

”Sånne som deg har ikke godt av å  
være innlagt”

*Personlighetsforstyrrelse og opplevelse av  
stigma i møte med behandlingssystemet.  
En kvalitativ studie*

Jenni Mundal Braanen



Hovedoppgave ved Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Oktober 2018



# «Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt»

*Personlighetsforstyrrelse og opplevelse av stigma i møte med behandlingssystemet. En kvalitativ studie*

© Jenni Mundal Braanen

2018

«Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt»: Personlighetsforstyrrelse og opplevelse av stigma i møte med behandlingssystemet. En kvalitativ studie.

Jenni Mundal Braanen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

**Forfatter:** Jenni Mundal Braanen

**Tittel:** «Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt»: Personlighetsforstyrrelse og opplevelse av stigma i møte med behandlingssystemet. En kvalitativ studie

**Hovedveileder:** Margrethe Seeger Halvorsen

**Biveiledere:** Elfrida Kvarstein og Øyvind Urnes

Formålet med studien har vært å undersøke om mennesker som har eller har hatt en personlighetsforstyrrelsesdiagnose opplever stigma knyttet til diagnosen i møte med behandlingssystemet, og i så fall på hvilken måte. Videre har studien forsøkt å belyse hvordan stigma knyttet til diagnosen kan være et hinder for bedringsprosesser. Utgangspunktet for valg av tema var to fokusgruppeintervjuer, gjennomført i regi av Nasjonal kompetansesenter for personlighetspsykiatri (NAPP), hvor stigma knyttet til diagnosen i møte med helsevesenet var et sentralt tema for flere i gruppen. Jeg har gjennomført et pilotintervju og seks dybdeintervjuer av mennesker fra ulike steder i Norge for å utforske erfaringene deres i møte med behandlingssystemet. De har alle henvendt seg frivillig til NAPP for å dele brukererfaring og er ikke rekruttert i kraft av pasientstatus. Datamateriale ble analysert med fortolkende fenomenologisk analyse (IPA) som metodetilnærming. Analysearbeidet resulterte i to hovedtemaer som stod i kontrast til hverandre: 1) Stigmatiserende prosesser i behandlingssystemet og 2) Bedringsfremmende prosesser i behandlingssystemet. Resultatene kan gi innsikt i elementer av stigmatiserende opplevelser opplevd av personer med personlighetsforstyrrelse fra innsiden av behandlingssystemet. Disse inkluderer stereotypier og fordommer og manglende inkludering i faglig forståelse av egen problematikk. Studien kan gi innsikt i spillet mellom helsetjenestenes overordnede retningslinjer og uintenderte stigmatiserende effekter av rigid, overgeneraliserende håndtering. Deltakeres gode erfaringer i spesialiserte behandlingstilbud synes å være preget av nærværet av en varm, aksepterende terapeutisk holdning og syntes å kunne motvirke stigma knyttet til diagnosen. Slike kontrastfulle erfaringer kan indikere at det å ha diagnosen utenfor et helhetlig og strukturert behandlingsopplegg kan være mer sårbart for stigmatisering.



# Forord

Først og fremst vil jeg takke deltakerne som har vært med i denne studien og delt sine erfaringer. Historiene deres har levd i meg gjennom arbeidet med oppgaven og gitt meg verdifull innsikt jeg kommer til å ha med meg videre. Jeg har forsøkt å trekke ut noen overordnede temaer fra intervjuene. De vil ikke yte rettferdighet til nyansene i hver enkelt sin historie og representerer kun deler av opplevelser.

Margrethe Seeger Halvorsen- takk for dine klartenkte og kloke perspektiver og gjennomgående støtte fra start til slutt. Elfrida Kvarstein og Øyvind Urnes, takk for gode innspill, spennende samtaler og hjelp til praktisk gjennomføring av prosjektet.

Malin- takk for dine smarte tips til tekstskrivning og ikke minst, våre morsomme og koselige kaffepauser.

Kjære familie- mamma, pappa, Emma og Olaf- tusen takk for deres heiarop og bakkemannskap. Olaf, takk for din aktive tilstedeværelse gjennom hele prosessen. Mamma og Olaf, tusen takk for flere gjennomlesninger og innspill.

Til slutt, kjæreste Thomas og Jakob. Takk for kjærlighet, varme og tålmodighet. Vi klarte det!

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Teoretisk bakgrunn.....	2
1.1.1	Personlighetsforstyrrelser.....	2
1.1.2	Om stigma.....	4
1.1.3	Studier av negative holdninger til diagnosen.....	9
1.2	Problemstilling.....	12
2	Metode.....	13
2.1	Valg av metode.....	13
2.1.1	Fortolkende fenomenologisk analyse.....	14
2.1.2	Forskerens bidrag: forforståelse og refleksivitet.....	15
2.2	Fremgangsmåte for studien.....	17
2.2.1	Fokusgruppeintervjuene.....	17
2.2.2	Rekruttering.....	18
2.2.3	Deltakerne.....	18
2.2.4	Utarbeidelse av intervjuguide.....	19
2.2.5	Intervjuprosessen.....	21
2.3	Etiske betraktninger.....	22
2.4	Validitet.....	24
2.4.1	Analyseprosessen.....	25
3	Resultater.....	28
3.1	Stigmatiserende prosesser i behandlingssystemet.....	28
3.1.1	Oppstykket organisering av helsehjelp.....	29
3.1.2	Å bli ekskludert fra hjelpetilbud på grunn av diagnosen.....	30
3.1.3	Å trenge noe mer.....	31
3.1.4	Engangsleger og korte, uforutsigbare møter.....	31
3.2	Liten inkludering i faglig forståelse av egen problematikk.....	32
3.2.1	Å få en personlighetsforstyrrelsesdiagnose uten en forklaring bidrar til usikkerhet og fremmedgjøring.....	32
3.3	Holdningstendenser i behandlingskulturen ved akuttpsykiatri.....	34
3.3.1	Fordommer om negative personlighetsegenskaper.....	34
3.3.2	Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt.....	36



3.3.3	Du trenger bare å ta deg sammen .....	37
3.3.4	Diagnosen som «catch 22» .....	38
3.3.5	Jeg skulle ønske jeg hadde en annen diagnose, så hadde jeg fått omsorgen jeg trenger .....	39
3.4	Bedringsfremmende prosesser i behandlingssystemet .....	40
3.5	En varm og verdighetsskapende holdning i behandlingsskulturen .....	41
3.5.1	Å bli sett og bekreftet som person .....	41
3.6	Diagnosen får en bedringsfremmende funksjon .....	43
3.6.1	Diagnosen som inngangsport til å få hjelp .....	43
3.6.2	Diagnosen som meningsskapende for en selv .....	44
3.6.3	Diagnosen som en mestringsstrategi .....	45
3.7	Stabile og forutsigbare rammer er viktig for bedring .....	45
4	Diskusjon .....	47
4.1	Forholdet mellom stigma og bedring .....	48
4.1.1	Første og andre ordens forandring .....	48
4.1.2	Makt og avmakt .....	49
4.1.3	Høy grad av opplevd stigma i akuttpsykiatri .....	50
4.1.4	“Catch 22” .....	51
4.1.5	Samspeillet mellom fordommer, overgeneraliseringer og retningslinjer om å unngå døgninnleggelse .....	52
4.1.6	Begrensninger ved studien .....	53
4.1.7	Forslag til videre forskning .....	54
4.1.8	Implikasjoner og klinisk relevans .....	54
4.1.9	Konklusjon .....	55
	Litteraturliste .....	57
	Vedlegg 1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet .....	65
	Vedlegg 2. Intervjuguide etter pilotintervju .....	68
	Vedlegg 3. Intervjuguide etter to intervjuer .....	71
	Vedlegg 4. Personvernombudets tilråding .....	74



# 1 Innledning

I løpet av de siste par tiårene har fagfeltet rundt diagnosen personlighetsforstyrrelse gjennomgått store endringer, blant annet ved en økt faglig interesse og utarbeidelse av virksomme behandlingsprogrammer (Cristea et al., 2017; Malda-Castillo, Browne & Perez-Algorta, 2018; Stoffers-Winterling et al., 2012). I takt med denne utviklingen har også holdninger til diagnosen endret seg. Tidligere var det en vanlig holdning i fagmiljøet at personlighetsforstyrrelser representerer stabile personlighetstrekk som det i liten grad er mulig å endre eller få behandling for (Bateman & Fonagy, 2007). Mennesker som ble diagnostisert med disse diagnosene ble gjerne ekskludert fra behandlingstilbud eller fikk en tilfeldig og lite tilstrekkelig behandling fra ukoordinerte instanser (Bateman & Fonagy, 2007). I England ble det i 2003 markert et skille for behandlingretningslinjer for mennesker med en personlighetsforstyrrelsesdiagnose. «*Personality Disorder, No Longer a Diagnosis of Exclusion*» skulle danne utgangspunktet for ny og bedre behandlingsoppfølging for mennesker med denne diagnosen (National Institute for Mental Health in England, 2003). Det har altså skjedd en dreining i fagfeltet fra lite håp og kunnskap om diagnosen til en mer nyansert kunnskap, tro på bedring og en økt prioritering av denne pasientgruppen.

Et tema som ikke har vært like mye diskutert og forsket på i fagfeltet er holdninger til diagnosen, og hvordan det kan oppleves for enkeltpersoner å få og leve med denne diagnosen i møte med ulike behandlingsinstanser (Sheehan, Nieweglowski & Corrigan, 2016). Nasjonal kompetansetjeneste for personlighetspsykiatri (NAPP, 2018) vektlegger kontakt med personer med erfaringskompetanse. I forberedelsen av oppgaven kontaktet jeg derfor NAPP og fikk lese to fokusgruppeintervjuer som en inspirasjonskilde til tema for oppgaven. Jeg ble dypt berørt av deltakernes beretninger om hvordan det har vært for dem å ha denne diagnosen i møte med helsevesenet. I tillegg ble jeg interessert i deres ulike perspektiver på styrker og svakheter ved sider ved behandlingssystemet. I fokusgruppeintervjuene kom det frem at flere deltakere opplevde negativt stigma ved diagnosen. Deltakerne opplevde også at det var forskjell på hvordan diagnosen ble formidlet og hvilke behandlingstilbud de ble tilbudt. På bakgrunn av fokusgruppeintervjuene ble jeg interessert i å gå mer i dybden på disse erfaringene. Jeg gjennomførte derfor et pilotintervju og deretter seks dybdeintervjuer for å utforske i hvilken grad og på hvilken måte stigma knyttet til diagnosen kan oppleves i møte med fagpersoner og nåværende behandlingssystemer.

# 1.1 Teoretisk bakgrunn

Nedenfor følger en redegjørelse av relevant teori om stigma, definisjon av personlighetsforstyrrelse og en presentasjon av studier som har undersøkt negative holdninger til diagnosen i helsevesenet. Til slutt følger en presentering av problemstilling for studien.

## 1.1.1 Personlighetsforstyrrelser

### Definisjon i diagnosemanualen

I ICD-10 (Statens helsetilsyn, 2007) defineres personlighetsforstyrrelse ut fra noe generelle inngangskriterier. Personens måte å tenke, føle, handle eller relatere seg til seg selv og andre skal være preget av et lite fleksibelt atferdsmønster som kommer til uttrykk på tvers av ulike situasjoner. Videre skal tilstanden medføre betydelig subjektiv lidelse eller reduksjon i funksjon på viktige livsområder, som jobb og sosialt. Tilstanden skal har vedvart i minst to år. Personlighetsforstyrrelser sees på som utviklingstilstander som gjerne starter i barne- ungdomsalder og vedvarer inn i voksenalder. Etter de generelle inngangskriteriene er vurdert oppfylt kan en gå videre og vurdere type diagnosekategori, som vil si hvilken type personlighetsforstyrrelse (Statens helsetilsyn, 2007). Diagnosen settes ut fra en totalvurdering av disse kriteriene basert på klinisk skjønn.

### En pasientgruppe med høyt lidelsestrykk og sammensatte problemer

Pasientgruppen kjennetegnes ved høy grad av subjektiv lidelse og flere sammensatte problemer, behov og diagnoser. Samtidige plager med angst og depresjon er mest vanlig (Friborg et al., 2013; Friborg et al., 2014). Mange vil også ha samtidige traumelidelser. Av mennesker som har opplevd fysisk og/eller psykisk overgrep i barndommen anslås det at mellom 50-70% senere vil få en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (Anstorp & Benum, 2014). Endringer i diagnosemanualen DSM-5 (APA, 2013) har medført stor overlapp i kriteriene for emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse og kompleks posttraumatisk stresslidelse (PTSD) (Lewis & Grenyer, 2009). Det er også vanlig å ha samtidig kompleks PTSD og emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (58%) (Anstorp & Benum, 2014).

Mennesker i denne pasientgruppen rapporterer gjerne om svært lav livskvalitet (Cramer, Torgersen & Kringlen, 2006), og studier av pasientgruppen som helhet viser høy grad av arbeidsuførhet (Ansell et al., 2007) og dårlig helse (Powers & Oltmanns, 2012).

Diagnosekategorien kjennetegnes ved at den er en svært heterogen (Karterud, Wilberg & Urnes, 2010). Mennesker som får denne diagnosen kan ha svært ulike problemstillinger, behov og alvorlighetsgrad. Det diskuteres i fagfeltet om diagnosen best bør beskrives ut fra en dimensjonell tilnærming uten å dele inn i spesifikke personlighetsforstyrrelseskategorier (Karterud, Wilberg & Urnes, 2010). En av grunnene er at det kan bli lettere å spesifisere alvorlighetsgrad og gjøre en mer tilpasset beskrivelse av hvert enkelt individs problematikk (Hopwood et al., 2018).

### **Bakgrunnen for holdningsendring om stabiliteten i diagnoser og trekk**

Som definert i diagnosekriteriene i ICD-10 (Statens helsetilsyn, 2007) ovenfor, indikerer personlighetsforstyrrelsesdiagnosen tilstedeværelsen av vedvarende problemer hos personen. Samtidig har prospektive studier gitt innsikt i at både trekk og diagnosekategorier kan endre seg over tid (Skodol, 2008). Zanarini et al. (2003) sin studie av mennesker som tilfredsstilte kriteriene for emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse, med en betydelig alvorlighetsgrad, fant for eksempel at bedring av symptomer hos denne gruppen er vanlig. Særlig gjaldt dette symptomer forbundet med innleggelseser som impulsivitet, selvskading, suicidalitet og psykosesymptomer. De fant også at når bedring var oppnådd var tilbakefall sjeldent. Det kan imidlertid ligge en sårbarhet hos personen ved senere kriser eller livsbelastninger (Zanarini et al., 2010).

### **Behandling**

Ved alvorlig grad av personlighetsforstyrrelse anbefales gjerne strukturerte behandlingsprogrammer som omfatter psykoedukasjon, gruppeterapi og individualterapi (Stoffers-Winterling et al., 2012). Her består behandlingen av et terapeutteam og flere terapeuter som samarbeider om og med pasienten. Eksempler på strukturerte behandlinger er dialektisk atferdsterapi (DBT), mentaliseringsbasert terapi (MBT) og skjemafokusert terapi (SFT). Noen overordnede likhetstrekk for behandlingsformene er blant annet tydelige behandlingsrammer, fokus på forståelse og regulering av følelser, fokus på kvaliteten ved den terapeutiske relasjonen og en aktiv terapeut (Weinberg et al., 2011)

For mennesker som sliter med kronisk suicidalitet og har en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse har det vært en vanlig anbefaling å tilby strukturert behandling utenfor sykehuset og å unngå døgninnleggelseser (Fowler et al., 2018). Dette spesifiseres også i Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord, kapittel fem om kronisk suicidalitet

(Sosial- og helsedirektoratet, 2008, s. 26-27). Rasjonale for dette har vært å styrke personens mestring og kontroll utenfor sykehuset og ikke bidra til å forsterke destruktiv atferd (Paris, 2004). Unngåelse av døgninnleggelse er imidlertid omdiskutert i fagmiljøet (Fowler et al., 2018). Fowler et al., (2018) problematiserer den veletablerte konsensusen i fagmiljøet om at innleggelse ved kronisk suicidalitet lenger enn noen dager vil føre til forverring av personens tilstand. De trekker frem gapet mellom antakelsen og mangelen på studier gir informasjon om hvordan mennesker med denne diagnosen responderer på utvidede sykehusopphold, med eller uten pågående behandling. De uttrykker at dette kunnskapshullet er bekymringsfullt, fordi denne pasientgruppen oppsøker akuttpsykiatriske instanser for hjelp oftere enn andre grupper med andre psykiske diagnoser. Videre presiserer de at hvor lang en «kort innleggelse» er varierer fra land til land.

I deres (Fowler et al., 2018) naturalistiske longitudinelle studie fulgte de pasienter med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse innlagt samtidig som de gjennomførte pågående behandling. Resultatene fra denne gruppen ble sammenlignet med en annen sammenlignbar referansegruppe som også var innlagt, men som ikke hadde en personlighetsforstyrrelsesdiagnose. De fant store effektstørrelser i bedringsmål på angst, depresjon, suicidale tanker og funksjonsnivå i begge grupper og at klinisk forverring var sjeldent. De fant videre en reduksjon i både målte selvmordstanker og selvmordsforsøk. Ut fra antakelsen om at innleggelse vil føre til forverring skulle man forvente at denne gruppen ble dårligere dersom de fikk en lengre innleggelse, noe de ikke fant i denne studien (Fowler et al., 2018).

### **1.1.2 Om stigma**

Sosiologen Goffmans (1963) bok *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* danner et teoretisk fundament for de fleste forskere som har utforsket stigma som fenomen og konsekvensene som stigmatisering kan ha for individer i et samfunn. Sentrale momenter i hans definisjon er at samfunnet til enhver tid vil plasserer mennesker i kategorier og tilskrive tilhørende egenskaper som ansees å være naturlige og normale for en gitt kategori (Goffman, 1963). I møte med et nytt menneske danner vi oss raskt antakelser om hvilken kategori personen tilhører og videre automatiske forventninger om egenskaper personen vi står ovenfor har. Vi blir gjerne først klar over at vi har hatt disse forventningene idet vi oppdager at personen bryter med antakelsene vi har hatt. Settet med egenskaper, eller stereotypien,

utgjør det Goffman kaller personens *virtuelle sosiale identitet* (virtual social identity). I følge Goffman (1963) eksisterer stigma når en egenskap (attribute), som er dypt diskrediterende i en bestemt sosial kontekst, er koblet til en stereotypi. Når observatøren blir oppmerksom på egenskapen ved personen endres fokuset, og personen skiller seg nå ut fra de «normale» på en uønsket måte. Hele personens personlighet står i fare for å komme i skyggen av dette avviket, og personen vil videre kunne oppleve sosial avvisning og diskriminering. Hva slags kategori og egenskaper personen egentlig har kaller han for personens *faktiske sosiale identitet* (actual social identity). Stigma handler om en spesifikk form for diskrepans mellom personens virtuelle sosiale identitet og faktiske sosiale identitet. Dette gapet, mellom identiteten som observatøren legger inn i personen og hvem personen er, truer den stigmatiserte personens identitet (Goffman, 1963).

Siden Goffman (1963) har konseptet videreutviklet seg, og stigma defineres på mange ulike måter i forskningslitteraturen (Link & Phelan, 2001; Major & O'Brien, 2005). En årsak til variasjonen i definisjoner er at forskningen på stigma er bred og tverrfaglig med bidrag fra fagdisipliner som psykologi, sosiologi, antropologi og statsvitenskap. Hvilke elementer av begrepet som vektlegges vil være forskjellig på tvers fagdisipliner og også innad i et fagfelt (Link & Phelan, 2001). Stigma forstås som komplekse prosesser og involverer flere relaterte begreper som stempling (labeling) eller kategorisering, stereotypier, fordommer og diskriminering. Samtidig forsøker Link og Phelan (2001) i sin artikkel å samle noen sentrale komponenter som må inkluderes for at ikke stigma skal bli for vagt definert i forskningslitteraturen. I følge deres definisjon eksisterer stigma når «elementer av kategorisering (labeling), stereotypier, separering mellom oss og dem, statusfall og diskriminering opptrer samtidig i en maktsituasjon som tillater elementene å komme til uttrykk» (Link & Phelan, 2001, s. 377, min oversettelse).

Stigma handler altså om situasjoner der kategorisering, stereotypier og fordommer *fører til* reelle konsekvenser for mennesker i form av statusfall, separering mellom «oss» og «dem» og forskjellsbehandling (Link & Phelan, 2001). En forutsetning for at disse prosessene skal komme til uttrykk er at de skjer i en situasjon preget av en ujevn maktbalanse. Pasienter kan for eksempel ha fordommer mot leger uten at legene defineres som en stigmatisert gruppe. Dette er fordi det er legene som sitter i en maktposisjon med reell innflytelse over pasientgruppens muligheter (Link & Phelan, 2001).

Videre velger Link og Phelan (2001) å bruke ordet «merkelapp» (label), fremfor «egenskap», «merke» eller «tilstand» hos personen for å understreke at det er merkelappen i seg selv som kan utløse stigmatiserende prosesser, fremfor en iboende egenskap i den stigmatiserte personen. Hvilke individuelle forskjeller som identifiseres og selekteres ut som sosialt betydningsfulle kategorier vil variere på tvers av kulturer, sosiale kontekster og historiske tidsepoker (Link & Phelan, 2001). Dette er et relevant poeng for diagnosesetting, fordi hvilke diagnoser som settes har endret seg over tid (Link & Phelan, 2001) og vil derfor også kunne variere på tvers av lokale behandlingstradisjoner. For å trekke inn resonnementet i min problemstilling kan en se for seg at symptomer på emosjonelt ustabilitet, relasjonsproblemer og psykosesymptomer kan forstås både som en bipolar lidelse, kompleks PTSD eller personlighetsforstyrrelse avhengig av behandlerens seleksjonsprosess og perspektiv. Når individuelle forskjeller først blir identifisert og selektert ut til å representere en kategori, altså gitt en merkelapp, blir imidlertid kategorien gjerne oppfattet som noe naturgitt og selvfølgelig (Link & Phelan, 2001). Da skjer det et skifte i oppmerksomhet. Det som før var ute av fokus i kaoset av individuelle forskjeller blir fremtredende og tatt-for-gitte kategorier. For å skape kategorier trengs det overforenklinger av fenomener som i virkeligheten kan ha enorm variasjon innad i kategorien og uklare skillelinjer med andre kategorier (Link & Phelan, 2001). Dette er også kjennetegnet ved psykiske diagnoser. Dersom det er knyttet stigma til diagnosen vil diagnosen i seg selv kunne bidra til at personen knyttes opp til et sett med uønskede egenskaper som utgjør den negative stereotypien, og merkelappen kan utløse stigmatiserende prosesser ovenfor personen som har fått diagnosen (Link & Phelan, 2001).

