



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

”Det är som att gå till ICA i charkdisken”

En reflexiv tematisk analys om patient- och
anhörigorganisationers bild av bemötandebrister i svensk
vuxenpsykiatri

Ellen Gustafsson Lindh & Maja Magnusson Skog

Psykologexamensuppsats. 2024

Handledare: Martin Wolgast & Henrik Levinsson
Examinator: Lars-Gunnar Lundh

Abstract

"It's like going to the grocery store, in the deli counter" A reflexive thematic analysis of patient organizations' view of violations in Swedish adult psychiatry

This study was part of the research project “Violations* in adult psychiatric care” at Lund University. The research question was “What is the view, held by patient organizations, of violations* within Swedish adult psychiatry, based on their members’ experiences?”. Two focus groups were conducted with a total number of seven representatives from different Swedish patients’ organizations. The data was analyzed using critical realist reflexive thematic analysis, generating four main themes: *The psychiatry is inaccessible*, *There is no collaboration*, *Lacking a holistic perspective on the human being* and *A vulnerable individual meets a powerful psychiatry*. The participants described how difficulties accessing psychiatric care could be considered a violation* in itself. They also described experiences among patients of not being treated as a resource, while at the same time being left with sole responsibility for the care. Many also experienced a preoccupation with specific diagnosis and predetermined methods, rather than the patient’s life history. Finally, the participants described that many patients feel questioned seeking psychiatric care, resulting in negative consequences. Discussed in relation to theories regarding such concepts as autonomy, power and dehumanization, it seems that the view of violations concerns a general attitude, rather than a list of behaviours. The violations seem to be built into the system as well as something that happens in the individual encounter and being treated with respect can be regarded as an intervention in itself. The study highlights aspects that can be helpful to clinicians and policymakers.

Keywords: abuse in healthcare, violations, adult psychiatry, patient organizations

* Note that the word originally used in this study was the Swedish word “bemötandebrister”, which roughly translates to “abusive behaviour” or “violations”, but with a slightly broader meaning. The word “bemötandebrister” can refer to less severe cases, such as a treatment lacking in kindness, as well.

Sammanfattning

“Det är som att gå till ICA i charkdisken” En reflexiv tematisk analys om patient- och anhörigorganisationers bild av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri

Den här studien var en del av forskningsprojektet “Bemötandebrister i vuxenpsykiatrisk vård” vid Lunds universitet. Frågeställningen var “Vilken bild har representanter för patient- och anhörigorganisationer av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri, baserat på medlemmarnas erfarenheter?”. Två fokusgrupper, med sju representanter för olika svenska patient- och anhörigorganisationer, genomfördes. Materialet analyserades sedan genom en kritisk realistisk reflexiv tematisk analys, vilket genererade fyra huvudsakliga teman: *Psykiatrin är otillgänglig*, *Det blir inget samarbete*, *Saknas helhetsperspektiv på människan* samt *En sårbar individ möter en stark psykiatri*. Deltagarna beskrev hur svårigheter med tillgången till psykiatrisk vård kunde uppfattas som en bemötandebrist i sig. De beskrev också att det bland patienter finns upplevelser av att inte ses som en resurs, samtidigt som de och anhöriga lämnas ensamma med det huvudsakliga ansvaret för vården. Många uppfattade också ett alltför stort fokus på enskilda diagnoser eller på förhand bestämda metoder och vårdprocesser framför patientens livshistoria. Slutligen beskrevs hur patienter upplever sig avfärdade och ifrågasatta i psykiatrin, vilket resulterar i negativa konsekvenser. I relation till teorier om exempelvis makt, autonomi och dehumanisering tycks bilden av bemötandebrister vara att det snarare rör sig om en hållning och människosyn än en lista på konkreta beteenden, att bristerna både finns inbyggda i systemet och sker i de individuella mötena samt att ett gott bemötande kan förstås som en verksam intervention i sig och att motsatsen därför kan ha en negativ inverkan på behandlingsutfall. Studien belyser aspekter som kan vara hjälpsamma för kliniker och beslutsfattare att ha i åtanke.

Nyckelord: bemötandebrister, kränkningar, vuxenpsykiatri, patient- och anhörigorganisationer

Tack!

Först och främst vill vi tacka våra deltagare för att ni så generöst delat med er av er tid och era erfarenheter. Vi vill även tacka våra handledare Martin och Henrik för att vi fått skriva vår uppsats inom ert projekt och för ert engagemang under uppsatsprocessen. Utan er alla hade uppsatsen inte varit möjlig. Tack också till våra nära och kära som funnits med som stöd under resans gång. Ett extra tack till Jacob och Olof för er korrekturläsning. Slutligen vill vi tacka varandra för gott samarbete och många skratt.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bemötandebrister	2
Psyisk ohälsa och psykiatri	3
Vårdens makt	3
Stereotyper och stigma.....	5
Psykiatri som arbetsmiljö.....	6
Riskfaktorer.....	7
Förekomst av bemötandebrister	8
Patienters syn på bemötandebrister	9
Syfte och frågeställning	9
Metod.....	10
Deltagare	11
Datagenerering	12
Dataanalys	12
Etik.....	14
Resultat	15
Psykiatri är otillgänglig.....	16
Det blir inget samarbete	20
<i>Psykiatri missar en viktig resurs: patienten</i>	20
<i>En passiv psykiatri</i>	22
Saknas helhetsperspektiv på människan	25
En sårbar individ möter en stark psykiatri	29
<i>Vårdpersonalen hör inte patienten</i>	29
<i>Ett möte som sår tvivel</i>	31
Diskussion.....	33
Psykiatri som system.....	33
Autonomi, omsorg eller samarbete	35
Psykiatriens ord och patientens maktlöshet	37
Att inte bli sedd som en hel människa	39
Ett helhetsperspektiv på bemötandebrister	40

Styrkor och begränsningar	42
Rekommendationer och betydelse för fortsatt forskning.....	44
Slutsats	46
Författarnas bidrag.....	46
Referenser	48
Bilaga 1	55
Bilaga 2.....	57
Bilaga 3	59
Frågeguide	59

Inledning

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vård “ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans integritet”. I lagen beskrivs också att vården ska vara tillgänglig, respektera patientens självbestämmande och främja goda relationer mellan patient och vårdpersonal (Hälso- och sjukvårdslag [HSL], 2017). Att patienter får ett gott bemötande i vården anses vara en viktig bidragande faktor till patientnöjdhet och följsamhet i behandling (t.ex. Socialstyrelsen, 2019; Sveriges kommuner och regioner, 2023a). Samtidigt uppger 96% av personalen i svensk vuxenpsykiatri att de någon gång under det senaste året bevittnat ett etiskt övertramp mot en patient, och 84% att de själva begått ett etiskt övertramp mot en patient (Levinsson et al., 2023).

Att bli behandlad med respekt i vården överlag är associerat med positiva utfall, såsom ökad nöjdhet med vården och större följsamhet i behandling (Beach et al., 2005). Att däremot bli illa bemött i kontakt med vården kan leda till att patienter söker hjälp senare, sämre relationer mellan behandlare och patient, att behandlingar avbryts, och generellt sämre kvalitet på psykiatrisk såväl som somatisk vård (Knaak et al., 2017). En behandling kan också uppfattas som mindre hjälpsam av patienter om den som administrerar den bemöter patienten illa (Huband & Tantam, 2004).

Ett bristande bemötande kan även leda till att förtroendet för sjukvården minskar (Swahnberg et al., 2009). I en studie genomförd i Norge kunde man se att 27,8% hade lågt förtroende för att de skulle få en hjälpsam behandling vid eventuell psykisk ohälsa (Joa et al., 2017).

Trots att bristande bemötande är vanligt förekommande och får negativa följder, saknas det till författarnas kännedom forskning kring patienters erfarenheter av att bli illa bemötta i svensk vuxenpsykiatri. Denna studie syftar därför till att, genom fokusgruppsintervjuer med representanter för patient- och anhörigorganisationer, bidra med ett patientperspektiv på bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri.

I inledningen som följer kommer vi först ge en definition av hur vi använder oss av begreppet bemötandebrister. Sedan följer en överblick över psykiatrins och allmänhetens syn på psykisk ohälsa. Efter detta beskrivs generella teorier som kan användas för att förstå varför bemötandebrister uppstår och till sist, aktuell forskning kring bemötandebrister i vården.

Bemötandebrister

Vad som utgör ett gott bemötande varierar naturligtvis från individ till individ och situation till situation. Nationella vård- och insatsprogram (VIP) är ett kunskapsunderlag för vårdpersonal som arbetar med psykisk ohälsa. I dessa riktlinjer för bemötande vid olika psykiatriska tillstånd betonar man vikten av att “bemöta individen med respekt, empati och lyhördhet”, “ge adekvat information som är anpassad efter individens förutsättningar och behov”, “förmedla hopp till individen” och “säkerställa att individens egen kompetens tas till vara”. De listar också konkreta beteenden som ingår i ett gott bemötande, såsom att lyssna, sammanfatta, ge bekväm ögonkontakt och ha ett öppet kroppsspråk (Sveriges kommuner och regioner, 2023a).

I den aktuella studien avsåg vi undersöka de situationer då bemötandet i psykiatri på olika sätt brister. Begreppet bemötandebrister är svårdefinierat och svårt att avgränsa från närliggande begrepp som kränkning eller engelskans *abuse*, *violation* eller *maltreatment*. Brüggemann, som undersökt bemötandebrister i svensk somatisk vård, definierar det närliggande engelska begreppet *abuse in healthcare* (AHC) som: “[...]patients’ subjective experiences in health care of encounters devoid of care, in which they experienced suffering and loss of their human value” (Brüggemann, 2012).

Ett annat närliggande begrepp är *värdighetskränkning* (dignity violation). Ett försök att definiera detta begrepp utifrån berättelser om patienters upplevelser av vård fann 13 teman associerade med situationer då patienter upplevt sig få sin värdighet kränkt. Bland dessa teman fanns till exempel avfärdande, förakt, obryddhet och övergrepp. (Jacobson, 2009).

Ett tredje vanligt förekommande begrepp vid undersökning av hur patienter behandlas i vården är *etiska övertramp* (t.ex. Levinsson et al., 2023; Swahnberg et al., 2006). Med detta avses vanligen avsteg från de yrkesetiska principer som vårdpersonal är ålagda att följa i sitt arbete. Dessa principer anges vanligen vara respekt för autonomi, rättvisa, att göra gott och att inte skada (Statens medicinsk-etiska råd, 2018).

Slutligen används ofta begreppet *violation* eller *kränkning* (t.ex. Husum et al., 2022; Martens & Rodhelind, 2023) för att beskriva när patienter farit illa i vården. Vi använder istället begreppet bemötandebrister, då vi tror att det uppfattas bredare än kränkning och därmed kan innefatta alla former av bemötande som en patient är missnöjd med. Detta oavsett

om beteendet utgör en kränkning eller om något etiskt övertramp har begåtts i objektiv mening eller ej.

I den aktuella studien valde vi att förhålla oss öppet till begreppet bemötandebrister och de konnotationer det kan väcka hos våra deltagare. Detta eftersom vi ämnade undersöka vad som uppfattas som brister i bemötande av patienter, snarare än utgå ifrån på förhand stipulerade kriterier för vad bemötandebrister kan vara. När vi i introduktionen talar om bemötandebrister inkluderas även studier som använt något av de andra begreppen ovan, om inget annat anges.

Psykisk ohälsa och psykiatri

I en diskussion om bemötandebrister är det viktigt att beakta i vilken kontext dessa uppstår, i det här fallet svensk vuxenpsykiatri. När man som patient kommer till psykiatri förväntar man sig kanske att få träffa psykiatriker, psykologer, kuratorer, fysioterapeuter, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, skötare med flera. Det vill säga personal som jobbar med psykisk hälsa och ohälsa genom att utreda, bedöma, diagnostisera och behandla. Men synen på psykisk ohälsa, och människan som lider av det, är inte givet gemensam för alla inblandade. Det finns till exempel olika syn på vad som ger upphov till psykisk ohälsa, hur man bör se på diagnoser, var gränsen går för klinisk psykisk ohälsa samt hur man bör se på och förhålla sig till samsjuklighet. Beroende på vilket diagnossystem som används kan detta se olika ut (Clark et al., 2017). Psykisk ohälsa har diskuterats under årtionden och en mängd olika modeller för hur man bäst förstår det har uppstått. Det finns förespråkare för bland annat ett biologiskt, ett psykologiskt, ett socialt respektive ett kulturellt synsätt. Olika perspektiv kan existera samtidigt, även om psykiatri kanske främst antagit ett medicinskt förhållningssätt under 2000-talet (Richter & Dixon, 2023).

Samtidigt finns det meningsskiljaktigheter även inom psykiatri när det kommer till hur man förstår psykisk ohälsa. På liknande sätt tycks det variera bland allmänheten i vilken utsträckning man anammat det medicinska synsättet, och hur stor inverkan man tror att sociala faktorer har. Det saknas alltså till viss del en samsyn inom psykiatri, och de som söker sig till den kan ha andra perspektiv än vårdgivaren hen möter (Dixon & Richter, 2018).

Vårdens makt

I Nationalencyklopedin definieras *makt* på följande sätt: "Makt utövas direkt när en aktör A får en aktör B att handla enligt A:s vilja, även om handlingen strider mot B:s vilja

eller intressen, men kan också utövas på indirekt väg.” (Nationalencyklopedin, u.å.). Mellan den som söker vård och den som ger den finns en maktrelation, som oftast är till vårdgivarens fördel. En läkare i vården är den som besitter kunskap, har makten att ge eller avstå från att ge patienten tillgång till behandling och som dessutom, under vissa förutsättningar, har rätt att vårda patienten med tvång. Även om man på senare år sett en utveckling där försök gjorts att utjämna maktrelationer mellan vårdpersonal och patient, kvarstår i stort det faktum att vårdpersonal i mötet med patienten besitter den största makten (Goodyear-Smith & Buetow, 2001).

Den asymmetriska maktrelationen mellan personal och patient, liksom de följer denna maktrelation kan få, är viktig att vara medveten om. Man har kunnat se att maktobalans till läkarens fördel minskar läkarens ansträngningar och resulterar i sämre kvalitet på vården (Schwab, inväntar publicering). Att uppleva sig maktlös har också ett samband med negativa känslor och högre nivåer av stress (Smith et al., 2016).

Ett exempel på en konsekvens av maktobalans är det Fricker (2007) gett namnet *epistemisk orättvisa*. Epistemisk orättvisa är ett begrepp som avser beskriva hur vissa personer, av orättvisa skäl, har svårare att göra sig trodda än andra. Epistemisk orättvisa finns i två former: *vittnesorättvisa* respektive *tolkningsorättvisa*. Vittnesorättvisa innebär att vissa personer systematiskt tillskrivs mindre trovärdighet än andra på grund av felaktiga antaganden om deras trovärdighet, som baseras på fördomsfulla stereotyper. Tolkningsorättvisa är tanken att språket till sin utformning är anpassat efter de sociala grupper som innehar makt och att det därför helt saknas begrepp för att beskriva de erfarenheter som förtryckta grupper har (Fricker, 2007). I sjukvården skulle en sådan orättvisa kunna ta sig uttryck som ett avfärdande av sjukas vittnesmål med hänvisning till att de skulle vara kognitivt nedsatta eller känslomässigt labila (vittnesorättvisa) eller att det helt enkelt inte finns samma väletablerade vokabulär för patienternas upplevelser av sjukdom, som det gör för personalens expertkunskap (tolkningsorättvisa) (Carel & Kidd, 2014). Det finns skäl att tro att psykiatripatienter är än mer utsatta för epistemiska orättvisor i vården än patienter i den somatiska vården, på grund av de många negativa stereotyper som finns om personer med psykiska sjukdomar (Crichton et al., 2017).

En av de vårdetiska principerna, som bland annat kan antas ha till syfte att förhindra missbruk av makt i vården, är *autonomiprincipen*. Denna princip innebär att patienten i första

hand ska få välja sin behandling själv, och själv vara ansvarig för att styra sitt liv. Om man i vården gör sitt yttersta för att tillvarata patientens autonomi tänker man sig att patientens handlingsutrymme ökar och patientens värdighet i högsta möjliga mån bevaras.

Autonomiprincipen behöver dock ställas mot det faktum att patienten söker vård eftersom hen är i behov av hjälp. Ett alltför ensidigt fokus på autonomi kan leda till att patienten, istället för att känna att hen har makt över sin behandling, känner sig lämnad ensam med svåra beslut. Det har föreslagits att relationernas betydelse för autonomi bör tas hänsyn till. Både hur de kan inskränka en persons autonomi och hur de kan främja den (Entwistle et al., 2010).

