

GÖTEBORGS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

**Ett patientperspektiv på återkommande eller långvarig
kontakt med psykiatrisk heldygnsvård**

Emil Brännström

Examensarbete 15 poäng
Psykiaterprogrammet
PT2213, Vuxenpsykiatri med psykiodynamisk inriktning
Höstterminen 2017
Handledare: Jennifer Strand

Ett patientperspektiv på återkommande eller långvarig kontakt med psykiatrisk heldygnsvård

Sammanfattning. Syftet med studien var att, med utgångspunkt i patienternas erfarenheter och upplevelser, undersöka varför vissa patienter erhåller återkommande eller långvarig psykiatrisk heldygnsvård. Intervjuer med 10 patienter analyserades med hjälp av tolkande fenomenologisk analys, och fyra huvudteman skapades. Patienterna uttryckte behov av ökat stöd, utifrån svårigheter med affektreglering. De beskrev vikten av en trygg relation för att möjliggöra en god vård. Patienterna uttryckte ambivalens gentemot hjälpsökande och ansvarstagande, och behov av vägledning. En mindre grupp gav uttryck för en uppgivenhet, med behov av en aktiv vård. Svårigheter med affektreglering framstod som den centrala problematiken hos patienterna, och studiens resultat pekar mot vikten av att vården aktivt arbetar med patienternas behov av stöd, relationer, respektive vägledning.

På den psykiatriska öppenvårdsmottagning där jag arbetar finns en grupp patienter som vårdas inom heldygnsvården i relativt hög omfattning, i form av längre vårdtillfällen eller återkommande inläggningar. Ett centralt mål för den psykiatriska vården kan sägas vara att patienterna ska kunna leva ett så fritt liv som möjligt. Den här höga omfattningen av slutenvård kan därmed betraktas som negativt för patienternas livskvalitet samt utgöra ett potentiellt förbättringsområde för sjukvården.

Bakgrund

Den psykiatriska vården i västvärlden befinner sig sedan 50-talet i en pågående process av avinstitutionalisering (Fakhoury & Priebe, 2002; Priebe et al., 2005). Större, centraliserade institutioner av typen mentalsjukhus har avvecklats, och det totala antalet psykiatriska sjukhusplatser har minskat kraftigt. Istället för att patienterna flyttas från sina lokalsamhällen till institutioner under en mer eller mindre lång tid, så strävar man efter att omorganisera vården och placera den i patienternas närområden. I Sverige har man sedan 70-talet en vision om en decentraliserad psykiatrisk vård, där patienterna i största möjliga utsträckning ska kunna leva integrerade i samhället. Det finns dock frågetecken kring om öppenvården och de kommunala stödsystemen är tillräckliga för patienter med allvarlig psykisk sjukdom (Silfverhielm & Kamis-Gould, 2000).

Inget land har skapat en psykiatri utan möjlighet till inneliggande vård, och i den decentraliserade psykiatrin har vårdtiderna förkortats och antalet återinläggningar ökat (Lelliot & Quirk, 2004). Uppemot 50 % av patienterna i slutenvården återvänder inom ett år (Mgutshini, 2010). Många patienter vantrivs i slutenvården, som i värsta fall kan ses som en förvaringsplats för dem som det öppna vårdssystemet inte klarar av att ta hand om (Lelliot & Quirk, 2004). Det finns en grupp patienter som vårdas så mycket inom slutenvården att man har sett det som en ny form av institutionalisering (Machado, Leonidas, Santos & Souza, 2012). Vissa forskare menar att en strukturell

återinstitutionalisering pågår, där de nedlagda mentalsjukhusen ersätts av andra institutioner, med ökande antal sängplatser inom rättspsykiatri, fängelser samt stödboenden (Priebe et al., 2005).

Den höga frekvensen av återinläggningar inom slutenvården beror delvis på bristande omsorg och stöd, och på att patienterna saknar tillhörighet i samhället (Brems, Johnson, Corey, Podunovich & Burns, 2004). Ett par översiktsstudier har beskrivit hur ett väl utbyggt system med öppenvård och stöd kan minska de återkommande inläggningarna (Burns et al., 2007; Lien, 2002). Återinläggningarna minskade dock bara upp till en viss gräns, vilket tolkades som att det verkar finnas människor med sjukdomstillstånd som alltid kommer att behöva sjukhusvård.

Psykiatrisk slutenvård uppskattas inte alltid av patienterna, och tillgodoser inte heller alltid deras behov. Alternativ krishantering i mer hemlik miljö samt mobila akutteam kan vara mer kostnadseffektiva, givande, och uppskattade alternativ till slutenvård för många patienter i kris (Agar-Jacomb & Read, 2009; Horsfall, Cleary & Hunt, 2010; Lloyd-Evans, Slade, Jagielska & Johnson, 2009; Sjølie, Karlsson & Kim, 2010). Man menar dock att dessa insatser bör ses som ett komplement, då vissa patienter behöver sjukhusvård vid svårare sjukdomstillstånd.

Riskfaktorer

Det verkar finnas en grupp patienter som vårdas mer inom slutenvården än vad som förefaller motiverat utifrån den psykiatriska sjukdomsbilden. Då detta kan tyda på ett bristfälligt vårdsystem, samt medföra ett lidande för patienterna, har man de senaste 30 åren bedrivit omfattande forskning på riskfaktorer för återkommande inläggningar (Mgutshini, 2010). I en forskningsöversikt gällande orsaker till återinläggning fann man kliniska riskfaktorer såsom schizofreni, personlighetssyndrom eller missbruk, men också sociala faktorer som utbildningsnivå och nätverk, samt vårdrelaterade faktorer såsom tillgänglighet och kontinuitet (Machado et al., 2012). En studie fann bristande stöd eller negativa känslouttryck från familj och nätverk som en central faktor bakom återkommande inläggningar (Rico, 2015). I en studie undersöktes vårdsystemets roll, och man fann dåligt planerade utskrivningar och bristande uppföljning vara riskfaktorer för återinläggning (Lien, 2002). En studie undersökte vad som utmärkte den grupp patienter som återkommande vårdades inneliggande, och fann riskfaktorerna kroniska sjukdomstillstånd, missbruk samt bristande nätverk och social isolering (Langdon, Yágüez, Brown & Hope, 2001). I en uppföljning av denna studie fann man främst sjukdomens allvarlighetsgrad vara den underliggande riskfaktor som särskiljde patientgruppen (Webb, Yágüez & Langdon, 2007). I en studie, där man använde sig av en statistisk modell som bättre skulle återspegla psykiska sjukdomars återkommande förlopp, fann man en ökad risk för återinläggning kopplat till diagnoserna schizofreni och personlighetssyndrom, missbruk, låg utbildningsnivå, boende ensam eller i storstad, arbetslöshet samt låg funktionsnivå vid utskrivning (Frick et al., 2013).

Olika studier har lyft fram olika faktorer som riskerar att leda till återkommande inläggningar, med ibland motsägande variationer av kliniska, sociala och vårdrelaterade

fynd. Trots stora ansträngningar har forskningen inte lyckats hitta någon entydig riskfaktor, eller enats om någon enskild förklaringsmodell (Mgutshini, 2010). Den konsensus som eventuellt finns gällande riskfaktorer för framtida återinläggning verkar vara sjukdomens allvarlighetsgrad samt tidigare frekventa vårdtillfällen (Mgutshini, 2010; Smith, 2015), fynd som kan anses vara av begränsat praktiskt värde. I övrigt uppvisar de patienter som läggs in ofta och de som inte gör det många gemensamma variabler, och det är få faktorer som återkommande skiljer patientgrupperna åt i studier (Webb et al., 2007).

Patienters perspektiv på omfattande slutenvård

Webb et al. (2007) menar att det finns vetenskapliga utmaningar i sökandet av generella riskfaktorer bakom återinläggning, då studiernas metodologi, definitioner samt undersökta vårdssystem ofta skiljer sig åt. Forskningen har också haft svårt att finna tydliga orsaker till omfattande slutenvård, och det råder stor brist på kvalitativ forskning och på studier av patienternas perspektiv på problemet, något man hoppas kan öka förståelsen (Machado et al., 2012). Psykiatrin skiljer sig från andra områden i sjukvården, då sjukdomsförloppen i högre utsträckning är kontextuella och individuella, samt då man sällan finner tydliga kvantifierbara orsakssamband. Att olika studier funnit olika orsaker till omfattande slutenvård tyder på att det är ett komplext problem som är beroende av sammanhanget. När man har att göra med kontextuella problem är kvalitativ forskning värdefull för att nå en ökad förståelse (Malterud, 2001).

Smith (2015) har undersökt vilka problem en grupp patienter uppfattade bidrog till att de återkommande vårdats inom slutenvården. Patienterna beskrev bristande stöd eller konflikter i familj och nätverk som en central orsak, men också otrygga boenden samt återfall i missbruk. Den största riskfaktorn menade patienterna dock vara en bristfällig vårdkontakt, där bristande bemötande, tillgänglighet och kontinuitet utgjorde ett hinder mot den vård de behövde. Mgutshini (2010) har jämfört patienters perspektiv på orsaker till återkommande slutenvård med vårdpersonalens, och beskriver att många patienter betonar situationsbundna faktorer såsom isolering, utanförskap och otillräckligt stöd från omgivningen. Dessa förklaringar skiljde sig från vårdpersonalens, som i hög utsträckning fokuserade på medicinska faktorer som bristande följsamhet med behandlingen, diagnos, eller missbruk. Patienterna gav också uttryck för en kontextuell förståelse, och menade att sociala stressorer ofta triggade kriser. Studien pekar mot att det inte finns entydiga orsaker till problemet med återkommande slutenvård, men visar på vikten av att förstå patienternas perspektiv och sammanhang.