Corrigan (2007) reflekterer rundt hvordan psykiske diagnoser kan bidra til forsterking av stereotypier som leder til stigma. Diagnoser kan fungere som signaler som aktiverer stereotypier knyttet til gruppen og som bidrar til å forsterke forventninger om at alle i gruppen er like, overdrive forskjellene mellom denne gruppen og andre grupper, og anta at gruppen representerer stabile trekk som ikke kan endres. Når fagpersoner for eksempel beskriver kjennetegn ved diagnostiske grupper kan de ufrivillig bli med på å forsterke likheter i en diagnostisk gruppe som i virkeligheten representerer svært forskjellige mennesker med ulike problemer og årsaker til problemene sine. Dette er særlig problematisk dersom fagpersoner beskriver gruppen i et stigmatiserende språk med overgeneraliserte utsagn som for eksempel «autistiske barn leker aldri normalt med andre barn» (Corrigan, 2007, s. 31, min oversettelse)



Stigma kan forstås på system og individnivå (Corrigan, 2007; Link & Phelan, 2001; Sheehan, Nieweglowski & Corrigan, 2016) Strukturell stigma kan defineres som institusjonelle føringer som uintendert fører til diskriminering av en gruppe mennesker (Corrigan, 2007). Dette innebærer at strukturell stigma kan eksistere i fravær av eksplisitte stereotypier og fordommer. Innenfor psykisk helsevern vil man for eksempel kunne tenke seg at noen diagnoser utløser mange rettigheter for helsehjelp, mens andre diagnoser er mindre prioriterte. Dersom begge pasientgruppene trenger like mye hjelp vil dette være et eksempel på uintendert diskriminering, uten at man nødvendigvis har eksplisitte fordommer eller stereotypier til pasientgruppen. Videre kan en se for seg at mindre tilgang til hjelp reduserer gruppens mulighet for bedringsprosesser sammenlignet med den andre gruppen.

Stigma kan komme til uttrykk på ulike måter, for eksempel i form av lite øyekontakt eller ignorering (Sheehan et al., 2016), eller ved et avvisende kroppsspråk eller emosjonell distanse (Aviram, Brodsky & Stanley, 2006). Det er et veletablert funn at stigma knyttet til psykiske lidelser kan komme i veien for bedringsprosesser på ulike måter, som ved at personen unngår å søke helsehjelp, frafall fra behandling, redusert selvfølelse og livskvalitet (WHO, 2018). Berettiget sinne eller sårethet over urettferdig behandling er andre følelsesmessige konsekvenser av stigma (Bonnington & Rose, 2014). Begrepet «selvstigma» handler om når personen internaliserer samfunnets negative stereotypier, og kan bidra til lav selvtillit, depresjon eller manglende motivasjon (Sheehan et al., 2016)

Link og Phelan (2001) beskriver hvordan stigma til psykiske lidelser kan påvirke individer i form av en forventning om eller frykt for å bli avvist av andre fordi man har diagnosen. Andre strategier kan være å handle mer i forsvar eller trekke seg unna. Ved en pasientgruppe med personlighetsforstyrrelser og traumelidelser kan en se for seg slike mekanismer som særlig problematiske, da mennesker i denne gruppen kan være ekstra sårbar for avvisning. Aviram et al., (2006) reflekter rundt hvordan emosjonell distanse hos terapeuten i møte med en person med emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse kan tenkes å trigge selvskading eller tilbaketrekning fra behandling, som bekrefter holdninger hos terapeuten om manipulasjon. Slik kan en se for seg hvordan stigma kan bidra til selvpoppfyllende profetier inn i en terapeutisk relasjon. Et relatert begrep til selvpoppfyllende profetier er «stereotype threat» (Steele, James, & Barnett, 2002), som handler om situasjoner hvor personen er oppmerksom på tilstedeværelsen av fordommer i en situasjon som innebærer en risiko for at han/hun ender opp med å bekrefte den negative stereotypien i andres øyne (Steele et al., 2002)

Stigma representerer altså et komplekst begrep med ulike komponenter som henger sammen og nivåer som virker på hverandre. Det handler om kategorisering, stereotypier, fordommer og relle konsekvenser i form av statusfall, diskriminering og separering mellom «oss» og «dem» (Link & Phelan, 2001). Stigma kan ha en rekke negative konsekvenser for individer i form av reduserte muligheter sammenlignet med andre grupper og påvirke følelser og strategier i møte med andre, som igjen kan forsterke sosial avvisning. Videre innebærer Link og Phelan (2001) sin definisjon at stigma handler om grader. Noen steder og i noen situasjoner vil det være høy grad av de ulike komponentene som relateres til stigma, andre steder vil disse i liten grad være aktivert.

### **Er personlighetsforstyrrelsesdiagnosen mer sårbar for stigma enn andre diagnoser?**

Er det sider ved denne diagnosen som gjør den mer sårbar for stereotypier, fordommer, misforståelser? Markham og Trower (2003) diskuterer flere mulige årsaker til at denne diagnosen kan være mer utsatt for negative holdninger enn andre diagnoser. En årsak kan være begrepet personlighet. Mennesker har gjerne en implisitt forståelse av hva «personlighet» er. Personlighet vil imidlertid være et begrep som er i stadig utvikling og kan tillegges ulike meninger og perspektiver. Folks forståelse kan derfor være relativt forskjellig fra den kliniske betydningen av diagnosen «personlighetsforstyrrelse». Dette kan tenkes å påvirke stigma og stereotypier assosiert med merkelappen. I tillegg foreslår Markham og Trower (2003) at konseptet «mentale lidelser» gjerne er påvirket av en implisitt medisinsk forståelsesmodell der psykisk lidelse sees på som en «sykdom» som har en årsak utenfor personen, fremfor problemer innvevd i ulike menneskers personlighet. Ved at navnet «personlighet» knyttes til lidelse kan det hende at distinksjonen mellom person og lidelse blir mer uklart enn hva folk tenker ved andre diagnoser. Et annet forhold er at terapeutisk arbeid der relasjonsproblemer er sentralt kan vekke vanskelige følelser hos terapeuten. Dette kan ha bidratt til utviklingen av en negativ prototyp som aktiveres når diagnosenavnet dukker opp (Aviram et al., 2006).

Den generelle kunnskapen om personlighetsforstyrrelsesdiagnosen i befolkningen er vist å være lav (Furnham, Lee & Kolzeev, 2015), noe som kan tenkes å gjøre det vanskelig å få diagnosen uten en forklaring for personen det gjelder. Celaire og McDermott (2015) undersøkte hvordan en gruppe på 173 studenter rangerte ulike følelser knyttet til å skulle få satt ulike fiktive psykiske diagnoser. Personlighetsforstyrrelsesdiagnoser var forbundet med følelser som usikkerhet, skam, sinne og kjenne seg misforstått. PTSD eller depresjon var mer

forståelige diagnoser og var ikke forbundet med slike følelser. Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse ble rangert den mest uforståelige diagnosen, og paranoid personlighetsforstyrrelse forbundet med de mest negative følelsene (Celaire & McDermott, 2015).

### **1.1.3 Studier av negative holdninger til diagnosen**

Stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen er lite undersøkt sammenlignet med studier av stigma knyttet til psykisk lidelser generelt og spesifikke diagnoser som for eksempel shizofreni (Aviram et al., 2006; Sheehan et al., 2016). Samtidig indikerer studier av fagpersoners holdninger og brukeres opplevelser at det er negative holdninger og persepsjoner knyttet til denne diagnosen. Videre rapporterer mennesker med denne diagnosen i større grad om stigmatisering innad i helsevesenet sammenlignet med andre psykiske diagnoser (Perkins et al., 2018). De fleste studiene som har blitt gjort har undersøkt tilstedeværelsen av negative holdninger til emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnosen (Sheehan et al., 2016).

#### **Helsepersonell og diagnosetermen**

I Lewis og Appleby (1988) sin studie fant de at psykiatere rangerte en beskrivelse av pasienters atferd i en fiktiv vignett som mer vanskelig, manipulerende og fortjente mindre omsorg dersom diagnosen personlighetsforstyrrelse stod fremfor en depresjonsdiagnose eller ingen diagnose. Fraser og Gallop (1993) fant videre i sin observasjonsstudie at sykepleieres interaksjoner med pasienter med denne diagnosen ble rangert som mindre empatiske sammenlignet med deres interaksjoner med personer som hadde en affektiv diagnose. I Markham og Trowers (2003) studie ønsket de å utforske hvorvidt de samme tendensene til emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnosen også gjaldt dersom de sammenlignet sykepleieres holdninger til pasienter med en shizofrenidiagnose. Det tolket funnene i lys av attribusjonsteori, som handler om hvordan mennesker forklarer atferd. De utforsket hvordan diagnosetermen påvirket sykepleieres persepsjoner og antakelser om årsaker til personens handlinger og utforsket sammenhengen dette hadde med sykepleieres rangering av sympati, optimisme og evaluering av hvordan det var å jobbe med denne gruppen. De fant at sykepleiere hadde en oppfatning om at pasienter med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose hadde mer kontroll over både årsakene til negativ atferd og over atferden i seg selv enn samme type atferd hos mennesker med en depresjons eller shizofrenidiagnose. Videre var kontrolldimensjonen signifikant assosiert med

sympatidimensjonen. Jo mer kontroll sykepleierne vurderte at personen hadde, jo mindre uttrykt sympati. Sykepleierne rapporterte at de var mindre optimistiske når det gjaldt troen på endring for denne diagnosegruppen og negative personlige opplevelser med å jobbe med denne gruppen sammenlignet med de andre gruppene (Markham & Trower, 2003).

I Lam, Poplavkaya, Salkovskis, Hogg og Panting (2016) sitt eksperiment ønsket de å utforske effekten av merkelappen i en klinisk situasjon der utfordrende atferd ikke var en del av det kliniske bilde. Fagpersoner så en video av en svært samarbeidsvillig og motivert pasient som beskriver en ukomplisert panikklidelse samtidig med en feilaktig plassert emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose. Her fant de at diagnosetermen påvirket klinikere ved at de overså positive sider ved pasienten som de rapporterte om i de andre gruppene der diagnosetermen ikke var tilstede. Altså hadde de en tendens til i mindre grad å legge merke til positive kvaliteter som personlige egenskaper, personens holdninger og motivasjon til terapi, forståelse av problemet, terapeutisk allianse og forventninger om mulighet for bedring. I tillegg hadde de en tendens til å rapportere «tegn på en personlighetsforstyrrelse» hos personen. Implikasjoner som Lam et al., (2016) trekker ut av dette er klinikere må være bevisst effekter av merkelappen personlighetsforstyrrelse da disse kan virke inn i sentrale elementer relevant for terapeutisk allianse, holdninger til personen og forventninger om bedring.

### **Mennesker med diagnosen sine opplevelser i møte med helsevesenet**

Mennesker som har erfaring med å ha fått en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose rapporterer i større grad om institusjonelt stigma, altså stigma innad i helsevesenet, sammenlignet med mennesker med andre psykiske diagnoser (Perkins et al., 2018). En australsk surveystudie med 153 deltakere fant at denne gruppen rapporterte om store utfordringer med å få tilgang til hjelp i helsevesenet (Lawn & McMahon, 2015). Rundt 70% av deltakerne rapporterte at de ikke ble tatt på alvor, over halvparten rapporterte diskriminering på grunn av diagnosen og at de ikke ble respektert. Noen få kvalitative intervjustudier har utforsket den subjektive opplevelsen av det å ha fått og leve med diagnosen. Her dukker stigma opp som et sentralt tema, både i form av at diagnosebegrepet kan oppleves som en negativ merkelapp og gjennom negative erfaringer i helsevesenet (Bonnington & Rose, 2014; Horn et al., 2007; Nehls, 1999)

Bonnington og Rose (2014) fant i sin kvalitative studie at deltakerne med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose virket å ha vært i en avmaktsposisjon over lang tid der de ikke hadde fått beskjed om at diagnosen var blitt satt eller fått forklart diagnosen. De som hadde fått vite om diagnosen hadde fått beskjed om at det ikke fantes noe tilbud for dem eller fått hjelp som opplevdes kortvarig, upersonlig og uregelmessig.

I Nehls (1999) kvalitative studie av 30 deltakere med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse fant hun tre overordnede temaer som gjenspeilet deltakernes erfaringer med diagnosen. Det første tema handler om deltakernes opplevelse av å bli negativt stemplet fremfor å bli diagnostisert og behandlet. De kunne kjenne seg igjen i diagnosekriteriene, men fortalte om møte med negative holdninger hos helsepersonell som blant annet handlet om å bli holdt ansvarlig for egen tilstand, ikke bli trodd, ikke bli sett på som en person som fortjener omsorg eller behandling og lite optimisme om bedring. Det andre tema handlet om deltakernes erfaring med at selvdestruktiv atferd som selvskading eller selvmordsforsøk ble oppfattet som manipulering, fremfor tegn på et psykisk problem. Det tredje tema handlet om at diagnosen innebar lite tilgang til hjelp. Holdningene som mennesker med diagnosen opplever å bli møtt med sammenfaller altså med holdningene funnet vanlige hos helsepersonell. Mens Nehls (1999) sin studie hovedsakelig fant negative opplevelser knyttet til diagnosen fant Horn et al., (2007) sin kvalitative studie av fem deltakeres erfaring med diagnosen et mer delt bilde. Selv om alle beskrev lignende negative sider beskrev noen deltakere diagnosen som en lettelse og at de endelig fikk klarhet i hvilke problemer de hadde. De mest positive erfaringene var forbundet med at diagnosen førte til tilgang til mer støtte, terapi og hjelp.

En av få studier som har vært gjort i Norge er hovedoppgaven til Kverme (2016) med tittelen «Mellom fornærmelse og forståelse». Her gjorde hun dybdeintervjuer med 12 personer om deres opplevelse av å ha blitt diagnostisert med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse relativt kort tid etter at diagnosen ble satt. Hun fant lignende funn som Horn et al., (2007) og beskriver opplevelsen av å få diagnosen slik: «å bli diagnostisert med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse kan være en sammensatt opplevelse og romme både frykt, fornærmelse, lettelse og forståelse» (Kverme, 2016, s 53). Hun fant at deltakerne kunne oppleve det som både skremmende, krenkende og stigmatiserende å få diagnosen, men at læring om diagnosen virket å bidra til en meningsskapende prosess som ga deltakerne innsikt i egen lidelse, liv og historie (Kverme, 2016, s. 5). Et av funnene var at

deltakerne opplevde å få liten informasjon og profesjonell støtte i tiden etter at diagnosen ble satt. Betydningen av læring om diagnosen og profesjonelle støtte i denne prosessen trekkes frem som viktig. I hennes studie var imidlertid alle tilknyttet et spesialisert behandlingsprogram for emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (DBT eller MBT), og inklusjonskriteriene var at diagnosen var blitt satt relativt kort tid før intervjuene (innenfor siste 18 månedene). I hennes forslag for videre utforsking av tema foreslår hun å utforske opplevelsen av å ha fått en personlighetsforstyrrelsesdiagnose for personer som har falt utenfor spesialiserte behandlingstilbud.

## 1.2 Problemstilling

Denne studien søker å få en utdypet forståelse av hvordan det er å få og leve med en personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med behandlingssystemet. Jeg søker å besvare problemstillingen med følgende forskningsspørsmål:

- Opplever pasienter med en personlighetsforstyrrelsesdiagnose stigma i møte med fagpersoner, og i så fall på hvilken måte?
- På hvilken måte kan stigma knyttet til diagnosen være et hinder for bedringsprosesser?

## 2 Metode

I denne delen følger en begrunnelse av valg av metodisk tilnærming for å besvare forskningsspørsmålene, underliggende teoretisk og epistemologisk rasjonale for metoden og en beskrivelse av trinnene i forskningsprosessen.

### 2.1 Valg av metode

Kvalitativ forskning kan sies å ha som overordnet mål å forstå og representere menneskelige opplevelser i deres bestemte kontekst og gjennom dette bidra til å utvide og revidere vår forståelse av komplekse fenomener (Elliot, Fischer & Rennie, 1999). Som nevnt innledningsvis var stigma et viktig tema i fokusgruppeintervjuene. Målet med denne studien er å utforske deltakeres opplevelse av stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen i møte med helsevesenet gjennom å gå i dybden på deres erfaringer med diagnosen. På bakgrunn av den begrensede kunnskapen om hvordan det kan være å få og leve med denne diagnosen i behandlingssystemet og et ønske om å utdype forståelsen av opplevelsen av stigma valgte jeg derfor en kvalitativ tilnærming til forskningsspørsmålene. Videre har jeg valgt å bruke fortolkende fenomenologisk analyse (Interpretative phenomenological analysis, IPA) som metodisk tilnærming for å besvare forskningsspørsmålene for denne studien.

IPA er en tilnærming som er særlig opptatt av å undersøke betydningsfulle erfaringer i enkeltmenneskers liv, og hvordan mennesker gir mening til disse opplevelsene (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Å bli diagnostisert med en personlighetsforstyrrelsesdiagnose og videre leve med denne diagnosen i møte med ulike behandlingssystemer kan tenkes å representere betydningsfulle livsopplevelser for deltakerne. Jeg ønsket å få en dypere forståelse av hvordan diagnosen fikk betydning for den enkelte, og hvordan de opplevde å bli sett og møtt med denne diagnosen av helsepersonell. Dette krever en inngående undersøkelse av deltakernes egne tanker, følelser og meninger rundt tema, og en metodisk tilnærming med et tydelig fenomenologisk fokus, slik som IPA har, fremstod som et viktig valg for å utvikle kunnskap rundt disse spørsmålene.

Epistemologi har en lang filosofisk tradisjon og er teorier om kunnskap. Det handler om grunnleggende spørsmål rundt hva kunnskap er, hva det er mulig å vite noe om og hvordan «gyldig» kunnskap oppnås (Kvale, 1999). En styrke i kvalitativ forskning er at det gjerne

inngår i metoden å være eksplisitt på hva slags epistemologisk forankring som ligger til grunn for studien. Forskere inntar forskjellige epistemologiske posisjoner, og en tydeliggjøring av hvilken posisjon forskeren inntar er viktig for at leseren skal få en forståelse av underliggende antakelser for typen kunnskap som oppnås gjennom studien, hvordan forskeren har kommet fram til resultatene og hvordan kunnskapen skal forstås (Willig, 2007). Gjennom å forklare underliggende teoretisk rasjonale for den metodiske tilnærming jeg har valgt for å besvare forskningsspørsmålene og videre trinnene i forskningsprosessen søker jeg å gjøre prosessen gjennomskiktig for leseren og dermed tydeliggjøre min epistemologiske posisjon.

### **2.1.1 Fortolkende fenomenologisk analyse**

IPAs teoretiske og epistemologiske rasjonale er bygget på innflytelsen fra tre filosofiske tradisjoner; fenomenologi, hermeneutikk og idiografi (Smith et al., 2009). Jeg ønsker her å synliggjøre innflytelsen fra de tre tradisjonene innenfor rammen av de to overordnede målene som en IPA studie kan sies å ha: «gi en stemme til» og «gi mening til» deltakernes opplevelser (Larkin, Watts, Clifton, 2006). Det ene overordnede målet handler om å søke fenomenologisk kunnskap, det vil si å komme tett inn på deltakernes bestemte opplevelsesverden gjennom å beskrive og forstå hvordan et tema fremtrer fra deres perspektiv. Innvevd i den epistemologiske posisjonen i en IPA studie hviler samtidig en tydelig innflytelse fra hermeneutikken, der det anerkjennes at ethvert forsøk på å beskrive opplevelser innebærer en tolkning, og det er ikke mulig å få direkte tilgang til andres opplevelser (Larkin et al., 2006; Willig, 2007) For eksempel vil selv deskriptive beskrivelser av deltakernes opplevelse innebære en tolkning, preget av deltakernes fortolkning av egen opplevelse, hva slags informasjon deltaker og jeg som intervjuer samskaper i den bestemte intervjukonteksten og min fortolkning av hva deltakerne forsøker å formidle. Å forsøke å gi mening til informantens opplevelse innebærer dermed å arbeide med en form for dobbel hermeneutikk (double hermeneutics), fordi forskeren «forsøker å gi mening til det informantene forsøker å gi mening til» (Smith et al., 2009, s. 35, min oversettelse). Dette innebærer at fenomenologi og fortolkning er tett innvevd i hverandre. Det andre overordnede målet i IPA handler om å sette beskrivelser av deltakernes opplevelser inn i et mer fortolkende rammeverk som involverer mer av forskerens perspektiv, og hvor deltakernes opplevelser kan settes inn i en bredere sosial, kulturell eller teoretisk kontekst (Willig, 2007; Larkin, 2006). Innenfor de to målene «gi en stemme til» og «gi mening til» hviler også innflytelsen fra ideografien i det at man i en IPA studie er interessert i individuelle erfaringer.



Det vil si at i studien søker jeg inngående kunnskap om hvordan det var for akkurat disse deltakernes å ha en personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med helsevesenet, og min fortolkning av deres opplevelse av stigma må sees i lys av deltakernes bestemte erfaringer i deres bestemte kontekst. Samtidig antas det at en inngående analyse av deltakerne erfaringer vil kunne si noe generelt om opplevelser som flere mennesker enn de som er med i denne studien vil kunne kjenne seg igjen i. Ut fra et hermeneutisk-fenomenologisk perspektiv er individet uløselig knyttet til «verden», og er aktivt involvert i sin kulturelle og sosiale kontekst. Heidegger definerte «personer-i-kontekst» som en del av vår menneskelige konstruksjon (Smith et al., 2009). Implikasjoner av dette er at individers opplevelser tilhører ikke bare individet i seg selv. Vi kan lære noe om «verden der ute» gjennom individets erfaringer. I denne studien antas det altså at selv om deltakernes erfaringer må forstås ut fra deres bestemte perspektiv og kontekst, kan erfaringene også reflektere noe generelt om stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen «der ute», i møte med bestemte behandlingskulturer og systemer i Norge.

