

Patienters upplevelser av vården för självskadebeteende

Thérèse Eriksson & Sofia Åkerman

Sammanfattning

Syftet med denna rapport var att redogöra för patienters upplevelser av vården för självskadebeteende. För att möjliggöra detta genomfördes en webbaserad enkätstudie under våren 2012. Av de 179 respondenter som uppfyllde kriterierna för inklusion, var 171 kvinnor och 8 män. Respondenterna uppgav att de under de senaste fem åren upprepade gånger avsiktligt skadat sig själva på ett sätt som medfört synliga spår på kroppens yta, och att de under samma tidsperiod haft kontakt med vården med anledning av detta. Åldern på respondenterna låg inom spannet 13 till 45 år ($M = 24,6$; $MD = 24$). 65 respondenter (36,3 %) angav att de vårdats inom den psykiatriska slutenvården och att de tvångsvårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT). 57 respondenter (31,8 %) angav att de vårdats inom den psykiatriska slutenvården samtidigt som de haft ett självskadebeteende, men att de aldrig hade vårdats enligt LPT. 54 respondenter (30,2 %) angav att de varken hade vårdats inom psykiatrisk slutenvård eller enligt LPT.

De kvantitativa resultaten visar att respondenterna genomgående skattar de olika aspekterna av att ha fått vård för självskadebeteende lågt. När 176 av studiens 179 respondenter valde att ta ställning till påståendet ”Jag upplever att jag fick bra behandling för mitt självskadebeteende” blev den genomsnittliga skattningen 3,21 på en skala mellan 0 och 10, där 0 motsvarar ”instämmer inte alls” och 10 motsvarar ”instämmer fullständigt”. Vidare skattas både negativa attityder och fördomar hos vårdpersonal högt, och en betydande andel av respondenterna anser sig ha varit utsatta för kränkningar i vården. Patienter med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård har generellt mer negativa erfarenheter av vård för självskadebeteende än patienter som inte har vårdats i slutenvård. Mest negativa till vården är de patienter som vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT).

De kvalitativa resultaten redovisas under två övergripande kategorier: *Mötet med vården* och *Mötet med människan*. *Mötet med vården* beskriver respondenternas erfarenheter av mötet med vården som institution. Här beskrivs en bristande tillgänglighet och kontinuitet i vården, samt ett vårdinnehåll som vilar tungt på läkemedelsbehandling. Bristande vårdinnehåll är ett särskilt stort problem inom den psykiatriska slutenvården, som beskrivs som ”förvaring”. Flera respondenter upplever att diagnosen borderline personlighetsstörning/emotionellt instabil personlighetsstörning används slentrianmässigt i samband med självskadebeteende. *Mötet med människan* beskriver vidare respondenternas erfarenheter av möten med de människor som representerar vården. Dåligt bemötande beskrivs som norm då patienter söker vård för självskadebeteende. Det dåliga bemötandet kan utgöras av aktiva kränkningar eller av att patientens lidande förminskas eller självskadebeteende ignoreras. Respondenterna upplever en hög grad av okunskap hos personal som möter självskadebeteende och att det finns starka förutfattade föreställningar om hur personer med

självskadebeteende är. Det framhävs som viktigt att bli sedd som en unik människa och inte som en diagnos eller ett beteende, samt att personal lyssnar till och visar genuint intresse och välvilja för sina patienter.

Innehåll

1. Inledning	5
1.2 Definition av begrepp.....	7
2. Metod	7
2.1 Procedur	7
2.2 Material	8
2.3 Deltagare	9
2.4 Kvantitativ dataanalys.....	9
2.5 Kvalitativ dataanalys.....	9
3. Resultat.....	10
3.1 Karaktäristika.....	10
3.2 Vårdformer.....	10
3.3 Upplevelser av vården.....	11
3.3.1 Upplevelser av vården – negativa attityder	11
3.3.2 Upplevelser av vården – kränkningar.....	13
3.3.3 Upplevelser av vården – fördomar	13
3.3.4 Skillnader i upplevelser av vården – slutenvård	13
3.3.5 Skillnader i upplevelser av vården – psykiatrisk tvångsvård.....	15
3.4. Respondenternas egna beskrivningar.....	17
3.4.1 Mötet med vården	18
3.4.1.1 Den otillgängliga vården.....	18
3.4.1.2 Att få vård – att få hjälp?.....	20
Att medicineras	22
Att tolkas utifrån en diagnos	22
3.4.2 Mötet med människan	23
3.4.2.1 Allt som inte är dåligt är bra.....	23
Bemötanden som sårar	24
Bemötanden som läker	25
3.4.2.2 Osynliggörande	26
3.4.2.3 Kunskap och förståelse.....	28
4. Diskussion.....	30
4.1 Reflektioner och förslag på förbättringsområden	32
Bilaga	35
Referenser	42

1. Inledning

Syftet med denna rapport är att ge en bild av patienters upplevelser av dagens vård för självskadebeteende, för att identifiera fungerande och icke fungerande delar av vården ur ett patientperspektiv. Forskning som fokuserar på patienters upplevelser av vård för självskadebeteende är dock sällsynt. Endast ett fåtal studier finns att tillgå, främst av kvalitativ karaktär och ofta med relativt få respondenter. Flera studier tar främst fokus på upplevelser av bemötande i samband med somatisk vård för självskadebeteende, företrädesvis vid akutmottagningar. Mot bakgrund av detta, och av att det får sägas vara av särskild vikt vid en nationell satsning på kunskapsutveckling att kunna ge en bild av patienternas upplevelser av vården i Sverige specifikt, har författarna valt att under våren 2012 genomföra en webbaserad enkätundersökning. Först är det dock lämpligt att ge en översikt över tidigare forskning på området.

Av den forskning som genomförts i Sverige framträder särskilt en avhandling av Lindgren (2011), *Self-harm – hovering between hope and despair*, som i fyra delstudier undersöker vård och bemötande vid självskadebeteende. Det är främst den första delstudien (Lindgren, Wilstrand, Gilje & Olofsson, 2004) som är av intresse, då den syftar till att beskriva hur personer med självskadebeteende upplever den vård de fått och den vård de önskar. Övriga delstudier syftar till att undersöka sjuksköterskors och anhörigas upplevelse av vård, samt hur patienter med självskadebeteende interagerar med vårdgivare på psykiatriska vårdavdelningar.

Den första delstudien omfattar nio intervjuer med kvinnor som har vårdats för självskadebeteende inom antingen öppen eller sluten psykiatrisk vård. Syftet var att undersöka kvinnornas upplevelser av och förväntningar på vården. Centralt i studien är patienternas behov av bekräftelse, där bekräftelsen främjar hoppfullhet, och frånvaro av bekräftelse kväver hoppfullhet. Författarna betonar vikten av att vårdpersonalen bekräftar patienterna, och att de betraktar personer med självskadebeteende som människor (Lindgren et al., 2004).

Liknande teman återkommer i den fjärde delstudien som omfattar intervjuer med sex kvinnor med självskadebeteende i slutenvård. De intervjuade patienterna framhåller att det är avgörande att bli bemött med respekt och att bli sedd som en unik individ. Även vårdgivarnas förmåga att se bortom det självdestruktiva beteendet och att se varje individs styrkor och livsförutsättningar betonas (Lindgren, Öster, Åström & Hällgren Graneheim, 2011).

Vad gäller internationell forskning kring patienters upplevelser av vård för självskadebeteende bör särskilt nämnas Taylor, Hawton, Fortune och Kapurs systematiska översiktsartikel från 2009. Studien omfattar 31 kvantitativa och kvalitativa artiklar med fokus på upplevelser av vård i det

akuta skedet, främst på somatiska akutenheter. Även om resultaten gällande vilken vård patienterna fått och hur nöjda de varit med vården varierar mellan deltagarna i de olika studierna, finns många gemensamma beröringspunkter.

Att få tillräcklig information och att involveras i sin behandling är en av de viktigaste aspekterna av sjukhusvård för många patienter. En gemensam uppfattning är att vårdpersonal saknar kunskap om självskadebeteende, något som patienterna upplever som en bidragande orsak till negativa attityder gentemot personer som skadar sig själva (Taylor et al., 2009).

Hot och förnedring är vidare vanliga orsaker till negativa erfarenheter när en person som skadat sig själv söker somatisk vård. Vissa patienter upplever att vårdpersonalen hotar att neka dem behandling, exempelvis bedövning vid suturering, på grund av att skadorna är självförvållade. Positiva erfarenheter är förknippade med att vårdpersonalen även uppmärksammar patientens psykiska situation under den somatiska behandlingen. Även om majoriteten av patienterna generellt sett var nöjda med den vård de fått, uppgav vissa att de inte skulle söka vård igenom om de skulle komma att skada sig själva igen (Taylor et al., 2009).

De patienter som flyttades från en somatisk mottagning till sluten psykiatrisk vård vittnade ofta om kontrollförlust, något som förstärktes av att de blev fräntagna personliga tillhörigheter som de bedömdes kunna skada sig själva med, något som i sin tur ökade behovet av att självskada. Många upplevde att de bara övervakades på avdelningen, men att de inte fick någon egentlig vård eller behandling för sitt självskadebeteende. Andra upplevde slutenvården som en bestraffning (Taylor et al., 2009).

Ett flertal studier antar ett vårdperspektiv och fokuserar på vårdpersonalens upplevelser av att vårda patienter med självskadebeteende. I mötet med patienter med självskadebeteende är det vanligt att vårdpersonal upplever negativa känslor som frustration, hjälplöshet, ambivalens och antipati (Patterson, Whittington & Bogg, 2007). Detta återspeglas i studier som visar att patienter med självskadebeteende ofta är missnöjda med den vård de får och att upplevelser av positiva eller negativa attityder kraftigt påverkar huruvida patienten söker vård på nytt (Colon & O'Tuathail, 2010).

År 2011 publicerades en översiktsartikel som omfattade 74 kvalitativa och kvantitativa artiklar skrivna på engelska, rörande vårdpersonalens attityder gentemot patienter med självskadebeteende (Saunders, Hawton, Fortune & Farrell). Studien visar att attityderna är övervägande negativa hos personal som arbetar på allmänna sjukhus, i synnerhet bland läkare. Särskilt drabbade av vårdpersonalens negativa attityder är patienter som skadar sig själva vid upprepade tillfällen. Attityderna gentemot patienter med självskadebeteende är mer negativa än gentemot andra patienter, undantaget patienter med missbruk.

Psykiatrisk vårdpersonal har generellt sett mer positiva attityder än övrig vårdpersonal, vilket kan förklaras av att aktiv träning leder till varaktiga förbättringar i attityder och kunskap hos all personal. Även kortare interventioner kan ha positiv inverkan och förbättra kvaliteten på vården (Saunders et al., 2011).

1.2 Definition av begrepp

Självskadebeteende är en bred och oprecis term. Det saknas idag konsensus kring vad som bör omfattas av begreppet, vilket tydligt återspeglas i befintliga publicerade forskningsresultat. Vissa forskare har valt en bred ansats där självskadebeteende kan inkludera självmordsförsök eller läkemedelsintoxikationer, medan andra har valt en snävare ansats där dessa beteenden har uteslutits.

I föreliggande studie har en snävare definition av begreppet använts, utformad efter den till nästa upplaga av *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (APA, 2012) föreslagna diagnosen *Non-Suicidal Self-Injury* (sv: icke suicidalt självskadebeteende). I denna definieras självskadebeteende som en avsiktlig skada på den egna kroppens yta, utan medvetet självmordssyfte. Självmordsförsök, överdoser av läkemedel, ätstörningar eller andra riskbeteenden har därmed exkluderats, liksom handlingar med koppling till mode, tradition och religion (exempelvis piercings).

