tid att få adekvat behandling för sitt självskaðebeteende. Många beskrev att det vid större delen av de vårdkontakter de haft saknats kunskap om självskaðebeteende, hur det bör bemötas och behandlas. De flesta upplevde att de inte blivit tagna på allvar och att det varit mycket fokus på symtomen och att det tagit lång tid innan någon tagit sig an de bakomliggande orsakerna till skadorna. Vändpunkten var oftast en terapeutisk vårdkontakt, samt att få konkreta verktyg för att hantera sina känslor på ett mer hälsosamt sätt. Förståelse för varför självskaðebeteende uppkommit och en ökad självkänsla som resultat av behandling har varit av stor betydelse för majoriteten av deltagarna. Vidare forskning om patienters upplevelse av vården vid självskaðebeteende vore värdefullt för att öka förståelse för dessa individer och deras svårigheter och på så sätt kunna utforma vården på ett evidensbaserat, individanpassat sätt.

Referenser

- Bepko, C. & Krestan, J-A. (1995). *Duktig Flicka: om konsten att räcka till – även för sig själv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Eriksson, T. & Åkerman, S. (2012). *Patienters upplevelser av vården för självskadebeteende*. Kunskapsöversikt på uppdrag av Psykiatri Region Skåne. Hämtad från <http://nationellasjalvskadeprojektet.se/wp-content/uploads/2016/06/3Erikssonoch%C3%85kermanPatientersupplevelser-1.pdf>
- Favazza, A.R. & Conterio, K. (1989). Female habitual self-mutilators. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 79(3), 283-289.
- Favazza, A.R. (1996). *Bodies under Siege. Self-mutilation and Body Modification in Culture and Psychiatry* (2. uppl.). Baltimore: John Hopkins University Press.
- Gaebel, W., Muijen, M., Baumann, A.E, Bhugra, D., Wasserman, D., van der Gaag, R.J., Heun, R., & Zielasek, J. (2014). EPA guidance in building trust in mental health services. *European Psychiatry*, 29(2), 83-100.
- Gratz, K.L. (2003). Risk factors for and Functions of Deliberate Self-harm: An Empirical and Conceptual Review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 192-205.
- Hawton, K., Fagg, J., Simkin, S., Bale, E., & Bond, A. (2000). Deliberate self-harm in adolescents in Oxford 1985–1995. *Journal of Adolescence*, 23(1), 47–55.
- Holmqvist, R., Carlberg, M., & Hellgren, L. (2008). Deliberate Self-harm Behaviour in Swedish Adolescent Girls Reports from Public Assessment and Treatment Agencies. *Child and youth care*, 37(1), 1-13.
- Johansson, A. (2011). Att skapa sig själv genom psykiatrin: ett etnologiskt perspektiv på självskadares identitetskonstruktioner. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 88(3), 240-248.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. Guilford Press.

- Lindgren, B-M., Wilstrand, C., Gilje, F., & Olofsson, B. (2004) Struggling for hopefulness: a qualitative study of Swedish women who self-harm. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(3), 284-291.
- Lindgren, B-M. (2011). *Self-harm – hovering between hope and despair: experiences and interactions in a health care context*. (Doktorsavhandling, Umeå Universitet, Umeå). Hämtad från <http://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:450367/FULLTEXT02.pdf>
- Lundh, L. G. (2013). Behandlingseffekter på självskadebeteende: Vad visar forskningen. Rapport förberedd för Psykiatri Region Skåne. Rapporten finns att hämta på: <http://www.nationellasjalvskadeprojektet.se/>
- Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187-201). (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativ metod i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- McAllister, M., Moyle, W., Billett, S., & Zimmer-Gembeck, M. (2008). 'I can actually talk to them now': qualitative results of an educational intervention for emergency nurses caring for clients who self-injure. *Journal of Clinical Nursing*, 18(20), 2838–2845.
- McCann, T.V., Clark, E., McConnachie, S., & Harvey, I. (2007). Deliberate self-harm: emergency department nurses' attitudes, triage and care intentions. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1704-1711.
- Nationella självskadeprojektet. (2014). *Rekommendationer för insatser vid självskadebeteende – nationellt kvalitetsdokument för psykiatrin*.
- Patterson P., Whittington R. & Bogg, J. (2007). Measuring nurse attitudes towards deliberate self-harm: the Self-Harm Antipathy Scale (SHAS). *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(5), 438–445.
- Perseus, K-I. (2012). *Att tämja en vulkan: om emotionell instabilitet och självskadebeteende*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. (4. uppl.). Philadelphia: Lippincott Williams & Williams.