Stereotyper och stigma

Det finns många negativa stereotyper om patienter med psykisk ohälsa. En psykiatrisk diagnos kan bli en negativ stämpel i både samhällets och vårdens ögon. Detta är kopplat till *stigmatisering*, vilket Folkhälsomyndigheten beskriver på följande sätt: “Stigmatisering innebär att en grupp, som anses avvika från normerna och betraktas som mindre värda i samhället, pekas ut och förknippas med negativa stereotyper“ (Folkhälsomyndigheten, 2020). Även Corrigan (2004) kopplar stereotyper och fördomar till stigma. Dels genom att allmänheten behandlar den stigmatiserade gruppen utifrån fördomar, dels genom att individer i den stigmatiserade gruppen internaliserar allmänhetens syn på dem. Stigmatisering får allvarliga konsekvenser eftersom det kan leda till att individer undviker att söka psykiatrisk vård, alternativt avbryter sin behandling i förtid. Detta helt enkelt för att undvika att folk ser dem som en del av den stigmatiserade gruppen. Däremot har man kunnat se att när patienten tror på att behandlingen hen får är verksamt, är sannolikheten större att hen söker vård, samt fullföljer den, oavsett stigmatisering (Corrigan 2004).

Vikten av tron på möjlighet till förbättring gäller även för vårdpersonalen. Man har sett att bristande kompetens och pessimism hos personalen gällande patienternas möjlighet till förbättring bidrar till stigmatisering inom sjukvården av patienter med psykisk ohälsa. Ytterligare faktorer som bidrar till stigmatisering är negativa attityder och bristande medvetenhet om egna fördomar hos vårdpersonal (Knaak et al., 2017). När det gäller fördomar och syn på olika patientgrupper har man i en studie sett att bland sjuksköterskor anses patienter med substansberoende eller schizofreni farligare och mer oberäkneliga än många andra. Man såg också att sjuksköterskor med mindre erfarenhet som arbetade i

somatisk vård, i större utsträckning hade en uppfattning om dessa patientgrupper som farliga, än mer erfarna sjuksköterskor som arbetade i psykiatrisk vård (Björkman et al., 2008).

Psykiatrin som arbetsmiljö

De individer som står för bemötandet av patienterna ingår också i psykiatrin, och det är värt att ta i beaktande huruvida det finns något i vårdsystemet som bidrar till ett visst bemötande från personalens sida. Som vårdpersonal finns risken att drabbas av *empatitrötthet*, i synnerhet om man träffar patienter som bär på trauma eller väldigt svåra erfarenheter. För att drabbas av det krävs en empatisk aktivering (Figley, 1995). Empatitrötthet kan förstås som en blandning mellan utbrändhet och sekundär traumatisk stress. Det innebär att personalen får symtom som går i linje med både utbrändhet och PTSD. Man kan till exempel bli fysiskt utmattad och få svårt med koncentrationen. Samtliga symtom blir negativa för vårdgivaren själv, men får i förlängningen även negativa konsekvenser för patienten (Stamm, 2010). Det kan finnas både personliga och arbetsplatsrelaterade skäl till att risken för empatitrötthet ökar. Man har bland annat kunnat se att begränsat stöd från kollegor och en stor arbetsbelastning bidragit till empatitrötthet hos psykologer (Kercher & Gossage, 2024).

En risk för att bli utbränd eller drabbas av empatitrötthet som vårdpersonal är att man ser sin patient som en människa med mänskliga attribut. Därför kan man föreställa sig att en skyddsmekanism som vårdpersonal tar till för att undvika att bli utbränd är att *dehumanisera* (dehumanize) patienterna (Vaes & Muratore, 2013). Med detta menas att man inte betraktar individen som en del av mänskligheten, och därmed inte heller tillskriver hen de egenskaper som motiverar ett värdigt behandlande. Det finns ett antal socialpsykologiska modeller som söker förklara dehumanisering. En av dem är *Stereotype content model* som utgår från att det finns stereotyper om vissa grupper. Dessa stereotyper kan beskrivas utifrån dimensionerna värme och kompetens. Det varierar något hur dessa dimensioner beskrivs. Dimensionen värme rör vilken intention individen uppfattas ha, huruvida man uppfattas som ett hot mot in-gruppen eller ej. Kompetens rör huruvida individen uppfattas kapabel att agera på sin intention. När en individ i enlighet med dessa dimensioner, på grund av stereotyper, uppfattas som kall och ha låg kompetens, riskerar de att bli dehumaniserade. Detta drabbar exempelvis hemlösa och individer med substansbruk (Fiske et al., 2002; Harris & Fiske, 2006). Dehumanisering, oavsett form, leder till minskad empati gentemot den berörda gruppen eller individen, vilket i sin tur minskar viljan att hjälpa till (Andrighetto et al., 2014).

Begreppet dehumanisering har traditionellt använts för att beskriva dehumanisering i mer extrema sammanhang. Begreppet *infrachumanisering* (infrachumanization) används ibland för att beskriva en mildare form av samma fenomen. Infrachumanisering beskriver hur ingruppen kan betraktas som mer mänsklig, och med tillgång till mer komplexa känslor än utgruppen, vilket kan leda till en ökad vilja att hjälpa ingruppen och en minskad vilja att hjälpa utgruppen (Rodriguez-Perez & Betancor, 2023).

Det finns skäl att tro att risken för dehumanisering av patientgrupper inom psykiatri är större än inom andra vårdinstanser. I en studie har man kunnat se att sjuksköterskor stigmatiserar och dehumaniserar patienter med psykiatriska tillstånd i högre grad än patienter med en somatisk sjukdom. Men det finns andra saker som påverkar. När kontakten mellan sköterskan och patienten var god minskade dehumaniseringen. Däremot ökade den när sköterskan upplevde sig själv dehumaniserad av de högre upp i vårdhierarkin (Fontesse et al., 2021).

Om man ska förstå empati som något av stor vikt för att vårdgivare ska kunna göra ett gott jobb med sina patienter tycks både empatitrotthet och dehumanisering vara viktiga aspekter att ha i åtanke. Risken för detta tycks vara större när organisationen inte fungerar väl för dem som arbetar i den.

Risikfaktorer

Studier som undersökt bemötandebrister i den somatiska vården visar att denna erfarenhet är vanligare bland kvinnor, yngre personer och personer med symtom som är svåra att objektivt påvisa (Jakobsson, 2007). 7,3% av svenska män har någon gång utsatts för kränkningar i vården (Swahnberg et al., 2012). Samma siffra för kvinnor är ca 15,5% (Swahnberg et al., 2004a). En annan riskfaktor för att utsättas för övergrepp i sin kontakt med vården är att tidigare ha utsatts för övergrepp i andra sammanhang (Swahnberg et al., 2004b).

En undersökning kring i vilka situationer bemötandebrister, här definierat som värdighetskränkning, kan förekomma, finner att vissa intersektioner mellan motstridiga krafter är vanligt förekommande i patienters beskrivningar av att ha utsatts för värdighetskränkning. Sådana intersektioner kan till exempel vara mellan behov och resurser, mellan integritet och exponering och mellan kris och rutin (Jacobson, 2009).

I patienters beskrivningar av kränkande bemötande i vården beskrivs också hur kombinationen av den sårbarhet man som patient upplever vid vårdsökande och

härskartekniker från vårdpersonal är karaktäristisk för de situationer då man upplevt sig kränkt i vården. Patienter beskriver också hur deras egen kompetens och förmåga att stå upp för sig själva kan utgöra en riskfaktor för att bli illa bemött (Brüggemann & Swahnberg, 2013).

Förekomst av bemötandebrister

Då det inte finns någon etablerad definition av begreppet bemötandebrister, och olika studier gör olika avgränsningar, är det svårt att med säkerhet uttala sig om hur vanligt förekommande det är. De studier och rapporter som undersöker brister i vården har bland annat undersökt förekomst av *abuse in healthcare* (AHC) (t.ex. Swahnberg et al., 2012, Brüggemann, 2012) etiska övertramp (t.ex. Swahnberg et al., 2006; Levinsson et al., 2023), och olika typer av kränkningar (t.ex. Husum et al., 2022). Prevalensen av dessa upplevelser i studierna varierar.

Ser man till vården överlag finns bland annat en undersökning där kvinnliga patienter rapporterat förekomst av etiska övertramp, oavsett vårdform. Här angav 73% att de upplevt något etiskt övertramp från personalen, och 68% upplevde det de varit med om som en kränkning. Den vanligaste typen av etiska övertramp var inskränkning av patientens autonomi, vilket 66% angav att de utsatts för (Swahnberg et al., 2006). När ett urval från den svenska populationen tillfrågades uppgav 38% att de upplevt sig illa bemötta vid något tillfälle då de sökt vård, oavsett vårdform. Omkring 10% hade upplevt sig illa bemötta mer än en gång (Jakobsson, 2007).

Färre studier har genomförts på bemötandebrister inom den psykiatriska vården än den somatiska. En undersökning av kanadensisk psykiatri från 2008 visade att 79% av vårdpersonalen bevittnat diskriminering mot en patient i psykiatri (Abbey et al., 2011). När personal och patienter inom den norska psykiatri tillfrågades uppgav 21% av personalen att de behandlat patienter respektlöst, 16% att de varit nedlåtande och 46% att de varit avvisande mot patienter. 10% uppgav att de behandlat patienter hårdhänt och 2% att de använt sig av fysiskt våld. Av patienterna i sin tur angav 67% att de blivit respektlöst bemötta, 63% att personal varit nedlåtande och 59% att de blivit avvisade. 18% uppgav att de blivit hårdhänt behandlade och 13% att de blivit utsatta för fysiskt våld. (Husum et al., 2022).

I forskningsprojektet som denna studie ingår i har en studie genomförts där personal i specifikt svensk vuxenpsykiatri fått rapportera huruvida de bevittnat eller deltagit i beteenden

som kan definieras som etiska övertramp mot patienter under det senaste året. 84% angav att de själva deltagit i beteenden som kan definieras som etiska övertramp, och 96% angav att de bevittnat detsamma. Däremot var det endast 34 % av de som deltagit i, och 43% av de som bevittnat beteendena, som själva uppfattade dem som etiska övertramp (Levinsson et al., 2023).

Patienters syn på bemötandebrister

Studier som kvalitativt undersökt hur patienter i olika delar av vården uppfattar det bemötande de får har funnit flera teman som patienter uppfattar som viktiga för ett gott bemötande. Exempel på dessa är god kommunikation (Pelto-Piri et al., 2019), förutsägbarhet (Pelto-Piri et al., 2019), tillgänglighet, kompetens, individanpassning (Ashcroft et al., 2021) och trygga och långvariga relationer till personal (Ashcroft et al., 2021; Huband & Tantam, 2004).

Sådant som framkommit som aspekter av bristande bemötande är bland annat kränkning av autonomi, personal som uppfattas som kall eller empatilös, att personal avfärdar patientens uppfattning om patientens egen problematik (Husum et al., 2019), personal som uppfattas som obrydd (Huband & Tantam, 2004; Söderberg et al. 2012) eller överbeskyddande samt bristande kompetens (Huband & Tantam, 2004). Att som patient undanhållas information har också angivits som ett exempel på bristande bemötande i vården (Söderberg et al., 2012)

Syfte och frågeställning

Det står klart att olika typer av etiska övertramp och kränkningar förekommer i vården i allmänhet. Det finns många studier som undersökt patienters erfarenheter av bemötandebrister inom specifikt somatisk vård. Däremot saknas liknande studier inom svensk vuxenpsykiatri. Svenska patient- och anhörigorganisationer besitter en bred och samlad bild av olika patienters erfarenheter av bemötandet i psykiatrin.

Den aktuella studien syftar således till att bidra med ett övergripande patientperspektiv på bemötandebrister inom svensk vuxenpsykiatri, genom fokusgruppsintervjuer med representanter för patient- och anhörigorganisationer. Frågeställningen som studien ämnar besvara är: "Vilken bild har representanter för patient- och anhörigorganisationer av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri, baserat på medlemmarnas erfarenheter?"

Metod

Studien utgjorde en delstudie i det större forskningsprojektet “Bemötandebrister i vuxenpsykiatrisk vård” vid Psykologiska Institutionen vid Lunds universitet. Ansvarig forskare för projektet är Martin Wolgast. Inom projektet har man tidigare undersökt innehållet i IVO-anmälningar riktade mot vuxenpsykiatrin och kvantitativt studerat psykiatripersonals erfarenheter av och deltagande i bemötandebrister. Projektet har även undersökt hur stereotyper påverkar bedömningar av vuxenpsykiatriska patientfall. Syftet med denna studie var att bidra med ett övergripande patientperspektiv på bemötandebrister inom svensk vuxenpsykiatri.

Ansatsen för studien var kritisk realistisk. Detta anser vi lämpligt för vårt syfte, då vi är ute efter att förstå erfarenheter av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri. Samtidigt är vi medvetna om att det är representanternas tolkningar av erfarenheter av bemötande som vi tar del av. Vidare tolkade vi det deltagarna sade, vilket påverkar resultat och slutsatser.

För att besvara frågeställningen genomfördes samtal i fokusgrupper med representanter för patient- och anhörigorganisationer. I Sverige finns många organisationer för psykiatripatienter och deras anhöriga. Dessa organisationer kan ha olika syften. Många erbjuder stöd till patienter och deras anhöriga, och/eller verkar på olika sätt för att förbättra svensk psykiatri. Vissa av dem har också själva sammanställt rapporter om hur deras patientgrupper bemöts av vården (t.ex. Levallius, 2023; Schön, 2022). Representanter för patient- och anhörigorganisationer valdes som deltagare eftersom de kan antas ha en samlad och bred bild av bemötandebrister från de många medlemmar som finns i organisationerna.

Fokusgrupper valdes av ett par skäl. Dels för att göra det möjligt för deltagarna att prata med varandra, och inte enbart intervjuaren, vilket möjliggjorde för dem att i större utsträckning styra samtalet och låta det som var viktigt för dem ta plats. Detta bedömdes underlätta undersökandet av representanternas egen bild av bemötandebrister, i linje med studiens syfte. Dels var det i fokusgruppsformat möjligt för deltagarna att svara, säga emot och bygga vidare på varandras tankar. På det viset kunde ämnet berikas av ett flertal perspektiv, såväl som ett gemensamt (Dahlin-Ivanoff & Holmgren, 2017).

Samtalen analyserades sedan enligt Braun och Clarkes reflexiva tematiska analys (2022). Metoden bedömdes vara lämplig då det passade syftet med studien att ta fram teman i vår data. Syftet med studien var att fånga in ett patientperspektiv på ämnet bemötandebrister.

Samtidigt kommer vi som författare från ett vårdgivarperspektiv, i egenskap av blivande psykologer. Därför ansåg vi det reflexiva arbetet vara av stor relevans för syftet, bland annat för att aktivt reflektera kring hur vår utgångspunkt påverkade resultatet. På liknande sätt ansåg vi det lämpligt med en induktiv ansats för att tillåta representanternas tankar att komma fram, snarare än att vi från början bestämt att använda exempelvis de vårdetiska riktlinjerna som utgångspunkt.

Deltagare

De deltagare som söktes till studien var representanter för patient- och anhörigorganisationer. Inklusionskriterier för deltagande i studien var att deltagaren skulle vara *representant för en patient- eller anhörigorganisation* för patienter som varit i kontakt med vuxenpsykiatri i Sverige, *tala svenska* och vara *över 18 år*.

Rekrytering genomfördes under perioden januari-februari 2024. För att hitta deltagare sökte vi efter patient- och anhörigorganisationer för patienter med psykiatriska diagnoser. Organisationer som företräder patientgrupper som inte i första hand behandlas i psykiatri, men där samsjuklighet med psykiatriska diagnoser och kontakt med psykiatri är vanligt, inkluderades också. Exempel på detta var organisationer för personer med neuropsykiatriska diagnoser och substansberoende.

En tabell sammanställdes över de totalt 14 aktuella patient- och anhörigorganisationerna. Organisationerna kontaktades via mejl. I mejlet bifogades information om studien (se bilaga 1) som organisationerna ombads sprida till sina representanter. I de fall då inget svar erhöles kontaktades organisationerna även per telefon. Efter att ett flertal organisationer hänvisade till den paraplyorganisation som de ingick i, kontaktade vi även paraplyorganisationens totalt 19 lokalföreningar. Detta för att nå ut till fler.

Till de representanter som visat intresse för studien skickades en enkät ut med information om studien, samtyckesformulär (se bilaga 2) samt möjlighet att anmäla sig till något av datumen för fokusgrupperna. Några av deltagarna hade frågor och funderingar kring upplägget, och kontaktades då per telefon eller zoom innan fokusgrupperna.

Totalt 11 representanter anmälde intresse för att delta i studien. Av dessa var det en som uteslöts då hen inte bedömdes uppfylla kriterierna för att delta, en drog tillbaka sin anmälan,

en kunde inte delta i fokusgruppen på grund av sjukdom och en dök inte upp till fokusgruppen.

Sammantaget deltog således 7 personer i fokusgrupperna. Personerna kom från olika delar av Sverige och representerade olika patientgrupper (patienter med NPF-diagnoser, ätstörningar, affektiva tillstånd och immunpsykiatriska tillstånd). Även paraplyorganisationer för flera patientgrupper var representerade. Tiden som deltagarna varit aktiva i organisationerna varierade från två år till mer än tio år.

Datagenerering

Fokusgrupperna hölls digitalt via Zoom. De ägde rum vid två tillfällen (29/2 respektive 7/3) och varade två timmar vardera, med en kortare paus i mitten. I fokusgrupperna deltog fyra respektive tre deltagare. Båda författarna deltog aktivt vid båda tillfällena.