När det gäller begreppet ”vård” har författarna avsett att undersöka erfarenheter utifrån hälso- och sjukvårdsbegreppet som det definieras i hälso- och sjukvårdslagen, 1 §, första meningen: ”Med hälso- och sjukvård avses i denna lag åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador.” Erfarenheter av stöd på ett rent medmänskligt plan, exempelvis genom kyrka eller patient- och intresseorganisationer, har således exkluderats. Då även detta hälso- och sjukvårdsbegrepp får anses vara tämligen brett, ställdes i enkäten specifika frågor om erfarenheter av öppen psykiatrisk vård, sluten psykiatrisk vård respektive ”övrig vård”.

2. Metod

2.1 Procedur

Målgrupp för studien var unga personer som haft kontakt med vården på grund av självskadebeteende. I åldersgruppen 12–44 år använder omkring 90 procent internet dagligen, och mellan 69 och 95 procent av användarna i samma åldersgrupp använder dagligen sociala nätverk (Findahl, 2011). Då internet ger goda möjligheter till snabb informationsspridning bedömdes därför

en elektronisk enkät vara den lämpligaste metoden för datainsamling.

Enkäten utformades med hjälp av den nätbaserade tjänsten Google Docs och spreds huvudsakligen via sociala medier; Facebook, Twitter och på olika bloggar. Ett femtontal brukar- och intresseorganisationer vars medlemmar bedömdes kunna ingå i studiens målgrupp kontaktades och ombads att sprida länken till enkäten i sin förening.

2.2 Material

Enkäten utformades med utgångspunkt i den föreslagna diagnosen *Non-Suicidal Self-Injury* (APA, 2012). Diagnoskriterierna som föreslås införas till utgivningen av DSM-5 i maj 2013 modifierades för att möjliggöra självskattning.

Enkäten utformades därefter med två inklusionskriterier: (1) avsiktligt självskadebeteende de senaste fem åren och (2) sjukvårdskontakt de senaste fem åren på grund av självskadebeteende. För att värna om respondenternas integritet efterfrågades endast ålder, kön samt nuvarande bostadskommun. Respondenterna ombads ange om de hade vårdats inom psykiatrisk slutenvård samtidigt som de haft ett självskadebeteende, om de någon gång hade vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård, samt om de enbart hade vårdats inom barn- och ungdomspsykiatri respektive inom vuxenpsykiatri.

Sexton påståenden utformades där respondenterna uppmanades att ta ställning till i vilken grad de instämde på en skala från 0 till 10. 0 motsvarade ”Instämmer inte alls” och 10 motsvarade ”Instämmer fullständigt”. Därefter följde tre öppna frågor där respondenterna gavs utrymme att fritt berätta om erfarenheter av vård för självskadebeteende inom öppen psykiatrisk vård, slutenvård psykiatrisk vård respektive övrig vård (till exempel hos skolsköterska, på ungdomsmottagning eller på vårdcentral). En avslutande fråga möjliggjorde berättelser om egna önskemål kring hur vården för självskadebeteende borde se ut. Svaren på denna fråga kommer av utrymmesskäl inte att behandlas i denna studie.

Tio personer som uppfyllde inklusionskriterierna ombads att fylla i enkäten och för att ge återkoppling till författarna kring enkätens utformning. Särskilt ombads de uppskatta hur lång tid det tog för dem att fylla i enkäten samt om någon fråga var otydligt formulerad eller kändes för privat att besvara. Efter att samtliga tio svar erhållits gjordes några justeringar, varefter den slutgiltiga enkäten publicerades på internet och började distribueras. Enkäten fanns tillgänglig på internet under fem veckors tid. För att se enkäten i sin helhet, se bilaga.

2.3 Deltagare

Totalt samlades 192 svar in. Av dessa sorterades 13 bort från fortsatt analys då de inte uppfyllde inklusionskriterierna; 5 respondenter svarade nej på frågan om de skadat sig själva och 8 svarade nej på frågan om de varit i kontakt med sjukvården med anledning av sitt självskadebeteende de senaste fem åren.

Av de 179 kvarvarande deltagarna hade 157 givit kompletta svar på samtliga 16 likertskalor. Ytterligare 22 hade mellan 1 och 6 saknade värden på dessa frågor.

136 av de 179 deltagarna besvarade minst en av de tre öppna frågorna om upplevelser av vård för självskadebeteende.

2.4 Kvantitativ dataanalys

Den kvantitativa datanalen genomfördes i IBM SPSS version 20. För att undersöka respondenternas upplevelser av vård för självskadebeteende togs medelvärde (M), median (MD) och standardavvikelse (SD) fram. Oberoende t-test genomfördes för att undersöka eventuella skillnader i upplevelse beroende på vilken typ av vård respondenterna erhållit. Signifikansnivån bestämdes till $p < 0,05$.

2.5 Kvalitativ dataanalys

Den kvalitativa dataanalysen genomfördes med utgångspunkt i Graneheim och Lundmans arbete om kvalitativ innehållsanalys (2003). Samtliga enkätsvar lästes inledningsvis igenom ett flertal gånger och diskuterades av författarna. Textstycken vars innehåll saknade relevans för frågeställningen uteslöts. Därefter utformades preliminära kategorier för att underlätta fortsatt analys (Dawne Wamboldt, 1992). Enkätsvaren för var och en av de tre frågorna om erfarenheter av öppenvård, slutenvård respektive övrig vård sammanställdes i tre dokument, som utgjorde analysenheter. Därefter markerades textstycken, bestående av en eller flera meningar som innehållsmässigt relaterade till varandra, som meningsbärande enheter.

Då formuleringar i enkätsvar i sig själva är mer komprimerade och kärnfulla än exempelvis utskrifter av intervjuer, och då författarna i möjligaste mån ville undvika omskrivning och eventuell förvrängning av innebörden i respondenternas texter, genomfördes inte något kondenseringsmoment. De meningsbärande enheterna försågs således direkt med koder som speglade innehållet i texterna. Med stöd av de preliminära kategorier som sedan tidigare utformats, som sedan omprövades och nyanserades med hjälp av koderna, utformades kategorier,

subkategorier och sub-subkategorier (fortsättningsvis under detta avsnitt gemensamt benämmt ”kategorier”). Härigenom abstraherades texter som härrörde till en viss kategori från sitt ursprungliga sammanhang. Texterna lästes på nytt igenom av studiens författare och prövades mot de valda kategorierna. Då texter och citat sammanställdes under respektive kategori i resultatbeskrivningen, lästes samtliga texter under en viss kategori igenom på nytt av studiens ena författare och prövades mot resultatbeskrivningen. Slutligen läste samma författare igenom den färdiga resultatbeskrivningen samt de ursprungliga, obearbetade enkätsvaren för att bekräfta överensstämmelse.

Nr	Meningsbärande enhet	Kod	Kategori	Subkategori	Sub-subkategori
70	Om den slutna vården har jag inget positivt alls att säga, tyvärr. Jag blev inte hjälpt eftersom jag inte fick någon behandling - bara förvaring. Jag upplever att jag blev betydligt värre på avdelningen.	Vården utgjordes av förvaring, vilket ledde till försämring	Mötet med vården	Att få vård- att få hjälp?	-
70	De som jobbade där kändes trötta och ville nog inte jobba där, och särskilt inte med destruktiva patienter.	Personalen trött och ovillig att arbeta med självskadebetende	Mötet med människan	Allt som inte är dåligt är bra	Möten som sårar
70	Fick ofta höra att jag som var så söt borde se till att leva lite istället. Jag kände inte att jag blev tagen på allvar, inte lyssnad på, så jag slutade prata och började låtsas att jag blev bättre.	Inte tagen på allvar eller lyssnad på	Mötet med människan	Osynliggörande	-

Tabell 1. Exempel på meningsbärande enheter, koder, kategorier, subkategorier och sub-subkategorier.

3. Resultat

3.1 Karaktäristika

Studiens 179 deltagare fördelades på 171 kvinnor och 8 män. Åldern varierade från 13 till 45 (M = 24,6; MD = 24) år. Respondenterna angav 80 olika bostadskommuner, från Kiruna i norr till Vellinge i söder.

3.2 Vårdformer

121 (67,6 %) respondenter uppgav att de någon hade gång vårdats på en sluten psykiatrisk

vårdavdelning samtidigt som de haft ett självska debeteende. 56 (31,3 %) respondenter hade aldrig vårdats på en sluten psykiatrisk avdelning, och 2 respondenter (1,1 %) var osäkra på om de hade vårdats i psykiatrisk slutenvård.

68 (38 %) respondenter angav att de någon gång hade vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT). 108 (60,4 %) respondenter hade aldrig vårdats enligt LPT och 3 (1,7 %) respondenter visste inte om de hade vårdats enligt LPT.

Respondenterna delades in i tre grupper baserat på vilken typ av vård de hade erfarenhet av. Till den första gruppen (1) hörde 65 respondenter (36,3 %) som angivit att de vårdats inom den psykiatriska slutenvården och att de tvångsvårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT). Den andra gruppen (2) bestod av 57 respondenter (31,8 %) som angivit att de vårdats inom den psykiatriska slutenvården samtidigt som de haft ett självska debeteende, men att de aldrig hade vårdats enligt LPT. Den tredje och sista gruppen omfattade 54 respondenter (30,2 %) som angivit att de varken hade vårdats inom psykiatrisk slutenvård eller enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT).

3 respondenter (1,7 %) exkluderades från indelningen då de uppgivit inkonsekvenser i sina svar på sådant sätt att det var rimligt att anta att de inte uppfattat frågorna korrekt.

3.3 Upplevelser av vården

Respondenterna uppmanades att ta ställning till 16 påståenden enligt en likertskala från 0 till 10, där 0 motsvarade ”instämmer inte alls” och 10 motsvarade ”instämmer fullständigt”. I tabell 2 presenteras hur många respondenter som tog ställning till var och ett av de 16 påståendena, samt medelvärde och standardavvikelse för respektive påstående.

Respondenternas svar på påstående nummer 5, 10 och 15 är särskilt intressanta då de tydligt återspeglas även i de kvalitativa resultaten, och redovisas därför ingående i efterföljande avsnitt.

3.3.1 Upplevelser av vården – negativa attityder

173 respondenter (96,6 %) tog ställning till det femte påståendet: *Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självska debeteende*. Av dem valde 52,6 % (n = 91) svarsalternativ 7–10. 26 respondenter (15 %) instämde fullständigt i påståendet och valde svarsalternativ 10.

Av respondenterna i grupp 1, med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT), valde 14,3 % (n = 9) svarsalternativ 0–3, 17,5 % (n = 11) valde alternativ 4–6 och 68,3 % (n = 43) valde alternativ 7–10.

I grupp 2, med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård och samtidigt självskadebeteende men inte enligt LPT, valde 21,4 % (n = 12) svarsalternativ 0–3, 23,2 % (n = 13) valde alternativ 4–6 och 55,4 % (n = 31) valde alternativ 7–10.

I grupp 3, där respondenterna inte har erfarenhet av psykiatrisk slutenvård och inte heller av vård enligt LPT, valde 38,9 % (n = 21) svarsalternativ 0–3, 30 % (n = 16) valde alternativ 4–6 och 31,5 % (n = 17) valde alternativ 7–10.

Påstående	n	M	SD
1. Jag är nöjd med den vård jag fått	179	4,08	2,43
2. Jag kände mig väl bemött av vården	179	4,03	2,43
3. Jag upplever att vården hade kunskap om självskadebeteende	178	3,30	2,58
4. Jag upplevde att vårdpersonalen förstod mig	178	3,04	2,41
5. Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende	173	5,94	3,16
6. Jag har förtroende för vården	178	3,40	2,67
7. Jag har mött vårdpersonal som jag kände förstod mig	178	6,66	2,78
8. Jag kände mig delaktig i min egen vård	178	3,84	2,92
9. Jag upplever att vården har hjälpt mig	179	4,34	3,06
10. Jag har upplevt kränkningar i vården	174	6,78	3,63
11. Jag har upplevt vård som varit bra	179	6,65	2,96
12. Jag kände mig trygg i vården	177	3,66	2,63
13. Jag upplevde vården som lättillgänglig	177	3,21	2,75
14. Jag upplever att jag har fått den hjälp jag behövt	178	3,21	2,91
15. Jag upplever att det finns personal som har fördomar om patienter med självskadebeteende	168	7,64	3,17
16. Jag upplever att jag fick bra behandling för mitt självskadebeteende	176	3,26	3,01

Tabell 2. Antalet respondenter, medelvärde och standardavvikelse för respektive påstående. 0 motsvarar "instämmer inte alls" och 10 motsvarar "instämmer fullständigt".

