

# **"Ta vare på meg – en liten stund!"**

Mennesker med psykoselidelser sine erfaringer fra det å medvirke  
ved brukerstyrte innleggelser

**Lise Brenne Lund**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap  
Master i klinisk helsearbeid  
Studieretning: Psykisk helsearbeid**

**HØGSKOLEN I SØRØST-NORGE**

18.05.2016



<b>Navn: Lise Brenne Lund</b>	<b>Dato: 18.05.2016</b>
<b>Tittel og undertittel:</b> <b>”Ta vare på meg – en liten stund!”</b> <b>Mennesker med psykoselidelser sine erfaringer med det å medvirke ved brukerstyrte innleggelser</b>	
<p><u>Sammendrag:</u></p> <p>På bakgrunn av at brukermedvirkning er et satsningsområde innen psykisk helsevern tilbys ordningen med brukerstyrte døgninnleggelser (BRI) i spesialisthelsetjenesten stadig flere steder i Norge. BRI går i korte trekk ut på at personer med kontrakt/avtale selv kan sørge for en innleggelse for noen dager uten vurdering eller henvisning fra lege. Den begrensede forskningen på dette er entydig i at brukere av tjenesten opplever en rekke positive effekter med tanke på å leve med alvorlig psykisk lidelse. Denne studien hadde til hensikt å utforske hvilke erfaringer mennesker med psykoselidelser hadde av å medvirke, i betydningen være aktør i ordningen BRI. Studien bygger på et flerdimensjonalt og humanistisk menneskesyn og hvor begrepene salutogenese, autonomi og avhengighet danner bakteppet. Det ble brukt en kvalitativ metode i form av semistrukturerte dybdeintervjuer basert på fenomenologi og med en hermeneutisk tilnærming i forståelsen av beskrivelsene som kom frem. Fem personer i alderen 26 -62 år med diagnostisert psykoselidelse og erfaring fra brukerstyrte innleggelser fra tre forskjellige institusjoner deltok. Intervjuene ble analysert etter analysemetoden systematisk tekstkondensering slik Malterud (2012) beskriver den. Funnene i studien kan tyde på at brukerne av tjenesten vektlegger det å selv kunne sørge for en innleggelse uten å måtte vurderes av lege som det mest betydningsfulle hva medvirkning eller styring angår. Det å legge seg inn opplevde de som å ta ansvar for seg selv. BRI ga en rekke positive effekter. Det å ta avgjørelsen om innleggelse bød på utfordringer slik at deltakerne i hovedsak søkte støtte hos noen de kjente før de bestemte seg. Når de kom for innleggelse ønsket deltakerne i første omgang å bli tatt vare på og slippe ansvar for seg selv en liten stund. Det var videre helt nødvendig å møte helsepersonell som var trygge, engasjerte og ga god tid til samarbeid for at de skulle kunne medvirke i planlegging av oppholdet.</p>	

<b>Nøkkelord:</b> <b>Psykisk helsevern, psykoselidelse, brukermedvirkning, brukerstyrte innleggelser, medvirkning</b>



<b>Name: Lise Brenne Lund</b>	<b>Date: 18.05.2016</b>
<b>Title and subtitle:</b>  <b>"Take care of me – for a while!"</b>  <b>People diagnosed with a psychotic disorder's experiences from user controlled admissions to inpatient treatment</b>	
<p><u>Abstract:</u>        User-involvement in mental health services is prioritized and the concept of user-controlled admissions in psychiatric hospitals in Norway is increasing. Briefly explained, the concept means that people with a severe mental disorder get a contract with an institution or a hospital which gives the permission to self-referral inpatient treatment for a few days. The limited research on this concept all concludes that the users experience a number of positive effects concerning living with severe mental disorders. The aim of this study was to explore the experiences of people with psychotic disorders about participation, in the sense of being an active part of the concept user-controlled admission. The study is based on a multidimensional and humanistic view including the salutogenetic perspective, autonomy and dependence. A qualitative phenomenological hermeneutical design with semi-structured in-depth interviews was used. Five persons aged 26-62 years diagnosed with psychotic disorders and with experiences of user-controlled admissions from three different institutions participated. The interviews were analyzed by the method of systematic textcondensation (Malterud 2012). The findings indicated that the users of the service emphasized the opportunity to self-admission without being evaluated by a physician as the most important what management and involvement concerns. To ensure a period of hospitalization was considered as to take responsibility for one's own health. This produced a number of positive effects where safety, coping and freedom in everyday-life were prominent. Taking the decision about admission offered a lot of deliberations which led them to seek for support by someone they knew before the decision was made. When coming to the hospital they first of all wanted escape from the responsibility for taking care of themselves, and to be taken care of by health professionals for a while. It was necessary to meet professionals who appear safe, engaged and who spent enough time together with them to enable user-involvement in planning the stay.</p>	