Samtalen utgick från en frågeguide med tre huvudsakliga områden och frågor, samt underfrågor (se bilaga 3). Frågeguiden var konstruerad så att de tre huvudfrågorna skulle utforskas vid varje samtal, medan underfrågorna enbart ställdes i den mån samtalet avtog eller förlorade riktning. I praktiken styrdes de båda samtalen i första hand av deltagarna själva, inom ramen för de tre huvudfrågorna, med stöd av sporadiska underfrågor och följdfrågor från samtalsledarna.

Samtalen spelades in via inspelningsfunktionen i Zoom, samt med en diktafon som fungerade som reserv vid tekniska problem. Zoommötet skyddades med hjälp av väntrum och lösenordsskydd för att hindra obehöriga att få tillträde till mötet. Inspelningarna förvarades på USB och transkriberingarna förvarades lösenordsskyddat på USB samt på författarnas datorer. Materialet förvaras sedan hos ansvariga forskare i enlighet med Lunds universitets dokumenthanteringsplan och gallrings- och bevarandeplan för forskningshandlingar inom samhällsvetenskapliga fakulteten.

Efter samtalen transkriberade författarna en intervju vardera. För att transkriberingen skulle bli så korrekt som möjligt kontrollerades och korrigerades transkriptionen sedan av den andra författaren.

Dataanalys

Datan analyserades med hjälp av de sex faserna i Braun och Clarkes (2022) reflexiva tematiska analys:

1) Familiarization of data. För att bekanta oss med datan lyssnade båda författarna på

inspelningen. Den ena transkriberade under lyssnandet och den andra lyssnade, läste transkriptionen och korrigerade sådant som blivit fel. Vi skrev sedan ut transkriptionerna och läste dem flera gånger. Under läsningen reflekterade vi kring, och förde anteckningar över, spontana tankar, känslor och teman.

2) *Generation of codes*. Datan kodades med hjälp av datorprogrammet Nvivo. Inför kodningen läste båda författarna igenom transkripten ännu en gång, och skrev för hand ner tankar, kommentarer och preliminära koder i marginalerna på utskrivna transkript. Vi kodade sedan transkripten från de båda fokusgrupperna gemensamt och hade då möjlighet att under kodningens gång diskutera.

3) *Combining codes into themes*. Vid tematiseringen ville vi ha en fysisk, visuell överblick och skrev ut varje kod tillsammans med ett illustrerande citat. Vi började med att generera teman utifrån vår generella spontana förståelse för de samtal vi haft och de koder vi skapat. Dessa teman utgjorde en första utgångspunkt för tematiseringen. Utifrån koderna testade vi sedan att skapa flera olika teman.

4) *Reviewing themes*. Vi arbetade med våra teman genom att låta dem vila för att sedan återvända till dem och fundera kring relevansen för frågeställningen samt huruvida de inkluderade koderna verkligen hade det Braun och Clarke kallar *shared meaning*, det vill säga att de bär på samma kärnbudskap. Vi såg också över temana i relation till varandra för att reflektera kring huruvida de var tydligt avgränsade från varandra och på samma nivå (Braun & Clarke, 2022).

5) *Determine significance of themes*. För att få en uppfattning om hur våra teman stod sig mot varandra skrev vi en definition av dem. Med tanke på att våra teman står ganska nära varandra var det extra viktigt att för oss själva förtydliga vad kärnan i varje tema var, för att se hur de skilde sig åt. Detta inkluderade att ge dem möjliga namn.

6) *Reporting of findings*. När vi ansåg att vi hade fyra färdiga teman började vi formulera dem i text. Även det var en process som krävde att vi återigen såg över innehållet och huruvida vi missat möjliga underteman. När vi hade en färdig text på samtliga teman och underteman fastställde vi vilka rubriker de skulle ha.

Under analysen har vi rört oss fram och tillbaka mellan faserna, i enlighet med Braun och Clarkes (2022) syn på processen. I synnerhet faserna 4, 5 och 6 har pågått simultant. Det reflexiva arbetet löper som en röd tråd genom reflexiv tematisk analys (Braun & Clarke,

2022). Detta arbetade vi konsekvent med genom att dels använda oss av ett gemensamt dokument där vi under arbetets gång skrev ner de funderingar och tankar som uppstod, dels avsätta tid där vi funderade kring våra egna förväntningar på vad som skulle komma upp i fokusgrupperna och vad vi lade i begreppet bemötandebrister.

Citaten återges ordagrant så som de transkriberats från intervjuerna, med vissa undantag. Vid vissa tillfällen har delar av citat exkluderats, då det ansetts nödvändigt för att underlätta läsningen. Detta markeras då med [...]. Dessa korrigeringar bedöms inte påverka innebörden av citaten.

I resultatdelen presenteras deltagarnas citat utan någon tillhörande siffra som kan koppla citaten till varandra. I det fall ett meningsutbyte mellan deltagarna presenteras, ges deltagarna en siffra för att kunna skilja dem åt. Denna siffra är provisorisk och syftar endast till att skilja deltagarna i det aktuella meningsutbytet från varandra. Deltagare 1 i ett meningsutbyte behöver således inte vara samma person som deltagare 1 i ett annat meningsutbyte. Samtalsledarna representeras av bokstaven S. Deltagarna talar om erfarenheter de som representanter fått till sig från medlemmarna i deras organisationer, vilka refereras till i texten som antingen “medlemmar” eller “patienter”.

För att säkerställa kvaliteten på vårt arbete utgick vi från Elliott et al.s (1999) sju kvalitetskriterier för god kvalitativ forskning. Dessa diskuteras närmare i diskussionsavsnittet.

Etik

I den aktuella studien intervjuades deltagarna inte om sina egna erfarenheter. Däremot är det vanligt att representanter för patient- och anhörigorganisationer också har egna erfarenheter av psykiatrin. Därför fanns en risk att uppgifter skulle kunna samlas in som kunde klassas som känsliga personuppgifter rörande hälsa. Med detta i åtanke ombads Etikprövningsmyndigheten ge ett rådgivande yttrande gällande den aktuella studien. Etikprövningsmyndigheten bedömde att studien inte behövde etikprövas, med hänvisning till att projektet inte innebär behandling av känsliga personuppgifter, eller är av sådan art att det omfattas av lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) (dnr: 2023-07197-01).

Samtliga deltagare fick tillgång till ett samtyckesformulär innan att läsa och fylla i själva innan deltagande i fokusgrupperna. I samtyckesformuläret framgick studiens syfte,

metod, möjliga risker, forskningshuvudman, kontaktuppgifter till ansvarig forskare, hur data skulle behandlas samt rätten att närsomhelst avbryta sitt deltagande. I samband med ifyllandet av samtyckesformuläret fanns också möjlighet att ställa frågor skriftligen, eller att ange sitt telefonnummer för att bli uppringd av författarna för att få svar på frågor. Vid fokusgruppssamtalens inledning fick deltagarna på nytt den information de redan läst, fast muntligt, samt en påminnelse om möjligheten att när som helst avbryta sitt deltagande.

För att säkerställa sekretess förvarades inspelningar och filer lösenordsskyddat på USB. Samtliga deltagare försågs under bearbetning med ett nummer, med en tillhörande kodnyckel som förvarades på annan plats än övrigt material. För att minska risken för identifiering har vi valt att publicera citat utan tillhörande nummer och fokusgrupp.

Den risk som möjligtvis kunde sägas föreligga var att ämnet kunde väcka negativa känslor. Samtidigt uppmanades deltagarna att inte prata om sina egna erfarenheter och väntades vara vana att diskutera dessa frågor utifrån sin roll som representant för en organisation. Därför bedömdes risken vara låg.

Resultat

Utifrån frågeställningen “Vilken bild har representanter för patient- och anhörigorganisationer av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri, baserat på medlemmarnas erfarenheter?” genererades fyra teman, varav två har två underteman vardera. De fyra huvudsakliga temana (se Tabell 1) är *Psykiatrin är otillgänglig*, *Det blir inget samarbete*, *Saknas helhetsperspektiv på människan* samt *En sårbar individ möter en stark psykiatri*. I *Psykiatrin är otillgänglig* beskrivs hur hela det system som är psykiatrin kan ge ett dåligt bemötande, utan att någon enskild nödvändigtvis begått något fel. *Det blir inget samarbete* och dess två underteman, *Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten* respektive *En passiv psykiatri*, beskriver hur patienter kan uppleva att de inte får vara med och bidra till sin vård, samtidigt som det också finns en upplevelse av att ensam få ansvara för stora delar av vården. *Saknas helhetsperspektiv på människan* illustrerar erfarenheter av att komma till psykiatrin med hela sin historia, men mötas av en psykiatri som är upptagen av diagnoser, manualer och vårdprocesser. Temat *En sårbar individ möter en stark psykiatri* har två underteman: *Vårdpersonalen hör inte patienten*, som illustrerar hur patienter kan känna sig avfärdade och ifrågasatta när de berättar sin historia, samt *Ett möte som sår tvivel*, vilket beskriver en bild

bland representanterna av hur ett dåligt bemötande i psykiatrin kan få mycket stora konsekvenser för patienternas känsla av hopp.

Tabell 1

Karta över studiens fyra huvudteman och fyra underteman

Huvudtema	Undertema
Psykiatrin är otillgänglig	
Det blir inget samarbete	<i>Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten</i> <i>En passiv psykiatri</i>
Saknas helhetsperspektiv på människan	
En sårbar individ möter en stark psykiatri	<i>Vårdpersonalen hör inte patienten</i> <i>Ett möte som sår tvivel</i>

Psykiatrin är otillgänglig

Samtliga deltagare beskrev någon typ av svårighet för patienter att få tillgång till vård i psykiatrin. Dessa svårigheter tillskrevs ofta vårdsystemet som helhet snarare än enskilda individers bemötande. Otillgängligheten beskrevs både som svårigheter att från början få komma till psykiatrin, såväl som fortsatt bristande tillgänglighet efter att den första kontakten är tagen.

Deltagarna beskrev hur medlemmar upplever att vården är svår att över huvud taget få tillgång till. Långa köer, ingångar till psykiatrin som inte är anpassade efter patienternas behov, och höga trösklar för att få tillgång till vård beskrevs alla som exempel på sådant som gör att man som patient känner sig illa bemött. Flera beskrev upplevelser från medlemmar i organisationerna av att bli avvisade från psykiatrin för att de inte mått "tillräckligt" dåligt.

Många uppfattade att det finns en grupp som mår mycket dåligt, och som skulle vara hjälpta av psykiatrisk vård, men som inte får tillgång till det. En deltagare beskrev att hen "har sett att fler och fler faller ifrån allt, för att de är sådär på gränsen". En annan beskriver att det

inte alltid uppfattas vara patientens egen upplevelse av hur dåligt hen mår som styr bedömningen av vårdbehovet, utan hur somatiskt akut tillståndet verkar vara.

[...] hur mycket resurser har vi och vem ska få dem först? Vem är svårast sjuk? [...] om man uppfattas ha restriktiv ätstörning och det liksom [är] somatiskt sviktande [...] då är det “mer akut”, medan den personen kanske paradoxalt nog uppfattar sig själv må bättre i sitt tillstånd och kanske inte vill ha hjälp just då.

Det framgår alltså att kraven tycks höga på hur farligt ens tillstånd måste uppfattas för att man ska få hjälp. Detsamma framgår också av det en tredje deltagare beskriver, att det händer att patienter överdriver sitt dåliga mående för att de annars blir avvisade från psykiatrin: ““Okej, då testar jag att säga att jag ska ta livet av mig’, och då får man hjälp, då blir man kanske inlagd och sådär, fast man kanske inte egentligen har de här självmordstankarna eller -planerna”.

När man väl fått kontakt med psykiatrin och blivit patient, kan känslan kvarstå av psykiatrin som ett otillgängligt system som man är tvungen att hela tiden kämpa för att få, eller fortsätta ha, tillgång till. Dels kan det vara svårt att hitta rätt mottagning, där man kan få hjälp med det man lider av. Flera deltagare beskrev att medlemmarna brukar vara nöjda med vården när de får komma till en kunnig specialist, men att det kan ta mycket lång tid att hitta rätt i vården. I synnerhet gäller detta de patienter som har ovanligare tillstånd, men även patienter ur andra grupper upplever att det kan ta lång tid att hitta rätt i psykiatrin. Generellt kan vårdsystemet upplevas förvirrande för patienterna, och en deltagare beskriver att “inte ens vårdpersonalen själva vet vem de ska remittera till”. Svårigheter att få tag i den vård man faktiskt behöver kan också röra tillgängligheten till önskad behandling, oavsett mottagning. Något som beskrevs av flera deltagare var att många medlemmar önskade få träffa en psykolog eller psykoterapeut för längre kontakter, men erbjöds enbart medicinering.

Även den mottagning man har kontakt med kan upplevas otillgänglig på så vis att man alltför sällan får träffa sin läkare, att mottagningen är svår att nå, och att de möten man får är korta och med olika läkare varje gång. Att samtalen med läkare kan upplevas för korta gör ibland att patienten inte hinner bli tillräckligt trygg för att öppna upp sig om sina svårigheter. En deltagare beskriver det som ett vanligt förekommande problem för medlemmarna i hens

organisation: “[...] så säger han efter 20 minuter att, jamen din tid är ute’. Ja okej tack och hej. Då står man där liksom och har börjat öppna upp sig och så avbryts det liksom. Det är också ett vanligt problem.”. Om man dessutom får träffa en ny läkare vid varje besök är det svårt att komma vidare i sin behandling. Samma deltagare beskriver att läkarbytena påverkar patienters behandling negativt, eftersom man då måste “dra sin jobbiga livshistoria om och om igen, och det där gör ju att, då fokuserar man ju på [...] själva sjukdomen istället för att titta framåt på lösningar och så vidare. Det känns som att man kommer ingenvart.”

De korta läkarbesöken och de frekventa bytena av läkare är två tydliga exempel på hur organisatoriska omständigheter kan leda till ett bemötande som upplevs avfärdande och föga hjälpsamt. I fallet med nya läkare beskrivs inte problemet i första hand som att det är läkaren själv som är otrevlig eller avfärdande. Däremot frågar hen om saker som patienten redan berättat om, eftersom hen tidigare aldrig träffat patienten, vilket försvårar för patienten att komma vidare. Detsamma gäller de korta samtalen, som inte heller behöver vara den enskilda läkarens beslut, utan kan upplevas som en resursmässig nödvändighet. Samtidigt leder detta till ett bristande bemötande.

Flera deltagare talade också om hur den utsatta position man är i som vårdsökande kan göra att eventuella hinder på vägen mot vård upplevs som extra svåra att ta sig förbi.

Jag hör sådana här grejer som att ‘jag har kommit in i väntrummet, och någonting har hänt eller de har inte sett mig, eller det har blivit någonting fel, då har jag gått därifrån, för att ”näha okej jag fixar inte det”, och det är ingen som tar tag i det eller ser det’ eller så. Så det stängs dörrar hela tiden.

Den typ av situation som beskrivs ovan är ett exempel på hur psykiatrin kan upplevas särskilt otillgänglig för den som från början inte har ork. Det rör sig således inte enbart om den mer uppenbara otillgängligheten i form av väntetider eller korta läkarbesök. Även andra aspekter av kontakten med vården kan göra att den inte känns tillgänglig.

Flera deltagare beskriver psykiatrins otillgänglighet som ett rent systemfel och en konsekvens av bristande resurser i psykiatrin. Ett par deltagare lyfte hur detta drabbar personalen såväl som patienterna och uppfattade att personalen oftast gjorde så gott de kunde i det system de befann sig i. En deltagare säger att “folk trivs inte att jobba i psykiatrin längre,

för man lyssnar inte på personalen, kvittar hur mycket de klagar, så cheferna lyssnar inte, och det hänger naturligtvis ihop med att de inte har resurser”. Samtidigt uppfattas personalen ha ett eget ansvar för sitt bemötande, vilket framgår av följande meningsutbyte.

1: Nej, och vi förstår ju också att många läkare, de har ju svåra arbetsförhållanden liksom och de har den här tidspressen så de kanske inte har mer än 20 minuter, men jaaa, och där är problem, inte bara hos den enskilda läkaren och så, det är ju ett systemfel liksom.

2: Ja, absolut.

1: Så vi vill inte skuldbelägga enskilda läkare och sånt, utan de jobbar ju i sitt system.

2: Jaa, men det som ändå är anmärkningsvärt, var i alla fall den här patientens upplevelse av att, inne på vanliga sjukhuset var bemötandet jättegott, medan på psykiatrin så kände han sig nedvärderad. Och då tänker jag att är det någonstans som man skulle bemöta väl borde det ju vara där, av de psykiatriska symtomen då.

Deltagare 2 lyfter här att allt dåligt bemötande i psykiatrin inte kan skyllas på bristande resurser eller systemfel, utan att det också verkar finnas andra orsaker till bristande bemötande i psykiatrin. En annan deltagare tar upp att dikotomin mellan systemet och människorna i det är en falsk sådan: “Det är vi som är systemet. Det är vi tillsammans, gemensamt som skapar detta. [...] Jag menar jag har ju bekanta som jobbar på försäkringskassan och inom vården och är socionomer och politiker, det är ju vi!”. Deltagaren trycker på att “systemet” inte är någon dunkel kraft som agerar av sig självt. Systemet består tvärtom av oss alla.