3.3.2 Upplevelser av vården – kränkningar

174 respondenter (97,2 %) tog ställning till det tionde påståendet: *Jag har upplevt kränkningar i vården*. 69 respondenter (39,7 %) instämde fullständigt i påståendet genom att välja svarsalternativ 10. Ytterligare 45 respondenter valde svarsalternativet 7, 8 eller 9 på samma fråga (totalt 65,5 %; n= 114).

I grupp 1, med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT), valde 7,8 % (n = 5) svarsalternativ 0–3, 6,3 % (n = 4) valde alternativ 4–6 och 85,9 % (n = 55) valde alternativ 7–10.

I grupp 2, med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård och samtidigt självskadebeteende men inte enligt LPT, valde 21,4 % (n = 12) svarsalternativ 0–3, 14,3 % (n = 8) valde alternativ 4–6 och 64,3 % (n = 36) valde alternativ 7–10.

I grupp 3, där respondenterna inte har erfarenhet av psykiatrisk slutenvård och inte heller av vård enligt LPT, valde 42,6 % (n = 23) svarsalternativ 0–3, 14,8 % (n = 8) valde alternativ 4–6 och 42,6 % (n = 23) valde alternativ 7–10.

3.3.3 Upplevelser av vården – fördomar

168 respondenter (93,9 %) valde att ta ställning till det femtonde påståendet: *Jag upplever att det finns personal som har fördomar om patienter med självskadebeteende*. Totalt instämde 47,6 % (n = 80) fullständigt i påståendet, och 7,1 % (n = 12) instämde inte alls.

I grupp 1, med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT), valde 6,3 % (n = 4) svarsalternativ 0–3, 10,9 % (n = 7) valde alternativ 4–6 och 82,8 % (n = 53) valde alternativ 7–10.

I grupp 2, med erfarenhet av psykiatrisk slutenvård och samtidigt självskadebeteende men inte enligt LPT, valde 9,3 % (n = 5) svarsalternativ 0–3. Lika många valde alternativ 4–6 och 81,5 % (n = 44) valde svarsalternativ 7–10.

I grupp 3, där respondenterna inte har erfarenhet av psykiatrisk slutenvård och inte heller av vård enligt LPT, valde 30 % (n = 15) svarsalternativ 0–3, 10 % (n = 5) valde alternativ 4–6 och 60 % (n = 30) valde svarsalternativ 7–10.

3.3.4 Skillnader i upplevelser av vården – slutenvård

Ett tvåsvarsat t-test för oberoende mätningar genomfördes för att undersöka eventuella skillnader i upplevelserna av vården för självskadebeteende. Grupperna som jämfördes var de patienter som

uppgivit att de hade vårdats inom psykiatrisk slutenvård (grupp 1; n = 121) och de som uppgivit att de inte hade gjort det (grupp 2; n = 56). Två respondenter exkluderades från jämförelsen då de inte säkert visste om de hade vårdats i slutenvård eller inte. I tabell 3 redovisas antal respondenter i varje grupp som besvarat respektive påstående, samt medelvärde och standardavvikelse.

	Slutenvård (1) Ej slutenvård (2)	n	M	SD
1. Jag är nöjd med den vård jag fått	1	121	3,93	2,34
	2	56	4,48	2,57
2. Jag kände mig väl bemött av vården *	1	121	3,74	2,32
	2	56	4,70	2,55
3. Jag upplever att vården hade kunskap om självskadebeteende	1	121	3,19	2,52
	2	55	3,55	2,67
4. Jag upplevde att vårdpersonalen förstod mig	1	121	2,82	2,26
	2	55	3,49	2,69
5. Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende *	1	118	6,55	2,85
	2	53	4,74	3,41
6. Jag har förtroende för vården	1	120	3,23	2,63
	2	56	3,80	2,74
7. Jag har mött vårdpersonal som jag kände förstod mig *	1	121	7,02	2,67
	2	55	5,84	2,90
8. Jag kände mig delaktig i min egen vård	1	120	3,63	2,81
	2	56	4,29	3,16
9. Jag upplever att vården har hjälpt mig	1	121	4,26	3,04
	2	56	4,59	3,12
10. Jag har upplevt kränkningar i vården *	1	119	7,71	3,13
	2	53	4,83	3,87
11. Jag har upplevt vård som varit bra	1	121	6,86	2,96
	2	56	6,30	2,95
12. Jag kände mig trygg i vården	1	120	3,41	2,56
	2	55	4,24	2,72
13. Jag upplevde vården som lättillgänglig	1	120	3,09	2,92
	2	55	3,51	2,33
14. Jag upplever att jag har fått den hjälp jag behövt	1	121	3,12	2,95
	2	55	3,45	2,85
15. Jag upplever att det finns personal som har fördomar om patienter med självskadebeteende *	1	117	8,34	2,57
	2	50	6,02	3,83
16. Jag upplever att jag fick bra behandling för mitt självskadebeteende	1	120	3,20	3,02
	2	54	3,43	3,01

Tabell 3. Antal respondenter, medelvärde och standardavvikelse, fördelat på respondenter med erfarenhet av slutenvård (1) respektive endast öppenvård (2). 0 motsvarar "instämmer inte alls" och 10 motsvarar "instämmer fullständigt". Signifikanta skillnader redovisas med asterisk (*).

Signifikanta ($p < 0,05$) skillnader i medelvärde mellan de båda grupperna återfanns för fem påståenden som redovisas nedan.

2. Jag kände mig väl bemött av vården. I grupp 1 var medelvärdet 3,74 ($SD = 2,32$) och i grupp 2 var medelvärdet 4,70 ($SD = 2,55$); $t(175) = -2,47$, $p = 0,02$.

5. Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende. I grupp 1 var medelvärdet 6,55 ($SD = 2,85$) och i grupp 2 var medelvärdet 4,74 ($SD = 3,41$); $t(86,11) = 3,38$, $p < 0,01$.

7. Jag har mött vårdpersonal som jag kände förstod mig. I grupp 1 var medelvärdet 7,02 ($SD = 2,67$) och i grupp 2 var medelvärdet 5,84 ($SD = 2,90$); $t(174) = 2,65$, $p < 0,01$

10. Jag har upplevt kränkningar i vården. I grupp 1 var medelvärdet 7,71 ($SD = 3,13$) och i grupp 2 var medelvärdet 4,83 ($SD = 3,87$); $t(83,47) = 4,76$, $p < 0,001$.

15. Jag upplever att det finns personal som har fördomar om patienter med självskadebeteende. I grupp 1 var medelvärdet 8,34 ($SD = 2,57$) och i grupp 2 var medelvärdet 6,02 ($SD = 3,83$); $t(68,65) = 3,92$, $p < 0,001$.

3.3.5 Skillnader i upplevelser av vården – psykiatrisk tvångsvård

Ett tvåsvarsat t-test för oberoende mätningar genomfördes också för att undersöka eventuella skillnader i upplevelse av vården för självskadebeteende mellan de patienter som uppgivit att de vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (grupp 1; $n = 68$) och de som uppgivit att de inte gjort det (grupp 2; $n = 108$). Tre respondenter exkluderades från jämförelsen då de inte känt till om de vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård eller inte. I tabell 4 redovisas antal respondenter i varje grupp som besvarat respektive påstående, samt medelvärde och standardavvikelse.

	LPT (1) Ej LPT (2)	n	M	SD
1. Jag är nöjd med den vård jag fått	1	68	3,63	2,38
	2	108	4,36	2,45
2. Jag kände mig väl bemött av vården *	1	68	3,56	2,45
	2	108	4,32	2,41
3. Jag upplever att vården hade kunskap om självskadebeteende	1	68	3,25	2,56
	2	107	3,36	2,63
4. Jag upplevde att vårdpersonalen förstod mig *	1	68	2,56	2,18
	2	107	3,36	2,53
5. Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende *	1	66	6,79	2,82
	2	104	5,37	3,28
6. Jag har förtroende för vården *	1	67	2,81	2,57
	2	108	3,79	2,70
7. Jag har mött vårdpersonal som jag kände förstod mig	1	68	6,78	2,78
	2	107	6,61	2,82
8. Jag kände mig delaktig i min egen vård	1	67	3,52	2,71
	2	108	4,08	3,03
9. Jag upplever att vården har hjälpt mig	1	68	4,07	2,93
	2	108	4,55	3,16
10. Jag har upplevt kränkningar i vården *	1	66	8,48	2,47
	2	105	5,73	3,83
11. Jag har upplevt vård som varit bra	1	68	6,51	3,08
	2	108	6,72	2,89
12. Jag kände mig trygg i vården *	1	67	2,97	2,31
	2	107	4,09	2,76
13. Jag upplevde vården som lättillgänglig	1	67	3,37	3,01
	2	107	3,10	2,59
14. Jag upplever att jag har fått den hjälp jag behövt	1	68	2,78	2,80
	2	107	3,50	2,98
15. Jag upplever att det finns personal som har * fördomar om patienter med självskadebeteende	1	67	8,24	2,60
	2	98	7,19	3,49
16. Jag upplever att jag fick bra behandling för mitt självskadebeteende	1	68	2,88	2,90
	2	105	3,51	3,10

Tabell 4. Antal respondenter, medelvärde och standardavvikelse, fördelat på respondenter med erfarenhet av psykiatrisk tvångsvård (1) respektive vård i formellt frivilliga former (2). 0 motsvarar "instämmer inte alls" och 10 motsvarar "instämmer fullständigt". Signifikanta skillnader redovisas med asterisk (*).

Signifikanta ($p < 0,05$) skillnader i medelvärde mellan de båda grupperna återfanns för sju påståenden som redovisas nedan.

2. Jag kände mig väl bemött av vården. I grupp 1 var medelvärdet 3,56 ($SD = 2,45$) och i grupp 2 var medelvärdet 4,32 ($SD = 2,41$); $t(174) = -2,04$, $p = 0,04$.

4. Jag upplevde att vårdpersonalen förstod mig. I grupp 1 var medelvärdet 2,56 ($SD = 2,81$) och i grupp 2 var medelvärdet 3,36 ($SD = 2,53$); $t(157,69) = -2,21$, $p = 0,03$.

5. Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende. I grupp 1 var medelvärdet 6,79 ($SD = 2,82$) och i grupp 2 var medelvärdet 5,37 ($SD = 3,28$); $t(153,31) = 3,01$, $p < 0,01$.

6. Jag har förtroende för vården. I grupp 1 var medelvärdet 2,81 ($SD = 2,57$) och i grupp 2 var medelvärdet 3,79 ($SD = 2,70$); $t(173) = -2,38$, $p = 0,02$.

10. Jag har upplevt kränkningar i vården. I grupp 1 var medelvärdet 8,48 ($SD = 2,47$) och i grupp 2 var medelvärdet 5,73 ($SD = 3,83$); $t(168,86) = 5,71$, $p < 0,001$.