**Key words:**

**Psychotic disorder, psychiatry, self referral, inpatient treatment, user controlled, patient controlled, patient admission, user involvement**

# INNHold

<b>1. INNLEDNING.....</b>	<b>9</b>
1.1 BAKGRUNN FOR STUDIEN .....	9
1.2 STUDIENS HENSIKT .....	9
1.3 FORKLARING AV VESENTLIGE BEGREPER .....	10
1.3.1 Bruker/pasient.....	10
1.3.2 Brukerperspektivet .....	10
1.3.3 Brukermedvirkning og brukerstyring.....	11
1.3.3 Brukerstyrt innleggelse (BRI) .....	12
1.4 PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSPØRSMÅL .....	13
<b>2. TEORETISK REFERANSERAMME OG FORFORSTÅELSE .....</b>	<b>14</b>
2.1 TEORETISK REFERANSERAMME .....	14
2.2.1 Kort presentasjon av salutogenese .....	14
2.2.2 Autonomi .....	15
2.2.3 Avhengighet i relasjoner sett fra et etisk perspektiv .....	16
2.2 FORFORSTÅELSE AV BRUKERMEDVIRKNING OG BRUKERSTYRT INNLEGGELSE.....	17
2.3 MILJØTERAPI SOM KONTEKST .....	17
2.4 PSYKOSELIDELSER .....	18
<b>3. TIDLIGERE FORSKNING.....</b>	<b>19</b>
3.1 TIDLIGERE FORSKNING OG LITTERATUR.....	19
3.1.1 Litteratursøk .....	19
3.1.2 Om Brukerperspektiv, brukermidvirkning og brukerstyring generelt.....	19
3.1.2 Forskningslitteratur angående brukerstyrt innleggelse .....	20
<b>4. METODOLOGI.....</b>	<b>24</b>
4.1 VITENSKAPSTEORETISK BEGRUNNELSE FOR VALG AV METODE .....	24
4.2 UTVALG OG REKRUTTERING.....	25
4.2.1 Utvalg.....	25
4.2.2 Rekruttering.....	26
4.3 DATAINNSAMLING .....	26
4.4 ANALYSE .....	27
4.5 FORSKNINGSETIKK OG PERSONVERN.....	30
4.5.1 Rekruttering.....	30
4.5.2 Personopplysninger .....	30
4.6 SELVREFLEKSJON OG METODEKRITIKK .....	31
<b>5. PRESENTASJON AV RESULTATENE FRA INTERVJUENE .....</b>	<b>34</b>
5.1 MULIGHETEN TIL SELV Å KUNNE SØRGE FOR EN INNLEGGELSE.....	34
5.1.1 Selvbestemmelse gir opplevelse av mestring og frihet.....	34
5.1.2 Avtalen er som å "ha en Vival i lomma" .....	35
5.2 AVGJØRELSEN OM Å LEGGE SEG INN .....	36
5.2.1 Å vurdere egen tilstand er krevende når man er skranten.....	36
5.2.2 Prosessen før en avgjørelse er preget av mange overveielser og kan ta lang tid.....	36
5.3 PLANLEGGING OG ØNSKER FOR OPPHOLDET .....	38
5.3.1 Man ønsker fri fra ansvar og å bli tatt vare på .....	38
5.3.2. Planlegging av aktiviteter under oppholdet krever nært samarbeid med personalet.....	39
5.4 SOSIAL KONTAKT OG RELASJONER.....	40
5.1.1 Ensomhet gir behov for å søke sosial kontakt gjennom innleggelse.....	40
5.4.2 Det sosiale fellesskapet og relasjoner til medpasienter påvirker opplevelsen av BRI .....	41
5.4.3 Å møte trygge og/eller kjente fagfolk fremmer et skreddersydd opphold .....	41
<b>6. DISKUSJON .....</b>	<b>44</b>
6.1 EFFEKTENE AV Å SELV KUNNE SØRGE FOR EN INNLEGGELSE .....	44