Generellt ges bilden av en form av bemötandebrist som innebär att man som patient upplever att otillgängligheten i psykiatrin signalerar till den hjälpsökande att hen måste bevisa sitt behov av hjälp och kämpa för att få och behålla tillgången till vård. Att denna typ av otillgänglighet beskrevs spontant vid fråga om vad bemötandebriter betyder, tyder på att otillgängligheten är att betrakta som en bemötandebrist i sig. Det behöver alltså inte alltid vara

en enskild individ som ger ett dåligt bemötande, utan hela vårdinrättningen kan framstå som ovälkomnande och avfärdande.

Det blir inget samarbete

Detta tema sprang ur deltagarnas olika redogörelser för hur patienter upplever att det möte som krävs för att ett samarbete mellan patienten och vårdgivaren ska uppstå, uteblir. Något som tycks ske på två huvudsakliga sätt, skildrade i varsitt undertema. *Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten* ämnar fånga deltagarnas redogörelse för när patienter inte ses som en resurs i vården, och vårdpersonal underlåter sig att fråga patienten, samt närstående, om hjälp i vården. Istället blir patienterna tillsagda vad de ska göra. *En passiv psykiatri* ämnar fånga hur patienter blir lämnade ensamma med för stort ansvar för sin vård, utan tydlig närvaro från psykiatrins sida.

En deltagare konstaterade: “[...] det blir inte en vi-känsla i vården. Att patienterna inte känner att de är ett team med läkarna eller psykologerna eller vilka det nu är, utan det blir ‘jag’ och ‘de’ ”. Man kan alltså ana att många patienter saknar det samarbete som ett verkligt möte innebär.

Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten

Något som med jämna mellanrum lyftes bland deltagarna var vikten av att se patienten som en resurs i vården. Patienten vet mycket om sig själv, vad hen lider av och hur lidandet känns för just hen som individ. Något som flera deltagare menade att psykiatrin bortser från eller glömmer.

1: Jag håller fullständigt med. Man måste också som patient känna sig som en efterfrågad resurs och att det jag säger, det är något som betyder något för er som jobbar med det. Det är bara det ett tillfrisknande. [...] Istället för att slösa pengar på saker som är ineffektiva och direkt korkade, så frågar man patienterna själva ”hur kan vi göra?”.

2: Men bara det att få uppleva att de faktiskt lyssnar på en och tror på en, och vill veta vad man tycker och vad man behöver.

3: Ja, det är väl någonting som man glömmer i det här, oavsett sjukvård och var man

är: ”Vad behöver du?” Ställ den frågan. Du får ett svar. Av patienten.

I detta meningsutbyte ser man hur deltagarna bygger på varandras resonemang och reflekterar över hur vårdpersonalen kan missa något så uppenbart som att rådgöra med patienten själv. Detta samtidigt som det framgår hur problematiskt det är att patienterna inte får utrymme att uttrycka det de vet att de behöver. Ett problem och en brist som enligt deltagarna aktualiseras både vid planering av vården och utvärderingen av den. Men det rör sig inte enbart om att personal glömmer fråga patienten, som på det viset utestängs från ett samarbete. Vårdgivare tar ibland enligt deltagare en mer aktivt avvisande och ifrågasättande roll kring patientens egen kunskap.

De upplever att läkarna är arroganta, att patienterna, särskilt när det gäller [mindre kända tillstånd], om man över huvud taget börjar misstänka att man har det så finns det inte mycket kunskap, ännu. Och då har de anhöriga ofta då som söker, eller om den sjuke själv liksom mår ganska bra, så han eller hon sitter på nätet och läser, och såklart med åren också får mycket egen erfarenhetsbaserad kunskap, så bemöts inte det positivt i vården, utan vi får ganska ofta höra att både de sjuka och deras anhöriga blir anklagade för att, som att det vore negativt ”ja men ni sitter och läser på” eller ”det är vi som vet bäst och inte ni”.

Här diskuteras hur både patienter och deras anhöriga försöker bidra genom att sätta sig in i sitt tillstånd och hur det sedan avfärdas. Det är inte bara det att personalen inte lyssnar, utan att patientens ansträngning ses som något negativt. Citatet illustrerar att patienter ofta vill vara med som en aktiv part i begripliggörandet av sina tillstånd, och därför blir det en brist i bemötandet när det avfärdas. Avfärdande var något som några deltagare pratade om generellt. Det som urskiljer just detta citat är att det rör sig om specifika tillstånd som är relativt okända, där den levda erfarenheten skulle kunna förstås som extra viktig som kunskapskälla av den anledningen. Ändå får de inte vara med, utan får kommentarer om att de betar sig felaktigt och att de inte vet.

Anhörigas roll i samarbetet, och vilken plats de borde få ta, fanns det olika tankar kring när vi frågade. Många deltagare i båda grupperna menade att anhöriga också utgör en outnyttjad resurs.

Finns det en intresserad runtomkring så kanske man behöver vara intresserad tillbaka och inte falla liksom in i.. ja, vad ska jag säga, det kan ju vara alltifrån att man liksom går in i det sekretessamtalet innan man kanske ens har förstått vad, varför den anhöriga hör av sig över huvud taget i den här frågan.

Deltagaren ovan beskriver hur fel det kan bli när man direkt avfärdar en anhörigs närmanden, och att man då riskerar gå miste om värdefull information. Samtidigt fanns de som svarade på detta med att vissa anhöriga är “destruktiva” och utgör en del av patientens problematik. Bilden av anhöriga är därför komplex, och behöver troligtvis också vara det, enligt deltagarna. Något som det däremot tycktes råda konsensus kring var hur märkligt det kan bli när en patient själv vill ha en närstående med i rummet och detta ifrågasätts. En deltagare beskrev hur det finns patienter med erfarenhet av att personal tycker det är konstigt att en anhörig följer med för patientens trygghet. Något som kan uttryckas i stil med “Du är ju vuxen, du ska inte behöva ha med [någon]”. Även detta blir ett sätt på vilket patientens kännedom om sina egna behov avfärdas.

En passiv psykiatri

Ett samarbete kräver att samtliga parter som är involverade är just det, involverade, och tar en aktiv roll. Många av deltagarna delade dock med sig av tankar om hur patienter istället ofta blir lämnade ensamma, utan kännbar närvaro från vårdpersonalen.

Man hör ju att de har kontakt med sin psykiatriker en gång om året. Det är liksom jättesvårt, de ringer och så ska de få en telefontid, så går det fyra veckor och sen är läkaren sjuk och ingen ringer och hör av sig och bokar en ny tid. Och det är mycket sånt där.

Det är ett flertal aspekter som fångas i det här citatet. Bland annat vissa aspekter som knyter an till temat om tillgänglighet, som att patienter får träffa psykiatrikern sällan och att

det är svårt att få till ens de få gångerna. Men det finns något mer att utläsa. När ett möte avbokas från psykiatrins sida, tar de inte ansvar för att boka på nytt. Det blir alltså indirekt patientens ansvar att ta hand om det. Något som blir svårt när patienten kanske inte ens blivit informerad om att det har skett, eller att det är ett ansvar som behöver axlas.

Brister i förmedlingen av information, och att vårdgivaren inte riktigt finns där för en dialog med patienten, kan leda till en överväldigande känsla. I synnerhet då psykiatrin som system, och som del i ett ännu större samhällssystem, kan vara svårt att förstå som utomstående.

Vi vill ha en autismsamordnare som kan, inom då kommun och region, som kan samordna alla kontakter så att man har lite hjälp och stöd därifrån [...] för det kan bli väldigt, ja men, överväldigande. Man vet inte, det är svårt att hålla reda på alla kontakter och veta vad man har rätt till och vad man, ja hur saker funkar.

Det som framgår här är att det kan bli för mycket för en patient att hålla ordning på allt på egen hand. Särskilt när man, som flera deltagare belyste, kanske mår sämre än annars. Det går att förstå detta som att det finns önskan om hjälp, eftersom det är för mycket för den enskilda patienten att hantera. Samtidigt finns inte den samarbetspartnern, som en deltagare beskrev: "Jaaa, vår grupp ser samma sak. Det finns ju så lite kunskap fortfarande så de bollas runt överallt hela tiden eller lämnas bara år efter år och känner sig bortglömda".

När patienterna får svårigheter i själva kontakten med psykiatrin, utöver svårigheterna som gör att de behöver söka sig dit, får det konsekvenser på flera sätt. Inte bara för patienterna själva, utan även för närstående i deras omgivning.

[...patienternas anhöriga] drar ett väldigt stort lass som jag tänker att då blir de ofta sjukskrivna i sin tur och mår dåligt för att deras sjuka vuxna barn inte har fått hjälp och de oroar sig 'vad händer nu när jag blir gammal, vem ska ta hand om min sjuka son som går på gatorna och inte får hjälp'...

När vi ställde frågor om anhöriga var det ett spår som de flesta deltagare nappade på, och såg som en viktig del i det hela. Flera lyfte aspekter som kan tolkas som att när

personalen i psykiatri lämnar patienten ensam, kan det i många fall krävas att någon annan går in i deras ställe. Den lotten faller ofta på närstående, som får kämpa mycket i sin omsorg för sin partner, sin vän eller vuxna barn.

Det tycks alltså finnas flera olika sätt på vilka patienter upplever att de inte får stöd och engagemang från psykiatri. Man får inte information nog och får ta alltför stort ansvar, vilket försvårar möjligheten att mötas i ett samarbete. Ytterligare ett exempel på när förväntningarna blir för stora på patienten lyftes av en deltagare som sade att det inte alltid är lätt för patienter att redogöra för sina problem när de inte har fackspråket för det. I synnerhet om vårdgivaren någonstans utgår från det.

Det kan vara bra att bli missförstådd och misstrodd och det kan vara extremt dåligt.

Det kan också vara bra, dåligt att BLI trodd ifall du själv inte riktigt plockat rätt pussel och rätt ord. Det har jag också sett. För då kan du bli felbehandlad för man tror att du har någonting som du inte har.

Här belyser deltagaren att det kan bli fel när en vårdgivare inte tar sitt ansvar i form av att göra en egen professionell bedömning. När hen istället utan reflektion tar patienten på orden, och förväntar sig att patienten vet allt och dessutom kunna uttrycka det korrekt enligt psykiatriens regler. Även det kan ses som ett sätt för vårdgivaren i fråga att ta sin hand från patienten och sitta med i mötet i en främst passiv mottagande roll, snarare än en aktiv samarbetspartner. Något som då lämnar patienten med större förvirring än klarhet. Detta jämfört med förra undertemat, där *patienten* förväntades vara passiv mottagare av information.

Mycket av det som deltagarna diskuterade och som tagits upp i detta undertema, rörde avsaknaden av handling från vårdpersonalens sida. Det fanns även en avsaknad av att begripliggöra skeendena för patienterna. Men utöver detta återkom flera av deltagarna med emfas till hoppet, och hur viktigt det är att det finns hos *både* patient och hos vårdpersonal. En deltagare sade som svar på någon annan: "Ja, och att läkaren säger 'jag tänker inte ge upp', även om patienten börjar ge upp, så att inte läkaren ger upp". Precis som att vikten av att ha koll på alla kontakter kan bli för tung att bära behöver patienter även kunna dela hoppet om

framtiden och en förbättring med sin vårdgivare, och inte bli lämnad att stå för det på egen hand.

Temat *Det blir inget samarbete* i sin helhet visar på att en motsättning uppstår när vården behandlar patienter som passiva mottagare av vård, samtidigt som man förväntar sig att de ska ta ansvar för allt. Det blir ständigt en part som inte riktigt deltar, och ett slags paradox uppstår. Du ska göra allt själv, men du får inte bestämma eller göra något.

Saknas helhetsperspektiv på människan

Vem är jag när jag kommer till psykiatrin? Vem blir jag när jag är i psykiatrin? Jag är människa, eller? Flera av deltagarna redogjorde på olika sätt för hur det kan uppstå en krock när man som patient kommer till vården med hela sig själv och möts av en psykiatri och personal som tycks vilja fokusera endast på vissa delar. Det beskrivs också finnas en stark förförståelse för hur vissa tillstånd tar sig uttryck, så till den grad att öppenheten för hur det faktiskt är för den enskilda patienten försvinner.

Det har jag funderat på ibland. Hur kan det vara så att de ska dela upp det? Det är så kul, det var en som sa det: 'Jomen man är ungefär, man går till läkaren och det är som att gå till ICA i charkdisken. Det är kotletten här och det är nåt annat där och något tredje där och så ser de ungefär människokroppen också. Vi hänger inte ihop. Och själen, den är vart då någonstans?'"

Jämförelsen mellan psykiatrin och charkdisken är en stark och målande sådan. Dels lyfter det fram just hur deltagarna får till sig att patienter hackas upp i små bitar. Vissa bitar lämnas helt därhän. Vissa bitar får man hjälp med på ett ställe, men andra måste man gå någon annanstans för att få hjälp med. En hel människa är man inte i psykiatrins ögon. Istället går psykiatrin in med snäva fokus. Detta tog en deltagare upp som ett problem även när det kommer till behandling. Genom att gå in väldigt specifikt menade hen att risken finns att man som patient går miste om alternativa insatser och metoder som också hade kunnat vara hjälpsamma.

Bemötandebrister sker ofta i det konkreta mötet mellan individer. På samma sätt som att ett äkta möte mellan individerna enligt deltagarna fyller en viktig funktion i sig.

Det finns kanske väldigt lite evidens för de behandlingsmetoder som man [...] erbjuder ganska snabbt till personer och att det blir liksom en upphakning också på, vad ska man säga, på vad man tänker sig ska erbjudas snarare än kanske just att det här fokuset på vad mötet kan innebära i liksom det hela. Så mer kunskap och mer vikt vid bemötandet.

En sak som märks av i citatet ovan är hur något görs på bekostnad av något annat. När personalen är upptagen av att följa en viss vårdprocess finns risken att de faller ur det närvarande mötet. När det sker försvinner en viktig kvalitet, och en brist uppstår. En deltagare uttrycker det som: “Det är konstigt för de som oftast ger det här bra bemötande och även bra vård då, ofta inte följer de reglementen som man använder generellt. [...] de tvingas bryta mot reglerna som ofta finns utstakade”. Här belyses hur det som tycks krävas för att patienten ska få det personcentrerade bemötandet och vården, och bli sedd som en individ, är att personalen faktiskt bryter mot vissa riktlinjer som de har att följa. Enligt deltagaren finns en motsättning mellan vad som ska göras enligt reglerna, och vad som fungerar.

Detta för oss tillbaka till deltagarens uttalande om vikten av bemötande ovan, där ordet “upphakning” biter sig fast. Det blir alltså en låsning hos vårdpersonalen, vilket blir det patienterna möts av. Psykiatrin låser sig fast vid vissa sätt att bedriva vården på, eller vissa sätt att möta/bemöta patienten framför dem. Den låsningen märks av på olika sätt. Bland annat i att det i sin tur riskerar ge upphov till en krock mellan psykiatrins bestämda modeller och kategoriseringar och patienternas upplevelser av sig själva i/som helhet. Detta var något deltagarna återkom till flera gånger i samtalet om mötet.

Om vi tänker, jag tycker själv att diagnoser är mycket mindre intressant än vad livserfarenheten är. Låt oss säga att man är uppvuxen i ett hem där det var fylla, slagsmål och våldtäkter stup i kvarten och sen när man då kommer upp i åren så får man en diagnos, hur intressant är den diagnosen egentligen? Det intressanta är väl vad du varit med om som har orsakat det här man kallar för en diagnos? [...] Vad är det för trauma du bär på? Det är där man ska angripa problemet.

Här belyser en deltagare det som flera av representanterna tycks se som en stor del i krocken, nämligen diagnoser och deras roll. Patienter kommer till psykiatrin med ett lidande som är en del av dem med en hel livshistoria bakom. Väl framme i psykiatrin möts de av en person som snarare fokuserar på att undersöka och bestämma vilken diagnos som är lämplig att ställa. Något som också innebär ett fokus på symtom, och kanske i stor utsträckning observerbara symtom. Även detta var något som deltagarna tog upp som något de fått till sig från patienter var jobbigt. Man går från att vara människa till en diagnosbärare.

Men det handlar inte enbart om att patienten görs om till en diagnos, utan också att hen blir till *en* diagnos. Det vill säga samsjukligheten fångas inte upp enligt deltagarna. "Sånt här som att det skylls väldigt mycket, om de har en annan psykiatrisk diagnos, ja men då skylls allting på den". Alla problem tillskrivs en enda diagnos. Deltagarna tog upp att när patienter sökt för fysiska besvär, exempelvis huvudvärk eller ont i magen, så förklarar personalen det omedelbart med den psykiatriska diagnosen. Eller vice versa. Även detta blir en aspekt av avsaknaden av helhetsperspektiv, då det från patientens sida kan uppfattas som att det hen säger inte tas på allvar utan istället försöker passas in i en redan ställd diagnos. Något som möjligtvis kopplar tillbaka till låsningen och rigiditeten i psykiatrins syn på patienter med psykiatriska besvär. Det som deltagaren säger kan förstås som att diagnosen får en annan funktion än vad som är önskvärt från patienternas sida. Istället för stöd och ett sätt att få hjälp eller förståelse i sin situation, verkar det på deltagarna som att det istället bidrar till en bortförklaring.