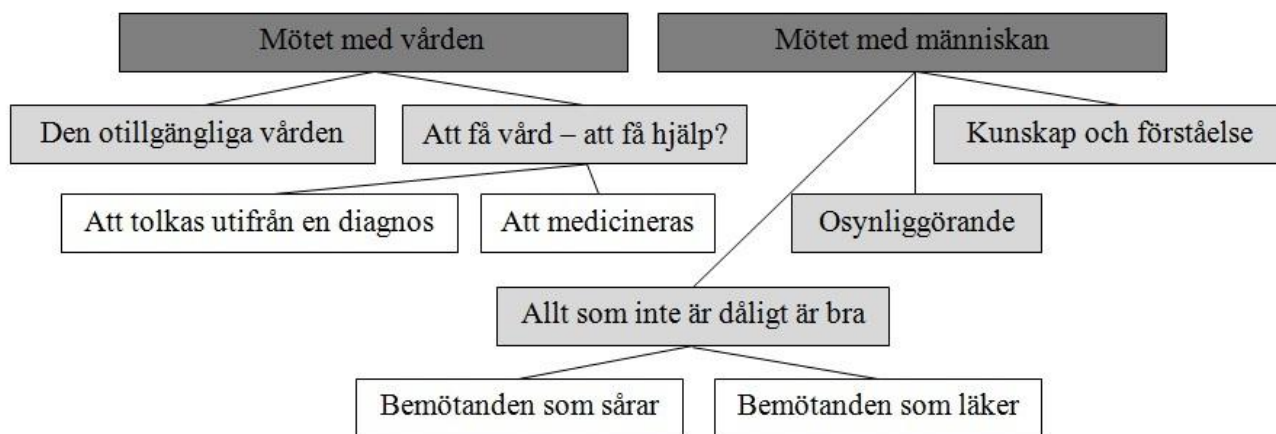
12. Jag kände mig trygg i vården. I grupp 1 var medelvärdet 2,97 ($SD = 2,31$) och i grupp 2 var medelvärdet 4,09 ($SD = 2,76$); $t(158,09) = -2,89$, $p < 0,01$.

15. Jag upplever att det finns personal som har fördomar om patienter med självskadebeteende. I grupp 1 var medelvärdet 8,24 ($SD = 2,60$) och i grupp 2 var medelvärdet 7,19 ($SD = 3,49$); $t(161,72) = 2,20$, $p = 0,03$.

3.4 Respondenternas egna beskrivningar

Respondenternas svar på de öppna frågorna om hur de upplevt vården för självskadebeteende inom öppen- och slutenvård respektive övrig vård, redovisas under två övergripande kategorier. *Mötet med vården* fokuserar på vårdens organisation, struktur och innehåll och *Mötet med människan* fokuserar på mötet med vårdens aktörer som individer. Den första kategorin, *Mötet med vården*, delas in i två subkategorier: *Den otillgängliga vården* respektive *Att få vård – att få hjälp?* Den senare kategorin innehåller sub-subkategorierna *Att tolkas utifrån en diagnos* och *Att medicineras*.

Den andra huvudkategorin, *Mötet med människan*, innehåller tre subkategorier: *Allt som inte är dåligt är bra*, *Osynliggörande* och *Kunskap och förståelse*. Subkategorin *Allt som inte är dåligt är bra* beskriver erfarenheter av positiva respektive negativa bemötanden under sub-subkategorierna *Bemötanden som sårar* och *Bemötanden som läker*. Se figur 1 nedan för att överblicka indelningen av kategorier.



Figur 1. Schema över kategorier, subkategorier och sub-subkategorier.

I samband med citat ur enkätsvaren anges respondentens individuella svarsnummer, för att möjliggöra översyn av det totala antalet liksom antalet unika respondenter som citerats.

3.4.1 Mötet med vården

I denna kategori beskrivs respondenternas erfarenheter av vården som institution. Erfarenheterna av mötet med vården delas in i två subkategorier: *Den otillgängliga vården* med fokus på tillgänglighet och kontinuitet, samt *Att få vård – att få hjälp?* om vårdens innehåll. Under den senare subkategorin lyfts särskilt respondenternas upplevelser av läkemedel och diagnoser i sub-subkategorierna *Att medicineras* och *Att bli tolkad utifrån en diagnos*.

3.4.1.1 Den otillgängliga vården

Med undantag för enstaka berättelser om att ha blivit sedd, tagen på allvar och slussad till rätt vård, är respondenternas upplevelse att vården brister i tillgänglighet och att man måste kämpa hårt för att få vård. Det är svårt att få vården att ta ett självskadebeteende på allvar. Respondenterna upplever att man måste både tjata och skada sig mycket allvarligt för att bli prioriterad och få hjälp, men även under sådana omständigheter är det svårt att få sitt vårdbehov tillgodosett. Vården väljer gärna att inte se självskadebeteendet och istället rikta sin blick mot andra eventuella problemområden hos respondenten, om sådana finns. Att enbart få mediciner anser respondenterna inte är detsamma som att få hjälp, utan de eftersöker aktivt stöd för att kunna förändra destruktiva tankemönster.

Efter att jag första gången kommit till psykakuten, hade nyss fyllt 18, efter att ha ätit ett frätande medel fick jag vara där över natten för observation. Sedan fick jag åka hem och

någon vecka senare fick jag ett brev från öppenvården där det stod att jag skulle få en tid inom tre månader och att jag skulle hålla ut. När jag väl fick komma till öppenvården fick jag prata med en sjuksköterska några gånger i månaden, det var allt. När jag sedan fick ätstörningar fick jag förvisso en remiss till ätstörningsenheten, men mycket mer var det inte. Vägning, blodtryck, blodprover m.m. vilka var inom acceptabelt värde utom vikten som var för låg, och därför fick jag ingen behandling där heller. Jag orkade inte med min situation och tvingades göra allt allvarligare saker för att bli inlagd. (27)

Samtidigt som respondenterna upplever att man måste skada sig allvarligt för att få hjälp, kan samma självska debeteende bli en anledning för vården att avbryta vårdinsatserna. Pågående behandlingar kan avbrytas för att man inte är motiverad och vårdavdelningar/behandlingshem kan ställa som ultimatum att personen inte får skada sig själv om han/hon ska få vara kvar. En vårdinstans kan bedöma personen som alltför suicidal för att få slutenvård hos dem, medan en annan vårdinstans kan bedöma samma person som alltför frisk för att inte bo hemma. Olika vårdinstanser, men även kommun och landsting samt barn- och vuxenpsykiatri, har svårt att samordna sig. Några respondenter beskriver en ständig oro för att inte få hjälp, vilket blir en stressfaktor som ytterligare förvärrar deras mående.

Även kontinuiteten i vården brister. Samtidigt som respondenterna upplever att patienten helst ska passera igenom systemet snabbt, försvåras effektiv behandling av att vårdkontaktorna ständigt avlöser varandra. En och samma patient kan under en begränsad tid ha vårdkontakter med ett mycket stort antal personer, som kan göra helt olika bedömningar i frågor om exempelvis läkemedel eller samtalsterapi.

Jag remitterades runt (bland annat till en grupp som inte fanns) och mötte totalt 7 olika personer på ett halvår. När jag till slut hamnade hos någon psykiatrisköterska som det var meningen att jag skulle få en längre samtalskontakt med, hade jag tappat allt förtroende för vad vård hette och hon hade ingen förståelse för min irritation, utan sa åt mig att jag var tvungen att samarbeta med henne och inte vara så arg [...] Den enda person jag träffade som verkade förstå att jag var arg var en psykolog som jag kommit till i tron att hon skulle bli min kontakt, medan hon trodde att jag skulle ingå i hennes grupp, vilket jag inte fick, eftersom de inte tog emot personer med självska debeteende. (149)

Hela den här situationen har skadat min upplevelse av vården, jag har helt enkelt inte förtroende för den längre. Två gånger har de lämnat mig utan hjälp och inte gjort något förrän jag har legat på botten. Känslan som jag har fått är att "om du vill ha hjälp får du ta

hand om dig själv för det finns andra som är sjukare, vill du inte ha hjälp tänker vi tvinga den på dig". Min nuvarande kontakt inom öppenvården har konstaterat att om jag skadar mig så att det kräver somatisk vård kommer denne säga upp kontakten med mig. Jag förstår resonemanget bakom, men just den inställningen gör att jag inte vågar lita på att jag kommer att få hjälp. Mina erfarenheter inom vården har gjort att jag är livrädd för att bli övergedd om jag säger eller gör eller tänker fel saker. (116)

3.4.1.2 Att få vård – att få hjälp?

Beskrivningarna av vårdens innehåll inom öppenvården, inom slutenvården respektive inom "övrig vård" skiljer sig kraftigt åt, varför dessa redovisas i tur och ordning.

Berättelserna om öppenvården präglas inledningsvis av erfarenheter av olika former av samtalsstöd, med undantag för beskrivningar av diagnos och fokus enbart på läkemedel (detta beskrivs under särskilda sub-subkategorier nedan). Många respondenter har fått möjlighet att gå i dialektisk beteendeterapi (DBT), något som övervägande beskrivs som positivt eller till och med mycket positivt. Respondenterna som gått i DBT upplever i hög grad att personalen lyssnade och förstod, gav dem stöd och hade god kunskap om självskadebeteende. DBT-behandlingen gav dem möjlighet att lära sig färdigheter för att hantera livet när det är svårt och förändra sina tankemönster. Flera beskriver att behandlingen minskade deras självskadebeteende. Behandlingens strukturerade upplägg upplevdes som konstruktivt och motiverat av vissa, medan andra menar att behandlingen inte gav utrymme för individualitet. Några upplevde det som att behandlingen fokuserade mycket på *hur* man ska låta bli att skada sig själv, men inte *varför* det var viktigt. Vården kunde också vara alltför inriktad på DBT som den enda lösningen.

Några respondenter beskriver att deras självskadebeteende förvärrades inom öppenvården. Så kunde ske till exempel när allt fokus lades på deras självskadebeteende och inte på varför de skadade sig själva, eller när andra problem (till exempel anorexi, tvångssyndrom eller depression) tog allt fokus från självskadebeteendet i vården.

Om respondenternas erfarenheter av öppenvården kretsar mycket kring samtalsstöd, cirkulerar erfarenheterna av slutenvården mycket kring avsaknaden av samma typ av stöd liksom annan aktiv behandling. Personalen inom slutenvården beskrivs som "lätt otillgänglig", "fikarumspersonal" eller som "väldigt stressade", även om det finns undantag i form av enskilda som har ett större intresse av mötet med patienterna. Slutenvården i sig beskrivs främst med hjälp av termer som "förvaring", "icke-vård" och "endast skydd". Vårdinsatserna begränsas i hög grad till läkemedelsbehandling (se särskilt avsnitt nedan) och vårdmiljön upplevs som stökig och otrygg med inslag av tvång, hot om

tvång och bestraffning.

Vården bestod mestadels av bevakning, medicinering, tvångsmetoder och saknade terapi. Hot och bestraffning (vid självskada: inte få använda telefon på 24 timmar; inte få lyssna på musik förrän tillräckligt många "poäng" som exempelvis få använda en penna 1 timme/dag är en poäng, att få lyssna på musik på iPod 1 timme/dag var en poäng... En dag utan självskada gav en poäng. En självskada gjorde att alla poäng jag hade togs bort och hamnade på noll). Min åsikt är att slutenvården förvärrade min problematik. (38)

Vårdens starka fokus på skydd har i några fall förhindrat respondenterna från att skada sig själva. Patienterna fråntas personliga ägodelar som de kan skada sig med, och förses eventuellt med övervakning. Någon skriver att hon upplevt slutenvården i sin helhet som endast förvaring, men om hon inte blivit inlagd ”hade hon nog varit död idag”. Det upplevs ibland som skönt att få vila ett tag och lämna över ansvaret till andra, även om det också är svårt att inte längre vara fri att besluta över sitt eget liv. Slutenvården beskrivs dock som mycket akutfokuserad och främst avsedd för krissituationer, varför patienterna hotas av utskrivning så snart de inte längre uppvisar akut suicidalitet eller självskadebeteende. Samtidigt beskriver respondenterna att en del avdelningar har som riktlinje att omedelbart skriva ut patienter som skadar sig själva. Hur de än gör, riskerar de således att bli utan hjälp. Flera patienter beskriver att deras självskadebeteende som helhet inte blivit bättre eller till och med förvärrats inom slutenvården. Slutenvårdsperioderna har därför i några fall kunnat bli mycket långa.