### **2.1.2 Forskerens bidrag: forforståelse og refleksivitet**

Som en naturlig følge av Heideggers «person-i-kontekst» vil også forskeren være en person preget av sin sosiale og kulturelle kontekst, kunnskap, tidligere erfaringer, meninger og verdier (Smith et al., 2009). Forskerens bidrag refereres gjerne til som forforståelse eller forståelseshorisont. Forskeren vil uunngåelig være en aktiv deltaker som gjennom hele prosessen inngår i og bidrar til kunnskapen som produseres (Willig, 2007). I en IPA studie er forskerens deltakelse i fortolkningen av deltakernes opplevelser en del av metoden for å utvikle kunnskap. Samtidig er det et mål å legge forutinntatte antakelser til side i møte med datamateriale og utforske fenomenet så tett opp mot «slik det er» for deltakerne (Smith et al., 2009)

En aktiv refleksjon rundt hvordan jeg har bidratt til utformingen av studien og fortolkningen av data er derfor en viktig del av metoden og kalles gjerne epistemologisk refleksivitet (Willig, 2007). Epistemologisk refleksivitet handler om å reflektere rundt underliggende antakelser i forskningsprosessen som har bidratt til å forme data og funn. Det kan være refleksjoner rundt hvordan forskningsspørsmål eller selve designet og metoden kan ha «konstruert» data og funnene, og hvordan man kunne ha undersøkt temaet på en annen måte (Willig, 2007). I oppstarten av prosjektet hadde jeg noen generelle antakelser og

forventninger om at det å få en personlighetsforstyrrelsesdiagnose innebærer stigma og at det å få andre psykiske diagnoser, som for eksempel en traumediagnose eller en bipolar diagnose, ville oppleves som mindre stigmatiserende. Jeg hadde også noen forventninger om at navnet i seg selv kunne oppleves som krenkende. Videre utgjør fokusgruppeintervjuene en sentral del av hva jeg tok med meg inn i prosjektet. Gjennom å ha lest om deltakernes erfaringer fikk jeg et innblikk i, men også noen forventninger om, hvilke temaer som ville være sentrale for deltakerne. Det var for eksempel på grunn av innholdet i fokusgruppeintervjuene at jeg valgte å snevre inn opplevelsen av stigma til å dreie seg om samspillsmøter med helsevesenet, fremfor en utforsking av stigma knyttet til diagnosen generelt.

Det har vært et mål å fange opp aspekter ved opplevd stigma, noe som har formet både utarbeidelsen av spørsmål og arbeidet med fortolkning i analysen. Jeg ønsket å få innblikk i om det var noe spesielt med diagnosen personlighetsforstyrrelsesdiagnosen som opplevdes annerledes enn andre diagnoser. Forståelsen av begrepet stigma som et komplekst begrep som omfatter både stereotypier, fordommer, forskjellsbehandling og opererer på system og individnivå har preget hvordan jeg utformet intervju spørsmål og tolket datamateriale.

Disse sidene ved min forforståelse kan tenkes å ha bidratt inn i forskningsprosessen på ulike måter. Det kan for eksempel tenkes at måten jeg stilte spørsmål på skapte en forventning hos deltakerne om å dele mer informasjon som omhandler negative samspillserfaringer med helsevesenet. Samtidig har jeg gjennom hele intervju- og analyseprosessen tilstrebet å utforske deltakernes erfaringer uten å tre forutbestemte antakelser over disse (Smith et al., 2009). I utarbeidelsen av det semistrukturerte intervjuet forsøkte jeg å ta høyde for min forforståelse ved å gå relativt bredt ut når jeg skulle utforske deres erfaringer. Jeg ønsket å gå i dybden på positive og negative erfaringer med å ha fått diagnosen og videre møte med fagpersoner.

Et kritisk blikk på hvordan språket kan påvirke hva slags informasjon som deles i en intervjusituasjon utgjør også en del av refleksivitetsbegrepet (Willig, 2007). Jeg var derfor nøye med rekkefølgen på spørsmålene i intervjuet ved at jeg først stilte åpne spørsmål om hvordan deltakerne opplevde å få diagnosen, og hvordan de opplevde å bli møtt med diagnosen før jeg spurte stilte mer fokuserte spørsmål som for eksempel om de hadde blitt møtt med fordommer med denne diagnosen. Dette ble gjort for å legge til rette for at de mest tilgjengelige erfaringene for deltakeren ble aktivert, fremfor at jeg lukket muligheten for å dele positive erfaringer.

## 2.2 Fremgangsmåte for studien

I denne delen vil jeg beskrive arbeidsprosessen, fra ideen til prosjektet startet til hvordan jeg har gått frem i forberedelsen av intervjuer, intervjuprosessen og analysen av datamaterialet.

### 2.2.1 Fokusgruppeintervjuene

Grunnlaget for min studie er fokusgruppeintervjuene, som jeg fikk tilgang til via Øyvind Urnes, daværende leder for NAPP. Dette for å undersøke temaer som jeg kunne utforske og videreutvikle i mer dyptgående i et hovedoppgaveprosjekt. Stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen var noe jeg ble interessert i å utforske nærmere. Fokusgruppeintervjuene har blitt foretatt i regi av NAPP og godkjent av Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus til bruk som forskningskilde. 14 deltakere fra ulike steder i Norge var blitt rekruttert via NAPP for å dele brukererfaring med diagnosen personlighetsforstyrrelse.

For å få en oversikt over temaene gjorde jeg en grovsortering av sentrale temaer som fremkom i intervjuene. Jeg diskuterte temaene i et felles møte med hovedveileder, førsteamanuensis Margrethe Seeger Halvorsen og biveiledere: overlege Øyvind Urnes, seksjonsoverlege Elfrida Kvarstein, ved Seksjon for personlighetspsykiatri, OUS. Dette ble gjort for å sikre meg at de kjente igjen innholdet fra intervjuene. Sorteringen resulterte i noen overordnede fokustemaer som handlet om opplevelse av fordommer og forskjellsbehandling knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen i møte med helsevesenet, når og hvordan personlighetsforstyrrelsesdiagnosen opplevdes meningsfull, betydningen av traumebehandling og fokus på underliggende årsaker for de som opplever deres traumbakgrunn som sentralt (de fleste i begge gruppene), og beskrivelser av et rigid behandlingssystem med lite tilrettelegging for den enkelte personens behov.

Disse hovedtemaene utgjorde en viktig del av forarbeidet til utformingen av intervjuguide og som en generell forberedelse til hvilke temaer som kjennetegnet gruppen jeg skulle intervjuer. De fleste deltakerne hadde vært i kontakt med behandlingssystemet over flere år. Erfaringer med å leve med diagnosen i møte med helsevesenet er derfor sammensatt og kompleks. Mange hadde for eksempel hatt erfaringer i møte med flere helseinstanser, som DPS, legevakt, akuttmottak, innleggelse og spesialiserte behandlingstilbud, som kan innebære forskjellige samspillserfaringer. Det innebærer at det å leve med en

personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med helsevesenet er et bredt tema som kan innebære ulike erfaringer i møte med ulike behandlingssystemer, for samme deltaker og på tvers av deltakerne.

### **2.2.2 Rekruttering**

Deltakerne ble rekruttert via NAPP. Deltakere som ble forespurt har frivillig henvendt seg til NAPP med ønske om å dele brukererfaring. De er ikke rekruttert via behandlingssteder. De er fra ulike steder i Norge med erfaring fra forskjellige behandlingsteder og sykehus.

Inklusjonskriteriene for hvilke deltakere som ble tatt inn i studien var at de skulle ha erfaring med å ha eller ha hatt en eller flere personlighetsforstyrrelsesdiagnoser.

### **2.2.3 Deltakerne**

I en kvalitativ studie blir deltakere gjerne valgt ut fra en hensikt om at de skal representere et «perspektiv» fremfor en populasjon (Smith et al., 2009). Gruppen skal være homogen i den forstand at de har noen likhetstrekk som er relevante for forskningsspørsmålet (Smith et al., 2009) Det disse deltakerne har til felles er at de på et eller annet tidspunkt har blitt diagnostisert med en personlighetsforstyrrelsesdiagnose. Utover dette kan det sies at gruppen deltakerne er svært heterogen. Det ble valgt brede inklusjonskriterier ved å inkludere deltakere med erfaring med ulike typer personlighetsforstyrrelsesdiagnoser, uavhengig av hvor de var i behandlingsforløp, livssituasjon og alder. Det ble også valgt å inkludere deltakere som ikke lenger har diagnosen og nå er ute av behandlingssystemet. Hensikten med å ha denne variasjonen var at dersom de på tross av disse ulikhetene deler noen felles erfaringer i måter å bli sett og møtt på i helsevesenet kan dette gi innsikt i opplevelse av stigma knyttet til diagnosen. I tillegg kunne en sammensatt gruppe gi innblikk i viktige nyanser i erfaringer.

Utvalget består av fem kvinner og en mann som kommer fra ulike steder i Norge og har brukererfaring fra ulike behandlingssteder. Noen har vært i behandlingssystemet i mange år, andre har kortere erfaring. To av deltakerne er i dag friske, tilfredsstillende ikke lenger kriterier for en diagnose og er ute av behandlingssystemet. Noen har fått endret noen av diagnosene. Alle har erfaring med å ha blitt lagt inn på akuttmottak for selvmordsforsøk. Noen har erfaring med mange innleggelser, andre har erfaring med få innleggelser. Noen er i arbeid/studier, andre er uten arbeid.

Alle deltakere har eller har hatt én eller flere personlighetsforstyrrelsesdiagnoser. Disse er emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse, narsissistisk personlighetsforstyrrelse, histrionisk personlighetsforstyrrelse, uspesifisert personlighetsforstyrrelse, paranoid personlighetsforstyrrelse og engstelig unnvikende personlighetsforstyrrelse.

De fleste deltakerne beskriver en sammensatt problematikk som har begynt tidlig og utviklet seg over tid. De fleste har eller har hatt flere diagnoser og nevner problematikk som spiseforstyrrelse, alvorlig depresjon, psykose/hallusinasjoner/vrangforestillinger, alvorlig angst eller kronisk suicidalitet. Alder ble ikke kartlagt, men anslagsvis er deltakere i et aldersspenn innenfor 20-40 år.

## **2.2.4 Utarbeidelse av intervjuguide**

Intervjuene ble gjennomført ved hjelp av en semi-strukturert intervjuguide. En slik guide gjør det mulig å ha en ramme for intervjuet ved å organisere i temaer og forslag til spørsmål som er relevante for forskningsspørsmålene, samtidig som det legges det til rette for å følge opp informanternes svar og uventede temaer som de bringer inn i intervjusamtalen (Kvale, 1999). Jeg gjennomførte et pilotintervju, som en del av arbeidet med å lage guiden.

### **Revidering av intervjuguide underveis**

I arbeidet med å forberede intervjuene dannet fokusgruppeintervjuene og pilotintervjuet et viktig kunnskapsgrunnlag for utformingen av intervjuguiden. Som et grep for å skape en retning og struktur i intervjusamtalen lot jeg meg inspirere av Stige og Halvorsen (2016) sin studie der tidslinjen ble brukt som et organiserende rammeverk for intervjuet. I tillegg til å bidra til oversikt i intervjusituasjonen var også hensikten med tidslinjen å dra nytte av at deltakerne hadde erfaringer som strakk seg over tid. I den første versjonen av intervjuguiden ble deltakeren introdusert for en tegnet graf med en horisontal tidslinje hvor de kort innledningsvis kunne tegne inn de viktigste kontaktpunktene de har hatt med behandlingssystemet og en vertikal linje med rangering av hvor syk deltakeren kjente seg i de ulike periodene. Videre var det tenkt at tidslinjen kunne fungere som et hjelpemiddel gjennom intervjuene, hvor deltaker kunne vise til tidslinjen i beskrivelsen av de ulike erfaringene.

## Valget om å utelate tidslinjen

Etter to intervjuer valgte jeg i samråd med hovedveileder å utelate tidslinjen som en del av intervjuet, fordi arbeidet med å tegne inn i tidslinjen ble omfattende for deltaker og tok for mye plass innenfor tidsrammen vi hadde. Tidslinjen kunne fungert som et eget intervju i seg selv. Selv om tidslinjen ble utelatt fra intervjuguiden preget den meg likevel i de andre intervjuene, fordi jeg hadde tidsperspektiv, behandlingskontekst og sykdomsperiode fremme i oppmerksomheten, både i utføring av spørsmål og i senere tolkningsarbeid. Jeg erfarte også at bakgrunnsspørsmålet «hvilke diagnoser har du hatt og har du nå?» fungerte som en tidslinje i seg selv uten å ta for mye plass.

I og med at formålet med studien var å undersøke en tematikk som har vært lite forsket på før valgte jeg å ha en relativ åpen og bred utforskning av deltakernes opplevelser av å ha hatt en personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med helsevesenet. Det har vært viktig for meg å følge deltakernes initiativ til temaer og åpne opp for en samtale rundt temaer som har vært sentrale for dem. Samtidig var jeg klar over at deltakernes erfaringer kunne strekke seg over flere år, på tvers av ulike behandlingsinstanser og representere ulike livsfaser og kontekster i deres historie. Det å svare på generelle spørsmål knyttet til å leve med diagnosen i møte med helsevesenet kunne tenkes å oppleves både vanskelig og overveldende å svare på. I intervjusituasjonen ble det gjort flere grep for å forsøke å ta høyde for at temaet ble for stort for både meg og deltaker. I forkant av intervjuet var det satt av tid til å forklare rammen rundt samtalen, som at det er store spørsmål som innebærer mange ulike erfaringer og at jeg vil derfor be dem om å trekke frem eksempler og utdype underveis (se innledning til intervjuguide i vedlegg).

Intervjuguiden har et tosidig fokus med forslag til spørsmål som var ment å fange opp: 1) hvordan de opplevde å få diagnosen, deres erfaringer i videre møte med behandlingssystemet og deres opplevelse av fordommer eller forskjellsbehandling på grunn av diagnosen. 2) hva har de opplevd som meningsfull hjelp og hvordan ble de da møtt. For hvert tema lagde jeg forslag til konkrete spørsmål som kunne åpne opp for mer inngående beskrivelser av episoder de husker, hva som skjedde og tanker og følelser rundt disse. I intervjusituasjonen erfarte jeg at for noen av deltakerne var opplevelse av fordommer til diagnosen noe av det første de snakket om, for andre var det positive opplevelser. Dette gjorde at jeg måtte være fleksibel i forhold til rekkefølgen av spørsmål i guiden, og det var en læringsprosess for meg å ha en strukturerende rolle i samtalen.

2 versjoner av intervjuguiden er lagt ved i vedlegg.

## **2.2.5 Intervjuprosessen**

De seks individuelle dybdeintervjuene inngår i analysen. Intervjuene ble gjennomført i tidsperioden mellom midten av august til slutten av oktober, høst 2017. Fem av intervjuene ble gjennomført på et kontor ved Seksjon for personlighetspsykiatri ved Ullevål sykehus. Et av intervjuene ble gjennomført hjemme hos en av deltakerne. Pilotintervjuet ble gjennomført på et seminarrom på psykologisk institutt, ved UIO. Deltakere som er fra andre steder enn Oslo fikk dekket reiseutgiftene gjennom NAPP. Jeg stod for kontakten med deltakerne rundt planlegging av tidspunkt for de ulike intervjuene.

Intervjuene varte fra 37 min. til 2 timer, hvor de fleste intervjuene hadde en varighet på rundt 1.5 time. Det ble satt av god tid til å gjennomføre intervjuene med mulighet for pauser underveis dersom deltaker ønsket dette. Det ble forespeilet en varighet på rundt en time, med maksimum varighet på 2 timer. I etterkant av intervjuet fikk deltakerne spørsmål om vi kunne ta kontakt med dem senere i oppgaveprosessen dersom det dukket opp flere spørsmål som vi trengte deres innspill på, noe alle svarte ja til. En av deltakerne ønsket at jeg tok kontakt igjen på et senere tidspunkt fordi deltakeren hadde mer informasjon hun ønsket å dele. I datamateriale inngår derfor også et anonymisert transkribert telefonintervju med varighet på 10 min. som ble gjort i januar 2018. En annen deltaker sendte meg en mail i etterkant av intervjuet med tilleggsinformasjon som deltakeren ønsket å tilføye til et av intervju spørsmålene. Denne informasjonen ble inkludert i det transkriberte intervjuet.

### **Transkribering**

De seks intervjuene ble tatt opp på lydopptak etter informert samtykke fra deltakerne. Disse ble overført til en kryptert minnepenn og videre til et tildelt sikkert dataområde for forskningsprosjektet på datamaskin ved OUS. Lydfilene ble transkribert og anonymisert. Av anonymitetshensyn ble deltakernes ulike dialekter ble alle endret til bokmålsform. Navn, bosteder, ulike behandlingssteder og andre personopplysninger som kunne identifisere deltakeren ble fjernet. De transkriberte aidentifiserte intervjuene ble oppbevart på den krypterte minnepennen og på dataområde ved OUS. I etterkant av å ha transkribert alle intervjuene hørte jeg gjennom alle intervjuene en gang til for å sikre at teksten var i

overenstemmelse med hva deltakerne hadde sagt. Underveis i transkriberingen noterte jeg tanker og refleksjoner som jeg kunne komme tilbake til senere i analyseprosessen.

## 2.3 Etiske betraktninger

I en kvalitativ intervjustudie bør etiske vurderinger være en integrert del av alle stadiene i forskningsprosessen (Kvale, 1999). En del av ivaretagelsen av informantene handler om å følge standardprosedyrer for forskning gjennom å sikre etisk godkjenning for prosjektet, informert samtykke og konfidensialitet gjennom anonymisering av materiale. Studien er godkjent av Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus i juni 2017. Etter kontakt med Regionale forskningskomiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ble det avklart at studien faller utenfor deres mandat idet informantene selv har ønsket å formidle sine brukererfaringer og er ikke rekruttert i kraft av status som pasienter. Samtidig kan deltakerne vurderes som en sårbar gruppe, fordi flere av deltakerne fortsatt er i behandlingssystemet, og temaene i intervjuene skulle omhandle deres erfaringer med å være pasient og deres møte med helsevesenet.

En viktig del av ivaretagelsen av deltakerne handler om refleksjoner rundt forskningens konsekvenser (Kvale, 1999). Det innebærer at forskeren vurderer hva det innebærer for deltakere å bli med på studien i sin helhet og i intervjusamtalen. Potensielle ulemper ved å delta i prosjektet bør veies opp mot fordelene. I forkant av prosjektet ble diskutert med NAPP og ble gjort en vurdering på at prosjektet ikke ville medføre urimelig belastning for deltakerne. De hadde også muligheten til å kontakte NAPP i etterkant av intervjuet.

Ideelt sett bør deltakeren få igjen for det de gir inn i prosjektet (Kvale, 1997). Det overordnede formålet med studien, som også ble formidlet til deltakerne, har vært å synliggjøre deres erfaringer som potensielt sett kan bidra til å forbedre sider ved behandlingssystemet. Samtidig var jeg klar over at det å fortelle om vonde samspillserfaringer med helsevesenet kunne oppleves vanskelig eller trigge tidligere vanskelige erfaringer. Jeg brukte tid i forkant og underveis i intervjuprosessen til å tenke rundt hvordan skape trygghet og verdighet i intervjusituasjonen hvor deltakerne skulle få tid og rom til å dele sentrale temaer for dem. Her kunne jeg dra nytte av min terapeutkompetanse fra psykologistudiet. Samtidig var intervjusituasjonen en læringsprosess hvor jeg etter hvert ble mer kjent med sentrale temaer for deltakerne og ble tryggere i rollen som intervjuer. Jeg forsøkte å være



oppmerksom på om noe ble for overveldende å snakke om, samtidig som det skulle være rom for å formidle temaer som var sentrale for dem. I og med at denne gruppen kan ha traumbakgrunn krever dette særlige etiske hensyn. For deltakerne som trekker traumebehandling frem som det som opplevdes som meningsfull hjelp unngikk jeg spørsmål som handlet om hva slags traumbakgrunn de hadde og fokuserte samtalen inn på hvordan de opplevde å bli sett og møtt av fagpersoner, og hva det var som opplevdes som bra ved selve behandlingstilbudet. Andre grep som ble gjort for å skape trygghet for deltakerne var en «debriefing» på slutten av intervjuet (Kvale, 1997), der deltakeren fikk mulighet til å si hvordan de opplevde intervjuet og om de hadde mer informasjon som de ønsket å dele.

### **Informert samtykke**

Deltakere fikk tilsendt informasjons- og samtykkeskriv i forkant av prosjektet. Før vi gikk i gang med intervjuet gjennomgikk jeg informasjonsskrivet sammen med deltakeren for å sikre at de fikk et godt informasjonsgrunnlag om hva intervjuet innebar og hovedformålet med studien som helhet ville innebære (se vedlegg, informasjonsskriv og innledning til intervjuguide). I en kvalitativ studie vil imidlertid verken deltaker eller intervjuer på forhånd av et intervju ha full informasjon over temaer som vil bli snakket om eller hvordan intervjupersonen vil oppleve å snakke om temaene i intervjusituasjonen (Kvale, 1999). Muligheten for å trekke seg fra prosjektet underveis eller i etterkant av intervjuet er derfor viktig å tydeliggjøre for deltakeren. For å ta høyde for mulige uforutsette konsekvenser av intervjusamtalen var jeg nøye på å understreke at de ikke trengte å svare på spørsmål de ikke ønsket å gå inn i, at de når som helst kunne si at de ønsket å fjerne temaer fra deler av intervjuet eller trekke seg fra hele prosjektet. De fikk e-mail adresse og telefonnummer mitt i tilfelle de ønsket å trekke seg eller å fjerne informasjon. Ingen informanter benyttet seg av dette.

### **Anonymisering**

Som beskrevet i kapitlet om transkribering har det blitt gjort flere grep for å anonymisere de transkriberte intervjuene. I analysen er deltakernes navn fiktive. Det innebærer at utdrag fra intervjuene som kunne være interessante for forskningsspørsmålet, men der jeg har vært i tvil om informasjonen kunne bidra til en gjenkjennelse av deltakeren, har blitt utelatt fra analysen.

## 2.4 Validitet

Verdien til en vitenskapelig metode må kunne evalueres ut fra om den gir nyttige og meningsfulle svar på forskningsspørsmål som den er ment å undersøke (Elliot et al., 1999; Kvale, 1999) Validitet handler om kriterier for å vurdere kvaliteten til kunnskapen som produseres (Smith et al., 2009). Kvantitativ og kvalitativ forskning deler flere generelle retningslinjer for god forskningspraksis, som å sette studien inn i relevant forskningslitteratur, klarhet i forskningsspørsmål, valg av passende metode og følge etiske forpliktelser (Elliot et al., 1999). Samtidig kan det sies at kvalitativ forskning søker svar på andre type vitenskapelige spørsmål enn de som stilles i kvantitativ forskning og må derfor evalueres ut fra kvalitetskriterier som passer med metoden (Elliot et al., 1999). Kvantitative metoder søker å teste hypoteser om kausale sammenhenger og avdekke generelle predikerbare lovmessigheter. Å sikre et reliabelt og valid måleinstrument slik at uavhengige forskere kan replisere funnene, samt et representativt utvalg som gjør funnene statistisk generaliserbare er derfor sentrale validitetskriterier (Yardley, 2008). I denne sammenheng blir forskerens bidrag inn i prosessen, individuelle forskjeller hos deltakerne og betydningen av kontekst kontrollert for og luket ut som «støy» og «feilvarians» (Yardley, 2008). I kvalitativ forskning er derimot forskerens subjektivitet en del av metoden og man er interessert i å forstå individuelle deltakeres perspektiver i deres bestemte kontekst. Gjennom å gi mening til deres perspektiver er målet å bidra til en prosess som utvider vår forståelse av et fenomen, fremfor å verifisere tidligere konklusjoner (Elliot et al., 1999). I likhet med kvantitativ forskning er det et også mål at kunnskapen er generaliserbar, men i denne sammenheng i form av at innsikten som oppnås i en bestemt kontekst vil kunne være nyttig i andre kontekster som inneholder sentrale likheter (Yardley, 2008).