Syfte

Forskningen visar inga entydiga resultat på vilka patienter som riskerar att vårdas mycket inom slutenvården, eller varför. Återkommande eller långvariga inläggningar är sällan motiverade utifrån den psykiatriska sjukdomsbilden, och kan tyda på ett

bristfälligt vårdssystem samt kan medföra ett lidande och en försämrad livskvalitet för patienterna. Återkommande eller långvarig slutenvård medför också en hög kostnad samt en försämrad tillgänglighet för de sjukhusplatser som ibland behövs. Fler studier grundade i patienternas eget perspektiv skulle kunna öka förståelsen för problemet, och för hur vården bäst kan möta upp patienternas behov. Att lyfta fram patientperspektivet är också i linje med patientlagen från 2015 (2014: 821), som syftar till att stärka patientens ställning samt främja delaktighet. Således är syftet med föreliggande studie att, med utgångspunkt i patienternas erfarenheter och upplevelser, undersöka varför vissa patienter erhåller återkommande eller långvarig psykiatrisk heldygnsvård. För att besvara studiens syfte genomfördes intervjuer med patienter.

Metod

Deltagare

Deltagarna i den här studien var 10 patienter, nio kvinnor och en man, i åldrarna 22 till 61 år. Deltagarna var patienter på en allmänpsykiatrisk mottagning vid ett av de större sjukhusen i västra Sverige. Sju av deltagarna tillhörde teamet för personlighetsyndrom, och tre teamet för ångest och depression. Patienter med psykos eller missbruk vårdas ej på mottagningen.

Samtliga deltagare bedömdes tillhöra studiens målgrupp utifrån en lista över antal besök på psykiatriska akutmottagningen, antal vårdtillfällen inom slutenvården samt antal vårddygn, mellan oktober 2015 och oktober 2016. Antalet besök på akuten för deltagarna varierade mellan noll och 14 (Md = 4). Antal vårdtillfällen varierade mellan två och 12 (Md = 5). Antal vårddygn varierade mellan 25 och 155 (Md = 85.5).

Instrument

En semistrukturerad intervjuguide användes vid intervjutillfället. Intervjuguiden skapades mot bakgrund av tidigare forskning, för att täcka in de för studiens syfte mest relevanta områdena: den psykiatriska problematiken, upplevelsen av psykiatrisk slutenvård, den akuta krisen, den sociala situationen, samt egna tankar om vården. Frågor som ställdes var exempelvis ”Kan du berätta om din kontakt med öppenvården?” och ”Hur brukar du hantera kriser eller svåra perioder i livet?”. Intervjuguidens struktur syftade till att få en bild av deltagarnas, eller informanternas, upplevda livsvärld (Kvale & Brinkmann, 2014).

Tillvägagångssätt

Deltagarna valdes utifrån en lista med statistik över slutenvårdskonsumtion, skapad i oktober 2016, med syfte att rekrytera de patienter som vårdats mest inneliggande. Initialt söktes deltagare bland de fem översta i rangordningen för antal vårdtillfällen respektive antal vårddygn. När patienter inte blev aktuella för studien söktes nya deltagare längre ned på listan. 12 potentiella deltagare blev ej aktuella. Fem av dem tackade nej till deltagande, tre hade flyttat till annan ort, två hade överflyttats till annan mottagning, och två valdes bort av etiska skäl, då de bedömdes riskera att fara psykiskt illa av att intervjuas. Således blev antalet inläggningar respektive vårddygn mindre utmärkande, och antal besök på akutmottagningen togs därmed också i beaktande. Efter att åtta deltagare rekryterats var det svårt att finna tydligt utmärkande och möjliga deltagare. Genom att rådfråga behandlare i teamet för personlighetsyndrom rekryterades de sista två deltagarna, patienter med minst lika frekventa och långvariga vårdtillfällen inom slutenvården som de som redan rekryterats.

Samtliga deltagare tillfrågades av sina behandlare om eventuellt intresse av att delta i studien. De som tackade ja fick ett samtyckesformulär och ett blad med information om studiens syfte, tillvägagångssätt, sekretess och frivillighet. Därefter kontaktades de patienter som tackat ja per telefon av uppsatsförfattaren för att bekräfta intresse och svara på eventuella frågor. De fick också muntligt förtydligande om att deltagande var frivilligt, samt att materialet kommer att behandlas konfidentiellt och presenteras på ett sätt så att det inte går att identifiera av utomstående.

Informanterna tillfrågades om att genomföra intervjun på aktuell mottagning, vilket också gjordes i nio fall. Den tionde intervjun utfördes i informantens bostad. Intervjuerna genomfördes i januari och februari 2017. Vid intervjutillfället påmindes informanterna om studiens syfte, sekretess, samt intresset för deras erfarenheter.

Efter ett inledande kontaktskapande genomfördes intervjuerna som varade mellan 55 och 80 minuter. Alla frågor var öppna, och följdes upp med fördjupande följdfrågor. Intervjuerna skilde sig åt i hur mycket tid som ägnades åt de olika områdena och vilka teman som fördjupades, beroende på vad informanterna lyfte fram och vad som bedömdes vara meningsfullt i förhållande till studiens syfte. Intervjuerna genomfördes enligt principer beskrivna av Kvale och Brinkmann (2014), med en öppenhet inför informanternas perspektiv och ett aktivt fördjupande av deras erfarenheter, i syfte att erhålla en rik beskrivning av deras upplevelse av det undersökta fenomenet. Uppsatsförfattaren genomförde samtliga intervjuer, spelade in dem på ljudband, och transkriberade dem.

Analys

För att bearbeta intervjuerna användes en tolkande fenomenologisk analys, IPA, Interpretative Phenomenological Analysis, en användbar metod för att tydliggöra informantens perspektiv (Smith, Flowers & Larkin, 2009). IPA fokuserar på att undersöka hur personer upplever och förstår viktiga erfarenheter. En teoretisk grund för

IPA är fenomenologin, som framhåller upplevda erfarenheter av ett fenomen som centrala för kunskap om fenomenet i fråga. Den andra teoretiska grunden för IPA är hermeneutiken, som betonar människans tolkande natur, och menar att erfarenheter alltid görs i en meningsskapande kontext som behöver beaktas. En tolkande fenomenologisk analys genomförs med en medvetenhet om dessa båda aspekter av ett fenomen, och rör sig mellan ett utforskande av informantens upplevelse och en analys av hur den ges mening, både av informanten och av forskaren. Denna process gjorde IPA till en lämplig metod för att undersöka hur informanterna förstår sina erfarenheter av återkommande eller långvarig slutenvård.

Intervjuerna analyserades enligt metodologiska riktlinjer för IPA (Smith et al., 2009). De analyserades en i taget, och lästes först igenom flera gånger, för att träda in i informantens perspektiv. Därefter skrevs deskriptiva kommentarer, med ett fenomenologiskt fokus, i högermarginalen. I nästa steg tolkades dessa upplevelsenära kommentarer, och mer abstrakta koncept skrevs i vänster marginal. Beskrivningar av missförstånd och besvikelse i vårdkontakten omvandlades exempelvis till ”Bristande allians”. I enlighet med rekommendationer av Smith et al. (2009) gjordes dessa tolkningar utifrån intervjun som helhet och forskarens psykologiska kunskaper. Tolkningen kontrollerades mot data för att säkerställa förankringen i informantens ord. De konceptuella kommentarerna samlades i ett dokument och grupperades i preliminära teman. Sedan gjordes en ”mind map”, för att med en bättre överblick söka mönster mellan de olika temana, och skapa en tematisk struktur för intervjun. Kommentarer som berörde erfarenheter av att inte få den hjälp man behövde grupperades exempelvis ihop under temat ”Otillgänglighet”, som i sin tur kopplades till temat ”Skörhet”, som hade skapats av kommentarer som beskrev svårigheter att hantera psykiska kriser.

Analysen fortsatte sedan, enligt riktlinjer (Smith et al., 2009), med nästa intervju, med ett systematiskt fokus på dess individuella karaktär, för att inte påverkas otillbörligt av analysen av tidigare intervjuer. När samtliga intervjuer analyserats studerades de individuella temastrukturerna, för att finna övergripande mönster i materialet som helhet. Fokus var på att skapa en tematisk struktur som utifrån samtliga intervjuer sa något meningsfullt i förhållande till studiens syfte, men som också var förankrad i individuella erfarenheter. Vissa teman framstod som centrala, och både skillnaden mellan dem, och likheten med underliggande teman blev tydligare. En första temastruktur skapades och resultatet började skrivas. Under skrivprocessen tydliggjordes den tematiska strukturen ytterligare. Vissa teman höll inte, andra kunde slås ihop, och slutligen skapades den temastruktur som presenteras nedan.

Etiska överväganden

Denna studie har blivit godkänd av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr: 1005-16). I urvalet av deltagare togs etisk hänsyn. En deltagare bedömdes vara för sjuk för att delta, en annan deltagare bedömdes olämplig då denne låg i konflikt med mottagningen. Lämpligt nog var ingen av deltagarna patient hos den som utförde intervjuerna, tillika psykolog på mottagningen. Intervjuerna utfördes med hänsyn till att

samtalen inte skulle bli belastande för deltagarna, vilka också tillfrågades hur de upplevt intervjun. I ett par fall vidarebefordrades i samråd praktisk information till ansvarig behandlare. Deltagarna fick forskarens mailadress, samt tillfrågades intresse av återkoppling av studien. Studien har utförts med informerat samtycke, och materialet har förvarats på ett konfidentiellt sätt, samt framställts så att individuella deltagare inte kan identifieras. Studien bedöms inte ha medfört risker för deltagarna, vilka kan ha nytta av de potentiella förbättringsområden inom vården som kan belysas. Analysmetoden medför etiska frågor kring vem som har tolkningsföreträde, och ambitionen har varit att tydliggöra vad som är deltagarnas ord och vad som är forskarens tolkning.

Resultat

Syftet med föreliggande studie var att, med utgångspunkt i patienternas erfarenheter och upplevelser, undersöka varför vissa patienter erhåller återkommande eller långvarig psykiatrisk heldygnsvård.