Ytterligare en aspekt som lyftes är synen som finns på vissa diagnoser och individerna som fått dem. Deltagarna diskuterade: "Om man har en ätstörning kanske man måste övertyga om att ja nämen jag har också jättemycket annat". Detta knyter delvis an till att man endast får *en* diagnos. Men det förmedlar även något mer. Som en del i förförståelsen från psykiatrins sida finns kanske uppfattningar hos personalen om hur en individ med en viss diagnos har det och hur det *ska* se ut för hen. Då kan det uppstå en krock när man som patient måste övertyga vårdgivaren om att det finns andra problem som inte nödvändigtvis är kopplade den diagnosen. Eller som kan förstås enbart utifrån den. Deltagarna diskuterade att det finns olika uppfattningar om hur man *ska* vara, beroende på diagnos. Har patienten en psykossjukdom kan problemet istället bli att övertyga vårdgivaren om att det finns saker som fungerar också, och att inte allt i livet är präglad av psykosen, menade en deltagare.

Deltagarna pratade på olika sätt om hur motsättningen mellan psykiatrins bild och patienternas kan utgöra brister i bemötandet, samt hur det går att förstå som en avsaknad av helhetsperspektiv. Men några av deltagarna lyfte också att det finns begränsningar i hur mycket man som vårdgivare *kan* förstå.

Vi har pratat om att försöka vara med för att tala om vikten av brukarens erfarenhet för de kan, det går tyvärr inte att läsa in i, ursäkta nu säger jag det till er studenter, men jag menar inget illa med det, men alltså det går faktiskt inte om man inte har varit med om det själv så att säga [...], det är svårt, men det gör inte att man inte kan ha förståelse, man kan ju faktiskt sätta sig in i en annan människa och vad de säger.

En återkommande tanke bland flera var just detta, att det inte går att läsa sig till full förståelse. Man kan inte som vårdpersonal helt förstå vad patientens lidande innebär, om man inte har upplevt det själv eller intresserar sig för upplevelsen hos individen man möter. “Vad är liksom [diagnosen] en del av, och vilken funktion kan den fylla, och om jag då överger den, klarar jag mig då, hur ska jag göra det?”. Vissa patienter, som framgår av citatet, kan exempelvis ha blandade känslor kring behandlingen av sin problematik. Då utgör det en mer komplex bild än den att man som patient mår dåligt, söker hjälp och får den för att sedan bli frisk.

När det kommer till synen som psykiatrin har, och de färdiga modeller de kommer in med, kan det kopplas till ytterligare en nivå som deltagarna lyfte. En deltagare sade: “Den evidens som finns, vilka patienter är det egentligen som den bygger på? För de flesta som vi möter verkar ju inte liksom bete sig som de patienterna, [skratt] som patienter ska göra.”. Ett uttalande som belyser en avsaknad av överbrygning från forskning till verklighet.

Vad händer med patienten som individ när hen behöver hjälp, men för att få den förväntas vara på ett visst sätt? Baserat på deltagarnas redogörelser för vad de fått till sig från patienter tyda på att det blir trångt för patienten att få plats med hela sig själv i de förbestämda ramarna, vilket gör att de känner sig bemötta på ett sätt som saknar genuint intresse för dem som individer.

En sårbar individ möter en stark psykiatri

Många deltagare beskrev hur patienter försöker söka hjälp, ofta som en sista utväg, och att ett bristande bemötande i kombination med den tyngd som finns i psykiatrins uttalanden och bedömningar, kan leda till att man känner att det inte är någon idé att söka hjälp. Gemensamt för dessa uttalanden är att bilden målas upp av en sårbar person i behov av hjälp, som möts av en psykiatri vars bemötande kan bli väldigt viktigt för patienten. Detta kan ta sig uttryck på olika sätt. I undertemat *Vårdpersonalen hör inte patienten* beskrivs hur det patienten säger inte tas emot eller uttryckligen avfärdas av personal i psykiatrin. I *Ett möte som sår tvivel* beskrivs hur ett bristande bemötande från psykiatrin kan leda till att både patient och anhöriga börjar tvivla på patientens utsikter att bli hjälpt.

Vårdpersonalen hör inte patienten

Många beskrev ett möte med psykiatrin där man som patient känner sig avfärdad, ifrågasatt och inte lyssnad på. Flera deltagare beskrev hur patienter kan ha en känsla av att inte nå fram till personalen, att det de säger avfärdas och att de efter möten läser saker i sin journal som de inte känner igen sig i.

Ibland rör det sig om kommunikationssvårigheter där personalen inte förstår de signaler som patienten ger uttryck för, till exempel eftersom patienten inte uttrycker sig på det sätt som personalen förväntar sig. Det kan handla om, som en deltagare beskriver, att “[patienten] pratar autistiska, [personalen] pratar neurotypiska”, men det kan också handla om att patienten av andra skäl inte uttrycker sin smärta på ett sätt som blir tydligt för personalen som tar emot. En deltagare beskriver att patienter som inte kan beskriva eller visa sina symtom på det sätt som vårdpersonalen förväntar sig riskerar att avfärdas: “Det är inte säkert att kommunikationen är lätt att förstå [...] Alla gånger där vården har misslyckats med att ta emot människor som har sökt hjälp har varit ‘Nej men vi tror på dig, du klarar dig säkert till måndag[...]’”. Deltagaren pratar här om hur patienter som söker hjälp kanske inte alltid klarar att formulera i ord hur dåligt de mår, och hur detta kan leda till att vårdpersonal skickar hem patienter som faktiskt är suicidala eller psykosnära.

Utöver de situationer då patienten upplever att hen har svårt att göra sig förstådd, beskrevs också situationer där problemet inte är att personalen inte *förstår*, utan att personalen inte verkar tro på det som patienten berättar om sitt tillstånd.

[...] det svåra också, det är att inte bli betrodd på sitt ord och det vittnar ju väldigt många om. Att det man säger liksom ifrågasätts precis som att den personen mitt emot en har rätt att ifrågasätta vad jag själv kan om mig själv.

Samma deltagare beskriver att många medlemmar är besvikna på hur de blir bemötta och inte blir trodda på. Deltagaren beskriver hur patienter kan gå ifrån möten och uppleva att man från vårdens sida helt förnekat patientens upplevelse: “‘du hade ingen utmattning’ eller ‘sådär kan du inte ha det, sådär kan det inte vara’.”

Bilden av att patienter ibland blir avfärdade i det de beskriver sig lida av delas av flera deltagare. En deltagare beskriver hur patienter kan bli ifrågasatta på ett annat sätt i psykiatrin än om de kommer till den somatiska vården med tydliga kroppsliga symtom.

S: Jag blir nyfiken, på vilket sätt märks det att man får den här känslan av att det är nedvärderande, hur?

1: Ja, men det som jag har hört, det som jag har fått höra många gånger är just att vad vår patientgrupp, de känner sig ifrågasatta, de blir bemötta, de känner sig ifrågasatta och de känner sig runtbollade också. “Nej men sådär illa kan det inte vara” eller “den här sjukdomen kan jag ingenting om”, och...

S: Just det

1: Så de känner sig inte tagna på allvar och lite skuldbelagda. [...] När man går till sjukhuset, och har jaa, vad vet jag, halsfluss liksom, då tittar de i halsen och så får du penicillin eller om du har fått något lite allvarligare så blir du inlagd så får du den hjälp du behöver, men du blir inte ifrågasatt på det sättet. [...]

Än mer påtaglig blir upplevelsen av att inte bli lyssnad på i de situationer då man som patient vårdas i slutenvården, kanske under tvång. Blir man då utsatt för kränkande behandling och saknar någon som lyssnar på en, blir maktlösheten total: “[...]de känner sig väldigt ensamma i det att, de har beskrivit att ‘jag såg! Jag såg två personal och jag ropade på

dem, men de kom inte'. [...]". Deltagaren beskriver här hur ensamt det kan bli för patienten att inte bli trodd och lyssnad på när man befinner sig i en utsatt position.

Deltagarna beskriver flera olika situationer där patienten inte upplever sig bli förstådd och lyssnad på i psykiatrin. Situationerna kan skilja sig åt, men det de har gemensamt är att man i psykiatrin inte verkar höra eller lyssna till patientens uttryck för hjälpsökande.

Ett möte som sår tvivel

Att inte bli lyssnad på när man är i behov av hjälp beskrivs kunna ge stora konsekvenser för patienten. Dåligt bemötande i psykiatrin beskrevs av många deltagare kunna ge konsekvenser för hur både patienten själv och hans anhöriga ser på patienten och hans möjligheter att bli hjälpt. Utöver de faktiska konsekvenser psykiatrins bedömningar och uttalanden kan få, i form av tillgången till vård och hjälp från andra samhällsinstanser, beskrevs hur det bristande bemötandet i sig kan påverka patienten.

Ett återkommande ämne var skuld känslor och självtvivel till följd av att ha blivit illa bemött i vården. Patienten kan börja undra om det är hennes eget fel att hen inte får hjälp. En deltagare beskriver att det är lätt att patienten då tänker: "Vad är det för fel på mig? Varför kan inte jag bli hjälpt av vården som alla andra?". Flera deltagare beskriver just detta, hur patienten kan lägga det dåliga bemötandet och den uteblivna hjälpen på sig själv.

En annan deltagare beskriver hur detta skuldbeläggande också kan förstärkas av att man från vårdens håll ser det som att patienten inte kan bli hjälpt: "om man över tid då inte har fått rätt bemötande och inte rätt behandling, [då] betraktas [det] tillslut som att det liksom har att göra med personens inneboende förmågor och insikter [...]".

När patienten känner självtvivel och skuld känslor beskrivs detta också kunna leda till att man slutar kämpa för att få vård och annat man har rätt till.

Många som jag pratar med, så leder det till att man slutar söka vård helt enkelt, för det är ingen idé, man får ändå inte det man behöver, så att... man blir gaslightad till att tro att 'jamen det ska vara såhär, det är inget fel, jag mår inte dåligt, såhär ska det vara, alla mår såhär', så nä, då tar man inte kontakt för det är för jobbigt.

Det blir här tydligt hur ett avfärdande från vårdens sida, eller att inte bli lyssnad på som patient, kan leda till ett inre självtvivel - "det är inget fel, jag mår inte dåligt", såväl som att man upphör att vända sig till vården för hjälp.

En annan deltagare nämner en generellt minskad förmåga att stå upp för sig själv, som en följd av att ha blivit illa bemött i sitt hjälpsökande. Dåligt bemötande kan enligt denna deltagare leda till att patienten "håller inte på sin rätt, man tar inte upp, anmäler fel som man faktiskt blir. Är du då känslig eller mottaglig för det här kan du bli ganska kraftigt programmerad att inte hålla för någonting som är din rättighet.". Det beskrivs således vara särskilt svårt för den som blivit illa bemött att ta upp eller anmäla detta, då det dåliga bemötandet gör att patienten tvivlar på sig själv och sina rättigheter.

Inte bara patienten kan känna uppgivenhet inför det bemötande hen får, utan det dåliga bemötandet beskrivs också kunna ge konsekvenser för hur patientens anhöriga behandlar patienten. En deltagare säger att "bemötandet kan smitta av sig åt alla håll. Det kan vara så att till exempel, blir man inte trodd kan det smitta av sig på de anhöriga att de inte tror, [...] och minska deras ansträngning.". Hur en patient blir bemött i psykiatrien beskrivs här alltså kunna ge konsekvenser i patientens liv utanför det enskilda mötet. Psykiatriens ord kan väga tungt även i de anhörigas ögon. Detta kan göra att eventuell misstro från psykiatriens håll sprider sig till patientens anhöriga, som också har en stark tilltro till det psykiatrien säger. Samma deltagare fortsätter: "[Behandlingen] kanske inte funkar men det är ingen som lyssnar på att jag får mer ont nu, därför att tron på inriktningen på myndigheten eller vårdgivaren är så stark".

Att få ett dåligt bemötande, att inte bli trodd och lyssnad på i psykiatrien, och att ge upp på både sig själv och sina utsikter att få hjälp, kan enligt flera deltagare vara mycket farligt för en redan skör patient. Ett par deltagare nämnde suicid som en potentiell konsekvens av att bli illa bemött när man söker vård: "Om man får ett felaktigt bemötande då kanske, då är det ännu... 'ja inte ens vården kan hjälpa mig. Då tar jag livet av mig.'".

Det framträder således en bild hos representanterna av att det bemötande patienter får i psykiatrien när de söker hjälp, är av mycket stor vikt. Ett dåligt bemötande är inte bara otrevligt, utan uppfattas kunna leda till självtvivel, skuld känslor och i värsta fall suicid.

Sammantaget beskrivs i *Vårdpersonalen hör inte patienten* och *Ett möte som sår tvivel* hur patienten kommer till psykiatrin i en sårbar position. Blir patienten då avfärdad och misstrodd kan det vara svårt för patienten att behålla hoppet och tron på sig själv.

Diskussion

Den här studien avsåg undersöka ett övergripande patientperspektiv på bemötandebrister i vuxenpsykiatrin. Frågeställningen var: “Vilken bild har representanter för patient- och anhörigorganisationer av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri, baserat på medlemmarnas erfarenheter?”. Studien resulterade i fyra huvudsakliga teman: *Psykiatrin är otillgänglig*, *Det blir inget samarbete*, *Saknas helhetsperspektiv på människan* samt *En sårbar individ möter en stark psykiatri*. Nedan diskuteras dessa teman i relation till tidigare forskning om bemötandebrister och teorier om bland annat makt, dehumanisering och autonomi. Efter detta diskuteras studiens styrkor och begränsningar, och studien jämförs mot Elliott et al:s (1999) kvalitetskriterier för kvalitativ forskning. Diskussionen avslutas med resonemang om överförbarhet och resultatets betydelse för fortsatt forskning, samt en kortfattad sammanfattning av studiens slutsatser.

Psykiatrin som system

Deltagarna uttrycker att det är svårt för deras medlemmar med tillgängligheten till psykiatrin. De kommer inte till, och när de väl gör det är det fortsatt svårt att få den hjälp de behöver. Detta rymmer väl med tidigare kvalitativ forskning som visat att tillgänglighet är viktigt i god vård enligt patienter inom primärvård (Ashcroft et al., 2021). Samma sak syns nu här för patienter i svensk vuxenpsykiatri.

I temat om att psykiatrin är otillgänglig kommer det flertalet gånger på tal att insatser som psykoterapi och längre kontakter är något som är svårt för många patienter att få tillgång till. Istället får de medicin, vilket deltagarna menar inte är tillräckligt för att bli fullt frisk. Det beskrivs bli ett plåster på såren men inte läka själva skadan på djupet. Bland patienter inom primärvård har man tidigare kunnat se något liknande. För dem är det, enligt Ashcroft et al., viktigt att det finns ett helt team att tillgå vid svårigheter med psykisk ohälsa, och inte enbart mediciner. Samtidigt beskrivs medicinerna som väldigt viktiga (Ashcroft et al., 2021). Även gällande detta kan man alltså se tecken på likheter mellan psykiatri och primärvård gällande vad som är viktigt för patienterna, och därmed vad som utgör bemötandebrister. En nyansskillnad mellan vårt resultat och Ashcrofts et al:s (2021) är att mediciner visserligen

benämns som viktiga men inte betonas i samma utsträckning bland våra deltagare. Detta kan bero på att mediciner helt enkelt ses som givna, vilket vi återkommer till. Men det kan också tillskrivas studiens syfte, nämligen att undersöka specifikt bemötandebrister. Detta har troligtvis bidragit till att deltagarna inte nämnt det som fungerar bra i samma utsträckning.

Det är intressant att en begränsad tillgång till resurser på området psykisk ohälsa framkommer även i vår studie, eftersom kontexten är vuxenpsykiatri. Instansen där man antar att detta verkligen borde finnas. Om man inte får träffa psykologiska och sociala resurser i psykiatri, var ska man då göra det?

Vad otillgängligheten beror på kan man spekulera mycket kring. En del kan möjligtvis förklaras av att verksamheten helt enkelt lider brist på resurser. Resursbrist är även det något som deltagarna trycker på, och att vissa bemötandebrister därmed kan förstås som rena systemfel. Men när det kommer till specifikt avsaknaden av icke-medicinska insatser kan man även fundera kring vilken modell som psykiatri bygger på. Ska man förstå Richter och Dixon (2018; 2023) är det i västvärlden till stor del det medicinska perspektivet som ligger till grund för psykiatri. Detta skulle kunna vara en bidragande faktor till att psykologiska såväl som sociala insatser inte prioriteras i samma utsträckning.