- Pålsson, B. (2004). *Vingklippt ängel*. Stockholm: Forum AB.
- Sandy, P. T. (2013). Motives for self-harm: Views of nurses in a secure unit. *International Nursing Review*, 60(3), 358-365.
- SBU. (2015a). *Erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp bland personer med självskadebeteende*. Stockholm: SBU
- SBU. (2015b). *Skolbaserade program för att förebygga självskadebeteende inklusive suicidförsök – en systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: SBU.
- Shearer, S.L. (1994). Phenomenology of self-injury among inpatient women with borderline personality disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(9), 524-526.
- Smith, G., Cox, D. & Saradjian, J. (1999). *Women and self-harm*. New York: Routledge.
- SHEDO. (2016). *Om SHEDO*. Hämtad från <http://shedo.se/>
- Socialstyrelsen. (2004a). *Flickor som skadar sig själva*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (2004b). *Vad vet vi om flickor som skär sig?* Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (2012). *Personskador i Sverige*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 1 maj 2016 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/personskadorisverige/Documents/Personskador-i-Sverige-2012.pdf>
- Taylor, T., L., Hawton, K., Fortune, S., & Nevneet, K. (2009). Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 194(2), 104–110.
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Walker, T. (2009). Seeing beyond the battled body' – An insight into selfhood and identity from women's accounts who self-harm a diagnosis of borderline personality disorder. *Counselling and Psychotherapy Research*, 9(2), 122- 128.
- Wilstrand, C., Lindgren, B., Gilje, F., & Olofsson, B. (2007). Being burdened and balancing boundaries: a qualitative study of nurses' experiences caring for patients who self-harm. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 14(1), 72-78.
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 27 december 2014 från <http://www.wma.net/en/>
- Åkerman, S. (2004). *Zebra flickan*. Falun: Scanbook AB.

Intervjuguide

Områden som vi önskar belysa:

Vårdkontakter

Vändpunkter

Öppna frågor:

Hur upplever du dina kontakter med vården i samband med ditt självskadebeteende?

Följdfrågor i syfte att fördjupa intervjun:

Vill du berätta mera om detta?

Hur reagerade du då?

Hur påverkades du av detta?

Vad gjorde du då?

Har jag förstått dig rätt...?

Bilaga 2 (4)

Sociala bakgrundsfaktorer

Jag är: 1 Man 2 Kvinna 3 Annat

Ålder:

Vilket år hade Du Din första kontakt med psykiatri?

Har Du en pågående kontakt med psykiatri? 1 Nej 2 Ja



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

INFORMATIONSBREV TILL
STUDIEDELTAGARE

Bilaga 3 (4)

Institutionen för hälsovetenskaper

Personliga erfarenheter av vårdkontakter i samband med självska debeteende – en kvalitativ intervjustudie

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie.

Syftet med studien är att undersöka hur personer upplevt sina kontakter med vården i samband med självska debeteende.

Det råder brist på forskning kring hur personer upplevt mötet med vården i samband med självska debeteende. En ökad kunskap om detta kan leda till en ökad förståelse för dessa personers behov i vårdsammanhang. Vi skulle därför vilja göra en intervju med Dig om Du har sådana erfarenheter.

Inklusionskriterier för deltagande i studien är att ha erfarenhet av vårdkontakter i samband med självska debeteende. Du ska vara 18 år eller äldre, samt vara medlem i föreningen SHEDO och kunna förstå och tala svenska språket.

Intervjun beräknas ta mellan 40- 60 minuter och genomförs av sjuksköterskorna Anna Svensson eller Elise Nilsson. Tid och plats för intervjun sker i samråd med Dig och kan också om Du så önskar ske via telefon.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Insamlat material kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga personer och förstöras när undersökningen är genomförd. Resultaten från undersökningen kommer att presenteras så att dessa inte kan härledas till Dig som enskild person.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att behöva ange något skäl. Om Du väljer att avbryta så kommer din intervju att tas bort från undersökningen om Du så önskar.

Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den.

Om Du vill delta ber vi Dig att lämna namn och kontaktuppgifter till ordföranden i SHEDO Anna Jalkling. Vi kontaktar därefter Dig för att avtala tid och plats för intervjun.

Vid ett eventuellt deltagande kommer Du att få underteckna en samtyckesblankett, se nedan.