Det finnes ulike retningslinjer for å vurdere kvaliteten på en kvalitativ studie. Jeg vil ta for meg noen sentrale prinsipper jeg har forsøkt å etterstrebe i studien for å kvalitetssikre arbeidet. Yardley argumenterer for at i en god kvalitativ studie er forskerens sensitivitet til kontekst sentral (Smith et al., 2009). Sensitivitet kan vises på ulike måter gjennom forskningsprosessen og kan handle om sensitivitet til datamateriale, eksisterende litteratur på forskningstema og det sosiokulturelle miljøet som studien foregår i (Smith et al., 2009). I intervju og analyseprosessen har jeg etterstrebet å sette meg grundig inn i deltakernes perspektiv og erfaringer. I intervjusituasjonen innebærer det å være oppmerksomt lyttende tilstede og legge til rette for en trygg ramme der deltakeren får mulighet til å fortelle om

sentrale deler av sine perspektiver. Under intervjuet etterstrebet jeg å sjekke med deltakeren betydningen av det de sa underveis for å verifisere tolkningene mine underveis (Kvale, 1999). Dette er viktige etiske forpliktelser, men også epistemologiske, fordi intervjuer og deltaker samskaper informasjon (Larkin et al., 2006).

For å vise sensitivitet til datamateriale har det vært en grundig og detaljert analyseprosess der hvert intervju har blitt undersøkt inngående. Prinsippet om grundighet og forpliktelse har vært viktig her (Smith et al., 2009). Det har vært en kontinuerlig veksling mellom å utvikle forslag til overordnede temaer og forankre kategorier tilstrekkelig i originaldata gjennom å gå tilbake til deltakernes originale utsagn. Underveis i forskningsprosessen har hovedveileder og biveiledere fulgt prosjektets forløp fra start til slutt. De har lest de første utkastene til prosjektbeskrivelse, forslag til intervjuguide i ulike versjoner, lest noen av de transkriberte intervjuene og sett på utkast til kategorier og eksempler til utdrag og kommet med innspill og forslag til endringer. Veiledere har vært viktige for å kvalitetssikre de ulike stegene i prosessen og fungert som uavhengige «kontroller» av i hvilken grad tolkninger gir mening (Elliot et al., 1999). I tillegg har biveilederes spesialiserte kunnskap om kjennetegn ved gruppen jeg har intervjuet vært viktige for å sjekke om temaene fra intervjuene gir mening ut fra deres kliniske og forskningsmessige praksis.

Til slutt har Yardleys (2008) prinsipp om viktighet og relevans vært sentral i denne studien. Det har vært et overordnet mål å utforske i hvilken grad og på hvilken måte holdninger og atferd i helsevesenet knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen kan påvirke negativt og virke inn i bedringsprosesser for enkeltmennesker som får denne diagnosen og hvordan dette kan forbedres.

### **2.4.1 Analyseprosessen**

De transkriberte intervjuene har blitt analysert etter grunnprinsippene for IPA. Det innebærer en detaljert analyse av hvert enkeltintervju før jeg har beveget meg videre til neste intervju. Nedenfor følger en redegjørelse av hvert av trinnene i prosessen. Tre av intervjuene ble analysert etter prosedyrene som Smith et al. (2009) foreslår i boken sin. De andre tre har blitt analysert etter grunnprinsippene i hvert trinn. Dette forklares under beskrivelsen for hvert trinn. Formålet med den trinnvise prosessen er at hvert steg skal bevege forskeren i retning av økt fortolkning, men som samtidig er forankret i den enkelte deltakerens beskrivelser (Smith et al., 2009).

I første trinn lyttet jeg gjennom alle lydopptaket samtidig som jeg leste gjennom de transkriberte intervjuene for hver deltaker. Dette ble gjort for å ha deltakernes stemme og intervjukonteksten livaktig med meg i den videre arbeidsprosessen og for å få et innblikk i helheten i datamateriale.

Andre trinn bestod av en grundig og utforskende notatprosess der alt av umiddelbar interesse ble notert i den høyre margin for transkriptet. I møtet med intervjuet etterstrebet jeg her å bli kjent med deltakerens perspektiv og historie med et åpent og ikke-fokusert blikk, der mine umiddelbare refleksjoner og forforståelse av temaene for studien ble lagt til side. For tre av intervjuene ble kommentarene i høyre marg delt inn i deskriptive, lingvistiske og konseptuelle kommentarer med ulike fargekoder (Smith et al., 2009). Dette ble gjort for å systematisk dekke innholdet av hva deltakerne beskriver på et fenomenært plan, hvordan de snakker om temaene og hva innholdet i det deltakernes sier kan tenkes å dreie seg om på et mer overordnet plan. Etter kjennskap med materiale valgte jeg kun å notere alt av interesse i marginen for de tre andre intervjuene.

I tredje trinn ble fremtredende temaer utviklet ut fra transkriptet og de tilhørende utforskende kommentarene slik de fremkom i sin naturlige rekkefølge i transkriptet.

Det fjerde trinnet representerer arbeidet med å abstrahere fra fremtredende temaer til mer overordnede temaer for deltakeren. Her ble oppmerksomheten rettet nærmere opp mot problemstillingen for studien samtidig som en rekke mulige temaer ble bevart i tilfelle de skulle vise seg som relevante senere i analyseprosessen. I dette arbeidet ble det laget lister med de fremtredende temaene, for så å organisere i grupper som synes å henge sammen med hverandre eller skille seg fra hverandre.

Resultatet av det fjerde trinnet endte med en oversikt over viktigste hovedtemaer med tilhørende undertemaer for deltakeren, med henvisning til sidetall, nøkkelord eller setninger fra sentrale sitater. Det ble laget et eget dokument med tilhørende utdrag til hvert av temaene. I utviklingen av overordnede temaer var behandlingskontekst og tidsperiode viktige holdepunkter i analysen. Der det var mulig forsøkte jeg å knytte deltakernes temaer til behandlingsinstans eller behandlingstilbud og når i deres historie erfaringen fant sted. Dette ble gjort for å senere kunne utforske mulige betydninger av systemene og tidsperioden rundt deltakerne.

Det femte trinnet innebærer å gjenta prosessen for neste intervju. Selv om kunnskapen som ble tilegnet gjennom analysen fra forrige intervju er med på å endre min forforståelse og dermed forme forventninger om temaer til neste intervju ble disse forsøkt lagt til side i møte med et nytt intervju. Dette er viktig for å bevare det ideografiske fokuset som ligger i metoden (Smith et al., 2009) og møte den enkeltes deltakers historie og legge til rette for at nye temaer kan utvikle seg for hvert intervju (Smith et al., 2009).

Det sjette trinnet innebærer å arbeide med å se etter mønstre på tvers av analysene. Her ble overordnede temaer og fremtredende temaer for deltakerne sammenlignet med hverandre. Jeg forsøkte å se etter overordnede tendenser som samtidig hviler på den individuelle deltakers opprinnelige utsagn.

I etterkant av den trinnvise prosessen har det vært en ikke-linær prosess å bevege seg fra en deskriptiv fremstilling av materiale til en mer fortolkende forståelse. Forståelse av datamateriale har utviklet seg over tid hvor jeg har vekslet mellom om å utvikle forslag til kategorier med illustrerende utdrag for hver deltaker, fått tilbakemeldinger fra veileder og biveiledere og gått tilbake til originaldata, opprinnelige koder og notater for å sjekke at fortolkningen er tilstrekkelig forankret i deltakernes beskrivelser. Videre har nye eller reviderte overordnede temaer utviklet seg. For eksempel ble det tydelig etter førsteutkastet til resultatdelen at deltakernes erfaringer med personlighetsforstyrrelsesdiagnosen var preget av sterke kontraster i møte med ulike behandlingskulturer og behandlingstilbud. Videre syntes opplevelse av stigma å vise seg på systemnivå og behandlernivå. Jeg gikk da tilbake til materiale og organiserte i utdrag som reflekterte opplevelse av stigma i systemene rundt deltakere og opplevelse av stigma i samspillserfaringer med fagpersoner. Videre organiserte jeg materiale ut fra «kontraster» som et bilde på erfaringene deres. En slik veksling mellom deler og helheten er i tråd med begrepet «den hermeneutiske sirkelen», hvor inngående studier av et fenomenets sine deler påvirker vår forståelse av helheten og motsatt (Smith et al., 2009).

Det er et rikt datamateriale, så jeg har utelatt noen temaer som var interessante for problemstillingen. Et tema som ble utelatt var deltakernes ulike opplevelser av navnet personlighetsforstyrrelse. Før leseren går i gang med resultatdelen ønsker jeg å si at inndelingen i de to hovedtemaene i resultatdelen har vært et metodisk valg for å synliggjøre de kontrastfulle erfaringene til deltakerne. Valget innebærer samtidig en forenkling av opplevelser som går på bekostning av nyanser i hver enkelt av deltakernes historie.

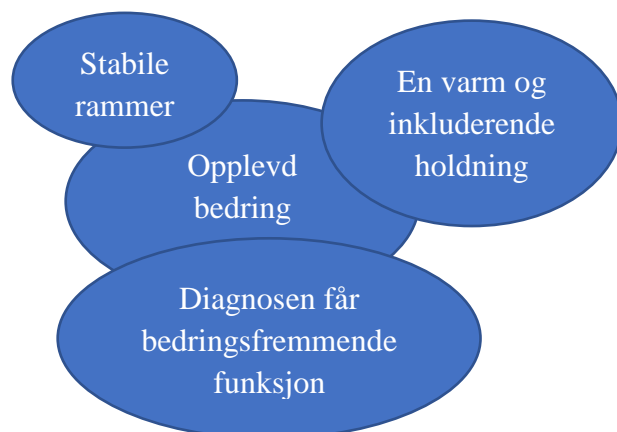
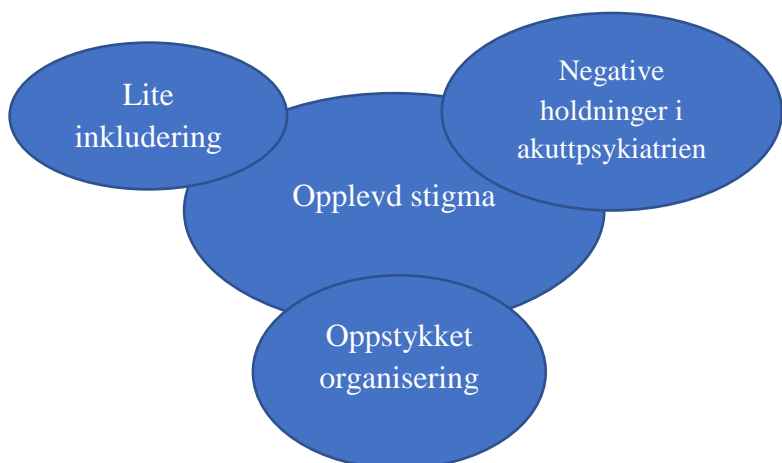
# 3 Resultater

Gjennom arbeidet med analysen av dybdeintervjuene utpekte det seg to hovedtemaer som står i kontrast til hverandre. I møtene med fagpersoner og behandlingssystemer synes opplevelsen av stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen å variere og ha fått ulike konsekvenser for deltakerne.

De to hovedtemaene er: 1) Stigmatiserende prosesser i behandlingssystemet og 2) Bedringsfremmende prosesser i behandlingssystemet. Hvert hovedtema er inndelt i undertemaer som er presentert i en tabell under hver del. Nedenfor er en forenklet visuell oversikt over resultatene.

1) Stigmatiserende prosesser i behandlingssystemet

2) Bedringsfremmende prosesser i behandlingssystemet



## 3.1 Stigmatiserende prosesser i behandlingssystemet

Dette hovedtema handler om ulike prosesser i behandlingssystemet som ser ut til å være sentrale for deltakernes opplevelse av stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen. Som en overordnet tendens samlet deltakernes negative erfaringer innenfor akuttpsykiatri og/eller pågående polikliniske behandlingsforløp ved DPS. Med akuttpsykiatri referer jeg til instanser som tar imot mennesker i krisesituasjoner, som legevakt, akuttmottak eller

akuttavdeling. Hovedtema er delt inn i tre temaer. Det første tema handler om deltakernes beskrivelser av begrensninger som har vært i behandlingssystemet rundt dem og hvor diagnosen ser ut til å ha bidratt til mindre tilgang til hjelp. Det andre tema handler om aspekter ved mangelfull involvering og kommunikasjon fra behandleres side. Siste tema går mer inngående inn i deltakernes møte med noen holdningstendenser til diagnosen som de har opplevd som vanskelige og som fikk negative konsekvenser for dem. De tre temaene og tilhørende undertemaer er oppsummert i tabellen under:

<b>Behandlingssystemet</b>	<b>Opplevelse av stigma</b>
<b>1) Oppstykket organisering av helsehjelp</b>	a) Å bli ekskludert fra hjelpetilbud på grunn av diagnosen b) Å trenge noe mer c) Engangsleger og korte, uforutsigbare møter
<b>2) Liten inkludering i faglig forståelse av egen problematikk</b>	a) Å få en personlighetsforstyrrelsesdiagnose uten en forklaring skaper usikkerhet og fremmedgjøring
<b>3) Holdningstendenser i behandlingsskulturen ved akuttpsykiatri</b>  a) Fordommer om negative personlighetsegenskaper b) Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt c) Du trenger bare ta deg sammen	d) Diagnosen som catch 22 e) Jeg skulle ønske jeg hadde en annen diagnose, så hadde jeg fått den omsorgen jeg trenger

### **3.1.1 Oppstykket organisering av helsehjelp**

I deltakernes historier om vanskelige perioder fremstår ulike sider ved organiseringen av behandlingssystemene rundt dem som en sentral belastning. Overordnet synes dette å handle om en avstand mellom hva deltakerne opplevde å trenge fra behandlingssystemet og tiltak gjort for å møte behovet. De beskriver perioder hvor de trengte trygghet, kontinuitet og individuell tilpasning til deres problemer, mens behandlingssystemene rundt dem var preget av lite samarbeid, begrenset eller midlertidig oppfølging. Samtidig opplevde deltakerne at diagnosen personlighetsforstyrrelse bidro til mindre tilgang til hjelpetilbud. To deltakere beskriver kortvarige perioder hvor slike aspekter ved behandlingsrammen fremstår som sentrale temaer. Tre deltakere beskriver mer langvarige perioder innenfor

behandlingssystemet der de hadde trengt mer eller en annen type oppfølging for å få det bedre. Sentrale aspekter ved organiseringen rundt deltakerne illustreres i undertemaene nedenfor.

### **3.1.2 Å bli ekskludert fra hjelpetilbud på grunn av diagnosen**

Et felles tema for fire av deltakerne ser ut til å handle om at personlighetsforstyrrelsesdiagnosen kunne bidra til ekskludering fra hjelpetilbud. Tre av deltakerne beskriver hvordan de i perioder har vært for syke for hva DPS-rammen kan tilby, men samtidig ikke fått tilgang til innleggelser lengre enn 1-3 dager på grunn av diagnosen. For deltakere som har hatt kontakt med akuttpsykiatri er ekskluderingen fra lengre innleggelser et tema som beskrives mer inngående senere i resultatdelen. For eksempel forteller Ingeborg om perioder med stengte dører mellom henne og ulike behandlingsinstanser. Det har vært utfordrende å ha hatt lite kontroll eller medbestemmelse over tilgangen til hjelpetilbud hun opplevde å trenge:

«Da skulle min daværende behandler som da hadde vært den jeg hadde hatt lengst(..). Da skulle hun plutselig gi seg i jobben, og hun hadde jo hele tiden sagt at jeg var for syk for DPS. Men det betydde jo ikke at jeg fikk akuttinnleggelser. For det ble slutt når jeg gikk over til henne. Da fikk jeg, jeg fikk ikke innleggelser i det hele tatt. Men når hun da skulle slutte, så laget hun.. for det var jo da jeg ble erklært behandlingsresistent. Så laget de i stand en ordning at jeg liksom skulle få komme på.. (psykiatrisk sykehus) en gang i blant. Så det.. liksom planlagte innleggelser da.. Men det funket jo aldri det heller, fordi at, jeg er jo ikke syk etter klokken.. liksom. Så jeg fikk jo ikke det når jeg trengte det for da var jo sengen opptatt. Så det måtte liksom være helt sånn, nei.. fra da til da»

I likhet med Ingeborg trekker Kaja frem at personlighetsforstyrrelsesdiagnosen innebærer å «falle mellom stoler», og gir eksempler på at hun har blitt vurdert som både for syk og for frisk for behandlingstilbud hun ønsket. Ole forteller at han på grunn av paranoid personlighetsforstyrrelsesdiagnosen ikke fikk delta på gruppeterapitulbud som han ønsket å være med på da han var innlagt på en DPS. Han trekker frem dette som et eksempel på forskjellsbehandling, og at det stod skriftlig at ingen med en personlighetsforstyrrelsesdiagnose, uavhengig type, kunne delta:

«Jeg ble innlagt på en DPS i 9 måneder.. Det var en del sånne der grupper som de hadde der som jeg kunne tenkt meg å være med på, men der stod det at hadde du personlighetsforstyrrelse så var du utelukket fra alle de her gruppene. Og selve behandlingen med samtaler med psykolog, det ga meg veldig lite, det var mest bare sånn.. vanlig prat om egentlig ingenting»



### 3.1.3 Å trenge noe mer

Å bli ekskludert fra hjelpetilbud ser ut til å ha bidratt til en skjør behandlingsramme rundt særlig tre av deltakerne. Kaja og Ingeborg beskriver at de over flere år trengte tettere og mer langvarig oppfølging fra behandlingsapparatet enn det de fikk. Å gå til polikliniske terapisaamtaler på DPS beskrives som utfordrende i perioder hvor de hadde behov for mer støtte. Her beskriver Ingeborg hvordan hun på den ene siden alltid har fått tilbud om terapitimer, men at behovet for hjelp har vært for omfattende og sammensatt til at hun opplevde samtalene ved DPS som hjelpsomt for henne:

«Jeg har jo alltid fått tilbud om samtalerterapi. Om enn mange og oppstykket og kort. Men det har liksom. Det har det aldri skortet på. Men jeg har trengt noe mer. Jeg har vært så syk at jeg har trengt noe mer»

Kaja uttrykker også at hun ikke har passet inn i DPS-rammen. Her forteller hun at hun i vanskelige perioder har vært for dårlig til at en terapisaamtale på tre kvarter hjelper henne til å håndtere situasjonen:

«Nei, jeg vet ikke om jeg er veldig vanskelig eller om det tilbudet ikke finnes, men.. du kan ikke gå i den tilstanden jeg er i av og til, til poliklinisk behandling tre kvarter, og så skal du hjem til ungene og tro at du blir behandlet av det»

### 3.1.4 Engangsleger og korte, uforutsigbare møter

I møte med behandlingssystemet beskriver deltakerne perioder med midlertidighet i rammen rundt dem, som brå eller mange skifter av behandlerrelasjoner eller kortvarige møter med ulike hjelpere. Dette virker å ha kommet i veien for å bli trygg nok til å begynne bedringsprosesser. Sara beskriver hvor utrygg hun kjente seg i perioden etter personlighetsforstyrrelsesdiagnosen ble satt og en følelse av å bli «kastet rundt» i systemet som en konsekvens av diagnosen. Under akuttinnleggelser beskriver hun møte med en kort kommunikasjonsstil hvor det var liten tid til å bli kjent med hvem hun var og hva hun strevde med:

«Det er de jeg liker å kalle for engangsleger. Det er de som bare kommer inn og så snakker de og så går de ut igjen.. sant. Og de, jeg kan forstå det at de ikke har tid, til det ikke sant, og så sier de bare det de sier og så ja, ferdig..(..). Men jeg blir veldig mer ustabil.. når jeg møter noe jeg ikke vet hva er, eller når det kommer sånne engangsleger og skal snakke og så.. går de og så kommer det fler og så kommer det neste, ja..»

Brå eller mange skifter av behandlere fremstod som utfordrende for flere deltakere. Ole beskriver at det, særlig i starten av hans kontakt med hjelpesystemet, var tungt å fortelle sin historie på nytt igjen til nye behandlere. Han forteller at skifter av behandlere kom i veien for å komme videre i en arbeidsprosess, og at han ikke fikk tiden han trengte for å bli trygg på behandleren:

«Nei, det var ikke særlig nyttig for meg i det hele tatt.. Og man fikk heller ikke tid til å få bygd opp en god relasjon med behandler.. For eksempel med paranoid personlighetsforstyrrelse så har man gjerne det at man.. har vanskelig med å stole på noen og bygge opp en relasjon og tror at det meste kan brukes imot en, så da trenger man tid på å få bygd opp en relasjon»

## **3.2 Liten inkludering i faglig forståelse av egen problematikk**

Et felles tema som fire deltakere på ulike måter kommer inn på er situasjoner der de ikke har fått tilstrekkelig med informasjon fra behandlere til at de har hatt mulighet til å forstå eller være en aktiv deltaker i behandlingsbeslutninger. Denne kategorien handler om noen sider ved mangelfull formidling og kommunikasjon som virker å ha satt deltakerne i en sårbar og utrygg posisjon. Undertema rommer spennet fra å ikke bli formidlet personlighetsforstyrrelsesdiagnosen på en tydelig måte til krenkende og definerende fagspråk som deltakerne ikke har blitt involvert i.

### **3.2.1 Å få en personlighetsforstyrrelsesdiagnose uten en forklaring bidrar til usikkerhet og fremmedgjøring**

Tre av deltakerne fikk ikke en tydelig formidling fra behandlere om hvorfor en eller flere personlighetsforstyrrelsesdiagnoser ble satt. Dette virker å ha vært utfordrende for deltakerne på flere måter. De har blant annet vært usikre på hvorfor behandlere har satt diagnosen eller vært uenig i diagnosen og ikke fått muligheten til å forstå eller si sin mening. Et annet sentralt aspekt virker å være at det har vært vanskelig for deltakerne å forsones seg med konsekvensene diagnosen senere har hatt for dem i møte med helsevesenet. Diagnosen assosieres med å ikke få hjelp da de trengte det som mest og å miste viktig tid.