Jag har fått den vård jag haft rätt till men jag har ofta fått kämpa för den. Jag har vid ett flertal tillfällen hört att jag ska skrivas ut för att platsen behövs till nån annan och jag har då fått kämpa för att stanna kvar (det var under en period av mycket självmordshandlingar). Det kunde vara hot om utskrivning om jag inte skötte mig, även hot om lpt om jag inte skötte mig så jag har upplevt mycket dubbelhet. (56)

Har sedan 2004 (då var jag 14 år) vårdats inneliggande på olika psykiatriska avdelningar och behandlingshem. [...] Jag känner mig missförstådd, felbehandlad, förbibesedd, övergiven och maktlös inför/av den vård som jag har fått. Om jag ser tillbaka på tiden innan jag blev inlagd och sedan tänker på dagsituationen så vill jag bara gråta. Tänk så fel att har blivit! Så många år som har gått till spillo. Jag vet inte vart jag ska ta vägen. (154)

”Övrig vård” utgörs av exempelvis vård på behandlingshem, SIS-institutioner, på akutmottagning,

ungdomsmottagning, vårdcentral eller inom skolhälsovården. Den övriga vården kan således ha mycket varierande karaktär och helhetsupplevelsen av olika vårdformer går därför också kraftigt isär. De olika teman som lyfts av respondenter som har erfarenhet av övrig vård, såsom bemötande och upplevelse av vårdpersonalens kompetens, beskrivs därför bäst under respektive subkategori.

Att medicineras

Respondenterna vittnar om att vården i allmänhet hyser en stark tilltro till läkemedel som lösningen på deras problem. Tilltron till läkemedelsbehandling är så stark att flera respondenter beskriver att andra insatser, såsom samtalsstöd, helt uteblir eller aktualiseras först efter lång tid. Användningen av läkemedel beskrivs som frikostig och informationen om biverkningar och eventuell risk för beroende som otillräcklig. Respondenterna upplever att vården söker snabba lösningar, men att de inte får hjälp med det som i grunden förorsakar deras svårigheter. Den viktigaste insatsen från vårdens sida är att finna rätt medicin, inte att möta dem som människor. Ett par respondenter upplever sig direkt felbehandlade avseende läkemedel.

Läkarna har i stort sett bara frågat hur det går, men sedan fokuserat mer på mediciner. (40)

Får bara en massa tabletter, inte samtalsstöd. (71)

Jag var söndermedicinerad. Gick på 10-11 tunga mediciner i olika varianter, för det mesta på maxdos eller över maxdos. Jag svimmade, fick fel på hjärtat, kunde inte gå och knappt prata. Trots det ville de bara erbjuda mig mer, och sade att de fysiska komplikationerna berodde på ångest. (133)

Att tolkas utifrån en diagnos

Respondenterna nämner ibland specifika psykiatriska diagnoser för att ge en bakgrund till deras problematik, av relevans för att förstå deras upplevelse av vården. Beskrivningarna har då en icke-värderande karaktär, av typen ”Jag är i dag diagnostiserad borderline med PTS-syndrom”.

Huvudsakligen beskrivs dock diagnoser i samband med en upplevelse av att vara feldiagnostiserad.

Jag fick (bland annat) diagnosen borderline, redan när jag var sexton, och den diagnosen har jag än idag (jag är nitton) även fast jag har gjort en utredning som visade att jag inte uppfyllde kriterierna för att diagnostiseras med borderline. Det gör mig ledsen och förbannad, inte bara för att det är en felaktig diagnos jag inte känner igen mig i, utan också för att jag upplever att de inte lyssnar på mig. (79)

Närmast uteslutande handlar beskrivningarna av feldiagnostisering om diagnosen emotionellt instabil personlighetsstörning (EIPS), också benämnt borderline personlighetsstörning.

Respondenterna beskriver att diagnosen ställs enbart mot bakgrund av att de skadar sig själva, trots att de inte uppfyller resterande förutsättningar för diagnosen. När diagnosen väl har ställts tolkas patienterna utifrån denna. De egenskaper eller problem som stämmer med personalens bild av patienter med EIPS förstärks och lyfts fram, medan egenskaper och problem som talar mot en sådan diagnos bortses från. Vården kan utformas helt utifrån den felaktiga diagnosen, eller användas som ett argument för att inte lyssna på patienterna, inte samarbeta med dem eller ta dem på allvar.

Vården ville hjälpa, men stirrade sig blinda på en diagnos som visade sig inte stämma. De lyssnade inte på mig när jag försökte förklara, utan allt var uttryck för min borderline. Det var ett väldigt sjukdomstänk, allt sågs som sjukt och det påpekades. Det friska som fanns i mig framhövdes aldrig, jag kände att jag blev en självuppfyllande profetia: det som sades om mig blev mig. (18)

3.4.2 Mötet med människan

Under denna kategori beskrivs respondenternas erfarenheter av mötet med de människor som agerar inom och för vården. Erfarenheterna av mötet med vårdens personal delas in i tre subkategorier: *Allt som inte är dåligt är bra*, *Osynliggörande* och *Kunskap och förståelse*. Under subkategorin *Allt som inte är dåligt är bra* beskrivs positiva respektive negativa erfarenheter av personalens bemötande under sub-subkategorierna *Bemötanden som sårar* och *Bemötanden som läker*.

3.4.2.1 Allt som inte är dåligt är bra

Många respondenter har både positiva och negativa erfarenheter av bemötande från vårdpersonal. En del respondenter har befunnit sig inom vården under lång tid och har även haft ett mycket stort antal vårdkontakter som upplevts både positiva och negativa, varför helhetsbedömningar förmodligen är svåra att göra. I avsnitt 3.3 har signifikanta skillnader mellan helhetsupplevelsorna i olika grupper redovisats. Skillnaderna återspeglar sig även i de öppna svaren, där kränkningar och dåligt bemötande framstår som ett stort problem inom såväl öppenvård, slutenvård och övrig vård, men särskilt inom den psykiatriska slutenvården. Ett par respondenter signalerar bakvänt att de har goda erfarenheter av vården just eftersom de inte har blivit illa behandlade ("allt som inte är dåligt är bra"). Andra berättar att de tillslut, efter lång tid och många negativa möten, till slut mött någon som tagit dem på allvar. Det goda mötet blir då gott främst i relation till alla de möten som upplevts

som negativa, inte för att det goda mötet i sig var anmärkningsvärt gott. Någon anser sig ha haft tur som har sluppit dåligt bemötande, som att dåligt bemötande är att förvänta då man söker vård för självska debeteende.

Bemötanden som sårar

Respondenterna beskriver ett spektrum av negativa bemötanden och förhållningssätt som de tvingats uppleva inom vården. Ett dåligt bemötande kan vara allt från att välja att inte se patienten och dess lidande, till att aktivt fysiskt och psykiskt kränka densamme.

Bemötande som upplevs negativt genom vårdpersonalens inaktivitet (till exempel ignorans och nonchalans) samt förminskande av personens svårigheter beskrivs särskilt under subkategorin ”Osynliggörande” (avsnitt 3.4.2.2). Ett exempel på mer aktivt dåligt bemötande, som däremot diskuteras under detta avsnitt, kan vara att låta förhållningssättet ge uttryck för de egna fördomarna. Respondenterna upplever att personer som skadar sig själva ofta klumpas ihop till en grupp, som om de inte vore individer med olika personlighetsdrag och egenskaper, och anses som ”besvärliga”, ”uppmärksamhetssökande” och ”manipulativa”. Vid självska dor är det mycket suckar och pustar, men självska dehandlingar kan också föranleda ilska, hårda ord eller förebråelser från personal. Respondenterna upplever personalen som avtrubbade, trötta på sitt arbete och som att de egentligen inte vill arbeta med självska dande patienter. De kan också upplevas som oförstående eller tyst dömande. Personalens förhållningssätt, i synnerhet inom slutenvården, präglas också av hot och informellt tvång (t.ex. ”Om du inte äter den här medicinen får du inte vara kvar här”, ”Om du sticker blir det LPT” eller ”Om du inte slutar skada sig själv så skickar vi dig till rättspsykiatri”).

En annan typ av bemötande som upplevs negativt av respondenterna är att bli sedd som ett barn; antingen genom att man möts av överdriven omsorg och ”gullande” eller genom att man behandlas som en omogen person som bara behöver skärpa till sig och växa upp.

Bemötandet av mina självska dor har oftast varit negativa, med en underton av "suck, har hon gjort det igen", istället för "hur mår du?". Det är som om man förlorat sin chans till förståelse när man skadat sig själv. (127)

Kränkande, invaliderande, saknas kunskap, generell känsla av bestraffning. Dålig kommunikation, dålig delaktighet, hierarkisk struktur, gammeldags teorier om självska dande, nedvärderande tilltal om patientgruppen, att de inte är att lita på, manipulerar, är omöjliga att samarbeta med mm. (14)

När jag har varit inlagd, på både BUP & vuxenpsykiatri, så har det nog aldrig varit så att någon

har satt sig ner & frågat vad som hände när jag skadat mig. De har bara tagit ifrån mig det vassa & blivit arga. På BUP fick jag höra "nu har du fått utlopp för din ångest, gå & lägg dig", på vuxenpsykiatri hotades det med utskrivning efter att jag skadat mig. Ingen frågade vad som hände varför jag skadade mig & om det kunde hjälpa mig så att det inte hände igen. Personalen säger att man ska säga till om man mår dåligt, men många gånger så kan/vill/vågar man inte, vilket de inte visar någon förståelse för. (40)

En del respondenter har inte bara upplevt en underton av förakt eller fördomar hos personalen som ska hjälpa dem, utan också aktiva kränkningar genom ord eller handling. En respondent berättar hur hon vid flera tillfällen kallats "Jävla tiggarnarkoman" av sin läkare då hon bett att få medicin mot sin ångest. En annan respondent beskriver att en skötare skrikit åt henne: "Varför kommer du hit och skär dig? Det kan du göra hemma!" Ytterligare en respondent har handgripligen blivit inkastad i duschen och fått höra att hon borde torka upp sin egen skit, efter att det kommit blod på golvet.

Inom övrig vård, såsom vårdcentraler och akutmottagningar, berättar flera respondenter att de fått sina sår sydda utan bedövning, eller att läkaren velat sy utan bedövning och att de har fått besökskort för att få bedövningen. Respondenter har inom den somatiska sjukvården antingen uttryckligen fått höra, eller också känt, att de tagit tid och vård från patienter som är sjuka "på riktigt". Någon beskriver att hon kände att läkaren som sydde hennes sår inte gjorde sitt bästa för att resultatet skulle bli fint, medan flera andra upplever att de nekats vård för fysiska skador eller att vårdpersonalen uttryckt motvilja inför att vårda självförvällade skador. När respondenter har reagerat på ett smärtsamt ingrepp eller att någon tar för hårt i en sårig arm, har vårdpersonal kunnat bemöta reaktionen med ett hårt "Det var väl smärta du ville ha?"

Bemötanden som läker

Många berättar särskilt om enskilda individer som har betytt mycket för dem genom sitt sätt att bemöta och förhålla sig till dem som människor och till deras problematik. Vikten av att bli bemött just som människa, och inte i första hand som en diagnos, ett tillstånd eller ett beteende, framhålls särskilt. Respondenterna vill känna att vårdpersonalen lyssnar på dem, att de genuint bryr sig om dem och tar deras behov och lidande på allvar.