När intervjuerna analyserades framstod berättelser om mer eller mindre lyckade möten mellan informanterna och vården som det centrala, där olika slags problematik eller behov hos informanterna innebar olika utmaningar för vården. Jag har valt att kategorisera materialet utifrån mina tolkningar av informanternas problematik och behov, då den strukturen bedöms vara meningsfull i förhållande till studiens syfte.

I redogörelsen för resultatet av studien avser den tematiska strukturen (Tabell 1) gestalta de centrala psykologiska fenomen som informanternas berättelser uppfattades kretsa kring. I beskrivningen av undertemana lyfts sedan individuella exempel på vad som kan ske när en person med denna problematik eller behov möter vården. Ambitionen har varit att både beskriva något allmänt hos informanternas berättelser överlag, och att inom ramen för denna övergripande struktur ge uttryck för de individuella erfarenheterna. I citaten anger /.../ att korta delar av yttrandet tagits bort, och /---/ ett längre avbrott i texten.

Tabell 1

Den tematiska strukturen, där huvudtemana beskriver informanternas psykologiska problematik, och undertemana de utmaningar som kan uppstå i mötet med vården.

1. Svårigheter med affektreglering
 - 1.1 Otillräcklig tillgänglighet
 - 1.2 Låg grad av kontinuitet
 - 1.3 Vikten av samtalskontakt
 - 1.4 Passiv slutenvård
 - 1.5 Behov av sysselsättning

 2. Relationell känslighet
 - 2.1 Låsta möten
 - 2.2 Destruktiva ageranden

 3. Uppgivenhet
 - 3.1 Otillräckligt aktiv vård

 4. Ambivalens till ansvarstagande
 - 4.1 Hinder mot hjälpsökande
 - 4.2 Otillräcklig vägledning
-

Individuella variationer

I tabell 2 visas hur de tio informanterna berör olika psykologiska fenomen i sina berättelser. Ett litet x indikerar att ett tema är närvarande hos en informant, ett stort X anger att det är ett framträdande tema i informantens berättelse. Tabellen syftar till att tydliggöra i vilken utsträckning vissa teman återfinns hos informanterna.

Tabell 2

Ett litet x anger att ett tema är aktuellt hos informanten, ett stort X betyder att det är ett framträdande tema i informantens berättelse.

	Svårigheter med affektreglering	Relationell känslighet	Uppgivenhet	Ambivalens till ansvarstagande
Informant 1	x	x		X
Informant 2	x	X		x
Informant 3	X	X		X
Informant 4	x	X		x
Informant 5	X			X
Informant 6	X	x		x
Informant 7	x	x	X	x
Informant 8	x		X	x
Informant 9	X			x
Informant 10	X		X	x

1. Svårigheter med affektreglering

Samtliga informanter berättade om någon form av psykisk skörhet som ett mer eller mindre centralt problem i deras liv, och som något som ofta aktualiserade mer akuta vårdbehov. De flesta informanterna beskrev psykiska kriser som de hade svårt för att hantera på egen hand, med ett eskalerande psykiskt dåligt mående som ofta ledde till kontrollförlust och sammanbrott, med risk för inläggning i slutenvården. Den underliggande problematiken beskrivs bäst som en svårighet med affektreglering, där informanterna har svårt för att reglera affekter och hantera känslor.

De fem undertemana beskriver hur ett otillräckligt stöd för svårigheterna med affektreglering riskerar att leda till inläggning på vårdavdelning. Fyra underteman berör centrala aspekter av kontakten med vården, och det femte sysselsättningens roll.

1.1 Otillräcklig tillgänglighet. Många informanter upplevde en bristande tillgänglighet hos vården som ett centralt problem, och uttryckte frustration över att det var svårt att få den hjälp de behövde vid psykiska kriser. De beskrev hur en svårighet att reglera affekter på egen hand kunde eskalera till en situation som resulterade i inläggning. Många uttryckte en önskan om att få hjälp att hantera svåra situationer innan man upplever ett skyddsbehov, det vill säga någon vårdnivå mellan besök i öppenvården och slutenvård. Man berättade också om hur slutenvården, i brist på alternativ, kunde bli desperat eftertraktad.

Många informanter talade om hur det var svårt att nå öppenvården, och upplevde den kommunikationscentral som förmedlar kontakt mellan patienter och behandlare som en mur. De menade att svårigheter med att få kontakt med öppenvården vid mindre psykiska kriser innebar en risk för försämring. Informant 2 upplevde behov av att kunna nå sina behandlare, men beskrev hur detta inte gick, och menade att bristen på tillgängligt stöd gör att små kriser kan leda till onödiga inläggningar.

Hade öppenvården fungerat hade jag inte varit akut suicidal så många gånger. /---/ Ofta så har man början på en kris, inser att det finns ingen som kan göra något åt det här, och sedan bara låter man den fortsätta blomma, för man vet att om jag mår tillräckligt dåligt så kan jag åtminstone bli inlagd och där brukar man ju få hjälp.

Flera informanter gav uttryck för en frustration över att det inte fanns tillgång till någon annan hjälp än akutmottagningen. Informant 4 beskrev hur den bristande tillgängligheten riskerade att leda till ett försämrat tillstånd, samt hur slutenvården vid dessa tillfällen kunde bli attraktiv, då den upplevdes som den enda tillgängliga hjälpen.

Du blir tagen på allvar först när du har tagit en överdos, det ska ha gått så himla långt innan du får hjälp. Ibland vill man ha hjälp för att undvika att komma så djupt som man kan göra, men den hjälpen finns inte innan, det blir som ett limboland, där man vistas med sig själv och går och väntar på att det ska explodera.

Flera informanter uttryckte önskemål om andra former av akut vård än slutenvård, och menade att alternativ som akut tillgängliga samtal skulle vara till större hjälp. Informant 9 beskrev hur hon på ett impulsivt sätt tagit överdoser, i ett försök att hantera psykiska kriser och eskalerande ångest. Hon uttryckte frustration över att det inte fanns lättillgänglig hjälp, liknande den jourlinje hon hade erfarenhet av från en annan klinik.

En kväll när man ligger och har skitmycket ångest och har hämtat ut tabletter från apoteket och känner att, nämen det finns ett till alternativ, jag kan faktiskt ringa någonstans, eller att de kanske har ett mobilt team. /.../ I ett drömscenario så hade det varit något.

1.2 Låg grad av kontinuitet. Många informanter beskrev en vårdkontakt med låg grad av kontinuitet och struktur. De upplevde att upprepade läkarbyten försvårade vårdkontakten, och talade om hur olika behandlare gjorde olika bedömningar och

planeringar. Informanterna beskrev insatser som de själva upplevde begränsad delaktighet i samt förståelse av, och där övriga led i vårdkedjan brast i kontinuitet. De berättade också om hur denna typ av otydlighet bidrog till en upplevelse av osäkerhet i situationer av psykisk påfrestning, som ytterligare försvårade affektregleringen och riskerade att leda till en försämring.

Informant 5 efterfrågade en ökad tydlighet och hjälp från vården i att bedöma hur allvarliga hennes tillstånd var samt vad som behövde göras för att hantera dem. Hon beskrev också att otydlighet avseende diagnos och åtgärd bidrog till oklarhet vad gäller förhållningssätt och riktlinjer överlag.

Jag borde göra upp någon bättre plan i öppenvården, så att alla vet vad som ska göras om jag blir uppvarvad eller om jag blir väldigt deprimerad. /---/ Det är det som har varit med diagnosen. /.../ Det har väl varit vissa som inte har tyckt att den har stämt, och det har stämt, och det har inte stämt. /.../ Rätt diagnos är ju ändå någon riktlinje för rätt hjälp.

Informant 2 upplevde kontakten med vården som oförutsägbar, med bristande intern kommunikation och kontinuitet i planeringen. Hon beskrev hur en avsaknad av kontroll och delaktighet bidrog till en stress som försämrade hennes mående.

Större delen av min kontakt med psykiatrin, både i öppenvården och heldygnsvården, har varit bedömningar som gjorts utifrån väldigt kort input från min sida och väldigt snabba beslut från vårdgivarens sida.

Informant 6 beskrev, till skillnad från de flesta andra, en förbättrad vårdkontakt och en trygghet i en tydlig planering. Han berättade om hur teamet på ett samordnat sätt, och i dialog med honom, arbetade med olika behovsområden, och hur det engagemanget gjorde att han kände sig tryggare med att be om den hjälp han behövde, samt fick ork och motivation att arbeta för en förändring. Hans erfarenheter illustrerar den upplevda skillnaden med en högre grad av kontinuitet och struktur i vårdkontakten.

Idag så känns det som att det blivit lite större steg framåt med kontakten här. /.../ I och med att arbetsterapeuten styr upp det här med arbetsträning och kontakterna utanför vården, att man pratar ihop sig, det börjar gå framåt ur den synpunkten. /---/ På grund av att min arbetsterapeut ska bli mammaledig framöver så har vi diskuterat ersättare för henne. /.../ Jag ska få en psykolog /.../ som nästa steg i den här behandlingen mellan mig och öppenvården.

1.3 Vikten av samtalskontakt. Många informanter lyfte fram samtalskontakter som något som hjälpte dem att hantera svårare känslor på egen hand. Man beskrev ibland hur samtalen förändrade något avseende deras problematik, men man lyfte främst fram den stödjande funktionen. Informanterna upplevde dels att de regelbundna samtalen hjälpte till att hantera påfrestande tankar och känslor så att de inte eskalerade, dels att man kunde hårbärgera och stå ut med pressande upplevelser om man hade en inbokad samtalstid. Flera informanter upplevde dock samtalsstödet som otillräckligt, och uttryckte behov av fler möjligheter till samtalskontakt, både generellt och vid svårare perioder.

Informant 9 beskrev en liknande erfarenhet som flera andra informanter, av hur hennes samtalskontakt hjälpte henne hantera känslor, och minskade risken för att hennes svårigheter med att reglera affekter skulle leda till en eskalerande försämring.

Får inte jag prata med någon om hur jag mår så bygger jag upp det inom mig, och så blir det en massa katastroftankar, det blir en snöbollseffekt, och allt blir kaos. Den biten har varit viktig, att ha någon som lyssnar, och som man känner att man inte tynger ner på samma sätt, jag kan säga vad jag vill.