6.2 MOTSETNINGENE I ERFARINGENE FRA MEDVIRKNING I BRI.....	46
6.2.1 Avgjørelsen om å legge seg inn.....	46
6.2.2 Planlegging og ønsker for oppholdet.....	48
6.2.3 Sosialt samspill.....	49
6.3 RELASJONERS BETYDNING FOR MEDVIRKNING VED BRI .....	51
<b>7.KONKLUSJONER OG IMPLIKASJONER .....</b>	<b>54</b>
7.1 KONKLUSJON .....	54
7.2 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS .....	55
7.3 VIDERE FORSKNING .....	55
<b>LITTERATUR .....</b>	<b>57</b>
<b>VEDLEGG 1 .....</b>	<b>60</b>
MELDESKJEMA NSD .....	60
<b>VEDLEGG 2 .....</b>	<b>65</b>
TILBAKEMELDING FRA NSD.....	65
<b>VEDLEGG 3 .....</b>	<b>67</b>
<b>VEDLEGG 4 .....</b>	<b>68</b>
INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKEERKLÆRING.....	68
<b>VEDLEGG 5 .....</b>	<b>72</b>
INTERVJUGUIDE .....	72

# **1. INNLEDNING**

## **1.1 Bakgrunn for studien**

I mitt arbeid som fagutviklingssykepleier ved en døgninstitusjon for unge mennesker med psykoselidelser fikk jeg for et par års tid tilbake delta i utformingen av tilbudet om ”brukerstyrt innleggelse”(BRI). Bakgrunnen var at Helse Sør-Øst ganske brått bevilget ekstra økonomiske midler til en slik ordning, og jeg startet å undre meg over hvilke betydning en slik ordning kunne ha for pasienter med psykoselidelser. BRI er en metode for brukervedvirkning, som igjen er blitt et viktig prinsipp innen helse-og sosialtjenesten. Etter et raskt søk på internett om temaet fikk jeg et inntrykk av at ordningen etableres over store deler av landet og at den oppleves som positiv for alle involverte parter; brukerne og deres pårørende, helsepersonell og institusjonene. Min hovedinteresse i dette var hvordan brukere/pasienter faktisk opplever sider ved denne ordningen selv, i det jeg anser dem som hovedpersonene. Dette er et stort tema og jeg fant lite forskning på det. En masterstudie er et lite prosjekt i forskningssammenheng og for å plukke ut noe av det mest sentrale, valgte jeg å undersøke hvordan mennesker med psykoselidelser har erfart det å medvirke i betydningen være aktiv deltaker, ja endog den som tar avgjørelser ved brukerstyrte innleggelser (BRI). I mitt arbeid i en institusjon for unge mennesker med psykoselidelser inngår utvikling av tilbudet om BRI, og institusjonen deltar i kunnskapsutvekslingen om denne ordningen på nasjonalt plan. Det ville derfor være særlig interessant å besitte førsteåndskunnskap på området.

## **1.2 Studiens hensikt**

Som sykepleier bygger jeg min praksis blant annet på sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1926 -1973) som påpeker at for å kunne hjelpe må man sette seg inn i den hjelpetrengendes situasjon. Man må kunne se den enkelte og dennes erfaring for å tilpasse omsorgen sier hun (Travelbee, 1971). Denne studien skal bidra til en slikt økt forståelse.

Overordnet formål var å oppnå større forståelse av hvordan enkeltmennesker har erfart fenomenet ”medvirkning” i betydningen ha vært aktør; deltatt eller bestemt i en tjeneste og et tilbud som BRI. Sandbæk (2001) forklarer det å være aktør at brukere av en tjeneste er autonome mennesker som handler i eget liv (i motsetning til å være mer eller mindre passiv mottaker av en tjeneste slik ofte ordinære innleggelser beskrives) og deres kontakt med

hjelpeapparatet er bare en del av deres hverdag. I denne studien forutsettes medvirkning og brukerstyring, fordi det ligger i navnet ”brukerstyrt innleggelse”, altså en aktiv handling på egne vegne av brukere av en spesiell tjeneste. Studien er således ikke en kvalitetsvurdering av brukerstyrte innleggelser eller *om* medvirkning foreligger.