For Sara ble det et sjokk da hun skjønnte at behandleren hadde gitt henne en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse. Diagnosen har nå blitt endret, men erfaringene fra årene hun hadde diagnosen har satt spor i henne og vekker vonde følelser. Hun ble første gang informert om

diagnosen under en akuttinnleggelse i etterkant av et avsluttet behandlingsforløp ved DPS. Under forløpet ved DPS trodde Sara at hun ble utredet for bipolar lidelse. Her beskriver hun hvor utydelig hun opplevde behandlerens formidling:

«Det ble aldri gjort ..., det var ikke klart hva han skulle gjøre. Så jeg skjønnte ikke hva han egentlig ville, så jeg følt at jeg egentlig bare svarte på.. ting for at han skulle, liksom..bli fornøyd da.. Så når han da stilte ledende spørsmål som «ja, tenker du svart/hvitt», så tenkte jeg ja ja, kanskje jeg gjør det.. Så krysser du av og plutselig så hadde jeg fått.. «ja, du er emosjonelt ustabil». Og så tenkte jeg, ja selvfølgelig er jeg jo det, jeg er opprørt..(). Og jeg følte at det var så dumt at han sa det, at selvfølgelig er jeg det, ikke sant. Men han sa ikke at det var en personlighetsforstyrrelse»

Utdraget illustrerer hvor misforstått Sara kjente seg da hun skjønnte hva behandleren egentlig hadde ment da han sa hun var «emosjonelt ustabil». På tidspunktet han sa dette hadde hun stått i en krevende livssituasjon og oppfattet ordet som en selvsagt betegnelse på de sterke følelsene hun hadde da. Hun forstod ikke at behandleren refererte til en personlighetsforstyrrelsesdiagnose. I likhet med Sara beskriver Kaja at det har vært vanskelig å få en personlighetsforstyrrelsesdiagnose. Hun fikk vite om emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnosen og en uspesifisert personlighetsforstyrrelsesdiagnose gjennom å lese i journal. Hun beskriver her opplevelsen av å bli plassert i en kategori som det har vært vanskelig å komme ut av. Samtidig lurte hun på hvorfor og på hvilken måte behandlere har tenkt at hun berøres av diagnosene og skulle ønske hun hadde fått muligheten til å forklare sitt perspektiv:

«Når jeg leste om det.. altså jeg kan jo kjenne meg igjen i enkelte punkt... Men man har jo spørsmål.. ut ifra hva man leser, som man egentlig ønsker svar på...Og så er det jo det at du blir plassert i en bås som.. Som er vanskelig å komme seg ut av. For den.. den, eller.. personlighetsforstyrrelse står så sterkt. Altså sann.. En vanskelig diagnose å få. For du er så dømt i utgangspunktet..(). Ja, jeg skulle ønske at jeg fikk vite hvorfor de satt *den* på *meg*..(). Og hvorfor kan ikke jeg få forklare meg på hvorfor jeg tenker at, at ja, *drit* nå i den. Sann er jeg, men.. fokuser nå heller på *det* liksom»

Både Ingeborg og Kaja har eksempler på at de har blitt omtalt med generelle nedlatende begreper som de ikke har fått direkte informasjon fra behandlere om. For Ingeborg er det et gjennomgående tema å bli møtt med taushet fra fagpersoner om deres forståelse av hennes problemer. Her forteller hun om da hun fikk vite at hun hadde blitt erklært behandlingsresistent uten at hun hadde fått beskjed om dette:

«Men samtidig så skulle de *aldri* fortelle meg hva de snakket om bak sine lukkede dører.. Så det er veldig mye jeg har fått vite i ettertid. Litt sånn.. plutselig en som sa at hun hadde vært med på et møte hvor jeg ble erklært behandlingsresistent. Og jeg har aldri fått vite at jeg ble erklært behandlingsresistent» (Ingeborg)

Kaja forteller om sårende personbetegnelser som har stått i journal uten at hun har fått mulighet til å forstå hva fagpersonen har ment eller hva ordene betyr:

«Altså, det er *der* man har blitt dømt. Altså, ifra overleger i avdelingen. Altså, når jeg.. ja, jeg har blitt kalt så mye som *står* skriftlig i journalen. Negati..altså, negativistisk.. ansvarsfraskrivende..().Mange ut av de der.. eller noen ut av de ordene vet jeg ikke hva betyr en gang... Og manipulerende.. nei.. altså, det er så *langt* unna det.. Men det er de her overlegene som tror de kan og vet *alt*» (Kaja)

I disse eksemplene synes fordommer og fagspråk å være tett innvevd i hverandre.

Fagpersoners holdninger og konsekvenser av disse beskrives mer inngående i neste tema.

### **3.3 Holdningstendenser i behandlingsskulturen ved akuttpsykiatri**

I fem av deltakernes historier av hvordan det var å søke hjelp via legevakt, akuttmottak eller under en innleggelse på døgnavdeling fremstår en opplevelse av at fagpersoners holdninger til diagnosen ble førende for hvordan de ble sett og møtt. For tre av deltakerne synes disse erfaringene å representere de mest utfordrende sidene ved å ha hatt diagnosen i møte med helsevesenet. Diagnosen beskrives som en dobbeltbelastning som kom i tillegg til deres psykiske problemer. De to andre har hatt mindre kontakt med akuttpsykiatrien, men trekker frem en eller flere enkelterfaringer over en kortere tidsperiode hvor de i ettertid har tenkt at diagnosen hadde innvirkning for måten de ble møtt.

I deltakernes beskrivelser fremstår tre overordnede holdningstendenser til diagnosen som de opplever er vanlige, særlig rundt behandlingsskulturen ved akuttpsykiatri. Holdningene presenteres i de tre første undertemaene. Tre deltakere beskriver situasjoner der de hadde få muligheter til å handle på måter som ville ført til at de ble tatt på alvor, sett eller lyttet til. Det trange handlingsrommet kan forstås som konsekvenser av noen av disse holdningene. Aspekter ved disse konsekvensene illustreres i de to siste undertemaene.

#### **3.3.1 Fordommer om negative personlighetsegenskaper**

Alle deltakerne hadde en bevissthet rundt at det er fordommer knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen i helsevesenet. Disse ser ut til å handle om at personlighetsegenskaper, som ikke inngår i diagnosekriteriene, tildeles personen som har diagnosen. Deltakere med en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose trekker frem egenskaper som å lyve, overdrive, manipulere, hige etter oppmerksomhet eller å være vanskelig. Eksempler på måter noen deltakere opplevde å ha blitt utsatt for negative holdninger er gjennom ekskludering fra innleggelses, ikke bli tatt på alvor eller trodd, bli fortolket i et nedlatende språk, lang ventetid på legevakten ved selvskading eller ikke snakket med på sykehus i etterkant av et selvmordsforsøk. Enkelte informanter som har hatt kontakt med akuttpsykiatrien over flere år, opplever at fordommer har ligget som et bakteppe for flere vurderinger som ble gjort og måten de ble sett og møtt. Ingeborg beskriver at hun opplevde at fagpersoner på legevakten så på henne som en person som «ikke hadde rent mel i posen», og at hun ikke ble tatt på alvor eller trodd når hun oppsøkte hjelp:

«Den diagnosen betydde.. som min tante sa en gang, jukse-maker pipelur. Altså, hun var med meg på legevakten en gang og sa: «Hun er ikke jukse-maker pipelur. Dere må ta henne på alvor». Så for meg, for meg var bare den diagnosen ensbetydende med ja, som sagt, jukse-maker pipelur..(). Nei, at man blir mistenkeliggjort på at man spiller, at man.. dikter opp, at man smører tjukt på, at man.. egentlig ikke har, at man bare er ute etter oppmerksomhet» (Ingeborg)

Kaja forteller om erfaringer på døgnavdeling der fagpersoner har fortolket henne i et nedlatende diagnosespråk. I hennes erfaring synes fagspråk og fordommer å være tett innvevd i hverandre. Hun trekker frem en episode hun husker spesielt godt, der hun opplevde at uansett hva hun sa eller gjorde ble hun negativt fortolket og misforstått på grunn av diagnosen. Under en akuttinnleggelse hadde hun forsøkt å forklare at hun ikke ønsket ECT-behandling. I utdraget nedenfor beskriver hun en vond opplevelse av at uansett hvor rettfrem og berettiget hun presenterte sine meninger ble hun fortolket i lys av å være vanskelig:

«Altså jeg forklarte, helt klart på hvorfor det der ikke kom til å funke.. Og da var det.. altså, de ordene han skrev da i journalen min...gjør enda.. det her er vel kanskje tre-fire år siden.. Når jeg hører navnet hans ennå, så det...det stikker i magen. Det er sånn her.., for det gjorde så vondt. For du ble ikke trodd. For da var du manipulerende, da, da..ja...(). Og jeg hadde ikke noen tillit til han. For han hadde tråkket på meg så mange ganger at.. Men det gjorde ekstra vondt, fordi jeg hadde helt klare meninger og..., det var ikke tatt ut fra.. bare for å være vanskelig. Det var faktisk reelle ting»

Kaja understreker betydningen av ordlyd og negativ fortolkning i journalnotat og behandlingsmøter, både fordi det er smertefullt å lese et nedlatende språk i etterkant av en

innleggelse, men også fordi det kan få konsekvenser for holdninger hos miljøpersonale. I forbindelse med episoden ovenfor beskriver hun det hun opplevde som et holdningsskifte ovenfor henne i etterkant av at fagperson hadde vært inne og gitt rapport ved vaktskifte:

«Jeg tenker at de..de hadde fått retningslinjer fra han på hvordan de skulle forholde seg til meg. Det vil si totalt overse henne. Ikke møt henne på noe vis»

Andre deltakere har hatt mindre kontakt med akuttpsykiatrien, men måten de ble møtt på sammenfaller med noen av erfaringene som deltakere med lengre erfaringer beskriver. Ellen har for eksempel kun erfaring med to akuttinnleggelser, hvor psykose og selvmordsforsøk var årsak til innleggelse begge ganger. Den ene innleggelsen var før emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnosen ble satt, og den andre var etter. Hun beskriver hvordan miljøpersonale kom inn og pratet med henne under den første innleggelsen, mens den siste innleggelsen var preget av ignorering:

«Men å gå der i fire dager og.. nesten ingen prater til deg.. og nesten ingen.. ingen liksom ser på deg, og det eneste du får er mat og medisin. Og, i etterkant så har jeg kanskje tenkt, for jeg har ikke åpnet journalen min og lest den. Nå har jeg kommet til et punkt der jeg bare har valgt å ikke gjøre det. For jeg vet ikke hva godt som kan komme av det på en måte.. Men.. at jeg har gjort meg tanker om at det var fordi jeg hadde den diagnosen som borderline.. At de da ikke ville fremprovosere noe eller..()...

I ettertid av denne innleggelsen forteller Ellen at hun har tenkt at det kanskje stod noen retningslinjer i journalen om hvordan miljøpersonale skulle forholde seg til henne.

### **3.3.2 Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt**

I møte med akuttpsykiatrien er det et gjennomgående tema for tre av deltakerne at når de oppsøkte hjelp ble de møtt med at fagpersoner henviste til forskning eller retningslinjer om at «mennesker med personlighetsforstyrrelser har ikke godt av å være innlagt». I deltakernes skildringer av diagnosens negative konsekvenser fremtrer ekskludering fra innleggelser som varer lenger enn 1-3 dager, basert på utsagnet om «ikke godt av innleggelser», sentral. Som et illustrerende eksempel bruker jeg her Kaja sin beskrivelse av startfasen av hennes sykehistorie, hvor hun opplevde et brått skifte i fagpersoners måte å møte henne på før og etter diagnosen ble satt:

«Og så kom du til en fase der du har begynt å åpne deg litt og begynte å snakke litt og.. og sånn der, der det ble satt diagnosen personlighetsforstyrrelse blant annet.. Og da ble det sånn at, «nei men deg, du kan ikke være innlagt». «Du har ikke bra av å være innlagt». Så du.. to dager, tre dager, og så må du hjem igjen»

Sara beskriver møte med fagpersoner slik:

«Ja, så jeg måtte jo alltid gå dagen etterpå. Jeg kunne aldri bli der lenger enn to dager. Ja og så, enten så sa de det eller så sa de, de sa også i tillegg at «ja, studier viser at de som er emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse hører ikke hjemme her»

### 3.3.3 Du trenger bare å ta deg sammen

Den tredje holdningstendensen ser ut til å handle om deltakernes opplevelse av at alvoret og behovet for hjelp ikke ble sett eller anerkjent av fagpersoner. Sara beskriver for eksempel at hun slet med dyp depresjon og forstyrrende psykosesyntomer og oppsøkte hjelp fordi hun ikke lenger klarte å håndtere depresjonen på egenhånd. Hun forteller at det å bli syk var som «en storm jeg ikke klarte å ri av» og beskriver en dyp fortvilelse over å bli møtt med en antakelse om at hun bare trengte å ta seg sammen. Måten å bli møtt på traff skyldfølelsen hun hadde kjent på da hun ble syk og tankene hun hadde hatt om at hun bare trengte å ta ansvar for seg selv for å bli bedre. Her beskriver hvordan hun typisk ble møtt ved en akuttinnleggelse:

«Alle gangene så har det vært sånn, «ja du er egentlig ganske intelligent da så.. du trenger bare å.. stå på.» Og så har jeg hørt.. ja, en lege som sa «ja, du har bare ett år igjen nå på bacheloren din, så du.. og det er jo ganske vanskelig emner og.. du ser jo ut til at du har klart det hittil, så du trenger bare å ta deg sammen»

Sara opplevde at fagpersoner fortolket depresjonen hennes i lys av personlighetsforstyrrelsesdiagnosen:

For meg, jeg blir liksom ikke fornærmet over det, men bare at de, det er nesten så de har bagatellisert.. hvor deprimert jeg har vært.. Fordi de tenker jo personlighetsforstyrrelse, sånn, å neste dag så er du fin igjen ikke sant»

Ingeborg trekker også frem hvordan personlighetsforstyrrelsesdiagnosen har overskygget fagpersoners vurderinger knyttet til hennes sentrale problemer og behov, som at hun også har en bipolar 2 diagnose og i perioder vært dypt deprimert. I hennes historie har hun opplevd både å bli fortolket både som «for syk» og «behandlingsresistent» ved DPS, men også som «ikke syk», som dette utdraget illustrerer:

«Og så fikk jeg på en måte beskjed om sant, du er ressurssterk, du er ikke syk, gå tilbake til familien din, fiks livet. Og så prøvde jeg det i noen år, og jeg ble jo bare sykere og sykere. Så.. så jeg ble bare sykere frem til (årstall) hvor jeg da nesten mistet livet mitt. Og som var et vendepunkt»

### 3.3.4 Diagnosen som «catch 22»

I møte med noen av disse holdningene til diagnosen virker det som om deltakerne ble satt i en posisjon hvor det å få tilgang til hjelp, bli sett og lyttet til var vanskelig uansett hva de sa eller gjorde. Kaja beskriver hvordan hun over flere år ble fanget i en vond og desperat kamp for å bevise at hun trengte hjelp og for å bli tatt på alvor. Hun beskriver en destruktiv sirkel der selvskadning, overdoser eller spiseproblematikk ble opprettholdt og forsterket og som igjen bidro til avvisning på grunn av diagnosen:

«Jeg var ikke så bevisst på hva jeg trengte da, som jeg er nå. Men da bare.. komme inn dit og bli avvist med en gang. Fordi at vi ikke skal, altså vi har ikke bra av å være innlagt. Det tror jeg ødela ganske mange år. For da *blir* det jo til at du kjemper hele tiden. For at du trenger et pusterom og det er den eneste plassen du får det og så får du det ikke. Og så er det liksom, ja hva, hva skal jeg gjøre da? Hva skal bevise det at jeg trenger det ikke sant? Så eskalerer jo kanskje symptomene på.., på personlighetsforstyrrelsen»

Sara beskriver hvordan hun mistet tilliten til at hun kunne få hjelp i møte med akuttpsykiatrien. Her beskriver hun hvordan hun begynte å be om å få dra hjem dagen etter en innleggelse, fordi hun visste at diagnosen kom til å bli brukt som grunn til å bli sendt hjem dagen etterpå:

«Jeg begynte.. ja, altså uansett hva jeg sa til slutt.. Den siste innleggelsen.. så sa jeg bare «ja, jeg har personlighetsforstyrrelse, kan jeg dra ut i morgen?». Det var det jeg sa til slutt. For jeg orket ikke mer. Jeg ga opp.»

Samtidig som eskalering av problemer bidro til gjentakende avvisning på grunn av diagnosen, fremstår det å forklare fagpersoner hvor vanskelig de hadde det og hvilke årsaker de hadde for å trenge en innleggelse som en strategi som også bidro til avvisning. Ingeborg uttrykker det slik:

«Men så hvis, fordi at.. Som jeg alltid sier og har sagt. Hvis jeg går på legevakten, så har jeg lyst til å leve. Så når jeg går til legevakten så har jeg ikke tenkt til å ta livet mitt. For den gangen jeg ønsket å ta livet mitt og faktisk nesten utslettet meg selv, så gikk jeg et annet sted. Jeg gikk ut i naturen. Så for meg, jeg er bevisst om språket. Så jeg går ikke på legevakten og sier jeg skal ta livet mitt. For jeg går på legevakten, fordi jeg vil leve. Men da får du ikke hjelp..(). Og så *jeg* som ikke spiller spillet er stadig blitt mistenkt for å spille et spill. Så det blir jo litt sånn.. Helt merkelig»

Å bli møtt med en avfeiende holdning eller beskjed om at «du har ikke godt av å være innlagt» over tid fremstår som smertefullt for deltakerne og som en avvisning av hvem de var og hva de trengte. For deltakerne virker avvisningen også å treffe temaer fra tidligere i livet.



Kaja beskriver her hvor vondt det var å ikke bli tatt imot da hun oppsøkte akuttpsykiatrien og at hun tenker at eskaleringen av problemer kunne vært redusert hvis hun hadde blitt møtt på en annen måte i starten av hennes sykehistorie:

«Mange sånne episoder tror jeg hadde man kunne ha unngått hvis man hadde blitt tatt på alvor, første gangen, altså med det samme.. Det blir sånn liksom, nå skal jeg hvertfall vise dem.. at jeg trenger å være her, ikke sant. Du blir jo fire år i hodet, ikke sant. Du tenker jo ikke rasjonelt. For den avvisningen er.. er jo så vond» (Kaja)

For Ingeborg var fraværet av inkludering i behandlingsprosess og taushet hos fagpersoner en måte å bli møtt på som repeterte fraværet av kontakt tidligere i livet:

«At det var ingen som snakket med meg. Ingen voksne. Altså, jeg levde en barndom uten kontakt med voksne. Så på en måte, jeg har snakket inne i mitt eget hode, men ikke med andre. Så.. den har på en måte forfulgt meg hele livet at.. de snakker, men de snakker ikke med meg»

### **3.3.5 Jeg skulle ønske jeg hadde en annen diagnose, så hadde jeg fått omsorgen jeg trenger**

De tre deltakerne kommer på ulike måter inn på hvordan de selv har erfart eller observert at andre diagnoser er forbundet med en annen omsorg og inkludering i akuttpsykiatrien:

«Nei, jeg har vel hele tiden fått følelsen av at en annen diagnose ville gagnet meg mer. Og jeg higet hele tiden etter en psykosediagnose. Altså, det var min.. det var høyest på min ønskeliste. Å bli psykotisk. Fordi at.. det jeg så var at pasientene på psykoseposten fikk den omsorgen jeg ville ha» (Ingeborg)

Sara beskriver her hvordan hun skulle ønske hun kunne ha blitt møtt på samme måte som da hun ble lagt inn for depresjon med mulig bipolar lidelse, før personlighetsforstyrrelsesdiagnosen ble satt:

«Jeg hadde ønsket at det kunne være som den første innleggelsen. For da ble jeg godt tatt imot..(). Det føltes mer trygt ut.. Selv om de du, de du, altså de som var rundt deg kanskje ikke var helt stabile, så var det trygt. For *meg* hvertfall. Å vite at de ikke kom til å sparke meg ut eller.. at de kom til å si du må bare skjerpe deg. Den fikk jeg aldri der inne. Aldri..(). Ja. Så det er den første og beste, holdt jeg på å si, innleggelsen jeg har hatt. Og jeg ble faktisk litt bedre av det. Men.. depresjonene.. kom uansett liksom. Altså.. ja, den kom uansett»

### 3.4 Bedringsfremmende prosesser i behandlingssystemet

Dette hovedtema handler om deltakernes erfaringer med å få god hjelp og bli møtt av behandlingsapparatet på måter som bidro til bedring. Som en overordnet tendens samler de gode erfaringene seg innenfor spesialiserte behandlingssenheter for traumebehandling eller emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (DBT eller MBT). To deltakere fikk satt diagnosen emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse i relativt tett tidsmessig sammenheng med at de fikk tilgang til behandlingstilbud for diagnosen. Tre av deltakerne som først fikk en eller flere personlighetsforstyrrelsesdiagnoser fikk senere lagt til eller endret diagnosen til kompleks PTSD diagnose og gjennomførte en eller flere traumebehandlinger.

Gjennomgående ser det ut til at de i spesialiserte behandlingssenheter fikk hjelp til å arbeide med det de selv opplevde som sentrale underliggende problemer. Alle deltakerne trekker frem at det å få tilgang til et behandlingstilbud som traff det de trengte var viktig. Her opplevde de at fagpersoner hadde kunnskap og mulighet til å hjelpe dem. I deltakernes historier om god hjelp opplevde de å bli tatt imot, sett og møtt av fagpersoner. Historiene deres fra disse erfaringene synes å være preget av nærværet av en varm terapeutisk holdning, der opplevd stigma knyttet til diagnosen synes å være lite fremtredende. Temaer og undertemaer er ment å fange opp kvaliteter ved holdningen, formidling av problemer, språk og behandlingsrammen som i analysen fremstod som sentrale for deltakernes opplevelse av å bli møtt på en god måte. De er oppsummert i tabellen under.

<b>Behandlingssystemet</b>	<b>Opplevd bedring</b>
<b>1) En varm og verdighetsskapende holdning i behandlingssystemet</b>	a) Å bli sett og bekreftet som person
<b>2) Diagnosen får en bedringsfremmende funksjon</b>	a) Diagnosen som inngangsport til å få hjelp b) Diagnosen som meningsskapende for seg selv c) Diagnosen som mestringsstrategi
<b>3) Stabile og forutsigbare rammer er viktig for bedring</b>	

## 3.5 En varm og verdighetsskapende holdning i behandlingskulturen

I møte med de spesialiserte behandlingstilbudene var det tydelig at deltakerne opplevde å bli møtt med en varm og inkluderende holdning av fagpersoner. Opplevelsen av å bli møtt på en god måte synes å handle om flere ting. En side synes å være at de ble inkludert i en behandlingsramme tok høyde for hva de trengte av trygghet, tid og forutsigbarhet for å bli bedre, og at fagpersoner forstod hva de selv opplevde som sentral problematikk. En annen side synes å handle om hvordan problemer ble forklart og formidlet. Innvevd i formidlingen av diagnosen og problemer fremstår vektleggingen av håp og muligheter for endring. Samtidig ble de møtt med en anerkjennelse av hvilke belastninger de har vært gjennom og at de trengte ganske mye hjelp for å komme seg ut av problemene sine.