De flesta informanterna var nöjda med samtalen i sig, men många efterfrågade fler, längre, eller mer tillgängliga samtal, och uppfattade inte strukturen med 45 minuter samtal i veckan som anpassad till deras behov. Informant 4 uttryckte oro över att hennes samtalskontakt planerades att avslutas eftersom hon tvärtom upplevde behov av utökade samtal.

Jag kan inte hantera att veta om att jag håller på att bli av med min psykologkontakt. /---/ Jag upplever att vi inte har kommit till kärnan ännu, och planeringen att fasa ut, det är ju inte mitt initiativ, jag vill ju inte det.

Informant 3 var en av få som talade om en möjlighet till flexibel utökning, vilket verkar ha haft en hållande funktion.

Sedan jag kom hem [från avdelningen] har jag gått tättare till [min behandlare] och det har fungerat bra. Jag har inte behövt fly till sjukhuset utan jag vet att jag kommer att träffa [min behandlare] igen om tre dagar.

Några informanter efterfrågade mer verktyg för att hantera psykisk påfrestning på egen hand. Informant 5 beskrev hur vissa samtalskontakter inte varit till hjälp för henne, medan andra gett en kunskap som ökade hennes förmåga till att reglera affekter på egen hand.

Det var bara väldigt mycket prat, men jag blev inlagd till slut i alla fall, hela tiden, och jag ville lära mig, alltså få verktyg så att jag skulle kunna göra så mycket som möjligt själv. /.../ [Efter behandlingshemmet] blev jag mer medveten om vad det var för saker jag behövde göra, sedan var det inte lätt att göra det, men innan hade jag ju ingen aning om vad jag skulle göra eller inte göra, utan då körde jag ju bara på vad känslan ville.

1.4 Passiv slutenvård. Informanterna förmedlade många upplevelser av slutenvården, såsom betydelsen av den fysiska miljön, vikten av ett gott bemötande, att det ibland är nödvändigt och bra med slutenvård, att det också kan ha en regressiv effekt, eller hur psykologiskt utsatt man är i det ofta dåliga skick man befinner sig i. Det finns dock ett tema som bedöms vara särskilt relevant i förhållande till syftet: de återkommande beskrivningarna av en passiv slutenvård som upplevdes vara till begränsad hjälp. Flera informanter berättade om vårdtillfällen där man varken hade arbetat med en aktiv behandling, eller med att initiera stöd inför utskrivningen, något som föreföll öka risken för återinläggning, då samma svårigheter med affektreglering som föranledde inskrivningen kvarstod.

Informant 6 uppfattade att slutenvården försämrats, och beskrev vårdtillfällena där man varken arbetade aktivt med behandling eller planering av stöd inför utskrivningen. Han menade att slutenvårdens arbete tidigare ledde till en stabilisering av den psykiska krisen, medan öppenvården idag fick kompensera med krisstöd efter utskrivningen.

Under de senaste åren som jag har varit ineliggande så känns det som att det har blivit mer av en förvaring, att jag har blivit inskriven, haft ett inskrivningssamtal, och så är jag på avdelningen några dagar, någon vecka, 10 dagar, och sedan har det varit ett utskrivningssamtal, och ingenting däremellan, och sedan bara slussar de vidare till öppenvården.

Informant 9 berättade om en period då hon var instabil och vårdades mycket inom slutenvården. Vid dessa vårdtillfällen verkar man inte ha arbetat aktivt med hennes svårigheter att reglera affekter och förberett henne tillräckligt för livet utanför avdelningen.

Det blev ingen utslussning utan man blir bara utkastad på något sätt, och då blev det alldeles för läskigt, och så fungerade ingenting och jag fick ångest av det, och så fick jag ångest av en massa annat, och så blev det bara för mycket. Jag vet inte varför det fortsatte så, jag tyckte ju inte om att vara inlagd, det var inte så att jag längtade tillbaka dit, men när det blev okontrollerbart fanns det liksom inget annat ställe att vända sig till.

1.5 Behov av sysselsättning. Flera informanter framhöll sysselsättningen som viktig för deras psykiska hälsa, och beskrev hur den kunde fungera stabiliserande. Många hade dock svårt att finna en sysselsättning med en balanserad kravnivå utifrån sina svårigheter. Vissa talade om hur jobbet kunde bli pressande i perioder av försämrat mående, andra hur deras psykiska instabilitet gjort det svårt för dem att hantera arbetets krav. Flera informanter hade inte arbetat på flera år och var mer fokuserade på sitt dåliga mående än på att försöka finna en fungerande sysselsättning. Några hade efter en längre tids sysslolöshet dock funnit en sysselsättning, som de menade gav en mening i tillvaron, och som i viss utsträckning kunde kompensera för inre oro och dåligt mående. Sammantaget framstod svårigheten att finna en fungerande sysselsättning, och avsaknaden av struktur och sammanhang, som en riskfaktor för slutenvård.

Informant 6 beskrev hur arbetsträningen gav honom ett sammanhang och en mening, minskade den isolering som bidrog till psykiska kriser, och förbättrade måendet. Sysselsättningens struktur verkar ha fungerat stabiliserande, och kompenserat för hans sviktande förmåga att hantera svårigheter.

Den här krisen i höstas, hade jag inte haft arbetsträningen så hade kanske situationen sett ännu värre ut än vad den gjort. /.../ Att ha någon form av aktivitet på dagarna hjälper en hel del har jag insett, /.../ så man känner sig delaktig i någonting, /.../ att man tillhör någon form av gemenskap.

Flera informanter berättade om hur deras psykiska ohälsa medfört svårigheter att hantera arbetets krav, och hur den ofta efterföljande sysslolösheten lett till ett försämrat mående. De beskrev en negativ spiral där de fick svårt för att klara av den sysselsättning

som fungerat stabiliserande. Informant 4 arbetade heltid, och kände sig osäker på om det var konstruktivt för henne, eller om hon borde gå ner i tid för att hitta en bättre balans.

Många gånger har ju jobbet varit ett skydd för mig, att jag har någonting att göra, men ibland så är det också en risk, för jag kväver så jäkla mycket känslor under min arbetstid. /.../ Det är bra för mig att jag tvingas ha fokus på någonting annat än mitt mående, men samtidigt blir det som att jag trycker tillbaka mitt mående för att jag inte har utrymme att ge det plats.

Informant 9 beskrev hur en vistelse på behandlingshem möjliggjorde en positiv spiral med förmåga till studier och tillgång till ett sammanhang som blev konstruktivt. Detta kan illustrera komplexiteten vad gäller sysselsättningen för informanterna, där den både kräver viss funktionsnivå, och i sin tur kan stärka den psykiska stabiliteten genom att bidra med mening och struktur.

Jag hade aldrig klarat av att gå från att vara inlagd så mycket till att helt plötsligt hoppa på heltidsstudier och skippat [behandlingshemmet]. /.../ Nu kan jag känna att det är jättekul att sitta med en skrivuppgift, det var jag inte öppen för att göra innan, utan då kände jag bara, nej jag mår skit, jag vill inte hålla på med det här, det är bara jobbigt.

2. Relationell känslighet

Flera informanter gav uttryck för en emotionellt laddad upptagenhet av relationen till vårdpersonalen utöver det konkreta behovet av vård. Man beskrev en känslighet för relationen, och behov av en trygg kontakt. Många informanter beskrev en vårdkontakt där relationerna karakteriserades av frustration och besvikelse, med möten där man låst sig vid sina egna perspektiv och inte lyckades nå en ömsesidig dialog. Den relationella känsligheten samverkade ofta med svårigheter med affektreglering på ett komplicerande sätt, då svårhanterliga känslor dels aktualiserade ett behov av stöd, dels ökade känsligheten och försvårade skapandet av den trygga relation som behövdes.

Två underteman har skapats för att beskriva hur känsligheten för relationen kunde öka risken för inläggning. Det ena temat belyser de svårigheter som uppstod när vården inte lyckades skapa det möte som krävs för en fungerande vård, det andra temat återger hur det låsta mötet kunde eskalera till destruktiva ageranden.

2.1 Låsta möten. Flera informanter talade om återkommande situationer i kontakten med vården där man haft svårt för att möta varandra, och där vården upplevdes ha misslyckats med att anpassa sig till informanternas relationella behov. Informanterna uttryckte en frustration över de bristfälliga mötena, och upplevde sig missförstådda och inte lyssnade till. Man berättade om interaktioner som präglades av ensidighet, där man inte möttes i ett ömsesidigt samtal. Ju mer av den här typen av möten en informant beskrev, desto sämre uppfattades vården fungera.

Informant 4 hade negativa erfarenheter av mötena i vården, och menade att upplevelser av svek från psykiatrin gjort henne känslig för bemötandet, på ett sätt som ytterligare försvårade möjligheterna till att kunna skapa en mer konstruktiv vårdkontakt.

Saker som kanske är små, som att man vill ta kontakt med sin psykolog, att det inte fungerar; det läggs lite på min hög med allting. /---/ Det har varit så mycket svängar med kontakten med psykiatrin, vilket har varit jobbigt på olika sätt, det har inte varit jobbigt enbart på grund av hur jag mår; utan det har också varit jobbigt utifrån hur jag har blivit bemött och ifrågasatt.

Informant 2 upplevde också vården som bristande i bemötandet. Hon beskrev ett mönster av att man inte lyckades möta varandra på ett ömsesidigt sätt, och gav exempel på hur hon utvecklat en instrumentell kommunikation för att hantera situationen.

Du sitter i väntrummet, sedan kommer du in till en underläkare, som ställer tre frågor ungefär, och det gäller att svara rätt på dem, för det enda de kan ge mig är att lägga in mig, /.../ så då svarar man korrekt på de tre frågorna, man svarar vad man vet funkar för att man ska bli inlagd.