Studien forsøker å belyse sider av dette slik mennesker med psykoselidelser med egenerfaring fra ordningen har opplevd det. BRI er blitt et tilbud som stadig flere helseforetak i Norge innfører. I følge Strand og Von Hausswolff-Juhlin (2015) finnes denne ordningen i Norge og Nederland og egnet forskningslitteratur finnes kun fra noen få norske studier. Jacobsson (2013) peker på at Norge har satt i gang noe nytt som kan være interessant internasjonalt . Dette understøtter behovet for bred kunnskap om fenomenet.

Kunnskap om flere fasetter i det store bildet om psykiske lidelser og psykose er viktig i et klinisk perspektiv. Slik kunnskap må benyttes for å utarbeide bedre og mer tilpassede tjenestetilbud både på systemnivå og individnivå.

### **1.3 Forklaring av vesentlige begreper**

Under vises forholdet mellom ”bruker”, ”brukersperspektiv”, ”brukermedvirkning”, ”brukerstyring” og ”brukerstyrte innleggelser”. Brukerstyrte innleggelser er en spesifikk metode for brukerstyring, som igjen er en form for brukermedvirkning.

#### **1.3.1 Bruker/pasient**

Betegnelsen pasient og bruker benyttes noe om hverandre i litteraturen, og også i denne oppgaven. I følge Pasient og-brukerrettighetsloven (1999) § 1-3 defineres ”pasient” og ”bruker” etter hvorvidt personen mottar hhv helsehjelp etter §1-3-c eller ikke, hvilket omhandler ”handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie-og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell” (Pasient og-brukerrettighetsloven, 1999). Når personer er innlagt i spesialisthelsetjenesten velger jeg å betegne vedkommende som pasient. Når personen er å betrakte som konsument av en tjeneste, vil jeg benytte betegnelsen ”bruker”.

#### **1.3.2 Brukerperspektivet**

For å kunne vite mer om pasienter og brukeres opplevelser er det nødvendig å spørre dem selv. Det er deres perspektiv og opplevelse som står i fokus for denne studien. Politiske føringer, studier, artikler og lærebøker argumenterer for å søke kunnskap direkte hos pasientene. Walsh og Boyle (2009) fremhever dette for å kunne avdekke deres egne

opplevelser og mestringsstrategier, hvordan forholdene i sykehusavdelinger oppleves og for å møte de politiske føringene for brukervedvirkning. I en ny norsk stortingsmelding påpekes det også at pasientopplevelser i seg selv er et mål på kvalitet og at det er viktig å skaffe data om opplevelser fra pasienter og brukere til bruk ved bedring av kvaliteten på helsetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Behovet for å innta et brukerperspektiv og innhente kunnskap direkte fra pasienter og brukere støttes også av brukerrepresentanter (Volden, 2010) og gjennom forskning på bedringsprosesser (Borg, Karlsson, & Stenhammer, 2013). Brukerne som uttaler seg i denne studiens intervjuer omtales som deltakere.

### **1.3.3 Brukervedvirkning og brukerstyring**

Eide, Grelland, Kristiansen, Sævareid og Aasland (2011) viser til endrede samfunnsstrukturer når de begrunner hvorfor brukere av samfunnets tilbud nå trekkes inn som medvirkende fremfor mottakere av tjenester. Storm, Rennesund og Jensen (2009) viser at brukervedvirkning i psykisk helsearbeid innbefatter mange perspektiv som begrunnelser for at dette har blitt en grunnleggende verdi og et viktig prinsipp innen helse- og sosialtjenesten i Norge. Økt brukervedvirkning i psykisk helsearbeid har vært et satsingsområde som gjenspeiles i de politiske føringene. Begrunnelsen gis gjennom en lovfestede rett, det demokratiske prinsippet om menneskerettigheter, autonomi, maktfordelingsprinsipper og rettferdighet som alle har et bidrag til intensjonen om brukervedvirkning. I tillegg trekkes det frem at brukeren også kan ses som konsument av helsetjenester, som en kunde som velger i tjenester. Hun sier også

Når man har flere innfallsvinkler til brukervedvirkning som fenomen, og når man forankrer begrepet i ulike teoretiske tradisjoner og kan ha ulike metodiske tilnærminger til det, medfører dette at det kan bli vanskelig å gi et konkret innhold til brukervedvirkning for helsepersonell og pasienter i den daglige virksomheten i psykiatriske avdelinger og DPS. (Storm et al., 2009, s. 25)

Dette viser noe av utfordringen når forståelsen av begrepet skal tydeliggjøres ved studier på brukervedvirkning, eller medvirkning som denne studien omhandler.