### 3.5.1 Å bli sett og bekreftet som person

Undertemaet *Å bli sett og bekreftet som person* er ment å illustrere kvaliteter rundt deres opplevelse av å bli sett og akseptert som personer. I deltakernes historier om hvordan de ble møtt da de fikk god hjelp fremstår en grunnleggende følelse av å bli sett og akseptert. Utdragene under er ment å illustrere sider ved den aksepterende holdningen som deltakerne legger vekt på.

Ellen forteller om varmen og tryggheten hun kjente da hun møtte behandleren fra behandlingsprogrammet hun skulle starte i. Hun møtte behandleren for første gang under den siste akuttinnleggelsen hennes. Her beskriver hun en opplevelse av å bli sett og tatt imot akkurat sånn som hun hadde det da:

«For det første så kom jo (navn på behandler) inn døra der og var bare en sånn frisk bris og bare tok alt på strak arm og behandlet meg som et menneske.. Og så meg for den jeg var..(). Kanskje ikke normalisert, men ok, sånn *er* det bare. Akkurat nå er det ikke noe vi kan gjøre med det annet enn å se etter at du får det bra.. Og det er liksom, det gjorde det så trygt.. Og så varmt..»

Martine beskriver at det var viktig at behandlere så henne da hun slet med å komme seg til behandling og ga henne det lille «dyttet» hun trengte for å møte opp igjen. Her beskriver hun hvor godt det var å bli møtt med forventninger som handlet om at hun skulle møte, men uten at det betydde at hun måtte ha kommet lenger ut av problemene sine enn det hun hadde på dette tidspunktet:

«Jeg føler jeg har hatt veldig flaks med mange av fagpersonene rundt meg som.. jeg føler selv.. så, så meg på en eller annen måte.. Eller, eller, for å si det sånn.. I starten når jeg begynte på (behandlingssted), så slet jeg veldig med å komme i behandling, og jeg fikk en advarsel.. Men.. den også var sånn at.. kravet til meg var egentlig bare å komme.. Det var ikke sånn at jeg skulle skjerpe meg eller.. kutte ut alt det dumme jeg gjorde, fordi altså jeg, herregud, jeg liksom.. rotet meg opp i så rare ting og.. og fortalte meg selv så syke historier. Men, men det var ikke *det* som var problemet, det var det at jeg ikke kom til behandling som var problemet»

I traumebehandling virker det som deltakerne opplevde at de ble sett i en ny og bekreftende forståelsesramme sammenlignet med tidligere erfaringer med personlighetsforstyrrelsesdiagnosen. For noen virket dette å ha bidratt til et skifte i forventning til om behandlingssystemet kan hjelpe og forstå. Kaja setter ord på noe som fremstår som et betydningsfullt skifte i henne da hun var i traumebehandling. «Noe skjedde» i henne som ser ut til å ha skapt varige endringer i måte å se seg selv og egne muligheter.

«Og så var jeg tre måneder i (by)...Og det året i mellom de to oppholdene var jeg ikke innlagt i det hele tatt. Noe skjedde da. Jeg kan ikke akkurat si hva som skjedde, men... om det var det at jeg fikk dekt det behovet, det grunnleggende behovet jeg hadde, har, hadde for å bli sett og forstått og alt det der, som varte da til neste gang, for jeg visste at jeg skulle *tilbake* dit»

Både Ole og Kaja trekker frem at de i traumebehandling ble akseptert og sett i situasjoner som de opplevde som vanskelige. Kaja beskriver her hvor godt det var å bli forstått med en helt ny forståelsesramme enn hva hun hadde erfart i lignende situasjoner i møte med andre behandlingssystemer:

«Ja, var du nå åtte år så ble.. altså, de tok deg for den du var. Altså, det var ikke sånn at, herregud, skjerp deg, du er voksen liksom.. Oppførte du deg som en.. altså, fordi det er i utgangspunktet så *sykt* lite kult å være åtte år i hodet. Og voksen i kroppen..(). Ja. Så måten man ble møtt på da hvis det var nå sånn at den åtteåringen kom fram.. Så var.. så gjorde det så godt i forhold til hvordan du ble dømt andre plasser»

Sara beskriver også en opplevelse av å bli sett og forstått på en dypere måte enn hun var vant med tidligere.

«Mens der jeg ble møtt med traumebehandling.. så så de meg heller mer på en person som.. ikke er helt ferdig med å fortelle liksom. Eller, hvordan skal jeg forklare det..(). En som.. jeg vet ikke, en som har *slitt* veldig da»

## 3.6 Diagnosen får en bedringsfremmende funksjon

I spesialiserte behandlingstilbud for emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse ser det ut til at diagnosen fikk en bedringsfremmende funksjon for deltakerne, i form av tilgang til god hjelp og en utvidet forståelse av seg selv og muligheter for bedring. To deltakerne beskriver at det å få denne diagnosen var viktig i deres bedringsprosess. Aspekter ved disse erfaringene beskrives under *Diagnosen som inngangsport til å få hjelp* og *Diagnosen som meningsfull for en selv*.

### 3.6.1 Diagnosen som inngangsport til å få hjelp

«Så tegnet hun sånn dør på tavla og så sa hun til meg: «Nå Ellen, nå åpner vi den døra her, så går vi gjennom og så lukker vi den.. Og den er bak oss den døren, og vi vet det at.. din fortid er bak der.. Men herifra og frem, så er det helt ny start». Og det var liksom..(får tårer i øynene). Jeg blir litt emosjonell faktisk, for det var.. Jeg trodde.. Før det så hadde jeg ingenting.. Det var ikke.. Jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre.. Rett og slett, jeg visste ikke, det var som å famle i blinde, jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre. Og den.. den har satt seg så hardt fast i meg fordi at.. Det *var* faktisk på en måte vendepunktet» (Ellen)

Ellens beskrivelse av et vendepunkt i hennes historie illustrerer kvaliteter ved to av deltakernes beskrivelser av hvordan det var å få en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose. De trekker frem minner fra da de skulle starte i behandlingstilbudet for diagnosen og måten de ble tatt imot av fagpersoner der. Fra å gå fra en tilværelse preget av lite håp og kaos beskriver de en begynnende tro på at de kunne få hjelp til å bli bedre. Utdraget nedenfor illustrerer det tosidige budskapet som traff Ellen i møte med behandlerens formidling av diagnosen. Hun kjente en lettelse av å få plassert problemene hennes i en beskrivelse som ga mening for henne. I tillegg trekker hun frem hvordan «borderline»-diagnosen innebar muligheten for å bli frisk:

«Egentlig så falt mange av brikkene på plass da.. Jeg ble veldig lettet. Endelig var det noen andre som på en måte kunne peke konkret på at dette.. er feil.., men vi kan hjelpe deg. Vi kan rette på det og du kan slippe å gå sånn resten av livet. For på det tidspunktet så hadde jeg hatt to akuttinnleggelses med forsøk på selvmord. Så da trodde jeg at jeg aldri kom til å leve mer enn.. kanskje året..etterpå.. Så plutselig så står noen der.. med på en måte løsningen da. Løsningen for å leve et.. bra liv videre..(). Og det ga på en måte borderline meg da, med å si at.. dette varer ikke for alltid.. Dette er kurerbart på et vis».

Martine beskriver den grunnleggende roen og trygghet hun kjente i møte med behandlere etter diagnoseutredningen:

«Og det ene er møte da på (behandlingssted), hvor.., etter utredningen, hvor.. jeg husker ikke så mye av det første møtet mitt, men jeg bare husker at det var veldig rolig og så fikk jeg en sånn der.. «ja, altså medisiner det er jo en sånn type krykke, og over tid så er det noe du skal av her». Og det er, altså jeg husker ikke alt, men det bare var en sånn der, jeg husker jeg fikk en sånn ekstrem ro. Inni meg. Som at.. skal dette ordnes? Og for første gang så, så følte jeg ikke at dette skulle ordnes med at jeg skulle gå ned i vekt eller gjøre et eller annet ekstremt»

### 3.6.2 Diagnosen som meningsskapende for en selv

Tre deltakere uttrykker at det å få formidlet personlighetsforstyrrelsesdiagnosen tilførte en dypere forståelse av egne problemer. Både Ellen og Martine beskriver hvordan andre diagnoser og symptomer ikke passet helt med hva de slet med. Det var først da de fikk personlighetsforstyrrelsesdiagnosen at de fikk plassert problemer som tidligere var forvirrende eller vanskelige å forstå. I likhet med Ellen beskriver Martine her en lettelse av at tidligere symptomer og problemer ble samlet i en forståelse som «stemte»:

«Ja, for jeg hadde aldri følt at jeg hadde, altså spiseforstyrrelser der hadde jeg, ikke sant, samme problem, jeg svingte mellom å ikke spise.. bulim, altså den tilstanden og tvangsspising, liksom, så jeg passet ikke inn der, altså jeg visste jeg hadde spiseproblemer ikke sant. Og det samme gjelder bipolar, så stemte jo heller ikke det, for det her gikk jo så innmari fort. Sånn.. *sykelig* fort. Så når jeg fikk *den*, så begynte ting å stemme og kanskje spesielt det her med.. identitetsfølelse og selvsagt impulsivitet og.. Det bare.. ja, altså det var bare et eller annet som falt på plass da»

I samarbeid med behandlere synes deltakerne å ha fått et eierskap til hvordan diagnosen berørte dem og et avklart forhold til hvilke kriterier de kjente seg igjen i og hvilke som ikke passet for dem. Martine forteller her at fagpersoners formidling av at diagnosen er mangfoldig har vært viktig for henne:

«Jeg.. fikk på en måte.. et svar på hvorfor jeg var så på tryne, for første gang fikk jeg et svar på... som stemte med min egen opplevelse, stort sett.. Og der må jeg si at.. det som jeg synes er flott med den.., det er veldig mange som er mot den diagnosen, men det som jeg synes var veldig flott, det var at du har.. 256 måter å være borderline på. Og *den* satte seg så fast i meg»

Martine forteller at hun aktivt brukte lærdommen om «256 måter å være borderline på» som motsvar hvis andre antok hvem hun var og hvilke problemer hun slet med fordi hun hadde diagnosen. Både Ellen og Martine uttrykker samtidig at selv om behandlingsrammen rundt dem var preget av fravær av opplevd stigma representerte diagnosen en risiko for å bli forhåndsdømt og misforstått utenfor behandlingskonteksten.

### 3.6.3 Diagnosen som en mestringsstrategi

Både i traumebehandling og spesialiserte behandlingsprogram for emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse virker det som at deltakerne fikk tilgang til et medfølende språk rundt personlighetsforstyrrelsesdiagnosen som tydeliggjorde problemer for en selv og styrket selvfølelse og aksept. For deltakere som har vært i traumebehandling eller opplever traumer som sentral årsak til problematikk tilfører koblingen mellom personlighetsforstyrrelsesdiagnosen og tidligere traumer noe viktig. Her ble personlighetsforstyrrelsesdiagnosen og andre diagnoser forstått som mestringsstrategier eller symptomer som mennesker har tilegnet seg for å håndtere unormalt belastende erfaringer. Traumespråket virker å ha gitt deltakerne en dyp bekreftelse og innsikt i hvorfor de har slitt i voksenlivet. Kaja beskriver noe som fremstår som en holdningsendring ovenfor henne i etterkant av at hun var i traumebehandling. Det kan virke som at det at hun fikk tilgang til en annen forståelsesramme rundt hennes problemer har hjulpet henne i møte med negative holdninger ved døgnavdelingen:

«For, i forhold til meg nå, så er jeg så tydelig på hva jeg trenger.. Og, at.. jeg sier ifra at.. altså, ja det er greit, jeg har en eller annen, eller to personlighetsforstyrrelser eller hva de nå kaller det, men for meg, så er det bare symptomer på.. på at man har kompleks PTSD..()..Så de har ikke snudd *på grunn av* en endring i hvordan de ser på en personlighetsforstyrrelse, men de har snudd litt på grunn av hvordan de ser på meg som på person»

## 3.7 Stabile og forutsigbare rammer er viktig for bedring

Å bli inkludert i en omfattende behandlingsramme som er stabil, forutsigbar og langsiktig fremstår som noe alle deltakerne opplevde at de trengte for å bli bedre. Noen trekker frem at de hadde trengt et omfattende og langsiktig tilbud over flere år. Andre synes ikke å ha trengt like mye oppfølging. En solid nok behandlingsramme virker å ha vært bedringsskapende i seg selv og lagt til rette for terapeutisk arbeid. Under følger noen sider ved behandlingsrammen som deltakerne kommer inn på.

Alle deltakerne kommer inn på betydningen av trygghet for å kunne bli bedre. De tre som har vært i traumebehandling vektlegger hvor godt det var at det var et tydelig fokus på at behandlingsrammen skulle være trygg. Sara beskriver det slik:

«Det bare traff meg så veldig.. Det å føle seg trygg da. For jeg har ikke følt meg trygg.. siden jeg ble syk» (Sara).

Sara og Ole trekker frem betydningen av at det skulle være få utskiftninger av pasienter og ansatte i løpet av behandlingsopplegget. Ole beskriver her hvordan stabiliteten i mennesker rundt seg, og at han fikk nok tid med samme behandler har vært nødvendig for hans bedringsprosess:

«Men da fikk jeg anledning siden jeg var der såpass mange ti ukers så fikk jeg anledning til å bygge opp en relasjon med den behandleren for da hadde jeg samme behandleren hele tiden, under de ti ukers oppholdene. Pluss det var de samme ansatte som var der så å si hele tiden også. Det var noen få utskiftninger, men jevnt over de samme, pluss at da var det fokus på *årsak*».

Martine trekker frem betydningen av flere støttestrukturer rundt henne da hun var syk. Hun hadde muligheten til å legge seg inn på et avlastningshjem i perioder når hun trengte.

«Så, altså, jeg er veldig takknemlig for at jeg ble syk når jeg ble syk. Fordi.. de tilbudene som var i denne bydelen på dette tidspunktet.. *kombinert*.. var veldig viktig..(). Jeg trengte i perioder noen rundt meg, noe mer. Og i perioder trengte jeg det ikke. Og jo flinkere jeg var til å bruke de tilbudene *tidlig* når ting begynte å gå galt, jo kortere tid trengte jeg det..(). Så jeg ble liksom flinkere og flinkere til å gjenkjenne de tegnene da. Ikke sant, da var tilbudet der, så da var muligheten til å legge meg inn tidligere og tidligere. De så nok også, ikke sant, at jeg var der kortere og kortere tid. Siste gang jeg var der, så var jeg der to eller tre dager»

Martine løfter frem avlastningshjemmet som en trygghet og et viktig hjelpemiddel for å klare å komme seg til behandling i perioden hun slet med dette.



## 4 Diskusjon

Problemstillingen for denne studien har vært å utforske deltakernes opplevelse av stigma knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen i møte med behandlingssystemet. Resultatene fra analysen gir innsikt i svært forskjellige erfaringer med å ha eller ha hatt en personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med fagpersoner. De kontrastfylte erfaringene synliggjøres innenfor de to overordnede temaene «Stigmatiserende prosesser» og «Bedringsfremmende prosesser».

Innenfor det jeg valgte å kalle en oppstykket organisering av helsehjelp (akuttpsykiatri og/eller DPS) virker diagnosen i større grad å ha blitt førende for behandlingsbeslutninger som ble tatt og deltakerne kjente seg misforstått, avvist og maktesløse. Her var opplevelsen av stigma mer gjennomgående, og konsekvensene for deltakerne som var lenge i disse systemene var store. Kontrasten mellom hvem de var som personer, og hva de trengte av hjelp og støtte synes ikke å ha samsvart med hjelperesponsen, verken i rammen rundt dem eller måten fagpersoner møtte de på. I sterk kontrast til disse erfaringene fremstår deltakernes erfaringer med det de opplevde som god behandling. Som en overordnet tendens var dette innenfor spesialisert traumebehandling for kompleks PTSD eller spesialiserte behandlingstilbud for emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (DBT eller MBT). I de spesialiserte behandlingstilbudene opplevde deltakerne å bli sett som mennesker i en solid og forutsigbar behandlingsramme som tilrettela for bedring. Her virker rammen å ha samsvart med hjelpehøvet, og holdningen, språket og forståelsesrammen traff deltakernes opplevelse av sentral problematikk.

Det er mange temaer som kunne vært interessant å diskutere ut fra resultatene i analysen. Jeg velger å diskutere noen temaer fra studien som jeg tenker kan gi ny innsikt og som virker relevant for klinisk praksis og videre forskning. Temaer jeg forsøker å dekke i diskusjonen er: 1) Diskutere forholdet mellom stigma og bedring, slik det kom til uttrykk i studien, 2) Diskutere hvordan samspillet mellom fordommer, overgeneraliserte holdninger og retningslinjer basert på diagnosetilhørighet kan ha stigmatiserende effekter for enkeltpersoner.

## 4.1 Forholdet mellom stigma og bedring

Når det gjelder opplevelsen av stigma knyttet til diagnosen i møte med behandlingssystemet synes denne altså å ha variert innad i behandlingssystemet i møte med ulike behandlingstilbud som var tilgjengelige for deltakerne. Link og Phelans (2001) poeng om at stigma handler om grader og kan variere på tvers av situasjoner virker relevant her. Resultatene kan si noe om at diagnosen personlighetsforstyrrelse kan bidra både til inkludering og ekskludering for deltakerne. Innenfor de spesialiserte tilbudene synes diagnosen å ha bidratt til at de ble tatt inn som en prioritert gruppe og fikk tettere oppfølging og mer støtte. Deltakerne som var utenfor spesialiserte tilbud synes å oppleve det motsatte, at diagnosen bidro til en opplevelse av nedprioritering, bli overlatt til seg selv og mindre tilgang til helsehjelp. Dette er i tråd med studier som indikerer at opplevelsen av diagnosers nytteverdi henger sammen med tilgangen til hjelp og støtte (Perkins et al., 2018).

### 4.1.1 Første og andre ordens forandring

Funnene kan også si noe om hvordan behandlingsstrukturen rundt deltakerne synes å ha hatt betydning for bedring eller opprettholdelse av problemer. Innenfor det jeg valgte å kalle oppstykket organisering av helsehjelp virker diagnosen å ha bidratt til mer uforutsigbarhet og utrygghet for deltakerne, blant annet gjennom ekskluderende føringer. En oppstykket organisering kan tenkes å trigge en underliggende sårbarhet for mennesker i denne pasientgruppen. De kan ha en bakgrunn med tapsopplevelser, tillitsbrudd i relasjoner og måtte stå alene i vonde følelser under unormalt belastende erfaringer (Anstorp & Benum, 2014). For mennesker med komplekse traumelidelser vil tillit og trygghet i den terapeutiske relasjonen være kjernetema i det terapeutiske arbeidet. Et slikt arbeid tar tid og vil kreve mye av terapeutens relasjonskompetanse (Anstorp & Benum, 2014). For flere av deltakerne synes endring i rammebetingelser å ha endret mulighetene deres for å bli bedre.

En måte å forstå behandlingssystemets hjelperespons i møte med deltakerne er gjennom begrepene førsteordens- og andre ordens forandring (Watzlavick, Weakland & Fisch, 1974). Ved førsteordens forandring arbeider man med løsningsforsøk innenfor de eksisterende spillereglene i systemet. Ved andreordens forandring endrer man systemet som ligger til grunn for problemene. «Mer av det samme» på feil endringsnivå kan paradoksalt nok bidra å forsterke og fastlåse dynamikken (Watzlavick et al., 1974). Kortsiktighet og ekskludering fra innleggelse kan for eksempel forstås som et løsningsforsøk fra behandlingssystemet side for

å redusere symptomer og styrke mestring og kontroll. Men for noen av deltakerne synes dette å ha bidratt til eskalering av problemer, tap av kontroll, vond opplevelse av avvising eller utrygghet. Det de synes å trenge lå på et annet endringsnivå, i form tilgangen til en mer solid og forutsigbar behandlingsramme og hjelp til å arbeide med underliggende årsaker for symptomuttrykket. Ut fra deltakernes beskrivelser i tema bedringsfremmende prosesser kan en se for seg at de i det terapeutiske arbeidet gjennomgikk mer grunnleggende former for endringsprosesser, som å bli tydeligere for selv, økt selvaktelse og innsikt i eget følelsesliv. Slike endringer i selvopplevelse kan sees i lys av andreordens forandring, fordi en kan se for seg at det skjer en endring i mekanismer som ligger til grunn for symptomuttrykket.

#### **4.1.2 Makt og avmakt**

Deltakernes kontrastfulle erfaringer kan også forstås som ulike konsekvenser av maktutøvelse. Makt innebærer muligheter til å positivt påvirke i retning av endring og utvikling, men også mulighet til påvirke i negativ retning ved å bidra til å undertrykke og fastlåse (Reichelt, 1999). I tema «stigmatiserende prosesser» synes fagpersoners og behandlingssystemets måte å utøve makt på å ha bidratt til å såre, skape usikkerhet og et trangt handlingsrom for deltakerne. Dette kom blant annet til uttrykk gjennom lav grad av inkludering i faglig forståelse av egen problematikk, bruk av krenkende ord og gjennom å ikke lytte til deltakernes underliggende behov for hjelp og støtte i akuttpsykiatrien.

Deltakernes vonde følelser knyttet til å bli lite inkludert i faglig rasjonale samsvarer med studien til Perkins et al., (2018), som ga innsikt i at lite informasjon i den diagnostiske prosessen gjerne var forbundet med sterkt ubehag og redusert agens.

I tema bedringsfremmende prosesser synes derimot terapeuters trygge og varme maktposisjon å bidra til å bekrefte og tydeliggjøre deltakernes problemer og behov, og legge til rette for et endringsarbeid som foregikk på deltakernes premisser. Et veldokumentert funn i en rekke studier og metaanalyser de siste tiårene er at allianse er en konsistent prediktor for behandlingsutfall (Martin, Garske & Davis, 2000). Arbeidsalliansen handler om flere aspekter ved samarbeidet mellom terapeut og klient, som enighet om mål og oppgaver og det følelsesmessige båndet mellom klient og terapeut (Bordin, 1979). Det er klientens egen opplevelse av terapeutens holdning, samt om mål og oppgaver virker meningsfulle som er assosiert med positive endringer (Rønnestad & von der Lippe, 2011). Videre indikerer psykoterapiforskningen at ulike terapimetoder og teknikker ser ut til å skape endring *gjennom*

arbeidsalliansen, fremfor at endring er et resultat av terapimetode eller teknikk i seg selv (Oddli, 2012). I tema bedringsfremmende prosesser synes slike samarbeidskvaliteter å være gjennomgående i deltakernes beskrivelser.