Samma informant talade senare i intervjun om hur hennes vårdkontakt förbättrats den senaste tiden, där ett bättre bemötande möjliggjort ett mer konstruktivt möte och ett ömsesidigt samtal, där hon känt sig trygg att våga tala om hur hon verkligen mått.

Jag har inte kunnat förutse vad som kommer att hända. Förutom om jag säger exakt det här; då vet jag, om jag säger att jag har ett självmordsbrev i fickan då blir jag inskriven, om jag säger att det är lugnt, jag mår bra nu, då blir jag utskriven. Men nu så har jag släppt dem, jag behöver inte använda de nyckelorden utan jag har kunnat säga precis hur det känns.

2.2 Destruktiva ageranden. Mönstret av låsta möten kunde också eskalera och leda till mer destruktiva ageranden. Flera informanter beskrev situationer där de agerade allt kraftigare utifrån sitt perspektiv, och där vården stod fast vid sitt, utan att lyckas förändra interaktionen eller möta informanterna på ett annat sätt. Dessa situationer kunde utmynna i destruktiva handlingar, som ofta syftade till, och ledde till, inläggning.

Informant 4, som tidigare beskrev sin negativa upplevelse av vårdkontakten, gav också exempel på hur drastiskt det kan bli i svårare situationer, när vården inte lyckas skapa ett ömsesidigt möte, och när hon i frustration uttrycker sig med handling.

Då sa jag, ni kan inte skriva ut mig, jag mår inte bra, men de sa, nä men vi ser inte att det finns ett behov av att du är kvar längre. Jag blev upprörd och grät, och sa, skit samma då skriver jag väl ut mig själv, och gick och tog en burk tabletter; /.../ och de hjälpte mig till MAVA. Så det var väldigt jobbigt, att de inte lyssnade till det.

Informant 7 hade svårt för att kommunicera sina behov till vården och använde återkommande överdoser som en strategi för att få hjälp. Hon beskrev en sekvens där hennes hjälpsökande avvisades utan att hon bemöttes på ett sätt som möjliggjorde ett annat samtal, och hur detta förstärkte hennes förhållningssätt.

Jag har åkt direkt till [sjukhuset], akutintaget, men fast jag har sagt att jag kommer att ta tabletter snart så har jag ändå blivit hemskickad. /---/ Då börjar jag ännu mer tänka /.../ att det finns ingen hjälp att få någonstans, så det bästa är att stoppa i sig tabletter.

Informant 3 kunde agera på ett liknande sätt för att få det omhändertagande hon önskade, och efterfrågade hjälp med att stoppa den typen av interaktion.

Jag blir väldigt orolig och nervös, och då behöver jag någon som bara är kolugn, som inte blir hysterisk. /.../ Som inte skickar mig till akuten det första de gör, utan som sätter sig och pratar med mig istället.

Informant 3 gav senare i intervjun ett exempel på hur informanterna kunde påverka samspelet, då hon beskrev hur ett förändrat sätt att kommunicera efter en vistelse på behandlingshem bidrog till en annorlunda interaktion med vården.

Jag hade förändrat mitt sätt att se på mig själv och andra, jag fick inte de här borderlineutspelen, och behövde inte ta till starka känslouttryck för att få uppmärksamhet, utan jag kunde säga, du, jag vill prata med dig.

3. Uppgivenhet

De flesta informanternas berättelser kretsade kring problematiska interaktioner med vården eller svårigheter att reglera affekter. Tre informanter hade dock annorlunda erfarenheter, där de inte riktade sig till vården på samma sätt. Deras berättelser präglades av passivitet och depressivitet, och uppgivenhet framstod som den centrala svårigheten. Dessa informanter uttryckte inget större missnöje, varken med tillgängligheten eller med kontakten, och de hade svårt att uttrycka vad de önskade.

Ett undertema har skapats för att beskriva hur denna uppgivenhet och en otillräckligt aktiv vård riskerade att leda till en fördjupad depressivitet och slutenvård.

3.1 Otillräckligt aktiv vård. Till skillnad från många informanter, som främst beskrev en pendlande ångest, talade dessa informanter om ett mer konstant dåligt mående, där de inte upplevde förändring vara möjlig. De förmedlade en uppgivenhet och hopplöshet, och till skillnad från de övriga informanterna gav de få aktiva uttryck för att vara hjälpsökande. Vården var relativt frånvarande i deras berättelser, och verkar inte på ett aktivt sätt ha försökt nå dem i deras mer inneslutna tillstånd. Detta riskerade att upprätthålla en relativt oförändrad situation och leda till återkommande depressiva skov och inläggningar.

Informant 10, som aldrig vårdats frivilligt i slutenvården, berättade att hon i sina försämrade tillstånd inte ville ha hjälp, och att hon hade svårt att tro på förändring.

Jag har testat mycket, både mediciner och samtal, och det händer ingenting, så jag känner mig väldigt uppgiven. Jag tror inte längre på att det kommer att bli bra, även fast jag vill det så orkar jag inte. /.../ Tidigare har jag trott på att det ska bli bra, men det känns bara så tungt när det inte blir bra.

Informant 7 och 8 fäste stor vikt vid mediciner i sina berättelser, på ett sätt som skilde sig från övriga informanter, där medicinerna framställdes som ett sista hopp om förbättring. Informant 7 beskrev ett mönster sedan flera år, där hon i en uppgiven desperation tar en överdos, med förhoppning om att på vårdavdelning få en fungerande medicinsk behandling. Medicinen upplevs sällan ha gjort skillnad, och hoppet övergår successivt till en uppgivenhet som riskerar att leda till ny destruktivitet. Således verkar inte vården ha lyckats nå informanten mer aktivt och förändra detta låsta mönster.

Ingenting kan förändras eller förbättras förrän jag får en medicin så att jag kan lyfta, /.../ så att jag blir mig själv igen, så som jag var förut. /---/ Så länge jag inte är ok i huvudet, eller psykiskt ok, så vill jag inte gå ut, utan jag behöver ny medicin för att lyftas, och då kan jag gå ut.

Informant 8 beskrev ett långvarigt mönster av depressiva svackor, där hon blir inlagd, ändrar medicin, blir förbättrad, skrivs ut, blir försämrad igen, och läggs in för en ny medicinjustering. Informanten hade svårt att föreställa sig någon annan förändring än mediciner. Hon menade dock att boendestödet, som hon har sedan ett år, är den första rätta åtgärden hon initierat. Hon uppskattade deras aktiva och sociala arbete, och menade att de hjälper henne upptäcka depressiva försämringar innan det gått för långt.

De börjar lära känna mig nu, så de börjar märka lite tidigare, /.../ om jag är mer deppig än vad jag brukar vara. /.../ Det är lättare för boendestödet att märka det [än för mig själv], eftersom de är hos mig så ofta.

4. Ambivalens till ansvarstagande

Samtliga informanter berättade om vissa problem med att ta ansvar för sina svårigheter, med att söka den hjälp de behövde, och att ta hänsyn till sina begränsningar och behov. Dessa problem skiljer sig från de tidigare beskrivna svårigheterna eftersom det handlade om situationer som informanterna i större utsträckning behövde hantera själva. Informanterna beskrev en ambivalens inför detta ansvar, vilket riskerade att leda till ett eskalerande försämrat mående.

Två underteman har skapats för att beskriva hur informanternas ambivalens till ansvarstagande kunde leda till inläggning. Det ena belyser hur hjälpsökande försvåras av inre motstånd och otillräckligt stöd, det andra återger hur en otillräcklig vägledning försvårar övervinnandet av ambivalensen gentemot ett långsiktigt ansvarstagande.

4.1 Hinder mot hjälpsökande. Flera informanter beskrev hur de kunde förneka en del av sina begränsningar och svårigheter, vilket riskerade att leda till psykiska bakslag samt försvåra ett konstruktivt hjälpsökande. Många upplevde också ett motstånd mot att söka hjälp, då de skändes över sina problem, och oroade sig för att bli avvisade. Svårigheter med att acceptera sina problem och att be om hjälp, kombinerat med ett otillräckligt bemötande, utgjorde hinder mot hjälpsökande som riskerade att bidra till ett försämrat mående, där man slutligen sökte hjälp på ett mer akut sätt, vilket kunde resultera i slutenvård.

Informant 1 berättade om en tendens till förnekande, där hon trots en fungerande vårdkontakt delvis dolde sitt allvarligt dåliga mående. Hon menade att hon behöver vara mer öppen inför sig själv för att kunna hantera sina kriser innan det blir akut.

Det handlar väl kanske om min egen ärlighet mot andra och mig själv. I backspegeln vet jag inte vad som skulle ha behövts, i framtiden så kanske jag skulle vara mer ärlig mot öppenvården och mitt sociala nätverk för att kunna hålla det löfte som jag gett, att inte leka gud över mitt eget liv.

Många informanter beskrev ett mer manifest motstånd mot att söka hjälp, samt hur en begränsad tillgänglighet och en känslighet för bemötandet förstärkte motståndet, vilket riskerade leda till att de pressades till destruktiva försök att söka hjälp. Informant 9, som talat om sina svårigheter med affektreglering, hade dessutom svårt för att be om hjälp, och önskade att vården skulle förstå detta hinder, och uppmuntra hjälpsökande.

Jag vill inte ta plats, det känns som att jag gör det i onödan, att jag tar upp plats som någon annan kan få. /---/ Det är väldigt svårt att söka hjälp, och speciellt till akuten, och jag skulle vilja att någon säger, det är bra att du har sökt hit, nu ska vi ta tag i det här och försöka göra det bästa av situationen.

Informant 2 upplevde motstånd mot att söka hjälp, och önskade att vården mer aktivt kunde bekräfta det hjälpbehov hon har svårt för att uttrycka. Hon beskrev en ideal situation där ett mobilt team kommer hem och sätter en gräns för hennes destruktivitet.

Det finns mycket skamkänslor, och att våga säga till någon att jag behöver hjälp är skitjobbigt, och allting som kan minska det avståndet [är bra]. /.../ Det [skulle ju bli] en signal också, /.../ att någon säger att de kommer från vården, att /.../ det här är för sjukt för att vi ska tycka att det är ok.