När man pratar om otillgänglighet och psykiatri som system kan det vara viktigt att se till vårdpersonalen. Flera av deltagarna pratar om resursbrister, som drabbar både personal och patienter. Till exempel säger deltagarna att de inte vill beskylla enskilda läkare för att exempelvis möten är korta. Psykiatripersonalen befinner sig också i psykiatri som system. Samtidigt betonas att systemet till viss del är uppbyggt av personalen, och att de därmed är med och skapar det. Det blir alltså svårt att fullt ut separera personal från systemet. På samma sätt är *systemet* otillgängligt, samtidigt som otillgängligheten aktualiseras i det konkreta mötet med enskilda vårdgivare.

Fortsättningsvis lyfter deltagarna vid några tillfällen hur det verkar som att den enskilda vårdpersonalen vill väl, men hindras av systemet hen är en del av. Att systemet håller tillbaka kan såklart kopplas till olika saker. Det aktualiseras bland annat i andra teman som *Det blir inget samarbete*. Men det går möjligtvis också att relatera till hur systemet påverkar personalen. Detta leder resonemanget till empatitrötthet, och de ökade riskerna för att drabbas av det som vårdpersonal när systemet man befinner sig i inte erbjuder tillräckligt stöd, eller är upplagt så att belastningen blir stor (Kercher & Gossage, 2024). Får man svårigheter

kopplade till empatin kan det få konsekvenser. I synnerhet då man kunnat se att det är just bristen på empati som leder till minskat hjälpbeteende i fenomenet dehumanisering (Andrighetto et al., 2014). Avsaknaden av ett empatiskt förhållningssätt gentemot patienterna har även tidigare forskning visat att patienter upplever som en bemötandebrist (Husum et al., 2022). Man skulle kunna förstå det som temat belyser som att systemet fungerar på ett sätt som utgör en bemötandebrist. Detta påverkar även vårdpersonalen negativt, vilket gör att de i sin tur ger ett bemötande som brister.

Det kan på flera sätt uppfattas naturligt att temat (o)tillgänglighet genereras i denna studie. Även många vårdgivare uppger att otillgänglighet och vårdköer är något de sliter med att minska (Sveriges kommuner och regioner, 2023b). Det är dock viktigt att ta i beaktande att deltagarna har en särskild roll i egenskap av representanter. Det är naturligt att de har en uppfattning, inte bara om det individuella bemötandet, utan också om hur psykiatrin som system fungerar. Man kan även fundera på om vi som framtida vårdpersonal i systemet som berörs varit extra benägna att uppmärksamma dessa aspekter i det deltagarna berättade. Det är i vårt intresse att eventuella resursbrister åtgärdas, liksom att eventuella bemötandebrister går att härleda till systemfel hellre än enskilda anställda i psykiatrin.

Att otillgänglighet i systemet kan uppfattas som bristande bemötande är väl värt att beakta i framtida studier som avser undersöka bemötandebrister i psykiatrin. Samtidigt är en diskussion på sin plats kring huruvida ett alltför stort fokus på psykiatrin som otillgängligt system kan skymma personalens eget ansvar för hur de bemöter patienter. Flera deltagare lyfter att man inte klandrar enskilda vårdgivare för otillgänglighet och bristande resurser. Samtidigt lyfter andra att allt dåligt bemötande inte kan skyllas på detta och en deltagare reflekterar kring hur ansvaret för "systemet" ligger på oss alla. Detta går att förstå som att vi inte bör behandla systemets regler som om de vore naturlagar, utan att vi alla bär både ansvar för systemets utformning, och makt att förändra det.

Autonomi, omsorg eller samarbete

Ett av resultaten var ett tema rörande avsaknad av samarbete mellan patient och vårdgivare. Det föreföll som om det både finns en upplevelse av att som patient inte bli involverad i vården och en samtidig upplevelse av att bli lämnad ensam och i stort sett få sköta sin vård själv. Resultatet att det finns en bemötandebrist som innebär att det inte blir något samarbete eller möte i den psykiatriska vården liknar resultat man funnit i kvalitativa

undersökningar av både psykiatrisk och somatisk vård. Liknande teman som genererats är att personal avfärdar patientens egen uppfattning om vad hen behöver hjälp med (Husum et al., 2019) och att patienten undanhålls information (Söderberg et al., 2012).

I undertemat *Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten* beskrivs hur patienter upplever att deras försök att engagera sig och bidra till sin egen vård inte tas emot väl av personalen. En tidigare kvalitativ studie av somatisk vård har genererat ett liknande tema, där patienter upplever att det inte alltid uppskattas att de själva bidrar med kunskap eller uttrycker sina behov tydligt, utan att detta tvärtom kan bli en riskfaktor för att utsättas för bristande bemötande (Brüggemann & Swahnberg, 2013). Att inte få vara med och bestämma över den egna vården har också beskrivits som en typ av kränkning (Husum et al., 2019).

Det är ett viktigt fynd att många patienter *vill* bidra och bli betraktade som en resurs i vården. Samtidigt måste detta förstås i relation till vilka det är som intervjuas. Representanter för patient- och anhörigorganisationer är sannolikt ofta själva relativt resursstarka personer som kämpar för patienters rättigheter. Det är möjligt att fokus i dessa grupper hamnade på patientens resurser i större utsträckning än om vi intervjuat enskilda patienter.

Samtidigt som deltagarna pratade om att patienter upplever att deras resurser inte tas tillvara, finns erfarenheter av att istället bli lämnad ensam med sin vård. Detta illustreras av undertemat *En passiv psykiatri*. Här kan man istället säga att det är en avsaknad av omsorg för patienten som blir problemet.

Sammantaget illustreras i temat *Det blir inget samarbete* både hur för mycket och för lite autonomi kan resultera i ett bristande bemötande. Ett underskott av autonomi, där personalen ensam bestämmer hur behandlingen ska gå till, gör att patienten känner sig avfärdad och respektlöst behandlad. I andra änden har vi ett överflöd av autonomi: psykiatrin syns inte till, och patienten och hens anhöriga förväntas dra det tyngsta lasset själva. I detta dilemma finns paralleller till relationell autonomi (t.ex. Entwistle et al., 2010), det vill säga hur relationer kan vara en viktig aspekt av autonomi. Istället för att enbart fokusera på hur patienten ska vara autonom och fri att ta vilka beslut hen vill, kan man välja att fokusera på vikten av relationen mellan kliniker och patient, och hur denna kan vara en grogrund för ökad autonomi. Det är alltså inte en självklarhet att minskad delaktighet från klinikerns sida bidrar till ökad autonomi för patienten.

Undertemat *Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten* illustrerar också någonting utöver bristande autonomi, nämligen att den kunskap och information patienten kan bidra med går förlorad om personalen avfärdar patienten. Det rör sig således inte enbart om en inskränkning av patientens autonomi, utan också ett avfärdande av patienten som kunskapsbärare. Att patientens kunskaper inte tas tillvara som resurs i vården kan förstås som en epistemisk orättvisa (Fricker, 2007). Patienten sitter på kunskap som skulle kunna vara till hjälp. Trots detta utnyttjas inte denna kunskap av vårdpersonalen. Detta leder både till att patienten blir behandlad orättvist, men också till att viktig information och kunskap inte kommer fram och kan användas i arbetet. En negativ konsekvens av denna bemötandebrist är att kunskap som kunnat utnyttjas i vården går förlorad när patienten inte får möjlighet att engagera sig och bidra med sin kunskap.

Psykiatrins ord och patientens maktlöshet

Deltagarna har beskrivit hur patienter inte alltid känner sig hörda eller lyssnade på i psykiatrin. Bland annat beskrivs att personal inte förstår det patienter säger, varken explicit eller mer underliggande, och att de beter sig direkt avvisande mot patienterna. Deltagarna belyste även olika konsekvenser av bristande bemötande, som att patienter börjar misstro sig själva. Detta fångas i temat *En sårbar individ möter en stark psykiatri* och gemensamt för det som deltagarna pratade om kan sägas vara att det utgör olika grader av maktlöshet. Oavsett om det är kommunikationen som brister, personalen ifrågasätter patientens upplevelse eller att patienten på grund av detta börjar tvivla på sig själv, blir en konsekvens att patienten fräntas sin röst och i någon mån också sin makt. Temat om att det finns en sårbar individ som möter en stark psykiatri går således att förstå utifrån maktobalansen som finns i vården (Goodyear-Smith & Buetow, 2001). När man söker som patient för sin psykiska ohälsa är man i stor utsträckning beroende av personalen man möter. De bestämmer vilken kategori man tillhör och vilken vård man har rätt till och kan få. En maktskillnad är alltså inbyggd i systemet, men hur obalanserad den de facto blir tycks till stor utsträckning bero på hur personalen i fråga hanterar sin roll.

En stor del i temat, och det som utgör en brist gällande kommunikationen, är deltagarnas uppfattning om att det är många patienter som blir direkt avvisade i kontakten med vårdpersonal, vilket illustreras i *Vårdpersonalen hör inte patienten*. En möjlig delförklaring skulle kunna vara att det ibland, på grund av stress eller yttre omständigheter, är

svårt för personalen att agera utifrån det patienten säger. För att undvika utbrändhet kan personalen då omedvetet skydda sig genom dehumanisering (Vaes & Muratore, 2013). Avvisandet blir då ett sätt att minska det dåliga samvete som uppstår när man hör ett rop på hjälp som man inte vet om man kommer att kunna möta. En förståelse för de eventuella socialpsykologiska mekanismerna bakom ett bristande bemötande är viktigt sett till vidare forskning och hur man kan arbeta med att minska det. Man får dock inte glömma patientperspektivet, utan måste ha i åtanke att oavsett om det finns skäl till personalens agerande så finns det patienter som upplever att de inte blir lyssnade på, att de blir avvisade och skuldbelagda. De erfarenheterna, och därigenom bemötandebristerna, finns och påverkar patienten oavsett orsaken bakom dem.

En deltagare lyfter skillnaden mellan att vara patient i den somatiska vården och den psykiatriska, och att patienter stundtals känner att de blir tagna på allvar i större utsträckning inom somatiken. Man skulle kunna förstå även detta utifrån epistemisk orättvisa. Det spelar roll vem som säger det som sägs. I somatiken är du en somatisk patient och blir lyssnad på utifrån det. När du kommer till psykiatrin är du istället en psykiatrisk patient och där ser man på dig på ett annat sätt. Detta trots att du i grunden är samma person (Crichton et al., 2017; Fontesse et al., 2021).

När det kommer till skillnader mellan den somatiska och psykiatriska vården är det samtidigt viktigt att se till skillnader i kontexten. I psykiatrin kan det vara svårare att göra objektiva undersökningar, eftersom metoder som till exempel blodprov inte finns tillgå i diagnostiseringen. Därmed skulle man kunna spekulera kring att det finns större krav på den psykiatriska vårdpersonalen att ha ett kritiskt förhållningssätt för att sortera i det som sägs. Å andra sidan kan man tänka sig att det i vår studie är av begränsad relevans huruvida någonting är objektivt eller inte, eftersom vårt val av begreppet bemötandebrister innefattar även den subjektiva upplevelsen hos patienter. Därmed kan man åtminstone förstå resultatet som att det finns vissa upplevda skillnader mellan hur man blir bemött, beroende på om man kommer till den somatiska eller psykiatriska vården.

Deltagarna diskuterade även de konsekvenser som följer av att man som patient blir illa bemött i psykiatrin, som att man tappar tron och hoppet om både psykiatrin och sig själv. Detta illustreras av undertemat *Ett möte som sår tvivel*. Just en låg tro på psykiatrin som en plats där man kan få hjälp om man behöver det finns det vissa indikationer på (Joa et al.,

2017), och man kan därför argumentera för att det är viktigt att ha i åtanke. I synnerhet då man kunnat se att tron på att man får god behandling väger tungt över andra motstånd att söka hjälp (Corrigan, 2004). En förväntan på att behandlingen kommer fungera är något man också har sett är viktigt i psykoterapi (Wampold, 2015). Därmed kan man föreställa sig att tron på psykiatrin som vårdgivare är viktig.

Att inte bli sedd som en hel människa

I temat *Saknas helhetsperspektiv på människan* beskrivs hur patienter uppfattar att de kommer till sjukvården med hela sig själva och hela sin komplexa historia, och möts av en vård där fokuset ligger på diagnoser, enskilda symtom eller standardiserade vårdprocesser. Mycket i sjukvården uppfattas som styrt av regler, processer och en typ av tänkande som inte stämmer överens med hur patienten ser på sig själv. Ett önskemål hos patienten om att bli sedd som en hel människa framgår i detta tema.

Tidigare studier har också tryckt på patienters olika behov och vikten av att dessa varierande behov kan tillgodoses inom vården (t.ex. Ashcroft et al., 2021). Där har fokus dock i större utsträckning varit på hur behov kan skilja sig mellan grupper med olika kulturell bakgrund. I vår studie fokuseras i större utsträckning på hur man som individ vill bli sedd som en hel människa istället för enbart sina delar. Tidigare studier av de situationer där bemötandebrister uppstår i den somatiska vården har också funnit just denna spänning mellan expertkunskap och det upplevda som en situation där patienter kan känna sig illa bemötta (Jacobson, 2009).

I den somatiska vården har man kunnat se att en riskfaktor för att uppleva dåligt bemötande är att ha symtom som är svåra att objektivt påvisa, såsom psykiska besvär eller trötthet (Jakobsson, 2007). Även detta kan sägas vara ett exempel på hur objektiva fynd och vetenskaplig expertis har företrädare framför patientens egen upplevelse.

Något som lyfts i detta tema är hur manualbaserade behandlingar inte upplevs anpassade efter verkliga patienter. Standardiserade vårdprocesser och behandlingsmanualer har också kritiserats av kliniker för att vara anpassade för patienter som inte finns och en behandling som utförs under perfekta förhållanden (Addis et al., 1999).

Ett sätt att förstå krocken mellan patientens syn på sig själv och vårdens försök att inordna patienten i diagnoskriterier, är som en typ av tolkningsorättvisa (Fricker, 2007). Vården har ett etablerat språk för psykisk ohälsa som de applicerar på patientens lidande. Den

egna upplevelsen och önskan om att bli sedd som en hel person är dock inte lika lätt att uttrycka och förklara i konkret språk. Denna upplevelse ingår inte i vårdens språkliga modell för vad psykisk sjukdom är. Patienten hamnar därför i underläge när hen ska beskriva sitt perspektiv, och har svårt att få gehör.

En alltför stor tilltro till diagnosen som förklaringsmodell kan tänkas öka risken för stigmatisering och stereotyper. Tidigare studier har visat att psykiatripatienter är en grupp som riskerar att drabbas av stigmatisering och fördomar (Schomerus et al., 2012). Om det finns fördomar kring en viss diagnos, och en patient i psykiatri i alltför hög utsträckning förstås av andra utifrån denna diagnos, finns sannolikt en risk för fördomar riktade mot patienten. Att inte se någon som en hel människa kan också sägas vara en form av dehumanisering, vilket kan leda till minskad empati och vilja att hjälpa (Andrighetto et al., 2014).

Man har kunnat se att dehumanisering i vården minskar vid god kontakt mellan vårdpersonal och patient (Fontesse et al., 2021), vilket nämdes av flera av våra deltagare som det absolut viktigaste. En deltagare säger också att det förstås ibland kan vara ofrånkomligt att man inte kan behandla allt på en gång, eller måste utgå från en standardiserad vårdprocess. Däremot kan det finnas skillnader i hur man väljer att förmedla detta till patienten. Denna deltagare uttrycker ett önskemål om att det ska förmedlas till patienten ungefär att "vi förstår att detta bara är en liten del av dina problem, men vi måste börja någonstans och nu börjar vi här på grund av X, Y och Z". Detta kan förstås som att det inte nödvändigtvis är fel på diagnoser eller standardiserade behandlingar i sig, utan att det viktiga är att den som använder dem visar att de förstår att de endast är verktyg och inte en återgivning av hela sanningen.

Ett helhetsperspektiv på bemötandebriter

De fyra temana är ganska lika varandra och har överlappande aspekter. Detta i sig säger något om den bild av bemötandebriter som representanterna har, nämligen att det på många sätt rör sig om olika dimensioner av en helhetsbild. Bemötandebriter verkar kunna förstås på ett mer holistiskt sätt, snarare än som specifika beteenden i enskilda situationer. Något som förstärks ytterligare av att samstämmigheten i grupperna var stor, trots att deltagarna kom från olika delar av landet, och representerade patient- och anhörigorganisationer för olika patientgrupper. Det fanns vissa situationer eller erfarenheter som i beskrivningen kopplades till särskilda tillstånd, men dessa var få, och generellt tycktes de flesta briter vara allmängiltiga.

I riktlinjer för vårdpersonal används ofta både mer generella formuleringar (t.ex. “bemöta individen med respekt, empati och lyhördhet” (Sveriges kommuner och regioner, 2023a)) och konkreta instruktioner kring beteenden (t.ex. “sammanfatta”, “ge bekväm ögonkontakt”, “ha ett öppet kroppsspråk”, (Sveriges kommuner och regioner, 2023a)). Deltagarnas beskrivningar tyder på att bemötande kanske inte bör ses som en lista med beteenden, utan snarare som en människosyn. Ett dilemma blir att de konkreta beteendestruktionerna kanske är otillräckliga i sig, medan bredare formuleringar är svåra att ta till sig och implementera. Flera deltagare nämner att en full förståelse inte går att läsa sig till i böcker, utan det som kan hjälpa vårdpersonal till förståelse är egna erfarenheter, men också ett genuint intresse för människan och hans upplevelser. Det är detta som är grunden för ett gott bemötande, enligt flera deltagare - att vara en medmänniska.