I møte med en trygg og aksepterende terapeutisk setting synes også formidlingen av problemer knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen å ha vært en naturlig del av en bedringsfremmende prosess for deltakerne. Tema diagnosen som inngangsport for å få hjelp og diagnosen som meningsskapende kan synliggjøre betydningen av å skape fremtidstro og en felles forståelse av hvordan diagnosen er personlig relevant. Fagpersoners formidling av problemer virker å ha bidratt til at deltakerne fikk håp om at endring er mulig og en ny forståelse av problemene sine som styrket selvfølelse og aksept. For deltakerne i traumebehandling virker traumeperspektivet å ha gitt dem innsikt i hvordan personlighetsforstyrrelsesdiagnosen kan forstås som symptomer og overlevelsesstrategier på unormalt belastende livserfaringer. Dette synes å ha gitt diagnosen en ny funksjon som var i tråd med deres egen opplevelse og en dyp bekreftelse. På tvers av terapiretninger og metoder er det å få håp og en etablering av ny mening vist sentral for sannsynligheten for endring (Rønnestad & von der Lippe, 2011). Mennesker er meningssøkende vesen, og psykisk lidelse kan forstås som brudd i en persons bevisste meningssammenheng (Gullestad, 2013). Når symptomer, reaksjoner og følelser kan integreres i forståelige sammenheng for personen blir de også mindre skremmende og lettere å arbeide om (Gullestad, 2013)

#### **4.1.3 Høy grad av opplevd stigma i akuttpsykiatri**

Deltakernes beskrivelser av det å ha en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med akuttpsykiatrien synes å involvere en høy grad av opplevd stigma. I deres beskrivelser fremstår elementer av kategorisering, stereotypier, fordommer, statusfall og forskjellsbehandling i en maktsituasjon der det virker som de hadde lite innflytelse på beslutninger som ble tatt og hvordan de ble sett og møtt (Link & Phelan, 2001). En side synes å handle om opplevelsen av å bli tildelt egenskaper som handler om løgn, overdrivelse, hige etter oppmerksomhet, manipulering eller å være vanskelig. Innholdet i fordommene de opplevde å bli møtt med samsvarer med innholdet i holdninger knyttet til emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnosen som jeg presenterte innledningsvis (Lewis & Appleby, 1988; Markham & Trower, 2003). Konsekvensene dette kunne ha for noen av deltakerne var en opplevelse av å ikke bli trodd eller tatt på alvor når de søkte hjelp, ignorering i avdeling

eller vonde møter med fagpersoner der de kjente seg misforstått og fortolket på en måte de ikke kjente seg igjen i. I noen av deltakernes beskrivelser fremstår en tydelig diskrepans mellom deres subjektive opplevelser av hvem de var og hva de trengte og hjelpers forståelse. Denne diskrepansen kan sees i lys av Goffmans (1963) skille mellom «virtuell» og «faktisk» sosial identitet. En diskrepans som førte til at deltakerne opplevde å bli sett i generelle negative personbetegnelser som var langt unna hva de selv tenkte og følte.

#### **4.1.4 “Catch 22”**

Undertema «Catch 22» i resultatdelen er ment å synliggjøre den paradoksale situasjonen som deltakerne beskriver, der et sett med motstridende regler gjør at uansett hva du velger blir det feil. Det å få tilgang til innleggelse krever å forsterke suicidalitet. Da bidrar du samtidig til å forsterke symptomer på personlighetsforstyrrelsesdiagnosen som gjør at det blir brukt som argument for at du ikke bør være innlagt. Å ikke forsterke suicidalitet innebærer samtidig at du ikke blir tatt på alvor/vurdert som syk nok for en innleggelse. I møte med akuttpsykiatrien synes noen av deltakernes erfaringer å representere en slik situasjon. Ingeborg beskriver hvordan hun opplevde å bli tildelt egenskaper om løgn og overdrivelse selv om hun alltid var ærlig om hvordan hun hadde det på legevakten. Kaja beskriver hvordan hun ble fanget i en vond sirkel, hvor vonde avvisninger førte til eskalering og en opplevelse av at hun måtte forsterke problemer for å bli tatt på alvor. Videre kan en tenke seg at eskaleringen bidro til en bekreftelse av antakelsen «ikke godt av å være innlagt» og rettferdiggjøre fagpersoners beslutninger om at hun ikke skulle legges inn. Å søke hjelp på legevakt eller ved akuttmottak kan forstås i lys av «stereotype threat»-begrepet, introdusert innledningsvis (Steele et al., 2002). For noen deltakere virker det å søke hjelp i akuttpsykiatrien å være forbundet med en sterk selvbevissthet rundt hvilke motiver de opplevde fagpersoner tillå dem for å ønske en innleggelse. Videre synes deltakerne å oppleve at uansett hvordan de håndterte det var handlingene deres med på å bekrefte disse antakelsene, og at diagnosen stod i veien for en individuell vurdering av deres behov.

#### **Brukerstyrte innleggelser**

I denne sammenheng kan det være interessant å trekke inn pilotprosjektene i Norge som har vært på brukerstyrte innleggelser (Heskestad & Tytlandsvik, 2008; Sollied & Hellan, 2010). Resultatene fra disse prosjektene peker i retning av at tilgjengeligheten av sengeplass økte følelse av trygghet og medbestemmelse for pasientene. Mens hyppigheten på innleggelser

økte sank antall liggedøgn. I Støvind, Hanneborg og Ruuds (2012) rapport fra deres pilotprosjekt ved døgnenhet ved Grorud DPS fant de lignende funn. Et utvalg mennesker med alvorlig psykisk lidelse (psykose, bipolar eller personlighetsforstyrrelse) som ble vurdert egnet for en slik løsning, var med i prosjektet. En fordel som artikkelforfatterne trekker frem er hva tilgjengeligheten av sengeplass kan gjøre i forhold til mekanismen skissert i «catch 22» ovenfor, som også kan gjelde andre diagnosegrupper. De trekker frem at det å få en innleggelse i psykisk helsevern er i utgangspunktet vanskelig, og at en uuntendert negativ effekt av dette som kan være at lege, psykologen, pårørende eller personen selv «fremstiller situasjonen verre enn den faktisk er» (Støvind, et al., 2012, s. 59). I deres prosjekt fant de at tilgjengeligheten til en sengeplass trygget hverdagen, styrket forutsigbarhet og mer valgfrihet for pasientene. Martine beskriver for eksempel hvordan tilgjengeligheten til et avlastningshjem hadde en slik effekt for henne. En slik ordning innebærer en «forskyvning av makt fra helsetjenestene til pasientene» I dette perspektivet blir pasienten plassert som «aktør, ikke et offer og får hjelp til å mobilisere egne krefter» (Støvind et al., 2012 s. 60)

#### **4.1.5 Samspillet mellom fordommer, overgeneraliseringer og retningslinjer om å unngå døgninnleggelser**

Tre av deltakerne opplever av å bli møtt med at forskning viser at de ikke hadde godt av å være innlagt på grunn av diagnosen, og at de måtte ut av døgnavdeling innen 1-3 dager fremstår som særlig vondt og vanskelig. Deres historier synes å representere en opplevelse av at diagnosen endret premisene for hvordan de ble sett og møtt av fagpersoner. Jeg ønsker derfor å diskutere noen aspekter vedrørende retningslinjer for diagnosegrupper og konsekvenser disse kan ha for enkeltpersoner.

Som nevnt i teoretisk bakgrunn gjenspeiler føringen som deltakerne opplevde å bli møtt med en reell føring i retningslinjer for hvordan møte personer med kronisk suicidalitet ved akuttinnleggelser (Sosial- og helsedirektoratet, 2008), og en etablert konsensus hos flere eksperter på emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse om hvordan best håndtere kronisk suicidalitet (Fowler et al., 2018). Det overordnede poenget er at behandlingen bør foregå utenfor sykehuset for å styrke mestring og kontroll, og at ikke hjelpere skal bidra til å belønne destruktiv atferd (Paris, 2004). Flere argumenterer også at personen ikke vil ha godt av innleggelser mer enn et par dager og vil kunne oppleve forverring i løpet av kort tid (Paris, 2004). Vanlig praksis på døgnavdeling i Norge ser også ut til å kunne være preget av dette

rasjonale (Berglund, Frøysaa & Siqveland, 2015; Mehlum & Jensen, 2015). Mehlum og Jensen (2015) skriver for eksempel i sin kronikk i Tidsskriftet for Norsk legeforening at: «Ikke sjelden kan pasienter med ustabil personlighetsforstyrrelse faktisk oppleve symptomforverring etter noen dagers døgnopphold i psykiatrisk akuttavdeling i form av psykosenær dekompensering eller gjennom sin tendens til raskt å bli involvert i negative samspill med personale eller medpasienter» (s. 2947). Som nevnt i teoretisk bakgrunn problematiser Fowler et al., (2018) den veletablerte antakelsen gjennom å presentere funn fra sin longitudinelle studie som viser at lengre innleggelse, kombinert med behandling førte til bedring for denne pasientgruppen.

Uavhengig av hvilke faglig begrunnede behandlingsføringer som utarbeides kan deltakernes erfaringer gi innsikt i en stigmatiserende og krenkende måte å forvalte diagnostiske retningslinjer på. En kan også se for seg samspillet mellom føringer om å unngå innleggelser og fordommer som bidrar til ignorering og lite inkludering i for eksempel avdeling. I møte med fagpersoner synes deltakerne å ha mistet sin individualitet og blitt møtt utelukkende basert på diagnosetilhørighet og antakelser om hva de trengte og hvem de var. Inntrykket jeg sitter igjen med etter å ha snakket med deltakerne er at det var langt flere destruktive prosesser som ble trigget ved å ikke bli møtt som en person, sammenlignet med målet om å styrke mestring og kontroll. Det kan illustrere hvordan en god intensjon kan ha negative og stigmatiserende effekter og bidra til følelser av maktesløshet, smerte, lite agens og mistillit til hjelpesystemet. Deltakernes historier kan belyse hvordan en rigid fortolkning av disse retningslinjene kan komme i veien for å legge til rette for bedringsfremmende prosesser.

#### **4.1.6 Begrensninger ved studien**

Valget om å inkludere deltakere med så mye bredde i behandlingserfaringer kan sies å være en begrensning ved denne studien. I tillegg kan gruppen sies å være svært heterogen og forskningsspørsmålet var bredt og utforskende. Det var store forskjeller i hvor mange år de hadde vært i behandlingssystemet, problematikk, alvorlighetsgrad og hvilke behandlingsinstanser de hadde vært i kontakt med. Alle disse momentene gjorde at jeg har måttet se etter noen overordnede tendenser i arbeidet med å tolke data. Det vil gå på bekostning av viktige nyanser i enkelterfaringer for hver deltaker i deres behandlingskontekst. Mange av erfaringene som deltakerne deler er også lengre tilbake i tid, noe som også kan tenkes å gi et annet bilde enn dersom det hadde vært tettere knyttet til en bestemt fase i et

behandlingsforløp. Jeg ønsker også å trekke frem valget jeg gjorde om å sette stigmatiserende prosesser opp mot bedringsfremmende prosesser. Dette ble gjort for å synliggjøre kontrastene som var gjennomgående i materiale. Samtidig innebærer det også en forenkling, som går på bekostning av mer sammensatte erfaringer med stigma i møte med fagpersoner. Utvalget for denne studien er lite, og resultatene kan først og fremst gi en innsikt i hvordan det var for akkurat disse deltakerne å ha diagnosen i møte med behandlingssystemet. Samtidig vil inngående kvalitative beskrivelser kunne generaliseres til andres erfaringer. Resultatene ga mest innsikt i fordommer knyttet til emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelsesdiagnosen. Det handlet om at det var her det var mest overlapp i opplevelser knyttet til diagnosen. Jeg fikk ikke gått i dybden på opplevelser av de andre diagnosekategoriene.

#### **4.1.7 Forslag til videre forskning**

Resultatene ga innsikt i flere temaer jeg tenker det vil være viktig å utforske videre. En kunne undersøkt hvorvidt deltakernes erfaringer representerer systematiske mangler i helsetjenestene knyttet til denne pasientgruppen. Dette kunne man undersøkt med både kvalitative og kvantitative design, ved for eksempel surveys over brukeres erfaringer i Norge og flere kvalitative intervjuer. Her kunne man for eksempel ha undersøkt om ekskludering fra innleggelses eller andre hjelpetilbud på grunn av diagnosetilhørighet representerer tendenser på systemnivå.

Det kunne også vært interessant å undersøke behandleres holdninger til personlighetsforstyrrelse og begrunnelser for å ikke involvere eller ikke legge inn ved akuttavdeling eller døgnavdeling. Her kunne man for eksempel intervjuet terapeuter eller leger ved en akuttavdeling og undersøke brukeres opplevelser av å ha diagnosen i møte med akuttpsykiatri i et større utvalg. Videre kunne det vært interessant å forske videre på effekter av brukerstyrt sengeplass. En kunne også ha undersøkt yrkesgrupper som leger, sykepleiere og miljøpersonal kan om diagnosen og traumebevisst omsorg.

#### **4.1.8 Implikasjoner og klinisk relevans**

I likhet med tidligere studier gir resultatene innsikt i betydningen av inkludering og tydelig formidling av diagnosen til personen. For deltakerne som ikke ble tilstrekkelig involvert synes diagnosen å ha bidratt til utydelighet, usikkerhet og fremmedgjøring. For deltakere som sammen med behandlere skapte en felles forståelse synes derimot diagnosen å ha inngått i en



bedringsfremmende prosess hvor problemene ble tydeliggjort, og behandlere formidlet håp og ny mening. Deltakernes ulike erfaringer kan også gi innsikt i hvordan klinikere kan bidra til å opprettholde stigma, gjennom fravær av informasjon og bruk av stigmatiserende språk eller motsatt; redusere stigma ved å nyansere diagnosen, formidle håp og endringsmuligheter.

Resultatene kan gi også si noe om betydningen av et systemperspektiv i møte med mennesker som har denne diagnosen, og en økt bevissthet rundt sider ved behandlingssystemet som kanskje kan bidra til å opprettholde og forsterke psykiske problemer. Deltakernes erfaringer innenfor akuttpsykiatri og DPS kan si noe om et behov for mer samarbeid mellom ulike instanser for å skape kontinuitet og trygghet rundt personen. Deltakernes vonde erfaringer med å bli avvist på grunn av diagnosetilhørighet i akuttpsykiatrien kan si noe om hvordan diagnosen kan komme i veien for å ta imot mennesker i krise på en verdig måte. I tillegg gir deltakernes erfaringer utenfor spesialiserte tilbud innsikt i hvordan ekskluderende diagnostiske føringer kan bidra til en skjør og uforutsigbar behandlingsstruktur rundt personen, som kan være sårbar for stigmatisering. Fagpersoner kan ha en økt bevissthet rundt merkelappeffekter av diagnosen og betydningen av å gjøre individuelle vurderinger og lytte til personens behov, ønsker og problemer.

#### **4.1.9 Konklusjon**

Denne studien kan gi en innsikt i elementer av stigmatiserende opplevelser opplevd av personer med personlighetsforstyrrelse fra innsiden av behandlingssystemet. Disse inkluderer stereotypier og fordommer og manglende inkludering i faglig forståelse av egen problematikk. Studien gir et innblikk i samspillet mellom helsetjenestenes overordnede retningslinjer og uintenderte stigmatiserende effekter av rigid, overgeneraliserende håndtering. Funnene kan si noe om betydningen av å ta imot mennesker i krise på en varm og trygg måte, og at individuelle vurderinger blir gjort i samarbeid med personen, fremfor beslutninger utelukkende basert på diagnosetilhørighet.

I skarp kontrast, presenterer studien også deltakeres gode erfaringer hvor nærværet av en varm, aksepterende terapeutisk holdning var gjennomgående og syntes å motvirke stigma knyttet til diagnosen. Slike kontrastfulle erfaringer kan indikere at det å ha diagnosen utenfor et helhetlig og strukturert behandlingsopplegg kan være mer sårbart for stigmatisering. Studien kan også antyde en manglende felles forståelse i helsevesenet om

personlighetsforstyrrelse og hva mennesker som har denne diagnosen kan trenge av ivaretagelse.

# Litteraturliste

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.utg). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Ansell, E. B., Sanislow, C. A., McGlashan, T. H. & Grilo, C. M. (2007). Psychosocial impairment and treatment utilization by patients with borderline personality disorder, other personality disorders, mood and anxiety disorders, and a healthy comparison group. *Comprehensive Psychiatry*, 48(4), s. 329-336. doi: 10.1016/j.comppsy.2007.02.001

Anstorp, T. & Benum, K. (Red.). (2014). *Traumebehandling: Komplekse traumelidelser og dissosiasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.

Aviram, R. B., Brodsky, B. S. & Stanley, B. (2006). Borderline personality disorder, stigma, and treatment implications. *Harvard review of psychiatry*, 14(5), s. 249-256. doi: 10.1080/10673220600975121

Bateman, A. W. & Fonagy, P. (2007). *Mentaliseringsbasert terapi av borderline personlighetsforstyrrelse. En praktisk veileder*. Oslo: Arneberg Forlag.

Berglund, A., Frøysaa, C. & Siqveland, J. (2015). Behandling ved kronisk suicidalitet; retningslinjer og realiteter. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 52(10), s. 872-877.

Bonnington, O. & Rose, D. (2014). Exploring stigmatization among people diagnosed with either bipolar disorder or borderline personality disorder. A critical realistic analysis. *Social science & medicine*, 123, 7-17.

Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, research & practice*, 16(3), s. 252-260. doi: 10.1037/h0085885

- Celaire, S. & McDermott, M. R. (2015). Comparing the Psychological Effects of Different Psychiatric Labels: Borderline, Paranoid, and Antisocial Personality Disorder; Major Depression; Anxiety Disorder; and Posttraumatic Stress Disorder. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*, 17(1), s. 33-44.
- Corrigan, P. W. (2007). How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness. *Social Work*, 52(1), s. 31-39. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/sw/52.1.31>
- Cramer, V., Torgersen, S. & Kringlen, E. (2006). Personality disorders and quality of life. A population study. *Comprehensive Psychiatry*, 47(3), s. 178-184. doi: 10.1016/j.comppsy.2005.06.002
- Cristea, I. A., Gentili, C., Cotet, C. D., Palomba, D., Barbui, C. & Cuijpers, P. (2017). Efficacy of psychotherapies for borderline personality disorder: a systematic review and meta-analysis. *Jama psychiatry*, 74(4), s. 319-328. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2016.4287
- Elliot, R., Fischer C. R. & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *The British journal of clinical psychology*, 38(3), s. 215-229.
- Fraser, K. & Gallop, R. (1993). Nurses' confirming/disconfirming responses to patients diagnosed with borderline personality disorder. *Archives of psychiatric nursing*, 7(6), s. 336-341. doi: 10.1016/0883-9417(93)90051-W
- Fowler, J C., Clapp, J. D., Madan, A., Allen, J. G., Frueh, B C., Fonagy, P. & Oldham, J. M. (2018). A naturalistic longitudinal study of extended inpatient treatment for adults with borderline personality disorder: An examination of treatment response, remission and deterioration. *Journal of affective disorders*, 235, s. 323-331. doi: 10.1016/j.jad.2017.12.054

- Friborg, O., Martinsen, E. W., Martinussen, M., Kaiser, S., Øvergård, K. T. & Rosenvinge, J. H. (2014). Comorbidity of personality disorders in mood disorders: a meta-analytic review of 122 studies from 1988 to 2010. *Journal of Affective Disorders*, 152, s. 1-11. doi: 10.1016/j.jad.2013.08.023
- Friborg, O., Martinussen, M., Kaiser, S., Øvergård, K. T. & Rosenvinge, J. H. (2013). Comorbidity of personality disorders in anxiety disorders: a meta-analysis of 30 years of research. *Journal of Affective Disorders*, 145(2), s. 143-155. doi: 10.1016/j.jad.2012.07.004
- Furnham, A., Lee, V. & Kolzeev, V. (2015). Mental health literacy and borderline personality disorder (BPD): what do the public “make” of those with BPD? *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 50(2), s. 317-324.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Gullestad, S. E. & Killingmo. (2013) *Underteksten. Psykoanalytisk terapi i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Heskestad, S. & Tytlandsvik, M. (2008). Brukerstyrte kriseinnleggelser ved alvorlig psykisk lidelse. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 12(1), s. 32-35.
- Hopwood, C. J., Kotov, R., Krueger, R. F., Watson, D., Widiger, T. A., Altoff, T. R., & Blais, T. A. (2018). The time has come for dimensional personality disorder diagnosis. *Personality and mental health*. 12(1). 82-86.
- Horn, N., Johnstone, L. & Brooke, S. (2007). Some service user perspectives on the diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental Health*, 16(2), s. 255-269. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638230601056371>
- Karterud, S., Wilberg, T. & Urnes, Ø. (2010). *Personlighetspsykiatri*. Oslo: Gyldendal akademiske.

- Kvale, S. (1999). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kverme, B. (2016). *Mellom fornærmelse og forståelse*. (Hovedoppgave). Universitetet i Bergen, Bergen.
- Lam, D. C., Poplavskaya, E. V., Salkovskis, P. M., Hogg, L. I. & Panting, H. (2016). An experimental investigation of the impact of personality disorder diagnosis on clinicians: Can we see past the borderline? *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 44(3), s. 361-373. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1352465815000351>
- Larkin, M., Watts, S. & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), s. 102-120. doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp062oa>
- Lawn, S. & McMahon, J. (2015). Experiences of care by Australians with a diagnosis of borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), s. 510-521. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jpm.12226>
- Lewis, G. & Appleby, L. (1988). Personality disorder: the patients psychiatrists dislike. *The British Journal of Psychiatry*, 153(1), s. 44-49.
- Lewis, K. L. & Grenyer, B. FS. (2009). Borderline personality or complex posttraumatic stress disorder? An update on the controversy. *Harvard review of psychiatry*, 17(5), s. 322-328. doi: 10.3109/10673220903271848
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, s. 363-385. doi: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, s. 393-421. doi: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>

- Malda-Castillo, J., Browne, C. & Perez-Algorta, G. (2018). Mentalization-based treatment and its evidence-base status: A systematic literature review. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. doi: 10.1111/papt.12195
- Markham, D, & Trower, P. (2003). The effects of the psychiatric label 'borderline personality disorder' on nursing staff's perceptions and causal attributions for challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 42(3), s. 243-256. doi: <http://dx.doi.org/10.1348/01446650360703366>
- Martin, D. J., Garske, J. P. & Davis, M. K. (2000). Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables. A Meta-Analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(3), s. 395-400. doi: 10.1037/0022-006X.68.3.438
- Mehlum, L. & Jensen, A. I. (2015). Suicidal atferd ved ustabil personlighetsforstyrrelse. *Suicidologi*, 11(3). doi: <http://dx.doi.org/10.5617/suicidologi.1737>
- Nasjonal kompetansetjeneste for personlighetspsykiatri (NAPP). (2018). Nasjonal kompetansetjeneste for personlighetspsykiatri. Hentet fra [https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/klinikk-psykisk-helse-og-avhengighet/psykisk-helse-nasjonale-og-regionale-funksjoner/seksjon-for-personlighetspsykiatri/nasjonal-kompetansetjeneste-for-personlighetspsykiatri-napp#les-mer-om-nasjonal-kompetansetjeneste-for-personlighetspsykiatri-\(napp\)](https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/klinikk-psykisk-helse-og-avhengighet/psykisk-helse-nasjonale-og-regionale-funksjoner/seksjon-for-personlighetspsykiatri/nasjonal-kompetansetjeneste-for-personlighetspsykiatri-napp#les-mer-om-nasjonal-kompetansetjeneste-for-personlighetspsykiatri-(napp))
- National Institute for Mental Health in England (2003). *Personality disorder: No longer a diagnosis of exclusion. Policy implementation guidance for the development of services for people with personality disorder*. Hentet fra <http://personalitydisorder.org.uk/wp-content/uploads/2015/04/PD-No-longer-a-diagnosis-of-exclusion.pdf>
- Oddli, H. W. (2012). *Technical aspects in the initial alliance formation. Qualitative analyses of experienced therapists' behaviour and post-treatment reflections*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Oslo, Oslo.