4.2 Otillräcklig vägledning. Flera informanter beskrev situationer där de behövde välja att motstå destruktiva lösningar, och där vården i begränsad utsträckning kunde påverka utfallet. Att agera på ett långsiktigt konstruktivt sätt upplevdes innebära en stor ansträngning, vilket gjorde informanterna villrådiga och ökade risken för destruktiva processer av psykisk försämring som kan leda till slutenvård. En återkommande berättelse hos många informanter var att de inte fick det stöd de behövde i situationer som de inte behärskade, och att mycket energi gick åt till att försöka hantera detta. Vården verkar inte heller ha väglett dem på ett bra sätt i vad de kunde fokusera sin energi på, och göra på egen hand.

Flera informanter berättade om situationer där vården hade en viss möjlighet att hjälpa dem, men där förändringsarbetet också medförde ett motstånd som krävde ansträngning att övervinna. Informant 5 beskrev värdet av verktyg för att hantera sina känslor, men menade att det kunde vara svårt att genomföra i praktiken, då potentiellt destruktiva känslor lockade.

Jag behöver ju verkligen sova till exempel, men när jag är hypoman så är det sista jag vill göra att sova, så det blir lite svårt där, att lyckas fullfölja det man ska göra och inte ge efter, det är väl det som är det svåraste.

Informant 9 har tidigare beskrivit dels sina svårigheter att hantera ångest på egen hand, dels en positiv utveckling efter en vistelse på behandlingshem där hon lärde sig färdigheter som varit till hjälp för henne. Informanten menade dock att kvällarna fortsatt kunde vara svåra för henne att hantera själv, då det krävdes stor ansträngning för att på egen hand använda sina färdigheter.

[Färdigheterna] finns liksom i bakhuvudet och egentligen kan jag dem, men jag kan liksom inte ta mig över den tröskeln, att faktiskt göra det, för det blir för tungt att göra på egen hand, så det är väl, ja...

Informant 3 har tidigare beskrivit svårigheter att hantera sin oro, och behov av ett lugnande bemötande. Hon berättade att hon i oroliga stunder tvivlade på sin förmåga att ta hand om sig själv, och agerade självdestruktivt för att bli omhändertagen i slutenvården. Detta ångrade hon i efterhand, när hon som hon själv uttryckte det, ”tänkte med sin vuxna hjärna”.

Jag tar ett återfall in i patientrollen, /.../ i syfte att göra saker och ting jävligt enkelt. Att inte behöva ta ansvar, att inte behöva tänka, att inte behöva känna, utan att bara liksom glida med, men jag vill inte ha det livet.

Vidare berättade informant 3 att vården ibland kunnat hjälpa henne med hennes konflikt mellan självständighet och omhändertagande, men att den har varit svår att påverka. Flera informanter gav exempel på hur ambivalensen är en inre process som inte är lätt att nå för vården. Informant 3 talade senare om hur studier på Komvux, genom det engagemang de väckte, blev något som underlättade för henne att hantera sin oro på ett annat sätt än beskrivet ovan.

Fram tills dess har jag kunnat vara sjuk hur mycket som helst, men från det att jag började studera så, nä jag vill faktiskt inte vara på sjukhus nu, eller jag har inte tid, för jag ska skriva en hemtenta, jag har något annat.

Diskussion

Syftet med studien var att, med utgångspunkt i patienternas erfarenheter och upplevelser, undersöka varför vissa patienter erhåller återkommande eller långvarig psykiatrisk heldygnsvård. Utifrån intervjuer med patienter skapades fyra teman som beskriver psykologiska behov som medför utmaningar i mötet med vården. Det första temat, ”Svårigheter med affektreglering”, handlar om hur informanternas svårigheter att hantera psykiska kriser, och vårdens otillräckliga stöd, riskerade att leda till slutenvård. Det andra temat, ”Relationell känslighet”, beskriver hur svårigheter att skapa konstruktiva möten försämrade vårdkontakten och riskerade att leda till destruktiva ageranden. Det tredje temat, ”Uppgivenhet”, beskriver hur några informanter fastnade i uppgivna tillstånd, med återkommande depressiva skov, utan att vården gjorde aktiva försök att nå dem. Det fjärde temat, ”Ambivalens till ansvarstagande”, handlar om en

ambivalens hos informanterna gentemot att ta hänsyn till sina behov och begränsningar, vilket i kombination med hinder för att söka hjälp riskerade leda till mer akuta tillstånd.

Resultaten diskuteras nedan utifrån de behov denna patientgrupp kan tänkas ha, och de förbättringsområden som kan finnas för vården, kopplat till respektive tema.

Behov av strukturerat stöd

Svårigheterna med affektregleringen bedöms vara det centrala behovsområdet som informanterna beskrev, vilket kombinerat med ett otillräckligt stöd riskerade leda till eskalerande försämring och slutenvård.

Behov av tillgänglighet. Det tydligaste önskemålet som framfördes av informanterna var en ökad tillgänglighet av akut hjälp, för att inte behöva bli så dålig att man blev inlagd, samt att det fanns alternativ till slutenvården vid akuta hjälpbehov. Detta liknar vad man funnit i tidigare studier, där patienter utifrån sina upplevda behov vid psykiska kriser efterfrågat alternativ till sjukhusvård, med trygga miljöer, tillgång till samtalsstöd, delaktighet, samt snabb tillgänglighet (Agar-Jacomb & Read, 2009). Patienter som har fått hjälp från ett akut mobilt team framhåller tillgängligheten och snabbheten som särskilt värdefullt (Hopkins & Niemiec, 2007). I en studie uttryckte patienterna också att tillgång till en kristelefon och en säker plats skulle kunna förhindra inläggning (Brems et al., 2004). Forskningsöversikter ger en bild av att dylika önskemål kan fungera bra i praktiken, då olika mobila team och förstärkt krishantering i hemmiljö kan fungera som effektiva och uppskattade alternativ till sjukhusvård i uppemot 80 % av de akuta fallen (Horsfall et al., 2010; Lloyd-Evans et al., 2009; Sjølie et al., 2010). Det vore således troligen ett viktigt förbättringsområde för vården, att skapa alternativt akut stöd med god tillgänglighet, för att på ett effektivt sätt kunna tillgodose patientgruppens behov. Det skulle också medföra ett minskat tryck på akutmottagningen och slutenvården, och möjliggöra en bättre tillgänglighet för personer vars sjukdomstillstånd kräver sjukhusvård.

Behov av kontinuitet. Många informanter gav uttryck för ett behov av ökat stöd överlag, utöver en akut tillgänglighet, och menade att en bristande kontinuitet och struktur i vårdkontakten bidrog till att de fick svårt att hantera sin psykiska ohälsa. Flera uttryckte önskemål om en samtalskontakt som var mer anpassad till deras behov, samt en mer aktiv behandling i slutenvården, med bättre förberedda utskrivningar. Dessa önskemål är i linje med resultaten från en studie där patienterna betonade strukturen runt vårdtillfället, och efterfrågade tydlig information, delaktighet, och uppföljning (Schröder & Björk, 2012). Det har framförts kritik mot ett psykiatriskt system som med ett otillräckligt kontinuerligt stöd svarar på kriser med återkommande inläggningar, där vissa forskare menat att ett mer långsiktigt och samordnat stöd liknande ”case management” är mer effektivt och hjälpsamt (Brems et al., 2004). Förstärkt case management har också visat sig kunna minska omfattningen av slutenvård (Burns et al., 2007). Vissa patienter anses falla mellan stolarna i den moderna psykiatrin, då

institutionerna inte ersatts med ett tillräckligt utbyggt system av vård och stöd, och där samverkan mellan berörda aktörer brister (Fakhoury & Priebe, 2002; Silfverhielm & Kamis-Gould, 2000). Vissa forskare menar att dessa patienter främst behöver en sammanhängande vårdkedja, där samverkande aktörer arbetar samordnat med alla behovsområden (Horsfall et al., 2010).

Sannolikt skulle psykiatrin kunna vinna på att arbeta med denna patientgrupps situation, med en förbättrad vårdstruktur och en mer långsiktig planering utifrån individuella behov. En samtalskontakt utöver sedvanlig omfattning kan vara en insats som möjligtvis kan minska omfattningen slutenvård, liksom ett mer aktivt arbete på heldygnsvården för att förändra de omständigheter som bidrog till inläggning. Ett förhållningssätt liknande case management, där man utifrån patientens behov samverkar för att skapa en långsiktigt hållbar situation med tillräckligt stöd och omsorg, skulle kunna öka patienternas livskvalitet och vara kostnadseffektivt.

Flera informanter beskrev svårigheter att hantera arbetslivets krav, och många var också sysslösa. Forskning tyder på att god vård inte räcker för den grupp patienter som vårdas mycket inom slutenvården, utan att också ett meningsfullt sammanhang behövs (Brems et al., 2004). Sannolikt skulle det vara värdefullt att samverka med berörda aktörer för att finna en sysselsättning som fungerar konstruktivt utifrån patienternas svårigheter. Arbetsterapeutiska insatser med individanpassat stöd har visat sig kunna hjälpa patienter med allvarlig psykisk ohälsa till arbete eller meningsfull sysselsättning (Areberg & Bejerholm, 2013). I en studie av ”Individual placement and support” beskrev patienter hur ett mer flexibelt, individanpassat och engagerat arbetsterapeutiskt stöd fungerade bättre än tidigare insatser, och möjliggjorde ett eget engagemang (Areberg, Björkman & Bejerholm, 2013). Vården kan behöva betona värdet av en fungerande sysselsättning och uppmuntra till aktiv samverkan, då många informanter gav uttryck för viss uppgivenhet avseende sysselsättning, eller var mer upptagna av sitt dåliga mående. Några informanter beskrev också hur sysselsättning initierades utifrån, och hur de först efteråt insåg hur värdefullt det var.