Det var slutligen en distriktssköterska som agerade annorlunda, satte ner foten och slog larm. Jag är henne evigt tacksam. Hon lade om mitt sår och bad mig att stanna kvar en stund o prata. Hon frågade hur jag mådde, bekräftade att jag tappat mycket i vikt under de senaste veckorna och sa att hon bett en specialistläkare på vårdcentralen att titta på mig omedelbart.

Denne läkare ordinerade blodprover i mängder och en rejäl odling i såret, vilket senare visade på ny infektion. Han skrev ut näringsdrycker och remitterade till plastikkirurg för utredning av eventuell hudtransplantation. Distriktssköterskan erbjöd själv att samtala med mig när jag än önskade och berättade även om psykologteamet på min vårdcentral. Hade hon inte agerat som hon gjorde, så hade sår läkningen förmodligen stått stilla än idag. (175)

Att vårdpersonal tar sig tid framhålls som värdefullt. Det är tryggt att veta att det finns någon man kan ringa eller gå till när det är svårt, och kunna lita på att man får den hjälp man behöver. Att vårdpersonal tar sig tid och genuint intresserar sig för sin patient, ger en känsla av att vara värdefull som människa. Respondenterna uppskattar vårdpersonal som guidar dem med varm och trygg hand och som kan sätta gränser på ett bra sätt. För flera är det önskvärt att empati kombineras med en förmåga att ifrågasätta och konfrontera exempelvis destruktiva beteenden och tankemönster. Respondenterna uppskattar också när vårdpersonalen hjälper dem att bygga upp strategier för att undvika självskadehandlingar, och därigenom tar deras svårigheter på allvar.

Hon [sjuksköterskan] visade sig vara en väldigt klok och omtänksam person som stöttade mig mycket även under tiden jag gick i terapi. Jag kunde komma förbi när som helst för att prata med henne. Våra samtal hade inget med terapi att göra men hon diskuterade med mig olika beslut och kunde prata öppet om mina handlingar. Sjuksköterskan visste att det fanns en förnuftig del i min hjärna och hon behandlade mig alltid med respekt och som en vuxen som är kapabel att fatta egna kloka beslut. Hon peppade mig till att ta emot hjälp samt att aktivt delta i egen vård. Inte bara att "gå med på att ta antidepressiva" utan se medicinering som en nödvändig del i min behandling. Hon hjälpte mig flera gånger att ändra inställningen till min egen vård och behandling. (25)

3.4.2.2 Osynliggörande

Av respondenternas svar framgår att det är svårt för patienter med självskadebeteende att bli tagna på allvar och göra sig hörda inom vården. De tvingas kämpa hårt mot starka och ibland motsägelsefulla förutfattade bilder av självskadebeteende, som att självskadebeteende skulle vara ”tonårskonster” som växer bort av sig självt eller att självskadande personer är uppmärksamhetssökande och vårdkrävande patienter som därför inte bör ges någon uppmärksamhet alls.

Vid de tillfällen jag legat inne under LPT så har de varit mer noga och kollat till en men när

man lagt in sig själv så har de knappt brytt sig om en. Min upplevelse är att de inte ens vill ta i en självskadepatient med tång. Och att ibland bara möta mig med tystnad och ingen uppmärksamhet alls. Som att jag kunde skrika på hjälp hur högt som helst, men ju högre jag skrek desto mindre lyssnade de. Och om jag inte skrek verkade de tro att jag inte hade några problem. Jag upplevde det som att de blockerade alla chanser för mig att nå fram och få hjälp. (5)

Det har mest ignorerats, för att jag inte skulle få uppmärksamhet för det. Jag har också känt att vården har tyckt att mitt självskadebeteende är för lindrigt för att man ska bry sig om det. (Små skärsår, ca 1–2 cm långa, oftast 0,5 cm djupa, ibland 1 cm djupa, i handleden nära pulsådern eller på insidan av låret.) Enda gången någon inom vården tyckt att självskadebeteendet var allvarligt fick det konsekvensen att terapin helt avbröts, vilket kändes som ett straff och innebar en separation/avvisande, vilket i sin tur ökade mitt självskadebeteende. (30)

Å ena sidan kan självskadebeteendet betraktas som ett ”icke-problem”, något som kommer att gå över av sig självt eller som det ”bara” är att sluta med. Patienter kan bli jämförda med andra som skadat sig värre, och därmed få signalerat att deras svårigheter inte är värda att ta på allvar. Egenskaper som att vara vältalig, intelligent eller vacker kan vändas mot en och bidra till en uppfattning hos vårdpersonalen om att personen inte kan ha något reellt vårdbehov. Vid multipelproblematik kan ett problem helt hamna i skuggan av ett annat, och därmed osynliggöras. En respondent berättar hur hon på en dagvårdsenhet för ätstörningar tvingades ingå en muntlig överenskommelse om att inte prata om sitt självskadebeteende, eftersom man inte arbetade med det på ätstörningsenheten.

Flera berättar att deras självskadebeteende inte setts som någonting viktigt i vården och gissar att det beror på att de inte har skadat sig på ett livshotande sätt eller så att de har behövt sy. De upplever det som att deras självskadebeteende inte har varit tillräckligt allvarligt för att berättiga dem till vård, vilket ibland har förvärrat deras självskadebeteende i hopp om att de då ska bli tagna på allvar. Några respondenter beskriver att deras självskadebeteende visserligen är allvarligt, men att det ändå förminskas. Det kan exempelvis ske genom att vårdpersonalen använder begrepp som ”rispor” eller ”rispa sig” när det i själva verket rör sig om skärsador, eller att hjälpsökande patienter i akuta situationer möts av självhjälpstips som att måla träfigurer eller ta en promenad. Samtidigt som ett självskadebeteende av vissa kan betraktas som något övergående och irrelevant i vårdsammanhang, kan andra ha en bild av patienterna som så sjuka att de inte vet sitt eget bästa/inte har insikt i sin problematik och istället låta det bli en anledning att inte ta dem på allvar. Patienterna

måste också leva med en spridd föreställning om att självskadebeteenden av rent terapeutiska skäl ska "ignoreras" för att inte stärkas. På så sätt riskerar även den med ett mycket allvarligt självskadebeteende att bli osynliggjord i vården.

De [läkarna] var inte intresserade av annat än läkemedelsbehandling och tog mig inte på allvar. De samtalskontakter jag har haft [med psykologer, psykoterapeuter och kuratorer] har varit mer respektfulla men jag upplever att ingen vågat ta i problemet, som att det skulle uppmuntra mig att skada mig om vi pratar om det. Därför har samtalen kretsat kring allt annat än självskadebeteende, och jag upplever att jag aldrig riktigt har fått hjälp med detta.
(44)

3.4.2.3 Kunskap och förståelse

Upplevelsen av vårdpersonalens kunskap och förståelse är nära sammankopplad med, och sannolikt också delvis sammanblandad med, frågor om bemötande. Respondenterna har olika upplevelser av personalens förståelse och kompetens, även om erfarenheterna även på detta område tenderar att vara mer negativa än positiva. Okunskap och bristande förståelse kan ta sig uttryck genom bristande förmåga till dynamiskt förhållningssätt och bristande insikt om självskadebeteendens komplexitet. Vårdpersonal kan hårt hålla tag om inlärd förhållningssätt i samband med ångest eller självskador, som till exempel att berätta om "ångestkurvan", uppmuntra patienter att "andas i fyrkant" eller att krama is i handen. Detta upplevs inte som genuin kunskap och förståelse, utan som något vårdpersonal standardmässigt har lärt sig att tillämpa i avsaknad av ett bredare register av förhållningssätt som kan tillämpas i olika situationer. Vårdpersonal kan också ha en förutfattad bild av hur självskadepatienter är, hur deras självskadebeteende fungerar och varför de skadar sig själva. Personalen kan exempelvis utgå från att självskadebeteende är ett sätt att få uppmärksamhet, eller att självskadebeteende alltid har sin grund i traumatiska barndomsupplevelser.

På öppenvården ville jag få hjälp med min självkänsla, men fick som svar "vi arbetar inte på det sättet". Istället ville de gräva upp min barndom. Fick även höra att jag borde vara så arg på min pappa att jag skulle vilja döda honom istället för att hata mig själv. (69)

Jag upplevde att personalen inom BUP inte förstod mig eller varför jag mådde dåligt utan hela tiden anklagade mig för att vara uppmärksamhetstörstande och ha dålig attityd. Jag hade inget hopp om att något skulle bli bättre utan mina självmordsförsök var det enda som kunde leda till lindring från allt som var tungt och svårt i mig och mitt liv. En gång när jag efter ett självmordsförsök fick ett samtal hos en sjuksköterska på öppenvård psykiatri så tyckte

hon jag skulle börja gå hos Anonyma Alkoholister istället. (51)

Flera respondenter har mött vårdpersonal som har fokuserat på fel saker. Någon beskriver att det berodde på att hon vårdades på ett behandlingshem för ätstörningar, som inte hade kunskap om självskadebeteende och som därför endast såg till ätstörningsproblematiken. Respondenter kan generellt ha behov som vården inte är anpassad för, varför dessa bortses från. Att fokusera på fel saker kan också vara att lägga stor vikt vid en omständighet som respondenten inte tillskriver samma betydelse. En respondent berättar till exempel hur hennes psykolog "hade Freud som förebild" och endast ville prata om hennes barndom och hennes drömmar. En annan respondent beskriver hur vårdpersonalen förklarade alla hennes problem med att hon rökt hasch några gånger som tonåring. Andra respondenter beskriver hur deras känslor, tankar och beteenden tolkats utifrån personalens förutfattade meningar, eller hur vårdpersonal fastnat vid vissa förklaringsmöjligheter som de sedan varit oförmögna att ompröva.

Jag hade oturen att få en otroligt dålig matchning terapeutmässigt från allra första början. Hon var inställd på att jag var psykotisk pga att jag nämnde att "det är nånting som är starkare än jag - det är ångest - och jag har hellre ont utanpå än inuti". Hon tog det som att någon annan säger åt mig, att jag har hörselhallucinoser och ska medicineras med neuroleptika i mängder, vilken jag vägrar att ta eftersom att jag inte är psykotisk, vilket tolkas som att "röster" säger åt mig att inte ta medicinen osv osv osv. Jag fick bara "men ojoj lilla gumman" när jag skulle visa upp mina armar varje besök hos terapeuten. Sen var det inget mer med det. Hon föreslog att jag skulle gå och simma. Jag sa ja, kanske det och det står fortfarande i mina läkarutlåtanden att jag brukar simma, vilket jag inte ens gör, men men. Det tog mig 5 år att bli av med mina påstådda psykotiska hallucinoser och medicinen som följde med dom! (74)

Självschadan uppkom ofta under tex alkoholpåverkan. Jag ville ha hjälp med bakomliggande problem, men upplevde att all vikt fortsatte att ligga på färdigheter för att hantera självskada även när denna upphört. Jag gick i gruppterapi med andra självskadande trots att jag då inte hade självskadat på över ett år. Jag ville inte gå i gruppterapi och upplevdes då som "terapistörande". Så jag gick med på gruppterapin och gick där i ett år. Jag blev hjälpt av färdigheterna vi lärde oss, men hade stora problem med gruppen då jag inte kände mig bekväm i den. Gruppen bestod av patienter med borderline diagnos, något jag själv kriteriemässigt inte levt upp till. Jag kände mig missförstådd och ihopfösad. När jag tog upp detta med min terapeut så fick jag rådet att tillämpa "stå ut när det är jobbigt" färdigheter

under mina grupp sessioner. (132)

Respondenterna inser att självskadebeteende är något som kan upplevas som svårt att förstå, behandla och bemöta. De kan märka av personalens osäkerhet och till och med uppleva att vårdpersonal avslutar kontakten med dem på grund av bristande tilltro till den egna förmågan att hantera självskadande beteende. Att kontakten avbryts behöver dock inte innebära att patienten får kontakt med någon mer kompetent.