I diskussionen av vårt resultat går våra tankar, som psykologstudenter, till teorin om common factors. Common factors är aspekter av psykoterapi som är gemensamma för olika inriktningar, och som tillsammans utgör en del av de underliggande mekanismerna för förändring. Några av de aspekter som man talar om är empati, samarbete, förväntningar och i synnerhet allians (Wampold, 2015). Alla dessa liknar sådant som deltagarna pratat om på olika sätt. Man kan alltså förstå delar av vårt resultat utifrån common factors. Därmed skulle man kunna argumentera för att bemötandet är en avgörande aspekt för att en patient ska få god psykiatrisk vård, även utanför det specifikt psykoterapeutiska rummet. För även om common factors handlar om psykoterapi kan man anta att det generellt i psykiatri ibland är svårt att skilja bemötande och behandling åt. En del av deltagarna tog upp gott bemötande som en viktig intervention i sig. Tar man det ytterligare ett steg kan man då säga att om ett gott bemötande är en del i verksam vård, då borde ett bristande bemötande kunna ses som att förhindra verksam behandling. I synnerhet när vi vet att ett gott bemötande är kopplat till ökad följsamhet i behandling (Beach et al., 2005) och att ett bristande bemötande innebär sämre patient-behandlarrelationer såväl som en behandling med lägre kvalitet (Knaak et al., 2017). Detta är en tanke som blir intressant när man ställer den mot att IVO-anmälningar om bemötandebrister läggs ner i stor utsträckning, ofta med motiveringen att dåligt bemötande inte kan betraktas som vårdskada eller felbehandling (Martens & Rodhelind, 2023).

Samtidigt är det viktigt att vid tolkning av vårt resultat, ta i beaktande att vi valt att intervjua representanter. Detta kan innebära att samtalen i högre utsträckning kommit att

fokusera på allmänna beskrivningar snarare än konkreta situationer. Även att samtalen genomfördes som fokusgrupper har sannolikt bidragit till att diskussionerna hölls mer allmänna och på en högre, mer abstrakt nivå. Det är möjligt att djupintervjuer med enskilda patienter hade gett fler konkreta exempel på dåligt bemötande, som hade kunnat avhjälpas med en konkret beteendeförändring från personalens sida.

Styrkor och begränsningar

Studiens styrkor och begränsningar diskuteras här i relation till kvalitetskriterier för kvalitativa studier (Elliott et al., 1999). Två viktiga aspekter som lyfts av Elliot et al. är vikten av att presentera resultaten på ett tydligt och sammanhängande sätt, samt att tydligt visa hur dessa resultat följer ur den insamlade datan (Elliott et al., 1999). Vi har i presentationen av vårt resultat eftersträvat att vara tydliga med vilken data vi baserar våra tolkningar på, och hur vi gjort den tolkning vi valt, för att en läsare ska kunna göra en egen bedömning av temans robusthet. Vissa teman ligger särskilt nära varandra. Exempelvis finns ett fåtal uttalanden som kan ses som exempel både på undertemat *Vårdpersonalen hör inte patienten* och på undertemat *Psykiatrin missar en viktig resurs: patienten*. Här har vi fått vara särskilt noggranna med att beskriva hur tolkningarna skiljer sig åt.

Elliot et al:s sjätte kriterium för god kvalitativ forskning är att vara medveten om vilken typ av information man räknar med att ens forskning ska resultera i och se till att metoderna går i linje med detta. Syftet med denna studie var att undersöka ett patientperspektiv på bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri. Målet var att skapa en generell bild av fenomenet snarare än att undersöka ett specifikt exempel på bemötandebrister, det vill säga det Elliott et al. (1999) kallar ett generellt forskningsmål (general research task). För detta ändamål krävs att man har ett tillräckligt deltagarantal och tillräcklig spridning i relevanta egenskaper bland deltagarna.

I den aktuella studien var deltagarantalet relativt litet, vilket är en svaghet. Samtidigt var vi inte ute efter de enskilda deltagarnas erfarenheter, utan deras medlemmars. Därigenom fanns fler individer representerade i resultatet än antal deltagare. Vidare är en styrka med studien att även om deltagarna är få, kommer de från olika delar av landet och representerar olika organisationer och patientgrupper. Variationen i organisationer och ursprung talar för en ökad överförbarhet, både över hela landet och mellan olika patientgrupper.

Att samstämmigheten var stor mellan deltagarna, trots att de representerade olika patientgrupper och delar av landet, talar också för en god överförbarhet. Samstämmigheten måste dock förstås i relation till fokusgruppsformatet. Å ena sidan ger detta format deltagarna möjligheten att kommentera varandras uttalanden. Att deltagarna i denna situation ofta aktivt höll med varandra kan stärka ett antagande om att en samstämmighet faktiskt finns. Å andra sidan kan man tänka sig att fokusgruppsformatet likriktade samtalet, och att fler olika ämnen kommit fram i enskilda intervjuer.

Att deltagarantalet var litet gjorde också att fokusgrupperna var små, vilket kan påverka vilken information som kom fram. Fokusgrupperna hölls digitalt, och sannolikt underlättade det låga antalet deltagare för att alla skulle komma till tals och att ett samtal skulle flyta naturligt trots att samtalet var digitalt.

Ett annat av Elliott et al:s kriterier, som avser underlätta en bedömning av resultatets överförbarhet, är att studiens deltagare bör presenteras för läsaren (Elliott et al., 1999). I den aktuella studien har ingen information om deltagarna själva, såsom ålder och kön, angivits. Skälet till detta var att deltagarna inte i första hand representerade sig själva, utan sina organisationer. Nyttan med att inkludera sådan information bedömdes därför mindre än den skada som den ökade identifierbarheten kunnat göra. Samtidigt skulle man kunna argumentera för att inkludera ytterligare information om detta, utifrån att det är möjligt att till exempel det egna könet påverkar hur man som representant ser på bemötandebrister. Viss information om organisationerna presenterades, men det finns ytterligare aspekter som hade kunnat göra urvalet tydligare för läsaren. Till exempel kan man tänka sig att det finns skillnader mellan bemötandet i sluten- och öppenvård, men det är i de flesta fall inte känt om de exempel och beskrivningar som ges kommer från öppen- eller slutenvården.

Det är också viktigt att förstå resultatet i relation till att vi valde att intervjua representanter för patient- och anhörigorganisationer. En fördel med att det var representanter som intervjuades är att det ger en samlad bild av patienters upplevelser av bemötandebrister, snarare än enskilda upplevelser. Samtidigt är det viktigt att vid tolkning av resultatet ha i åtanke att den bild som ges här tolkats både av patienterna, representanterna och av oss. Resultatet bör således inte förstås som en direkt beskrivning av vad bemötandebrister i psykiatri är, utan som en del av den bild som representanter för patient- och anhörigorganisationer besitter, utifrån det de fått till sig från sina medlemmar. Som

diskuterats ovan finns skäl att tänka att resultaten formats både av representanternas samlade bild och av vår förförståelse för fenomenet.

Det är också viktigt att ta hänsyn till att vi, i egenskap av blivande psykologer, har egna intressen av att psykiatrin ska fungera på ett sätt som främjar välmående för patienter och vårdpersonal. Två aspekter som vi tror påverkar varandra, vilket också påverkar våra tolkningar av resultaten. Detta relaterar till kvalitetskriteriet att äga sitt eget perspektiv (Elliott et al. 1999), för att ge läsaren större möjlighet att avgöra om forskarnas egna ståndpunkter påverkat tolkningarna. Vi har försökt vara tydliga med detta genom att presentera oss som blivande psykologer i metoden. En stor del av vårt eget reflexiva arbete har dessutom ägnats åt detta. Samtidigt är medvetna om att det kan finnas sådant som påverkat som vi inte varit medvetna om.

En svaghet med vår studie är att den teoretiska bakgrunden kan ses som relativt splittrad, samt att kopplingen till den tidigare forskningen inte alltid är tydlig. En del av detta kan härledas till att vi valt ett begrepp som dels inte finns på engelska, dels saknar en etablerad definition. Således bör också begreppet *bemötandebrister* som sådant beaktas vid en diskussion om resultatets överförbarhet. Begreppet kan, åtminstone enligt de resultat vi fått, inbegripa allt från att som patient känna sig avfärdad i det enskilda mötet till att vårdsystemet uppfattas som otillgängligt. Att det inte finns någon överenskommen definition gör att det är viktigt att definiera vilka aspekter av begreppet som avses när man ämnar överföra kunskapen till andra sammanhang.

Rekommendationer och betydelse för fortsatt forskning

Tidigare forskning har visat att 96% av personalen i svensk vuxenpsykiatri bevitnat, och 84% själva begått, något etiskt övertramp under det senaste året. Denna studie visar på att bemötandebrister är ett aktuellt ämne även i patient- och anhörigorganisationerna och att de bristerna tycks ha en stor inverkan på patienten och vården som ges. Detta är skäl för vidare forskning på området. Studien bidrar även med större förståelse för vad som utgör bemötandebrister samt en kvalitativ aspekt, det vill säga individers tankar och känslor. Eftersom detta är en kvalitativ studie uppmanar vi till studier med kvantitativ ansats för att undersöka bland annat prevalens. Vi tror att den aktuella studien kan bidra med en grund även för kvantitativ forskning eftersom resultatet belyser brister och kvaliteter som är grundade på

erfarenheter och inte givet fångas av frågor enbart baserade på exempelvis vårdetiska principer.

Den aktuella studien intervjuade representanter som ett sätt att fånga upp en bred bild av patienters erfarenheter av bemötandebriter, vilket bidrog med ett nyanserat resultat som såg till både erfarenheter och systemet. För att skapa djupare förståelse för upplevelsen av att bli illa bemött uppmuntrar vi till studier som undersöker patientperspektivet genom att också intervjua patienter om deras egna upplevelser. Vidare forskning som baseras på individuella intervjuer kan också fånga upp mer konkreta aspekter som inte fick samma utrymme i den aktuella studien.

Som diskuterats tidigare var deltagarantalet relativt litet i denna studie, även om det är viktigt att uppmärksamma att representationen av patient- och anhörigorganisationer var stor. Vidare forskning skulle med fördel kunna sträva efter att samla ännu fler organisationer för att kunna fånga erfarenheter från patientgrupper som inte med säkerhet kom till tals i denna studie.

En del avgränsningar gjordes i den här studien. Ett exempel är anhöriga och deras roll, som diskuterades begränsat i fokusgrupperna och analysen. Eftersom representanterna tycktes ha mer att säga om detta är det en aspekt av ämnet som skulle kunna utforskas vidare.

Avslutningsvis är det viktigt att förstå resultaten i vår studie utifrån att det som undersökts är bemötandebriter i psykiatrin. Resultatet bör alltså inte förstås som representanternas bild av psykiatrin i sin helhet. Detta är viktigt att ha i åtanke, både i förståelsen av resultatet, och inför framtida forskning. Ett ökat fokus på i vilken utsträckning dessa briter förekommer, jämfört med god vård, skulle därför även det kunna vara ett uppslag för vidare forskning.

Utifrån ett makroetiskt perspektiv är studiens resultat av betydelse eftersom det belyser vilka erfarenheter av bemötandebriter som finns, och därmed kan bidra till förbättrande insatser. Detta är sannolikt den största praktiska implikationen för vår studie, att vårdpersonal och beslutsfattare tar det deltagarna redogjort för till sig och har det med sig in i sitt arbete. En god vård där både patienter och personal mår bra får goda effekter för hela samhället i förlängningen. Vidare har bemötandebriter som sagt studerats i somatiken, men inte i samma utsträckning i psykiatrin. Detta är en kunskapslucka som vi hoppas ha bidragit till att börja fylla. Det är viktigt att visa att ett bristande bemötande är ett problem i psykiatrin såväl som i

somatiken, vilket görs bland annat genom att belysa det med hjälp av forskning. Det bidrar till ett samhälle som förespråkar allas lika värde.

Slutsats

Studiens frågeställning var vilken bild representanter för patient- och anhörigorganisationer har av bemötandebrister inom svensk vuxenpsykiatri, baserat på erfarenheter hos föreningarnas medlemmar. Studien resulterade i fyra huvudsakliga teman som tydliggör att erfarenheter av bemötandebrister finns bland organisationernas medlemmar, och verkar kunna drabba patienter ur många patientgrupper i olika delar av landet. Det verkar råda stor samstämmighet i den bild som representanter för olika patientgrupper har av bemötandebrister i svensk vuxenpsykiatri.

Bemötandebrister verkar kunna förstås både på en systemnivå och som något som sker i det individuella mötet. För att förstå bemötandebrister är det viktigt att se till båda dessa nivåer. Bilden finns också av en psykiatri som brister i att bjuda in till samarbete och där patienten inte tillåts vara en hel person. Det beskrivs att det bemötande som patienter får när de kommer till psykiatrin är synnerligen viktigt. Ett dåligt bemötande i psykiatrin kan få stora konsekvenser, inte bara för effekterna av eventuell behandling, utan för patientens tilltro till att hjälp går att få.

Bilden av bemötandebrister som framkommer är nyanserad och komplex, med konkreta brister som delar av en helhet. Ett bristande bemötande bör snarare ses som en människosyn och hållning, snarare än en lista på beteenden.

Om bemötandet förstås som en del av behandlingen av psykiatriska tillstånd, kan ett bristande bemötande också betraktas som en vårdskada. Med detta i åtanke är det synnerligen viktigt att kliniker och beslutsfattare tar hänsyn till vad patienter uppfattar som gott respektive bristande bemötande.

Författarnas bidrag

Studien är en del av forskningsprojektet "Bemötandebrister i vuxenpsykiatrisk vård" vid Lunds universitet. Ansvarig forskare för projektet är Martin Wolgast, som tillsammans med Henrik Levinsson handlett Maja Magnusson Skog och Ellen Gustafsson Lindh i författandet av uppsatsen. Syfte, frågeställning och metod utformades av författarna i samråd med handledarna. Författarna har tillsammans medverkat vid de båda fokusgrupperna,

genomfört analysen och bidragit till uppsatsens alla delar. Båda är ansvariga för de slutsatser som presenteras och för uppsatsen i sin helhet.

Referenser

- Abbey, S., Charbonneau, M., Tranulis, C., Moss, P., Baici, W., Dabby, L., Gautam, M., & Paré, M. (2011). Stigma and discrimination. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 56(10), 1–9.
- Addis, M. E., Wade, W. A., & Hatgis, C. (1999). Barriers to Dissemination of Evidence-Based Practices: Addressing Practitioners' Concerns About Manual-Based Psychotherapies. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6(4), 430–441.
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1093/clipsy.6.4.430>
- Andrighetto, L., Baldissarri, C., Lattanzio, S., Loughnan, S., & Volpato, C. (2014). Humanitarian aid? Two forms of dehumanization and willingness to help after natural disasters. *British Journal of Social Psychology*, 53(3), 573–584.
<https://doi.org/10.1111/bjso.12066>
- Ashcroft, R., Menear, M., Greenblatt, A., Silveira, J., Dahrouge, S., Sunderji, N., Emode, M., Booton, J., Muchenje, M., Cooper, R., Haughton, A., & McKenzie, K. (2021). Patient perspectives on quality of care for depression and anxiety in primary health care teams: A qualitative study. *Health Expectations*, 24(4), 1168–1177.
<https://doi.org/10.1111/hex.13242>
- Beach, M. C., Sugarman, J., Johnson, R. L., Arbelaez, J. J., Duggan, P. S., & Cooper, L. A. (2005). Do patients treated with dignity report higher satisfaction, adherence, and receipt of preventive care? *Annals of Family Medicine*, 3(4), 331–338.
<https://doi.org/10.1370/afm.328>
- Björkman, T., Angelman, T., & Jönsson, M. (2008). Attitudes towards people with mental illness: a cross-sectional study among nursing staff in psychiatric and somatic care / Attitudes towards people with mental illness: a cross-sectional study among nursing staff in psychiatric and somatic care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(2), 170. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1471-6712.2007.00509.x>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis - a practical guide*. Sage.
- Brüggemann, A. J. (2012). *Toward an Understanding of Abuse in Health Care: A Female Patient Perspective*. [Doktorsavhandling, Linköpings universitet]. Linköping University Medical Dissertations.