Behov av en trygg relation

Många informanter berättade om återkommande möten med vårdpersonal som brast i ömsesidighet, där man upplevde sig missförstådd och inte lyssnad till, och man gav uttryck för ett behov av trygga relationer, oavsett tillgång till stödinsatser. De beskrev otillräckliga möten som gjorde det svårt att uppnå det ömsesidiga samtal som krävs för en fungerande vård, och i värsta fall uppstod en situation med destruktiva ageranden. Några informanter berättade om hur förbättrade relationer skapade en trygghet som bidrog till att de kunde tala om sina svårigheter på ett sätt som blev lättare att bemöta. Forskning visar på vikten av en god behandlingsallians, en relation med ett gott samarbete, för att man ska nå bra behandlingsresultat, både i psykoterapeutisk (Horvath, Del Re, Flückiger & Symonds, 2011) och psykiatrisk behandling (Arnold et al., 2017). I en undersökning av vad patienter inom både psykiatrisk öppenvård och slutenvård ansåg utgjorde god psykiatrisk vård framhöll bägge grupperna kvaliteten i

bemötandet, och vikten av att känna sig förstådda (Johansson & Eklund, 2003). Studier med patienter där det har varit svårt att få till en fungerande behandling har betonat vikten av en tydligt strukturerad vård, men också vikten av att skapa en trygg relation för att kunna arbeta terapeutiskt (Bos, Kool-Goudzwaard, Gamel, Koekkoek & van Mijel, 2012; Koekkoek et al., 2010). Forskarna beskrev hur behandlarna hade ett smalt utrymme att balansera mellan att inte vara för distanserade och inte för nära.

Att få behandlarna att arbeta aktivt för att skapa en trygg relation med denna patientgrupp, och möjliggöra en konstruktiv vårdkontakt, är sannolikt ett viktigt förbättringsområde för vården. Man bör arbeta både med de stödstrukturer patienterna behöver, och med att få till stånd de trygga relationer inom vilka ett förändringsarbete är möjligt.

Behov av aktiv vård

I tre informanternas berättelser var en uppgivenhet framträdande, och denna undergrupp patienter med mer depressiva besvär har sannolikt något andra behov. Dessa informanter var hjälpsökande i låg utsträckning och vården verkar inte heller ha sökt upp dem mer aktivt. Deras tillstånd föreföll ganska statiskt, med återkommande depressiva skov. Det första temat handlar om en svårighet att finna den stöd man behöver, det andra om en svårighet att finna den relation man behöver, och detta tredje tema handlar om att man delvis gett upp sökandet.

Patienter med problem med depressivitet och uppgivenhet skulle sannolikt vara hjälpta av ett aktivt uppsökande, där vården tar ansvar för att skapa både vårdstrukturer och vårdrelationer, med fokus på att samordna hela vårdkedjan, enligt värdet av att skapa en långsiktigt hållbar helhetssituation (Brems et al., 2004). Insatser som syftar till ett ökat agenskap och en mer aktiv och social vardag har visat sig leda till bättre självkänsla och ökad livskvalitet hos sysslösa personer med allvarlig psykisk ohälsa (Areberg & Bejerholm, 2013). Engagemanget för att driva en förändring behöver komma utifrån, och det vore sannolikt konstruktivt att fokusera på att bryta uppgivenheten och väcka agenskap.

Behov av vägledning

Många informanter uttryckte ambivalens inför att ta ansvar för sina svårigheter och hänsyn till sina begränsningar, vilket parallellt med bristande stöd och relationer ytterligare försvårade vårdkontakten och riskerade ett försämrat mående som kunde utmynna i slutenvård.

Flera informanter uppvisade tendenser till att förneka sina svårigheter, men beskrev också ett mer manifest motstånd mot att söka hjälp, vilket komplicerades av en otillräcklig tillgänglighet och ett bristande bemötande när de väl bad om hjälp. Det finns forskning som framställt hinder mot behandling som ett centralt problem, där patienterna inte uppfattat sig väl bemötta och omhändertagna av vården, vilket skapat

ett motstånd mot att söka vård vid behov, och ökat risken för försämring och tvångsinläggning (Smith, 2015). Informanterna i föreliggande studie uttryckte något liknande, och många sökte inte hjälp när de behövde då motståndet ökat av att de tidigare upplevt sig avvisade och förminskade.

En ökad tillgänglighet skulle underlätta att söka den hjälp man behöver, men många patienter skulle ha nytta av att vården mer aktivt välkomnade hjälpsökande. På ett liknande sätt som en ökad tillgänglighet och kontinuitet kan vara konstruktivt och kostnadseffektivt, skulle troligen ett uppmuntrande av hjälpsökande kunna bidra till en bättre fungerande vårdkontakt för patientgruppen. Det skulle sannolikt minska risken för ett mer destruktivt hjälpsökande, och patienterna skulle kunna mötas upp mer effektivt om de sökte hjälp i ett tidigare skede. Ett ansvarsfullt hjälpsökande hos patienterna skulle underlättas av att man skapat en trygg relation.

Många informanter beskrev en ambivalens inför den stora ansträngning och det ansvar som krävdes för att hantera svåra situationer på ett konstruktivt sätt, där vården hade svårt för att påverka utfallet. I en undersökning av patienter där det varit svårt att få till en fungerande behandling beskrevs hur de ofta var ambivalenta mellan att vilja vara självständiga personer och hjälplösa patienter (Koekkoek et al., 2010). Detta liknar vad flera informanter uttryckte, då de hade svårt för att självständigt använda sig av metoder de lärt sig, men också svårt för att söka hjälp, samtidigt som de tog avstånd från den hjälplöshet de kunde iscensätta.

Det vore troligtvis värdefullt för patienterna om vården kunde förtydliga den här ambivalensen, och vägleda dem i vad de behöver fokusera sin energi på. Ett sådant förändringsarbete förutsätter sannolikt en trygg relation och en fungerande stödstruktur. Lika viktigt som det är att förstå patienternas behov av stöd är det att identifiera vad som i slutändan är utmaningar de behöver hantera själva. Att ge patienterna det stöd de behöver, samt uppmuntra till eget ansvar och ansträngning där det behövs, ökar troligen möjligheten för dem att bli mer självständiga och kunna leva ett så fritt liv som möjligt.

Etiska reflektioner

Ambitionen att presentera patienternas perspektiv har medfört etiska utmaningar som främst berör frågan om vem som har tolkningsföreträde. Studien har inneburit att forskaren har analyserat informanternas berättelser och skapat den struktur som bäst bedömts representera deras perspektiv. Trots ambitionen att systematiskt förankra analysen i informanternas berättelser, och att särskilja forskarens tolkning från informanternas ord, föreligger alltid en risk att deras perspektiv inte representerats på ett rättvisande sätt, eller att de själva inte känner igen sig i resultatet. Förhoppningen är dock att denna studie lyckats skapa och presentera en kondenserad och meningsfull struktur som återger informanternas perspektiv på ett sätt som är både rättvisande och som innebär att deras ord får större räckvidd och genomslagskraft.

Studiens begränsningar

En begränsning med studien var det relativt stora bortfallet, där 12 potentiella deltagare, med högre omfattning slutenvård, inte blev aktuella. Det hade varit intressant att ta del av dessa patienters perspektiv på problemet, då vårdbehoven sannolikt vore större.

Ytterligare en begränsning med studien är analysens subjektiva karaktär, där forskaren vid en tolkande fenomenologisk analys ofrånkomligen skapar en viss mening ur materialet, bland andra möjliga. Uppsatsförfattaren arbetar kliniskt som psykolog, och har en psykologisk kunskap och en klinisk erfarenhet som utgör en förförståelse som påverkar analysen, i vad som uppfattas meningsfullt i förhållande till syftet. Även om metodologisk stringens och handledning ökat den reflexiva medvetenheten finns det gränser för denna förståelse. Uppsatsförfattaren arbetade dessutom som psykolog på den mottagning där studiedeltagarna vårdades, något som bidrog med en förförståelse och ett engagemang för problemet. Motivationen att förbättra vården för patienterna utgjorde å ena sidan en drivkraft till analysen i ambitionen att finna ett meningsfullt mönster och potentiella lösningar. Å andra sidan bidrog det till en risk att informanterna sågs som patienter vars kliniska problem skulle lösas, snarare än som studiedeltagare vars livsvärld mer analytiskt skulle observeras.

Analysmetodens begränsningar bör också nämnas. Syftet med studien var att undersöka just patienternas perspektiv, men likväl innebär en tolkande fenomenologisk analys att man utgår från den upplevelse som man antar att informanternas manifesterade berättelse förmedlar, och bortser från mer strukturella aspekter.

Framtida forskning

I studien undersöktes patienternas perspektiv på varför de vårdats relativt mycket inom heldygnsvården. Det hade varit intressant att komplettera patienternas upplevelser med vårdpersonalens, och undersöka hur de uppfattar problemet. Det hade också kunnat vara belysande att jämföra patienternas upplevelse av vad som är hjälpsamt med en undersökning av vad olika åtgärder leder till för mätbara skillnader, avseende till exempel omfattningen slutenvård.

Den allmänpsykiatriska mottagning som informanterna tillhörde vårdar inte patienter med psykos eller missbruk, patientgrupper vars vårdbehov och erfarenhet av återkommande heldygnsvård vore intressant att undersöka.

Ett fynd som vore intressant att studera vidare är värdet av att skapa en trygg relation med denna patientgrupp. Kliniskt relationsskapande är ett komplext fenomen, där bara ena partens perspektiv undersöktes, med begränsat utrymme för frågan. Det vore värdefullt att mer ingående studera hur bemötandet av denna patientgrupp ser ut, och vad det finns för utmaningar och förbättringsområden.

En möjlighet för framtida forskning är att studera problemet utifrån ett anknytningsperspektiv. Det vore intressant, dels för att belysa den viktiga frågan om att skapa en trygg relation med patientgruppen, men också för att fördjupa förståelsen av

patienternas behov av vägledning, där den beskrivna ambivalensen mellan att vilja vara självständiga personer och hjälplösa patienter kan förstås som strategier för hjälpsökande hos personer med otrygga anknytningsmönster.