- Nehls, N. (1999). Borderline personality disorder: The voice of patients. *Research in Nursing & Health*, 22(4), s. 285-293. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/%28SICI%291098-240X%28199908%2922:4%3C285::AID-NUR3%3E3.0.CO;2-R>
- Paris, Joel. (2004). Is hospitalization useful for suicidal patients with borderline personality disorder? *Journal of personality disorders*, 18(3), s. 240-247.
- Perkins, A., Ridler, J., Browes, D., Peryer, G., Notley, C. & Hackmann, C. (2018). Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *The Lancet Psychiatry*, 7(9), s. 747-764. doi: 10.1016/S2215-0366(18)30095-6
- Powers, A. D. & Oltmanns, T. F. (2012). Personality disorders and physical health: A longitudinal examination of physical functioning, healthcare utilization, and health-related behaviors in middle-aged adults. *Journal of Personality Disorders*, 26(4), s. 524-538. doi: 10.1521/pedi.2012.26.4.524
- Reichelt, H. (1999). Familieterapi og makt. *Fokus på familien (1)*, s. 21-33.
- Rønnestad, M. H. & von der Lippe, A. L. (2011). Forskningens bidrag til kunnskap om psykoterapi. I Rønnestad, M. H. & von der Lippe, A. L. (Red.), *Det kliniske intervjuet* (s.13-32). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Sheehan, L., Nieweglowski, K. & Corrigan, P. (2016). The stigma of personality disorders. *Current psychiatry reports*, 18(1), s.1-7. doi: 10.1007/s11920-015-0654-1
- Skodol, A. E. (2008). Longitudinal course and outcome of personality disorders. *Psychiatric Clinics of North America*, 31(3), s. 495-503. doi: 10.1016/j.psc.2008.03.010
- Smith, J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. London: Sage.



- Sollied, L. I. & Helland, B. M. (2010). *Rapport fra kvalitetsutviklingsprosjektet "brukerstyrte innleggelse. Makten skifter eier. Veien til mestring av eget liv?"*. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/2444706>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2008). *Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord i psykisk helsevern*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/3/Nasjonal-faglig-retningslinje-for-forebygging-av-selvmord-i-psykisk-helsevern-IS-1511.pdf>
- Statens Helsetilsyn. (2007). *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Gyldendal akademisk .
- Steele, J., James, J. B., & Barnett, R. C. (2002). Learning in a Man'S world: Examining the perceptions of undergraduate women in Male-Dominated academic areas. *Psychology of women quarterly*, 26(1), s. 46-50. doi: 10.1111/1471-6402.00042
- Stige, S. H. & Halvorsen, M. S. (2016). From Cumulative Strain to Available Resources: A Narrative Case Study of the Potential Effects of New Trauma Exposure on Recovery. *Illnes, Crisis & Loss*, 26(4), s. 270-292. DOI: 10.1177/1054137316664177
- Stoffers-Winterling, J. M., Voellm, B. A., Rucker, G., Timmer, A., Huband, N. & Lieb, K. (2012). Psychological therapies for people with borderline personality disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1). doi: 10.1002/14651858.CD005652.pub2
- Støvind, H., Hanneborg, E. M. & Ruud, T. (2012). Bedre tid med brukerstyrte innleggelse? *Tidsskriftet sykepleien*, 100(14), s. 62-64.
- Watzlawick, P., Weakland, J. H. & Fisch R. (1974). *Change: Principles of problem formation and problem resolution*. New York: Norton.

Weinberg, I., Ronningstam, E., Goldblatt, M. J., Schevhter, M. & Maltzberger, J. T (2011). Common Factors in Empirically Supported Treatments of Borderline Personality Disorder. *Current psychiatry reports*. 13(1), 60-68.

Willig, C. (2007). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Berkshire: Open University Press.

World Health Organization. (2018). Stigma and discrimination. Hentet fra <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/priority-areas/stigma-and-discrimination>

Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. I J. A. Smith (red.), *Qualitative psychology – a practical guide to research methods*, (s. 235-251). London: Sage Publications.

Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Hennen, J. & Silk, K. R. (2003). The longitudinal course of borderline psychopathology: 6-year prospective follow-up of the phenomenology of borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 160(2), s. 274-283. doi: 10.1176/appi.ajp.160.2.274

Zanarini, M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D. B. & Fitzmaurice, G. (2010). Time to attainment of recovery from borderline personality disorder and stability of recovery: A 10-year prospective follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 167(6), s. 663-667. doi: 10.1176/appi.ajp.2009.09081130

# Vedlegg 1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

## ”Erfaringer med å ha diagnosen personlighetsforstyrrelse i møte med helsevesenet”

### Informasjon til deltakere

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et hovedoppgaveprosjekt til en student ved Psykologisk institutt på Universitetet i Oslo. Studenten heter Jenni Mundal Braanen. Studien du blir spurt om å delta i er et samarbeidsprosjekt med Seksjon for personlighetspsykiatri ved Oslo universitetssykehus.

Oslo universitetssykehus er databehandlingsansvarlig for studien.

### Bakgrunn og formål

Hensikten med studien er å øke kunnskapen om hvordan ulike mennesker har opplevd å ha en personlighetsforstyrrelsesdiagnose i møte med helsevesenet og gjennom dette utvikle kunnskap om hvordan behandlingssystemet kan forbedres. Vi ønsker å intervju mennesker fra ulike steder i Norge for å undersøke hvilke erfaringer de har hatt med denne diagnosen og behandling. Sentrale spørsmål i studien er hva som har vært til hjelp i behandlingssystemet, hva som burde vært annerledes, og i hvilken grad og på hvilken måte de har opplevd stigma knyttet til diagnosen personlighetsforstyrrelse.

### Hva innebærer deltakelse i studien?

I denne studien er intervju valgt som metode for å få kunnskap om ulike menneskers erfaringer. Intervjuet gjennomføres av studenten (Jenni) og vil vare mellom 1 og 2 timer. Vi avtaler på forhånd et tidspunkt for intervjuet som passer for deg. Under intervjuet vil kun du som deltaker og studenten være tilstede. Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om hvordan det har vært for deg å ha/ha hatt en personlighetsforstyrrelse diagnose og dine erfaringer i møte med helsevesenet. Vi er først og fremst interessert i dine erfaringer, og det finnes ikke noen

riktige eller gale svar. Dine erfaringer vil være viktige for å bidra til å utvikle god hjelp for mennesker i psykisk helsevern.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Vi kommer til å ta opp intervjuet på lydbånd for at det som blir sagt skal bli skrevet ned på en nøyaktig måte. Lydopptaket lagres på en sikker server, via Seksjon for personlighetspsykiatri ved Oslo universitetssykehus. Lydopptaket slettes etter at intervjuet er nedskrevet og innholdet er blitt anonymisert. Det vil si at navnet ditt og all informasjon som kan knyttes til deg vil være fjernet i det nedskrevne intervjuet. Informasjonen fra de nedskrevne intervjuene vil brukes til hovedoppgaveprosjektet og eventuelt en vitenskapelig artikkel. I den ferdige oppgaven kan det være du vil kjenne igjen innhold eller egne sitater, men det skal skrives på en måte som gjør at det ikke er mulig for andre å kjenne deg igjen.

Under oppgaveskrivingen vil studenten få veiledning av hovedveileder Margrethe Seeger Halvorsen ved Psykologisk institutt og biveiledere Øyvind Urnes og Elfrida Kvarstein ved Oslo universitetssykehus.

Hovedoppgaveprosjektet skal etter planen avsluttes april 2018. De anonymiserte transkriberte intervjuene vil lagres etter dette, fordi det kan bli aktuelt å skrive en vitenskapelig artikkel i etterkant av hovedoppgaven. Alt materiale vil slettes innen desember 2020.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Du har rett til innsyn i opplysninger som lagres om deg i studien. Det er bare å gi beskjed dersom du ønsker å trekke deg før intervjuet er transkribert og anonymisert. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Hvis du er interessert i å lese den ferdige oppgaven kan du ta kontakt med Urnes, og du vil kunne få den tilsendt.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med

Øyvind Urnes:

Epost: [oyvurn@ous-hf.no](mailto:oyvurn@ous-hf.no)

Telefon: 952 39 270

Med vennlig hilsen,

Jenni Mundal Braanen, profesjonsstudent i psykologi ved Universitetet i Oslo.

Epost: [jennimu@student.sv.uio.no](mailto:jennimu@student.sv.uio.no)      **Telefon:** 40885677

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Navn (Blokkbokstaver): \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

Epost:

# Vedlegg 2. Intervjuguide etter pilotintervju

## Innledning

Tusen takk for at du ønsker å delta i prosjektet! Du gir et veldig viktig bidrag.

Gå gjennom informasjonsskriv- informert samtykke-underskrive samtykke. Spørre om forventninger/Om det er noe de lurer på.

## Beskrive utgangspunktet for prosjektet

Rammen for intervjuet halvannen time (pluss minus). Intervjuet vil ha et todelt fokus, det ene handler om hvordan det var for deg å få en personlighetsforstyrrelsesdiagnose og dine erfaringer med denne diagnosen i møte med helsevesenet. Det andre tema handler om hva som har vært til hjelp for deg i behandlingssystemet og hva du tenker burde vært annerledes. Dette er store temaer og vi kommer sikkert til å oppleve at vi hadde trengt mer tid på hvert tema. Det du kommer på her og nå i den tiden vi skal prate sammen vil uansett være veldig viktig og gi verdifull kunnskap. Jeg kommer til å be deg utdype, komme med eksempler underveis for å prøve å forstå det du sier på en best mulig og dekke temaene godt.

I dette intervjuet er jeg først og fremst interessert i å høre om dine erfaringer og opplevelser. Dine erfaringer, både de positive og negative, vil gi verdifull kunnskap. Jeg er først og fremst opptatt av hva du tenker om temaene, og det finnes ingen riktige eller gale svar. Det er en del spørsmål jeg skal gjennom, kan være vi noen ganger må gå videre fra et tema for å få dekket temaene godt. På slutten kommer jeg til å se gjennom om det er noen ting jeg har glemt å spørre deg om.

Dersom det er spørsmål du ikke vil svare på eller temaer du merker at du ikke vil snakke mer om, helt greit, bare si fra, så hopper vi over det. Si fra hvis du trenger pause eller lurer på noe underveis.

## Intervjuguide

*Før vi går i gang med intervjuet tenkte jeg vi kunne lage en tidslinje over de viktigste periodene i ditt møte med behandlingssystemet (ha ferdig tidslinjegraf som personen kan tegne i, første kontakt med behandlingssystemet, behandlingstilbud/innleggelse og hvordan personen hadde det i de ulike periodene).*

*Hvilke diagnoser har du og har du hatt?*

1) a) Opplevelse av å få diagnosen og diagnosens betydning for personen

*Hvis du tenker tilbake på da du først fikk vite at du hadde fått en*

*personlighetsforstyrrelsesdiagnose. Hvordan var det for deg å få denne diagnosen?*

- Hvordan ble diagnosen formidlet til deg/Fikk du den forklart for deg? Var det noe behandleren din sa/ikke sa som gjorde spesielt inntrykk?
- Hva var din første reaksjon? (hva tenkte du, hva følte du)
- Visste du noe om personlighetsforstyrrelser før du selv fikk diagnosen?
- Fikk det å få diagnosen noen betydning for hvordan du så på deg selv?
- Fikk det noen betydning for hvordan du tenkte at andre så på deg?
- Var det noe du skulle ønske ble sagt eller gjort annerledes?

*Var det noe som opplevdes som bra/til hjelp for deg med å få denne diagnosen?/ Var det noe som opplevdes vanskelig med å få denne diagnosen? Fortell om dette.*

- Traff diagnosen det du tenkte var dine problemer/det du opplevde at du trengte hjelp til? På hvilken måte
- Hva synes du om diagnosen personlighetsforstyrrelse? Dersom negative assosiasjoner: Skulle du ønske at problemene du har hatt/eller har ble kalt noe annet?

*Kan du si noe om hvordan du syntes det var å få personlighetsforstyrrelsesdiagnose sammenlignet med andre diagnoser du har fått? Hva var likt, hva var annerledes? (Dersom flere typer pf: sammenligne opplevelsen av typene)*

*Har du vært åpen om diagnosen din til andre? (hvorfor/hvorfor ikke)*

*Etter at du fikk diagnosen, fikk du noen ny form for hjelp eller behandlingstilbud? Var diagnosen et tema i terapi? Hvordan var det for deg? Hva var bra, hva kunne du tenke deg mer av?*

b) Opplevelse av møte med helsevesenet/opplevelse av stigma

*Hvordan har det vært for deg å ha denne diagnosen i møte med helsevesenet?*

- Her har du sikkert mange ulike erfaringer. Fortell gjerne så detaljert du husker om et par hendelser du husker spesielt godt/som gjorde inntrykk på deg (for eksempel en god og en dårlig erfaring). Hvem, hva skjedde, hvordan var det for deg?)
- Hvordan opplever du å ha blitt møtt og forstått av helsepersonell med denne diagnosen? (eksempler)

*Har du opplevd å bli møtt med fordommer i helsevesenet med denne diagnosen? (kan bruke tidslinjen til å vise til hendelser og eksempler)*

- Når og hvor var dette? Av hvem? Hva slags type fordommer handlet dette om? Hvordan var det for deg å bli møtt på denne måten? Hva tenkte du, hva følte du? Hvordan skulle du ønske at du ble møtt i denne situasjonen?

- Er det noen type negative assosiasjoner/feilaktige antakelser knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen du tenker er vanlige i helsevesenet? I så fall, hvilke? Og av hvem? Har du en erfaring hvor du har kjent på dette? Hvordan var det for deg?
- Kan du komme på en hendelse hvor du tenkte at diagnosen kom i veien for at du fikk god hjelp? På hvilken måte? (dersom mange, gå inn i det som gjorde mest inntrykk)
- Har du opplevd å bli forskjellsbehandlet på grunn av diagnosen din? På hvilken måte?
- *Kan du si noen om hvordan disse erfaringene har påvirket deg? Hva det har gjort med deg?*

### Om å få god hjelp og hva som burde vært annerledes i behandlingssystemet

*Har du opplevd å få god hjelp i behandling? (bruke tidslinjen)*

- Hva var det som gjorde at du opplevde å få god hjelp? *Hvordan ble du da sett og møtt? Hva var annerledes i måten du ble møtt på?* (få frem kontrasten/forskjellen fra andre negative erfaringer) Hvem, hvordan, på hvilken måte.
- Opplever du å ha fått hjelp til problemer som er viktige for deg? Hvis ja, på hvilken måte. Hvis nei, på hvilken måte.

*Hva slags endringer i behandlingssystemet skulle du ønske hadde vært gjort for å ha gitt deg best mulig hjelp? (bruk gjerne tidligere eksempler)*

- Hva hadde du trengt i denne situasjonen/hvordan kunne du fått god hjelp her?
- Hvordan skulle du ønske at du ble sett og møtt?
- Hva har ikke vært hjelpsomt i behandling?/Hva må endres på?

*Hva slags endringer i behandlingssystemet synes du burde bli gjort for å gi mennesker et best mulig tilbud i psykisk helsevern? (utforsk evt. synspunkter på pakkeforløp, systemendringer eller måte å møte mennesker på, diagnoser/behandling)*

*Tilslutt: Er det noe jeg ikke har spurt deg om, relatert til det vi har snakket om i dag, som er viktig for deg å si?*

Tusen takk for deltakelsen!

Undersøke om deltakeren er åpen for at vi kan ta kontakt dersom det dukker opp noen flere spørsmål underveis tidlig i analyseprosessen.



# Vedlegg 3. Intervjuguide etter to intervjuer

## Intervjuguide

*Før vi går i gang med intervjuet lurer jeg på:*

*Hvilke diagnoser har du og har du hatt?*

2) a) Opplevelse av å få diagnosen og diagnosens betydning for personen  
*Hvis du tenker tilbake på da du først fikk vite at du hadde fått en personlighetsforstyrrelsesdiagnose. Hvordan var det for deg å få denne diagnosen?*

- Hvordan ble diagnosen formidlet til deg/Fikk du den forklart for deg? Var det noe behandleren din sa/ikke sa som gjorde spesielt inntrykk?
- Hva var din første reaksjon? (hva tenkte du, hva følte du)
- Visste du noe om personlighetsforstyrrelser før du selv fikk diagnosen?
- Fikk det å få diagnosen noen betydning for hvordan du så på deg selv?
- Fikk det noen betydning for hvordan du tenkte at andre så på deg?
- Var det noe du skulle ønske ble sagt eller gjort annerledes?

*Var det noe som opplevdes som bra/til hjelp for deg med å få denne diagnosen?/ Var det noe som opplevdes vanskelig med å få denne diagnosen? Fortell om dette.*

- Traff diagnosen det du tenkte var dine problemer/det du opplevde at du trengte hjelp til? På hvilken måte
- Hva synes du om diagnosen personlighetsforstyrrelse? Dersom negative assosiasjoner: Skulle du ønske at problemene du har hatt/eller har ble kalt noe annet?

*Kan du si noe om hvordan du syntes det var å få personlighetsforstyrrelsesdiagnose sammenlignet med andre diagnoser du har fått? Hva var likt, hva var annerledes? (Dersom flere typer pf: sammenligne opplevelsen av typene)*

*Har du vært åpen om diagnosen din til andre? (hvorfor/hvorfor ikke, til hvem)*

*Etter at du fikk diagnosen, fikk du noen ny form for hjelp eller behandlingstilbud? Var diagnosen et tema i terapi? Hvordan var det for deg? Hva var bra, hva kunne du tenke deg mer av?*

b) Opplevelse av møte med helsevesenet/opplevelse av stigma

*Hvordan har det vært for deg å ha denne diagnosen i møte med helsevesenet?*

- Her har du sikkert mange ulike erfaringer. Fortell gjerne så detaljert du husker om et par hendelser du husker spesielt godt/som gjorde inntrykk på deg (for eksempel en god og en dårlig erfaring). Hvem, hva skjedde, hvordan var det for deg?)

*Opplevde du at det å få diagnosen endret hvordan andre så på deg/var mot deg? I så fall på hvilken måte, hvem).*

- Hvordan opplever du å ha blitt møtt og forstått av helsepersonell med denne diagnosen? (eksempler)

*Har du opplevd å bli møtt med fordommer i helsevesenet med denne diagnosen? (hva skjedde, når, hvor, av hvem, hvordan var det for deg å bli møtt på denne måten, hva tenkte du, følte du)*

- Hva slags type fordommer handlet dette om? Hvordan skulle du ønske at du ble møtt i denne situasjonen?
- Er det noen type negative assosiasjoner/feilaktige antakelser knyttet til personlighetsforstyrrelsesdiagnosen du tenker er vanlige i helsevesenet? Har du en erfaring hvor du har kjent på dette?
- Kan du komme på en hendelse hvor du tenkte at diagnosen kom i veien for at du fikk god hjelp? På hvilken måte? (dersom mange, gå inn i det som gjorde mest inntrykk)
- Har du opplevd å bli forskjellsbehandlet på grunn av diagnosen din? På hvilken måte?
- *Kan du si noen om hvordan disse erfaringene har påvirket deg? Hva det har gjort med deg?*

### Om å få god hjelp og hva som burde vært annerledes i behandlingssystemet

*Har du opplevd å få god hjelp i behandling?/Hva har vært viktigst for deg i behandling?*

- Hva var det som gjorde at du opplevde å få god hjelp? *Hvordan ble du da sett og møtt? Hva var annerledes i måten du ble møtt på?* (få frem kontrasten/forskjellen fra andre negative erfaringer) Hvem, hvordan, på hvilken måte.
- Opplever du å ha fått hjelp til problemer som er viktige for deg? Hvis ja, på hvilken måte. Hvis nei, på hvilken måte.

*Hva slags endringer i behandlingssystemet skulle du ønske hadde vært gjort for å gitt deg best mulig hjelp? (bruk gjerne tidligere eksempler)*

- Hva hadde du trengt i denne situasjonen/hvordan kunne du fått god hjelp her?
- Hvordan skulle du ønske at du ble sett og møtt?
- Hva har ikke vært hjelpsomt i behandling?/Hva må endres på?

*Hva slags endringer i behandlingssystemet synes du burde bli gjort for å gi mennesker et best mulig tilbud i psykisk helsevern? (utforsk evt. synspunkter på pakkeforløp, systemendringer eller måte å møte mennesker på, diagnoser/behandling)*

*Tilslutt: Er det noe jeg ikke har spurt deg om, relatert til det vi har snakket om i dag, som er viktig for deg å si?*

Tusen takk for deltakelsen!

Undersøke om deltakeren er åpen for at vi kan ta kontakt dersom det dukker opp noen flere spørsmål underveis tidlig i analyseprosessen.

# Vedlegg 4. Personvernombudets tilråding



Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:

Postboks 4950 Nydalen

0424 Oslo

Sentralbord:

02770

Org.nr:

NO 993 467 049 MVA

[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

## PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Elfrida Kvarstein  
Øyvind Urnes  
Jenny Mundal Braanen

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved Oslo  
universitetssykehus

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 06.07.2017

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til  
innsamling og databehandling av  
personopplysninger

Saksnummer/  
ePhortenummer:

2017/10391

### **Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet:**

#### **”Opplevelsen av stigma knyttet til diagnosen personlighetsforstyrrelse”**

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i personopplysningsforskriften § 7-12, jf. helseregisterloven § 5, har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til

Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent studien.
3. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.
5. Studien er frivillig og samtykkebasert. Innmeldte samtykke benyttes forutsatt at de merknader og tillegg som undertegnede har satt inn blir tatt hensyn til.
6. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
7. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.
8. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes direkte eller indirekte, så sant ikke annet fremgår eksplisitt av samtykket.
9. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt **31.12.2020** ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

Helge Grimnes  
Personvernrådgiver

Oslo universitetssykehus HF  
Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling  
Avdeling for personvern og informasjonssikkerhet

Epost: [personvern@oslo-universitetssykehus.no](mailto:personvern@oslo-universitetssykehus.no)  
Web: [www.oslo-universitetssykehus.no/personvern](http://www.oslo-universitetssykehus.no/personvern)