Hickey og Kipping (1998) sin modell for brukervedvirkning i helsetjenesten kan klargjøre dette noe. Den representerer fire grader av medvirkning; laveste grad innebærer å bli informert/forklart av helsepersonell uten å få bestemme, nest laveste grad omhandler ”konsultering” som innebærer at man blir hørt uten rett til å ta avgjørelser, tredje grad handler om å dele avgjørelse med helsepersonell og ved den høyeste graden har man reell kontroll eller styring i saker som angår egen helse og behandling. Brukervedvirkning defineres videre som delaktighet på flere nivå (Hickey & Kipping, 1998). Vi deler gjerne grovt inn i

systemnivå og individnivå. Systemnivå omhandler brukere og deres organisasjoners medvirkning og påvirkning i utvikling av politiske føringer, forskning, tilbud og tjenester som angår dem som gruppe. Individnivå innbefatter medvirkning for hver enkelt pasient/brukers helsetjenestetilbud, inkludert eventuelt relasjoner til og terapi hos behandlere (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Brukermedvirkning kan også handle om å involvere brukere i undervisning, opplæring og som medarbeider i helsetjenesten (Storm et al., 2009). I følge Plan for brukermedvirkning utgitt av Sosial- og helsedirektoratet (2006) innebærer brukermedvirkning at brukeren er med på å utforme tjenestetilbudet sammen med fagfolk. Rogan (2014) forstår begrepet brukermedvirkning ved å vise til Opptappingsplanene for psykisk helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998) og forklarer brukermedvirkning som at brukeren medvirker men at behandler tar beslutningen, og tar til orde for at det snarere bør innebære et likeverdig samarbeid mellom bruker og behandler om felles ansvar og beslutninger, altså mer i retning av brukerstyring.

### **1.3.3 Brukerstyrt innleggelse (BRI)**

Psykisk helsetjeneste har de siste årene satset på at mennesker med psykiske lidelser i hovedsak skal bo i eget hjem og motta nødvendige helsetjenester på kommunalt nivå. Argumentene for dette går på at det trolig er kostnadseffektivt, at det styrker brukernes autonomi og uavhengighet, at det gir muligheten til kontroll og ansvar i livet, til å bli respektert og bli hørt. Mange med alvorlige psykiske lidelser opplever likevel perioder med forverring eller fare for forverring av psykisk tilstand hvor de har behov for tilgang på spesialiserte helsetjenester og også innleggelser (Rise et al., 2014). Stadig flere steder i Norge finnes en ordning som går ut på at personer med psykiske lidelser selv kan ta initiativ til, og legge seg inn i en bestemt døgnenhet innen spesialisthelsetjenesten når de selv føler behov for det, uten å måtte bli vurdert eller ha en henvisning fra primærhelsetjenesten. Benevnelsen ”kriseplass” Heskestad og Tytlandsvik (2008), ”brukerstyrt plass” Johansen (2014), ”brukerstyrt seng” Hanneborg og Ruud (2011) og ”brukerstyrt innleggelse” Minde (2012); Sollid og Helland (2010) (Hanneborg & Ruud, 2011) brukes om hverandre om denne ordningen. Tilbudet gis flere steder i landet, oftest i en døgnavdeling på et distriktpsykiatrisk senter (DPS). Muligheten til å benytte tilbudet reguleres av en tidsavgrenset avtale eller kontrakt mellom pasient/bruker og den aktuelle døgnenheten. Avtalene/kontraktene omhandler hvordan innleggelsene er tenkt brukt, rammer (for eksempel



i hvilke tidsrom man kan henvende seg og komme inn), regler men også rettigheter for bruken av dem. Tilbudet som gis varierer noe, men består i hovedsak av miljøterapeutiske tiltak som omsorg og struktur (Strand & Von Hausswolff-Juhlin, 2015). Tidsrammen for innleggelse kan variere fra tre til syv døgn ved de forskjellige institusjonene.