Referenser

- Agar-Jacomb, K., & Read, J. (2009). Mental health crisis services: what do service users need when in crisis? *Journal of Mental Health, 18*, 99-110.
- Areberg, C., & Bejerholm, U. (2013). The effect of IPS on participants' engagement, quality of life, empowerment, and motivation: a randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 20*, 420-428.
- Areberg, C., Björkman, T., & Bejerholm, U. (2013). Experiences of the individual placement and support approach in persons with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*, 589-596.
- Arnold, K., Loos, S., Mayer, B., Clarke, E., Slade, M., Fiorillo, A., Del Vecchio, V., Égerházi, A., Ivánka, T., Munk-Jørgensen, P., Krogsgaard Bording, M., Kawohl, W., Rössler, W., & Puschner, B. (2017). Helping alliance and unmet needs in routine care of people with severe mental illness across Europe. A prospective longitudinal multicenter study. *Journal of Nervous and Mental disease, 205*, 329-333.
- Bos, M., Kool-Goudzwaard, N., Gamel, C. J., Koekkoek, B., & van Mijel, B. (2012). The treatment of 'difficult' patients in a secure unit of a specialized psychiatric hospital: the patient's perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 19*, 528-535.
- Brems, C., Johnson, M. E., Corey, S., Podunovich, A., & Burns, R. (2004). Consumer perspectives on services needed to prevent psychiatric hospitalization. *Administration and Policy in Mental Health, 32*, 57-61.
- Burns, T., Catty, J., Dash, M., Roberts, C., Lockwood, A., & Marshall, M. (2007). Use of intensive case management to reduce time in hospital in people with severe mental illness: systematic review and meta-regression. *BMJ: British Medical Journal, 335*, 336-342.
- Fakhoury, W., & Priebe, S. (2002). The process of deinstitutionalization: an international overview. *Current Opinion in Psychiatry, 15*, 187-192.
- Frick, U., Frick, H., Langguth, B., Landgrebe, M., Hübner-Liebermann, B., & Hajak, G. (2013). The revolving door phenomenon revisited: time to readmission in 17 415 patients with 37 697 hospitalisations at a German psychiatric hospital. *PLoS ONE, 8*.
- Hopkins, C., & Niemiec, S. (2007). Mental health crisis at home: service user perspectives on what helps and what hinders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 14*, 310-318.
- Horsfall, J., Cleary, M., & Hunt, G. E. (2010). Acute inpatient units in a comprehensive (integrated) mental health system: a review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing, 31*, 273-278.

- Horvath, A. O., Del Re, A. C., Flückiger, C., & Symonds, D. (2011). Alliance in individual psychotherapy. *Psychotherapy, 48*, 9-16.
- Johansson, H., & Eklund, M. (2003). Patients' opinion on what constitutes good psychiatric care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 17*, 339-346.
- Koekkoek, B., van Meijel, B., van Ommen, J., Pennings, R., Kaasenbrood, A., Hutschemaekers, G., & Schene, A. (2010). Ambivalent connections: a qualitative study of the care experiences of non-psychotic chronic patients who are perceived as 'difficult' by professionals. *BMC Psychiatry, 10*.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3:e upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Langdon, P. E., Yágüez, L., Brown, J., & Hope, A. (2001). Who walks through the 'revolving-door' of a British psychiatric hospital? *Journal of Mental Health, 10*, 525-533.
- Lelliot, P., & Quirk, A. (2004). What is life like on acute psychiatric wards? *Current Opinion in Psychiatry, 17*, 297-301.
- Lien, L. (2002). Are readmission rates influenced by how psychiatric services are organized? *Nordic Journal of Psychiatry, 56*, 23-28.
- Lloyd-Evans, B., Slade, M., Jagielska, D., & Johnson, S. (2009). Residential alternatives to acute psychiatric hospital admission: systematic review. *British Journal of Psychiatry, 195*, 109-117.
- Machado, V., Leonidas, C., Santos, M. A., & Souza, J. (2012). Psychiatric readmission: an integrative review of the literature. *International Nursing Review, 59*, 447-457.
- Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet, 358*, 397-400.
- Mgutshini, T. (2010). Risk factors for psychiatric re-hospitalization: an exploration. *International Journal of Mental Health Nursing, 19*, 257-267.
- Patientlagen (2014: 821). Hämtad den 22 oktober 2017 från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Priebe, S., Badesconyi, A., Fioritti, A., Hansson, L., Kilian, R., Torres-Gonzales, F., Turner, T., & Wiersma, D. (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *BMJ: British Medical Journal, 330*, 123-126.
- Rico, R. (2015). The effect of social support on hospitalization rates for consumers with severe mental illness: a systematic review of the literature. *Masters Abstracts International, 54*.
- Schröder, A., & Björk, T. (2012). Patients' judgements of quality of care in psychiatric observation and intensive in-patient care. *Journal of Psychiatric Intensive Care, 9*, 91-100.
- Silfverhielm, H., & Kamis-Gould, E. (2000). The Swedish mental health system - past, present, and future. *International Journal of Law and Psychiatry, 23*, 293-307.

- Sjølie, H., Karlsson, B., & Kim, H. S. (2010). Crisis resolution and home treatment: structure, process, and outcome - a literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 17*, 881-892.
- Smith, A. (2015). Involuntary psychiatric hospitalization: recidivism and patient's perceived barriers to treatment. *Dissertation Abstracts International, 75*.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage.
- Webb, S., Yágüez, L., & Langdon, P. E. (2007). Factors associated with multiple re-admission to a psychiatric hospital. *Journal of Mental Health, 16*, 647-661.

Bilaga 1

Intervjuguide

Den psykiatriska problematiken.

1. Kan du berätta om hur det kommer sig att du har kontakt med psykiatrin?
2. Kan du berätta om din kontakt med öppenvården?

Upplevelsen av psykiatrisk slutenvård.

3. Skulle du kunna berätta om dina erfarenheter av psykiatrisk slutenvård?

Den akuta krisen.

4. Kan du berätta om hur ditt liv såg ut precis innan inläggningen (den senaste)?
5. Hur brukar du hantera kriser eller svåra perioder i livet?

Den sociala situationen.

6. Kan du berätta om din sociala situation, hur ser ditt liv ut?
7. Hur ser möjligheterna ut till att få hjälp med att förändra din sociala situation?

Egna tankar kring vården.

8. Hur kommer det sig att du vårdats relativt mycket inom slutenvården?
9. Har du haft några särskilda förväntningar inför dina vårdtillfällen i slutenvården?

Bilaga 2

Informationsblad och samtyckesformulär

Vi vill tillfråga Dig som är patient på xxx om Du vill delta i en studie som handlar om **Ett patientperspektiv på återkommande eller långvarig kontakt med psykiatrisk slutenvård**

Bakgrund och syfte

Studien görs i ett samarbete mellan xxx och xxx. I planerad studie, som är en intervjustudie, undersöks erfarenheter och upplevelser av återkommande eller långvarig psykiatrisk slutenvård ur ett patientperspektiv. Att förbättra den psykiatriska vården för patienter är viktigt för den enskilde. Vi antar att studien kan bidra till en ökad förståelse för denna patientgrupps behov, samt peka ut ett potentiellt förbättringsområde för sjukvården vad gäller dessa patienter.

Förfrågan om deltagande

Patienter på mottagningen tillfrågas om deltagande.

Hur går studien till?

Du kommer att bli kontaktad per telefon och tillfrågas om att delta i studien. Information om studien kommer då att ges. Om du tackar ja till att delta i studien kommer du att bli intervjuad under cirka fyrtiofem minuters tid.

Vilka är riskerna?

Inga risker. Frågorna behandlar olika aspekter av erfarenheter av som patient ha vårdats inom psykiatrisk slutenvård.

Finns det några fördelar?

Genom att undersöka patientperspektiv kan studien sätta fokus på förändringsmöjligheter för denna patientgrupp. Patientens egen erfarenhet kan bidra till att finna potentiella förbättringsområden för sjukvården.

Hantering av data och sekretess

Utförarstyrelsen för xxx är ansvarig för behandlingen av personuppgifterna. Enligt Personuppgiftslagen (1998:204) har du rätt att ansöka om information om vilka personuppgifter som behandlas. Personuppgiftsombudet är den person som ansvarar för att dina personuppgifter behandlas på ett lagligt och korrekt sätt. Vid behov kan personuppgiftsombudet hjälpa till så att du kan få information om vad som registrerats och få eventuella rättelser genomförda. xxx personuppgiftsombud är för närvarande xxx. Kvalitets- och patientsäkerhetsombud på xxx.

Alla svar behandlas konfidentiellt och hanteras enligt personuppgiftslagen (PUL). Dina svar och dina resultat sparas under 10 år och kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ljudupptagning av fokusgruppsintervjuerna kommer att förvaras i digitalt format samt skrivas ut som text. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Utskriven text kommer benämnas "Fokusgruppsintervju X" i syfte att tillförsäkra deltagarna konfidentialitet. Kodnyckel för deltagare förvaras inlåst i brandsäkert skåp.

Hur får jag information om studiens resultat?

Gruppresultat kommer att redovisas på xxx. Resultat publiceras också i vetenskapliga publikationer.

Försäkring, ersättning

Den vanliga patientförsäkringen gäller.

Ansvariga

Forskare som är huvudansvarig för genomförandet av studien är xxx. Ansvarig forskare i studien är xxx.

Frivillighet

Deltagandet i forskningsprojektet är frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande. Du kan ta tillbaka ditt samtycke om deltagande i studien.

Samtyckesformulär

Undertecknad har fått information om undersökningen ”**Ett patientperspektiv på återkommande eller långvarig kontakt med psykiatrisk slutenvård**”.

Jag lämnar frivilligt samtycke till att delta i undersökningen och vet att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande när jag önskar. Jag har fått tillfälle att ställa frågor och fått dem besvarade.

Plats.....

Datum.....

Namn.....

Ansvariga forskare: xxx

Plats.....

Datum.....

Namn.....