Inom övrig vård beskrivs en öppnare inställning till självskadebeteende än inom de andra vårdformerna. Bristande kunskap och förståelse tar sig i högre grad uttryck genom att personalen signalerar att de inte alls vet vad de ska göra, att de blir ställda, låter egna känslor ta över eller fattar olämpliga beslut/gör fel i vården. Vårdpersonal kan till exempel fixera sig vid självskadorna på ett sätt som upplevs triggande av patienterna, eller låta dem hantera stora mängder läkemedel på ett sätt som personal inom psykiatri inte hade tillåtit med tanke på risk för självskada eller suicid. Flera respondenter upplevde dock att uttalanden, reaktioner och ageranden från vårdpersonal inom övriga vårdformer trots allt var välmenade, vilket på det stora hela tycks ha haft större betydelse. Som en respondent skriver:

Vården [...] har inte bara varit negativ och jag vill belysa de saker som fått mig att må bra. Främst handlar det om personal som inte nödvändigtvis förstått mig, men som ansträngt sig för att göra det och slutligen blivit fantastiska stöttepelare. Det är ingen skam i att inte förstå hur någon annan känner sig, men så länge man inte blir avskräckt kan man alltid bli klokare.
(131)

4. Diskussion

Studiens syfte var att undersöka patienters erfarenheter av vården för självskadebeteende i Sverige. Då vården till form och innehåll kan ha mycket varierande karaktär, var en viss uppdelning utifrån vårdform en nödvändighet för förståelse och jämförelse av insamlad data. Såväl de kvantitativa som de kvalitativa resultaten visar på en hög förekomst av negativa erfarenheter av vården för självskadebeteende, även om en stor del av respondenterna också kan berätta om vård eller enskilda personer som upplevts som bra. Respondenterna berättar om svårigheter att bli tagen på allvar och att få vård för självskadebeteende, om starkt fokus på läkemedelsbehandling och bristfälligt vårdinnehåll i övrigt, om negativa attityder, låg kunskapsnivå och dåligt bemötande från vårdpersonal. Resultaten beskriver anmärkningsvärda brister inom vården för den aktuella gruppen

och pekar ut områden där det får sägas vara mycket angeläget att vidta förbättringsåtgärder.

De patienter som bara befunnit sig inom öppna vårdformer har generellt en mer positiv bild av vården än de patienter som vårdats inom psykiatrisk slutenvård. De förra skattar genomgående vården högre; de kände sig bättre bemötta, upplevde i lägre grad negativa attityder, upplevde färre kränkningar och fördomar. Motsvarande mönster återfinns när patienter som vårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) jämförs med patienter som vårdats under frivilliga former. De förra upplevde sämre bemötande, lägre grad av förståelse från personalen, de hade lägre förtroende för vården, kände sig mindre trygga och hade i högre grad upplevt kränkningar och fördomar.

Den tidigare forskningen på området är begränsad. Även ur ett internationellt perspektiv finns det få studier som beskriver patienters upplevelser av vård för självskadebeteende. De resultat som presenteras i denna studie ligger dock väl i linje med tidigare vetenskapliga slutsatser, där teman som bristande kunskap, negativa attityder hos vårdpersonal, avsaknad av vårdinnehåll inom psykiatrisk slutenvård och bristande uppföljning framträder särskilt (Taylor et al., 2009). Resultaten av Nationell Patientenkät från 2010 visar att vid jämförelse mellan patienternas upplevelse av specialiserad somatisk slutenvård och psykiatrisk slutenvård, är den senare gruppens erfarenheter sämre i alla fokusområden utom avseende tillgänglighet. Av Nationell Patientenkät framkom vidare att patienters erfarenheter av sådant som bemötande, delaktighet och information är bättre inom psykiatrisk öppenvård än inom psykiatrisk slutenvård, men att de fortfarande är sämre än inom den somatiska vården. Samma tendens återspeglas alltså i denna studie, där signifikanta skillnader i patienters erfarenheter kan noteras beroende på om de har erfarenhet av endast öppenvård, frivillig slutenvård eller slutenvård med stöd av lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT).

Studier som beskriver vårdpersonalens upplevelser av att vårda patienter med självskadebeteende visar vidare att vårdpersonal ofta upplever negativa känslor inför och har en negativ inställning till patienter som skadar sig själva (Saunders et al., 2011). Detta förhållande visar i sig på behovet av studier som speglar patienternas upplevelser av vården och av sina behov och önskemål, utan att detta speglas genom vårdpersonalens tolkningsglasögon.

Förevarande studie är genomförd på uppdrag av Region Skåne under en begränsad tid och med begränsade resurser. Den är vidare avsedd att användas som underlag för en nationell kunskapssatsning på självskadebeteende, genom överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting. Författarna har därför utformat studien för att få fram så mycket användbar information som möjligt och med högsta möjliga kvalitet utifrån förutsättningarna. Omständigheterna har dock medfört att det har funnits en begränsad tid för dataanalys och att enkäten därför har behövt anpassas efter detta. Önskvärt hade annars varit att differentiera olika

grupper ytterligare. Personer som skadar sig själva har inte sällan en komplex problematik, till exempel i kombination med andra psykiatriska problem och självdestruktiva beteenden, samt erfarenhet av många olika aktörer och enheter inom vården. Det finns därför anledning att tro att det är svårt för respondenterna att göra en helhetsbedömning av sina erfarenheter samt separera upplevelsen av vård för självskadebeteende från erfarenheten av vård för andra psykiatriska problem, så som exempelvis anorexi eller psykos. Vid analys av respondenternas svar på de öppna frågeställningarna framkom att respondenter ibland hade svårt att separera erfarenheter av psykiatrisk öppenvård, psykiatrisk slutenvård och övrig vård från varandra, vilket också skapar viss osäkerhet i resultaten. Vidare kan innehållet i svaren på de öppna frågeställningarna innehållsmässigt ha påverkats av de frågeställningar som besvarades genom likertskalor, vilka föregick de öppna frågorna. Detta kan dock också ha haft en positiv inverkan på enkätsvaren på så sätt att respondenterna har blivit ”hjälpna” med förslag till teman att lyfta fram, så som bemötande, attityder, kunskap, vårdinnehåll och om man överlag upplever att man fått den vård och det stöd man behövt. De annars mycket öppna frågorna kan därmed ha upplevts som något lättare att angripa.

Studien är den mest omfattande undersökning som har gjorts i Sverige avseende patienters upplevelser av vård för självskadebeteende, sett till antalet deltagande respondenter. Enligt den överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting som ligger till grund för förevarande studie, finns det ett påtagligt behov av att utveckla och samordna vården av personer med självskadebeteende. Behoven är särskilt stora avseende gruppen med de allra svåraste tillstånden, som idag utsätts för mycket tvångsvård och tvångsåtgärder. Sett till andelen deltagande respondenter som har erfarenhet av sluten psykiatrisk vård med stöd av lagen om psykiatrisk tvångsvård (36,3 %), tycks målgruppen med särskilt stora vårdbehov ha nåtts i mycket hög utsträckning. Att respondenterna har angivit 80 olika bostadskommuner indikerar också att en relativt god geografisk spridning har uppnåtts, då drygt var fjärde kommun i landet finns representerad i materialet.

4.1 Reflektioner och förslag på förbättringsområden

Dåligt bemötande och negativa attityder framträder särskilt som stora problemområden inom vården för självskadebeteende, vilket kan vara en följd av generellt låg kunskapsnivå om och förståelse för problematiken. Föreliggande studie visar att patienterna bedömer vårdens kunskap om självskadebeteende som förhållandevis låg: medelvärdet för de 178 svar till påståendet *Jag upplever att vården hade kunskap om självskadebeteende* var 3,3 på en skala mellan 0 och 10 (där 0

motsvarar ”instämmer inte alls” och 10 motsvarar ”instämmer fullständigt”). De 173 respondenter som tog ställning till påståendet *Jag upplever att vårdpersonal hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende* skattade i genomsnitt 5,94 på motsvarande skala mellan 0 och 10. Dessa problem riskerar att i flera avseenden ytterligare påverka vården till det sämre. Dåligt bemötande och negativa attityder gör det svårt för patienter att samarbeta med och bygga upp en god relation till behandlande personal. När så inte sker, riskerar det att tillskrivas patienten eller dess problematik snarare än att den egna vården och det egna förhållningssättet granskas med kritiska ögon. Särskilda problem beskrivs av patienterna i relation till diagnosen emotionellt instabil personlighetsstörning (EIPS). Sådana omständigheter riskerar att försvåra samarbetet ytterligare, och utöka glappet mellan personalens och patientens perspektiv. ”Vården kände sig drabbad av mig, och jag drabbad av vården”, som en av respondenterna skrev.

Negativ inställning till patienter med självskadebeteende kan också vara en av flera tänkbara förklaringar till att respondenterna beskriver att det är svårt att få hjälp och att de bollas mellan ett stort antal vårdkontakter. 175 respondenter tog ställning till påståendet *Jag upplevde vården som lättillgänglig* och det genomsnittliga värdet var 3,21 enligt ovan nämnda skala mellan 0 och 10. Respondenterna beskriver flera intressanta paradoxer i anslutning till detta. Samtidigt som det är svårt för patienter med självskadebeteende att bli tagna på allvar, betraktas samma patienter som en mycket svår och vårdkrävande grupp. De kan nekas vård både för att de inte skadar sig tillräckligt, och för att de skadar sig för mycket eller för allvarligt. När vården har en negativ inställning till en viss patientgrupp blir det mycket svårt för patienterna att vara vården till lags och få tillgång till den hjälp och det stöd de behöver. Att förbättra vårdpersonalens kunskap om, förståelse för och attityd till självskadebeteende är därför angeläget och skulle sannolikt förbättra vården och omhändertagandet i flera avseenden. Det finns även ett behov av forskning för vidareutveckling av kunskap, förståelse och behandling för olika grupper av personer med självskadebeteende, då dessa idag tenderar att betraktas och behandlas som en homogen grupp.

En stor del av den forskning som finns om självskadebeteende är framtagen med utgångspunkt i vuxna patienter med emotionellt instabil personlighetsstörning. Detta faktum erbjuder en tänkbar förklaring till att diagnosen ligger nära till hands vid självskadebeteende, och att patienter vittnar om att diagnosen ställs slentrianmässigt och på felaktiga grunder. Den starka fokuseringen på EIPS leder också till att det idag saknas kunskap om och behandlingsalternativ för personer med självskadebeteende som inte uppfyller kriterierna för denna diagnos. Möjligen kan detta på sikt förändras genom införandet av *Non-Suicidal Self-Injury* som en egen diagnos i DSM-5 (APA, 2012).

När det gäller gruppen vuxna med EIPS och självskadebeteende har psykiatrisk slutenvård

som vårdform varit föremål för mycket kontroverser. Förespråkare för mer liberalt användande av psykiatrisk slutenvård för denna grupp menar att slutenvård kan vara fördelaktigt för att skydda patienten, för behandling av komorbida störningar, diagnostisk utredning eller läkemedelsöversyn. Från annat håll har det framhållits att det empiriska stödet för slutenvård är minimalt och att sådan vård snarare tenderar att försämra tillståndet för patienter med EIPS (Goodman, Roiff, Oakes & Paris, 2012). Vad gäller personer med självskadebeteende utan EIPS är kunskapsläget än mer osäkert. Patienternas sammanlagda erfarenheter utifrån resultatet av denna studie talar dock för att vinsten av psykiatrisk slutenvård framför allt utgörs av möjligheten att rent mekaniskt skydda patienten genom övervakning och genom att frånta personen möjliga redskap för självskador. Det bör då framhållas att övervakning i sig inte minskar behovet av att självskada, och patienter vittnar om att långsiktigt terapeutiska behandlingsinsatser saknas inom den psykiatriska slutenvården. Den oroliga miljön på en psykiatrisk avdelning, inte sällan tillsammans med patienter med liknande problematik, kan snarast leda till ett ökat behov av självskador. Den sterila miljön och det starka fokuseringen på skydd, tvingar patienten att anpassa sitt självskadebeteende och utveckla allt kreativare metoder för självdestruktivitet. Risk finns att personal och patienter hamnar i en ”katt- och råttalek” med tilltagande skyddstänk och eskalerande självskadebeteende, och en vårdrelation som präglas av allt starkare känslor av frustration. Sluten psykiatrisk vård framstår således som en kortsiktig lösning som också medför viss risk för att patienten på sikt hamnar i en ond cirkel av institutionsvård som inte går att avbryta utan risk för patientens liv.