Studien ingår som ett examensarbete på magisternivå vid utbildningen till specialistsjuksköterska i psykiatrisk vård.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Anna Svensson
Leg. sjuksköterska
Studerande på

specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning mot psykiatrisk vård

e-post:

anna.svensson.040@student.lu.se

Elise Nilsson
Leg. sjuksköterska
Studerande på

specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning mot psykiatrisk vård

e-post:

elise.nilsson.898@student.lu.se

Handledare
Bertil Lundberg
Universitetslektor i
psykiatrisk omvårdnad,
Leg. sjuksköterska

e-post:

bertil.lundberg@med.lu.se

Postadress: Institutionen för hälsovetenskaper, Box 157, 221 00 Lund. *Besöksadress:* Baravägen 3, Lund
Telefon: 046-222 00 00 vx. *Telefax* 046-222 18 08



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om *Personliga erfarenheter av vårdkontakter i samband med självskaðebeteende - en kvalitativ intervjustudie*

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift av studiedeltagare

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Postadress: Institutionen för hälsovetenskaper, Box 157, 221 00 Lund. *Besöksadress:* Baravägen 3, Lund
Telefon: 046-222 00 00 vx. *Telefax:* 046-222 18 08



INFORMATIONSBREV TILL
MELLANHAND

Bilaga 4 (4)

Institutionen för hälsovetenskaper

Till Anna Jalkling, ordf. SHEDO

Personliga erfarenheter av vårdkontakter i samband med självskadebeteende - en kvalitativ intervjustudie

Du tillfrågas om att vara behjälplig med att sprida informationsbrev om deltagande i ovanstående studie bland medlemmar i föreningen SHEDO.

Syftet med studien är att undersöka hur personer upplevt sina kontakter med vården i samband med självskadebeteende.

Det råder brist på forskning kring hur personer upplevt mötet med vården i samband med självskadebeteende. En ökad kunskap om detta kan leda till ökad förståelse för dessa personers upplevelser och behov i vårdssammanhang. Vi önskar därför intervjua medlemmar i föreningen SHEDO.

Inklusionskriterier för deltagande i studien är att ha erfarenhet av vårdkontakter i samband med självskadebeteende. Deltagarna ska vara 18 år eller äldre, samt vara medlemmar i föreningen SHEDO och kunna förstå och tala svenska språket.

Studien kommer att utformas som en kvalitativ intervjustudie i vilken vi önskar intervjua 10-15 medlemmar i er förening. Intervjuerna beräknas ta mellan 40-60 minuter i anspråk och genomförs av sjuksköterskorna Anna Svensson eller Elise Nilsson.

Med deltagarens tillåtelse vill vi gärna spela in intervjuerna. Intervjumaterialet kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga och förstöras efter det att studien är genomförd. Inga persondata registreras under intervjun.

Deltagandet är helt frivilligt och kan avbrytas när som helst utan att deltagaren behöver ange något skäl till detta.

Resultaten från vår studie kommer att redovisas så att ingen enskild person kan identifieras. När studien är genomförd kommer insamlat material att förstöras.

Vi anhåller om Din hjälp att sprida informationsbrev om undersökningen till föreningens medlemmar.

Studien ingår som ett examensarbete på magisternivå vid specialistsjuksköterskeprogrammet i Lund med inriktning mot psykiatrisk vård.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Anna Svensson
Leg. sjuksköterska
Studerande på

specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning mot psykiatrisk vård

e-post:

anna.svensson.040@student.lu.se

Elise Nilsson

Leg. sjuksköterska

Studerande på

specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning mot psykiatrisk vård

e-post:

elise.nilsson.898@student.lu.se

Handledare

Bertil Lundberg

Universitetslektor i

psykiatrisk omvårdnad, Leg.
sjuksköterska

e-post:

bertil.lundberg@med.lu.se

Postadress: Institutionen för hälsovetenskaper, Box 157, 221 00 Lund. *Besöksadress:* Baravägen 3, Lund

Telefon: 046-222 00 00 vx. *Telefax* 046-222 18 08



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om undersökningen *Personliga erfarenheter av vårdkontakter i samband med självskadebeteende –en kvalitativ intervjustudie*

Härmed ger jag mitt samtycke till att sprida informationsbrevet angående ovan nämnda undersökning bland föreningen SHEDOs medlemmar.

Vänligen sänd denna samtyckesblankett till Anna Svensson i bifogat kuvert.

Underskrift av ordföranden i SHEDO

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Postadress: Institutionen för hälsovetenskaper, Box 157, 221 00 Lund. *Besöksadress:* Baravägen 3, Lund
Telefon: 046-222 00 00 vx. *Telefax* 046-222 18 08