- Brüggemann, A. J., & Swahnberg, K. (2013). What contributes to abuse in health care? A grounded theory of female patients' stories. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 404–412. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.003>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic Injustice in Healthcare: A Philosophical Analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529–540.
- Clark, L. A., Cuthbert, B., Lewis-Fernández, R., Narrow, W. E., & Reed, G. M. (2017). Three Approaches to Understanding and Classifying Mental Disorder: ICD-11, DSM-5, and the National Institute of Mental Health's Research Domain Criteria (RDoC). *Psychological Science in the Public Interest*, 18(2), 72-145. <https://doi.org/10.1177/1529100617727266>
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *The American Psychologist*, 59(7), 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych bulletin*, 41(2), 65–70. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.050682>
- Dahlin-Ivanoff, S., & Holmgren, K. (2017) *Fokusgrupper*. Studentlitteratur.
- Dixon, J., & Richter, D. (2018). Contemporary public perceptions of psychiatry: some problems for mental health professions. *Social Theory & Health*, 16(4), 326–341. <https://doi.org/10.1057/s41285-017-0059-9>
- Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38 (Pt 3), 215–229. <https://doi.org/10.1348/014466599162782>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, 25(7), 741–745. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1292-2>
- Figley, C. (1995). Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring. In B. H. Stamm (Red.), *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators* (pp. 3–28). Sidran Press.
- Fiske, S. T., Cuddy, A. J., Glick, P., & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 878–902. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.878>

- Folkhälsomyndigheten. (2020). *Stigmatisering kopplad till psykisk ohälsa*. Artikelnummer: 20123-2.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/6191b7bece1e4e25b69cc291cfedbdf2/stigmatisering-kopplad-psykisk-ohalsa.pdf>
- Fontesse, S., Rimez, X., & Maurage, P. (2021). Stigmatization and dehumanization perceptions towards psychiatric patients among nurses: A path-analysis approach. *Archives of Psychiatric Nursing*, 35(2), 153–161.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2020.12.005>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Goodyear-Smith, F., & Buetow, S. (2001). Power Issues in the Doctor-Patient Relationship. *Health Care Analysis: An International Journal of Health Care Philosophy and Policy*, 9(4), 449–462. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1023/a:1013812802937>
- Harris, L. T., & Fiske, S. T. (2006). Dehumanizing the lowest of the low: neuroimaging responses to extreme out-groups. *Psychological Science*, 17(10), 847–853.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2006.01793.x>
- Huband, N., & Tantam, D. (2004). Repeated self-wounding: Women's recollection of pathways to cutting and of the value of different interventions. *Psychology and psychotherapy*, 77(4), 413–428. <https://doi.org/10.1348/1476083042555370>
- Husum, T. L., Legernes, E., & Pedersen, R. (2019). “A plea for recognition” Users’ experience of humiliation during mental health care. *International Journal of Law and Psychiatry*, 62, 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.11.004>
- Husum, T. L., Pedersen, R., & Aasland, O. (2022). Frequent violations and infringements against users in mental health care confirmed by both users and professionals – a quantitative study. *Issues in Mental Health Nursing*, 43(9), 862–869.
<https://doi.org/10.1080/01612840.2022.2063461>
- Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Jacobson, N. (2009). Dignity violation in health care. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1536–1547. <https://doi.org/10.1177/1049732309349809>

- Jakobsson, U. (2007). Möten och bemötande i hälso- och sjukvården. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 84(6), 66.
<https://www.socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/568/388>
- Joa, I., Hustoft, K., Anda, L. G., Brønnick, K., Nielssen, O., Johannessen, J. O., & Langeveld, J. H. (2017). Public attitudes towards involuntary admission and treatment by mental health services in Norway. *International Journal of Law and Psychiatry*, 55, 1–7.
<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2017.09.002>
- Kercher, A., & Gossage, L. (2024). Identifying risk factors for compassion fatigue in psychologists in Aotearoa, New Zealand, during the COVID-19 pandemic. *Professional Psychology: Research and Practice*, 55(1), 28–38.
<https://doi.org/10.1037/pro0000538>
- Knaak, S., Mantler, E., & Szeto, A. (2017). Mental illness-related stigma in healthcare: Barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthcare Management Forum*, 30(2), 111–116. <https://doi.org/10.1177/0840470416679413>
- Levallius, J. (2023). *Vårdrapporten 2022: drabbades och närståendes upplevelser av vård för ätstörning*. Frisk & Fri - Riksföreningen för ätstörningar. https://www.friskfri.se/wp-content/uploads/2023/02/Vardrapporten-2022_drabbades-och-narstaendes-upplevelser.pdf
- Levinsson, H., Fredriksson Tham, K., Straht, M., & Wolgast, M. (2023). Violations and Abusive Events as Experienced by Staff Within Adult Psychiatric Care: A National Cross-Sectional Survey. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*, 25(1), 89-100.
<http://dx.doi.org/10.1891/EHPP-2022-0012>
- Martens, K., & Rodhelind, E. (2023). *Att bli trampad på i mötet med psykiatrin: Förekomst och uttryck av kränkningar inom den vuxenpsykiatriska vården*. [Examensarbete, Lunds universitet]. LUP Student Papers.
- Nationalencyklopedin (u.å.). Makt. Hämtad 24 april 2024 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/makt>
- Pelto-Piri, V., Wallsten, T., Hylén, U., Nikban, I., & Kjellin, L. (2019). Feeling safe or unsafe in psychiatric inpatient care, a hospital-based qualitative interview study with inpatients in Sweden. *International Journal of Mental Health Systems*, 13(1), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/s13033-019-0282-y>

- Richter, D., & Dixon, J. (2023). Models of mental health problems: a quasi-systematic review of theoretical approaches. *Journal of Mental Health*, 32(2), 396–406.
<https://doi.org/10.1080/09638237.2021.2022638>
- Rodriguez-Perez, A., & Betancor, V. (2023). Infrahumanization: a retrospective on 20 years of empirical research. *CURRENT OPINION IN BEHAVIORAL SCIENCES*, 50, 101258. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.cobeha.2023.101258>
- Schomerus, G., Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P. W., Grabe, H. J., Carta, M. G., Angermeyer, M. C. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(6), 440–452. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1600-0447.2012.01826.x>
- Schwab, D & Singh, M. (under utgivning). How Power Shapes Behavior: Evidence from Physicians. *Science*. Förhandspublicering online.
https://stschwab.github.io/images/power_2023.03.20.pdf
- Schön, U. (2022). *Unga vuxnas berättelser av att leva med PANS* (Sane rapport 2:2022). Sane - Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation. <https://sane.nu/wp-content/uploads/2023/03/Unga-vuxnas-berattelser-av-att-leva-med-PANS.pdf>
- Smith, P. K., & Hofmann, W. (2016). Power in everyday life. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 113(36), 10043–10048
- Socialstyrelsen. (20 juni 2019) *Om bemötande i hälso- och sjukvården*. Kunskapsguiden. <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/arbetsmetoder-och-perspektiv/bemotande-i-halso-och-sjukvarden/om-bemotande-i-halso-och-sjukvarden/>
- Stamm, B.H. (2010). *The Concise ProQOL Manual*, 2nd Ed. Pocatello, ID: ProQOL.org.
- Statens medicinsk-etiska råd. (2018). *Etik: En introduktion* (4:e upplagan). Norstedts juridik. https://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion_WEB.pdf
- Sveriges kommuner och regioner. (8 februari 2023a). *Depression och ångestsyndrom - Gott bemötande*. Nationella vård- och insatsprogram. <https://www.vardochinsats.se/depression-och-aangestsyndrom/kommunikation-och-delaktighet/gott-bemoetande/>
- Sveriges kommuner och regioner. (2023b). *Psykiatrin i siffror: Kartläggning av vuxenpsykiatrin 2022*. (ISBN: 978-91-8047-147-3).

<https://skr.se/download/18.4d8a68f7188420c400427aa/1684759718487/Psykiatrin-i-siffror-2022-vuxenpsykiatri.pdf>

- Swahnberg, K., Davidsson-Simmons, J., Hearn, J., & Wijma, B. (2012). Men's experiences of emotional, physical, and sexual abuse and abuse in health care: a cross-sectional study of a Swedish random male population sample. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(2), 191–202. <https://doi.org/10.1177/1403494811425711>
- Swahnberg, K., Wijma, B., Hearn, J., Thapar Björkert, S., & Berterö, C. (2009). Mentally pinioned: Men's perceptions of being abused in health care. *International Journal of Men's Health*, 8(1), 60–71. <https://doi.org/10.3149/jmh.0801.60>
- Swahnberg, K., Wijma, B., & Liss, P. E. (2006). Female patients report on health care staff's disobedience of ethical principles. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 85(7), 830–836. <https://doi.org/10.1080/00016340500442613>
- Swahnberg, K., Wijma, B., Schei, B., Hilden, M., Irminger, K., & Wingren, G. B. (2004a). Are sociodemographic and regional and sample factors associated with prevalence of abuse? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 83(3), 276-288–288. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.0001-6349.2004.0222.x>
- Swahnberg, K., Wijma, B., Wingren, G., Hilden, M., & Schei, B. (2004b). Women's perceived experiences of abuse in the health care system: their relationship to childhood abuse. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 111(12), 1429–1436. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1471-0528.2004.00292.x>
- Söderberg, S., Olsson, M., & Skär, L. (2012). A hidden kind of suffering: female patient's complaints to Patient's Advisory Committee. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 144. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00936.x>
- Vaes, J., & Muratore, M. (2013). Defensive dehumanization in the medical practice: A cross-sectional study from a health care worker's perspective. *British Journal of Social Psychology*, 52(1), 180-190–190. <https://doi.org/10.1111/bjso.12008>
- Wampold, B. E. (2015). How important are the common factors in psychotherapy? an update. *World Psychiatry*, 14(3), 270–277. <https://doi.org/10.1002/wps.20238>

Bilaga 1

Deltagare sökes till fokusgrupper om bristande bemötande inom vuxenpsykiatrin.

Bakgrund

Något som är viktigt när man söker vård är att bli vänligt och respektfullt bemött, men många har erfarenheter av att bemötandet inom den psykiatriska vården ibland brister. Trots detta är forskningen kring dessa erfarenheter mycket begränsad. På psykologiska institutionen vid Lunds universitet bedrivs just nu ett forskningsprojekt där man vill undersöka bemötandebrister inom vuxenpsykiatrin. Inom projektet har man tidigare undersökt hur vanligt det är att vårdpersonal ser och/eller själva deltar i bristande bemötande. Man har också granskat anmälningar som inkommit till IVO från patienter och anhöriga. Nu önskar vi studera bemötandebrister utifrån patienters perspektiv. För att göra detta vill vi intervjua representanter för patient- och anhörigorganisationer, eftersom vi tror att ni har en bred bild av de många erfarenheter som finns. Din medverkan kommer bidra till ökade kunskaper om bristande bemötande inom psykiatrin och utgöra en erfarenhetsbaserad grund för vidare forskning.

Intervjuer i fokusgrupper

Intervjuerna kommer ske i formatet fokusgrupper, vilket är en intervjuform där en grupp människor samlas och diskuterar kring ett gemensamt ämne. Samtalen tar max 2 timmar i anspråk, genomförs digitalt och kommer att äga rum under slutet av februari och början av mars 2024.

Vi är intresserade av att ta del av tankar och erfarenheter från de medverkande organisationerna rörande *brister i bemötande inom vuxenpsykiatrin*. Samtalen kommer att vara inriktade på att identifiera generaliserade erfarenheter och perspektiv som deltagarna har med sig baserat på sina uppdrag för respektive organisation, och inte på personliga eller individspecifika uppgifter och berättelser.

Samtalen kommer att spelas in för att det som sägs ska kunna sammanställas och bearbetas på ett korrekt sätt. Endast bearbetade och avidentifierade resultat kommer att redovisas. Det kommer inte framgå vilka individer som medverkat i fokusgrupperna.

Vi söker dig som är representant för en patient- och/eller anhörigorganisation, som är över 18 år och som skulle kunna tänka dig att medverka i en fokusgrupp om bemötandebrister i vuxenpsykiatrin.

Anmäl dig till studien via länken nedan

<https://survey.mailing.lu.se/Survey/51638>

Vid frågor rörande studien kontakta Maja Magnusson Skog (ma5531ma-s@student.lu.se) eller Ellen Gustafsson Lindh (e17486li-s@student.lu.se), psykologstudenter termin 10.

Om ni har mer generella frågor om projektet, kontakta projektledare Martin Wolgast (Martin.Wolgast@psy.lu.se), docent, leg. psykolog.

Bilaga 2

Du tillfrågas om att medverka i en studie i form av samtal i fokusgrupper (se nedan) som genomförs inom ramen för ett forskningsprojekt vid psykologiska institutionen vid Lunds Universitet. Forskningsprojektet syftar till att undersöka bemötandebriter inom vuxenpsykiatri. Inom projektet har man tidigare undersökt hur vanligt det är att vårdpersonal ser och/eller själva deltar i bristande bemötande. Man har också granskat anmälningar som inkommit till IVO från patienter och anhöriga. Nu önskar vi studera bemötandebriter utifrån patienters perspektiv. Detta görs inom ramen för vårt examensarbete på psykologprogrammet i Lund.

Vem kan medverka?

Studien vänder sig till personer över 18 år som representerar en patient- eller anhörigorganisation.

Vad innebär det att medverka?

Som deltagare i studien kommer du att få delta i ett samtal i en så kallad fokusgrupp någon gång i februari/mars 2024. Fokusgrupper är en intervjuform där en grupp människor diskuterar kring ett gemensamt ämne. Fokusgruppsamtalen kommer att ske digitalt och bestå av 5-8 personer samt samtalsledarna. Samtalet tar max 2 timmar att genomföra. Ingen ersättning utgår för medverkan.

Den fokusgrupp du tillfrågas om att medverka i kommer att vara inriktad på att utbyta tankar och erfarenheter från de medverkande organisationerna rörande bristande bemötande inom vuxenpsykiatri. Samtalen kommer att vara inriktade på att identifiera generaliserade erfarenheter och perspektiv som ni deltagare har med er baserat på era uppdrag för respektive organisation, och inte på personliga eller individspecifika uppgifter och berättelser.

Inspelningar kommer att göras vid samtalen för att det som sägs ska kunna sammanställas och bearbetas på ett korrekt sätt. Det är dock endast bearbetade och avidentifierade resultat som kommer att redovisas och det kommer inte framgå vilka individer som medverkat i de olika fokusgrupperna.

Deltagandet är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan i studien utan att det får konsekvenser. Du behöver inte ange skäl om du väljer att avbryta ditt deltagande.

Risker med att delta i studien

Det finns inga kända risker med att medverka i fokusgruppsamtal utöver att de frågor som berörs kan väcka emotionella reaktioner.

Vad händer med informationen?

Fokusgrupperna kommer att spelas in för att viktig information inte ska gå förlorad. De enda som kommer att ha tillgång till inspelningarna är de ansvariga forskarna och inspelningarna kommer att förvaras i enlighet med de krav på säkerhet och sekretess som gäller för sådant material.

I alla sammanhang där resultatet från fokusgrupperna sammanställs, presenteras och publiceras kommer det att ske avidentifierat och anonymiserat. Det kommer alltså inte vara möjligt att identifiera vem som sagt vad eller vilka individer som ingått i de olika grupperna.

Vi som kommer att hålla i fokusgrupperna och sammanställa resultaten är Maja Magnusson Skog och Ellen Gustafsson Lindh, psykologstudenter på termin 10.

Huvudansvarig forskare för projektet är Martin Wolgast, docent, leg. psykolog.

Forskningshuvudman är Lunds universitet.

Bilaga 3

Frågeguide

1. Som representanter för era organisationer, vad tänker ni på när vi säger bristande bemötande?
 - Vilka typer av bemötandebrister möter era medlemmar?
 - Hur vanligt förekommande är det bland era medlemmar?
 - (Vilka återkommande mönster kan ni se i berättelserna?)
 - Vilka riskfaktorer finns för att drabbas av bemötandebrister/att bemötandebrister ska uppstå?
 - Vilka grupper drabbas? (Diagnos, kön, etnicitet etc)
 - Vissa situationer?
 - Vissa vårdformer? (sluten, öppen, akut vård etc.)
 - Vissa yrkesgrupper?
 - Övriga omständigheter?
 - Är det något ni upptäckt när ni hör varandra prata? Något ni reagerar på?
2. Vad uppfattar ni att bristande bemötande får för konsekvenser?
 - (För patienterna själva?)
 - Finns det de som drabbas hårdare/för vilka det får större konsekvenser?
3. Nu har vi fokuserat på patienterna själva, vilken roll har anhöriga när det kommer till bemötandebrister i psykiatri? Då tänker vi inte på hur bemötandet från anhöriga är, utan till exempel hur ni uppfattar att anhöriga blir bemötta i sina kontakter med psykiatri, och hur anhörigas engagemang påverkar det bemötande en patient får i psykiatri. Så vilken roll har anhöriga i detta?
 - Hur uppfattar ni att anhöriga blir bemötta i sina kontakter med psykiatri?
 - Vilka följder får det?
 - Påverkar det i sin tur patienterna? Hur?
 - Hur påverkar anhörigas engagemang det bemötande en patient får i psykiatri?
 - Hur? Vilka följder får det?

Avslutande frågor

- Finns det något ni tycker att vi borde fråga om? Eller som ni blev förvånade att vi inte frågade om?
- Om ni fick säga en sak som ni tänker behövs för att förbättra bemötandet i psykiatri, vad skulle det vara?