Det bör dock betonas att patienter med självskadebeteende inte får hamna i en situation där de inte får den hjälp och det stöd de behöver på grund av att psykiatrisk slutenvård till varje pris ska undvikas. Författarna vill därför understryka vikten av att självskadepatienter och deras närstående kan erbjudas omfattande stödinsatser i deras ”friska” miljö, samt att olika lösningar utvecklas för att hantera akuta situationer på ett sätt som inte innebär att patienten utelämnas till sig själv. I det fall slutenvård är nödvändigt rekommenderas att inläggningen hålls kort och att ursprunglig planering vidhålls så långt det är möjligt (Mehlum, 2009; Vijay & Links, 2007). Akuta insatser med fokus på skydd ska alltid förenas med långsiktiga insatser för att hjälpa patienten att må väl och hantera sina svårigheter på ett annat sätt än genom självskador. Särskilt efterfrågar patienterna samtalsstöd.

Enkät

Upplevelser av vård för självskadebeteende

Självskadebeteende är idag ett relativt vanligt problem, särskilt bland unga. Därför har regeringen tillsammans med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) kommit överens om ett handlingsprogram för att utveckla kunskapen om och vården av unga med självskadebeteende. En del av arbetet består i att samla patienternas erfarenheter av vård och bemötande vid självskadebeteende. Vi hoppas att du vill bidra genom att berätta om dina upplevelser! Du är anonym, bortsett från kön, födelseår och hemkommun.

Den här enkäten innehåller frågor om hur du upplevt bemötandet och vården för självskadebeteende. Vissa frågor måste du besvara för att komma vidare. De är markerade med en stjärna (*). Några frågor besvarar du i den mån du vill och kan. Enkäten tar omkring 15–30 minuter att besvara i sin helhet.

Mer information om överenskommelsen finns här:

http://www.skl.se/vi_arbetar_med/socialomsorgochstod/psykiskhalsa/psykisk_halsa_aktuellt/ny-overenskommelse

Tänk tillbaka på de senaste fem åren. Har du då upprepade gånger avsiktligt (med flit) skadat dig själv på ett sätt som skapat sår eller blåmärken på din kropp, till exempel genom att skära, bränna eller slå dig själv?

Förtydligande

- Räkna inte skador som orsakats av olyckshändelser.
- Räkna inte handlingar som inte lämnat fysiska spår på huden (såsom ätstörningar, missbruk eller destruktiva sexuella relationer).
- Räkna inte handlingar du gjort som är kopplade till mode, religion eller tradition som till exempel tatueringar och piercings.
- Räkna inte heller självmordsförsök.

- Ja
- Nej

Vilket kön har du?

- Man
- Kvinna

Vilket år är du född?

[Svarsruta för fri text]

Vilken kommun bor du i?

[Svarsruta för fri text]

Har du någon gång vårdats i psykiatrisk slutenvård (d.v.s. på en psykiatrisk avdelning) samtidigt som du haft ett självskadebeteende?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Har du vårdats inom barn- och ungdomspsykiatri, men aldrig haft kontakt med vuxenpsykiatri?

Om du har vårdats både inom barn- och ungdomspsykiatri OCH inom vuxenpsykiatri så svarar du nej på den här frågan.

- Ja

- Nej
- Vet ej

Har du de senaste fem åren varit i kontakt med sjukvården (till exempel skolsköterska, vårdcentral eller psykiatri) på grund av ditt självskadebeteende?

- Ja
- Nej

Har du vårdats inom vuxenpsykiatri, men aldrig haft kontakt med barn- och ungdomspsykiatri?

Om du har vårdats både inom vuxenpsykiatri OCH inom barn- och ungdomspsykiatri så svarar du nej på den här frågan.

- Ja
- Nej
- Vet ej

Har du någon gång tvångsvårdats enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT)?

Obs! Även du som har tvångsvårdats av andra skäl än självskadebeteende kan svara ja här.

- Ja
- Nej
- Vet ej

Nu följer sexton påståenden som du ska ta ställning till. För varje fråga ska du fylla i en siffra mellan 0 och 10.

0 innebär att du inte alls håller med om påståendet, och 10 innebär att du håller med helt och hållet. Om du inte vill eller kan ta ställning till påståendet kan du välja att kryssa i rutan för "ej svar".

Om inte annat framgår ska du tänka på hur du upplevt vården som helhet. Om du har haft kontakt med flera olika personer och enheter inom vården för ditt självskadebeteende ska du göra en sammanvägd bedömning i varje svar.

1. Jag är nöjd med den vård jag fått

0 (Instämmer inte alls)

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10 (Instämmer fullständigt)

2. Jag kände mig väl bemött av vården

0 (Instämmer inte alls)

1

2

3

4

5

6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

3. Jag upplever att vården hade kunskap om självskadebeteende

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

4. Jag upplevde att vårdpersonalen förstod mig

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

5. Jag upplever att vårdpersonalen hade en negativ attityd till patienter med självskadebeteende

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

6. Jag har förtroende för vården

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3

- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

7. Jag har mött vårdpersonal som jag kände förstod mig

- 0 (Instämmer inte alls)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

8. Jag kände mig delaktig i min egen vård

- 0 (Instämmer inte alls)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

9. Jag upplever att vården har hjälpt mig

- 0 (Instämmer inte alls)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

10. Jag har upplevt kränkningar i vården

- 0 (Instämmer inte alls)
- 1
- 2

3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

11. Jag har upplevt vård som varit bra

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

12. Jag kände mig trygg i vården

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

13. Jag upplevde vården som lättillgänglig

0 (Instämmer inte alls)
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 (Instämmer fullständigt)

14. Jag upplever att jag har fått den hjälp jag behövt

0 (Instämmer inte alls)
1

- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

15. Jag upplever att det finns personal som har fördomar om patienter med självska debeteende

- 0 (Instämmer inte alls)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

16. Jag upplever att jag fick bra behandling för mitt självska debeteende

- 0 (Instämmer inte alls)
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 (Instämmer fullständigt)

Nu följer tre frågor som handlar om dina upplevelser av den vård du fått för ditt självska debeteende. Du får med egna ord berätta om dina upplevelser, så detaljerat som du själv känner dig bekväm med. Det är särskilt bra om du kan beskriva, förklara och ge exempel på dina upplevelser. Man kan till exempel skriva ”Vården var bra därför att ...” eller ”Jag fick ingen hjälp på grund av ...”.

Var uppmärksam på att samma fråga ställs tre gånger, men ur tre olika perspektiv. I den första frågan vill vi att du som fått vård inom den öppna psykiatriska vården berättar om dina erfarenheter. I den andra frågan vill vi att du som fått vård inom den slutna psykiatriska vården berättar om dina erfarenheter. I den tredje och sista frågan vill vi att du som fått andra former av vård berättar om dina erfarenheter. Vi uppskattar om du besvarar alla de frågor som du har erfarenhet av. Det är alltså möjligt att besvara alla tre frågor.

Berätta gärna i dina svar om du fått vård inom barn- och ungdomspsykiatri eller inom vuxenpsykiatri.

Hur upplevde du den vård du fick för ditt självska debeteende? Den här frågan handlar om

upplevelser inom öppen psykiatrisk vård, till exempel hos läkare eller psykolog på en mottagning.

Ditt svar kan till exempel handla om bemötande, om händelser du upplevt, om sådant du tycker varit bra eller sådant som varit dåligt.

[Svarsruta för fri text]

Hur upplevde du den vård du fick för ditt självskadebeteende? Den här frågan handlar om upplevelser du haft inom slutna psykiatrisk vård, när du alltså vårdats dygnet runt på en psykiatrisk avdelning.

Ditt svar kan till exempel handla om bemötande, om händelser du upplevt, om sådant du tycker varit bra eller sådant som varit dåligt.

[Svarsruta för fri text]

Hur upplevde du den vård du fick för ditt självskadebeteende? Den här frågan handlar om upplevelser du haft inom övriga former av sjukvård, till exempel hos skolsköterska, på ungdomsmottagning eller vårdcentral.

Ditt svar kan till exempel handla om bemötande, om händelser du upplevt, om sådant du tycker varit bra eller sådant som varit dåligt.

[Svarsruta för fri text]

Om du fick önska fritt: hur skulle vården för självskadebeteende ser ut?

Någonting som redan finns som du skulle vilja se mer av, eller någonting du saknar som behöver komma till? Här, i enkätens sista fråga, kan du lyfta fram dina tankar om förbättringar av vården.

[Svarsruta för fri text]

Du har nu besvarat den sista frågan i enkäten – stort tack för din hjälp! Klicka på ”submit” för att avsluta och skicka in dina svar.

Om du har några frågor eller vill komma i kontakt med oss är du välkommen att mejla:
[e-postadresser till författarna]

Referenser

- American Psychiatric Association (2012). *DSM-5 Development. Proposed revisions. Non-Suicidal Self-Injury*. Hämtad 2012-08-11 från:
<http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=443#>
- Colon, M., & O'Tuathail, C. (2010). Measuring emergency department nurses' attitudes towards deliberate self-harm using the Self-Harm Antipathy Scale. *International Emergency Nursing*. 20(1). 3–13.
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13(3), 313–321.
- Findahl, O. (2011). *Svenskarna och Internet 2011*. Hämtad 2012-08-11 från Stiftelsen för Internetinfrastruktur:
<https://www.iis.se/docs/SOI2011.pdf>
- Goodman, M., Roiff, T., Oakes, H.A. & Paris, J. (2012). Suicidal risk and management in borderline personality disorder. *Current Psychiatry Reports*. 14(1): 79–85.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.
- Lindgren, B-M., Wilstrand, C., Gilje, F. & Olofsson, B. (2004). Struggling for hopefulness: a qualitative study of Swedish women who self-harm. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 11(3), 284–291.
- Lindgren (2011), *Self-harm – hovering between hope and despair*. Doktorsavhandling, Umeå Universitet, Institutionen för omvårdnad.
- Lindgren, B-M., Öster, I., Åström, S., & Hällgren Graneheim, U. (2011). ”They don't understand ... you cut yourself in order to live.” Interpretative repertoires jointly constructing interactions between adult women who self-harm and professional caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 6(3), 1–13.
- Mehlum, L. (2009). Clinical challenges in the assessment and management of suicidal behavior in patients with borderline personality disorder. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*. 18(3), 184–90.
- Patterson P., Whittington R. & Bogg, J. (2007). Measuring nurse attitudes towards deliberate self-harm: the Self-Harm Antipathy Scale (SHAS). *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 14(5), 438–445.
- Saunders, K., E., A., Hawton, K., Fortune, S., & Farrell, S. (2011). Attitudes and knowledge of clinical staff regarding people who self-harm: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*. 139(3), 205–216.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2010). *Nationell Patientenkät*. Hämtad 2012-08-02 från:
<http://www.indikator.org/publik/default.aspx>
- Taylor, T., L., Hawton, K., Fortune, S., & Nevneet, K. (2009). Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*. (194),

104–110.

Vijay N.R.& Links P.S. (2007).New frontiers in the role of hospitalization for patients with personality disorders. *Current Psychiatry Reports.* (9)1, 63–67.