I det videre vil jeg benytte benevnelsen ”brukerstyrt innleggelse”, forkortet BRI.

”Innleggelse” betegner både en praktisk, administrativ innleggesprosedyre og selve oppholdet i en døgnenhet i sykehus eller institusjon og fomhandler medvirkning i begge disse elementene. ”Brukerstyrt innleggelse” er etter mitt syn en betegnelse som er nøytral angående perspektiv, dvs. i forhold til hvem som benytter begrepet.

#### **1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Studien søker etter erfaringer mennesker med psykoselidelser har av å medvirke, i form av å være aktiv aktør, ved brukerstyrte innleggelser.

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke erfaringer har brukerne av å selv ta initiativet til innleggelse?
2. Hvilke erfaringer har de av å selv bestemme innholdet i oppholdet?

## **2.TEORETISK REFERANSERAMME OG FORFORSTÅELSE**

### **2.1 Teoretisk referanseramme**

I det følgende vil jeg gi en redegjørelse for min generelle forfortåelse og perspektiv på mennesket, helse, sykdom, behandling og brukerstyrte innleggelser for å skape en forståelse for mitt ståsted med relevans for studien.

Mitt utgangspunkt er et helhetlig, i betydningen flerdimensjonalt og humanistisk menneskesyn, hvor mennesket anses som sosialt, rasjonelt og med konstant egenverdi. Det er videre naturlig å støtte seg på en eksistensialistisk tilnærming til behandling av lidelse hvor pasientens opplevelse av situasjonen her og nå står sentralt og hvor hjelperen og den som skal hjelpes står i et likeverdig forhold slik Hummelvoll (2012) beskriver det. Videre støtter jeg meg på Borge (2014) som hevder at dimensjonene biologi, psykologi, sosiologi og åndelighet er integrert i mennesket og dermed også helsen. Det vil hensiktsmessig å forene flere perspektiver både ved behandling av psykiske lidelser og ved utvikling av helsetjenestene. Den største betydningen for pasientene er kanskje at tjenester er lett tilgjengelig, med kort ventetid og behandling på egen premisser slik Aarre (2010) hevder.

#### **2.2.1 Kort presentasjon av salutogenese**

I et salutogent perspektiv er det avgjørende av pasienten ser seg selv som aktør fremfor offer sier Aarre (2010, s. 129). BRI kan sies å bygge på det salutogenetiske perspektivet da ordningen baserer seg på brukernes eget initiativ for å opprettholde helse og velvære. Det er dermed også med på å danne bakteppet for studien.

Inspirert av spørsmålene om hvorfor og hvordan mennesker til tross for store påkjenninger i livet opplever god helse, utviklet sosiologen Aaron Antonovsky (1923 -1994) modellen salutogenese som svar på helsens opprinnelse. Uhelse og helse ses da som hvert sitt ytterpunkt på en skala og det interessante er hvor på skalaen man befinner seg og i hvilken grad man søker mot ”helsesiden” av skalaen. Helse ses dermed som et kontinuum snarere enn en ren motsats til å være syk. Salutogenese har fokus på faktorer som fremmer helse i motsetning til patogenese hvor fokus er faktorer som bidrar til sykdom eller uhelse. Salutogenese går videre ut over spørsmålet om hva som forhindrer uhelse til hva som fremmer helse (Antonovsky, 2012). Sentralt i dette står teoriene om ”opplevelse av sammenheng, OAS”, som en vesentlig helsefremmende faktor og videre hva som bidrar til OAS. Elementene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er kjernekomponentene

hvor alle virker sammen men hvor meningsfullhet anses som det viktigste. Jo større OAS, jo bedre helse (Antonovsky, 2012).

Modellen om salutogenese omhandler videre teorier om stress og spenning, hvor spenning anses som helsefremmende dersom man innehar motstandsressurser som øker graden av OAS (Antonovsky, 2012). Langeland og Vaardal (2014) forklarer hvordan Antonovsky knytter OAS til mestring, helse og velvære og sier ”Det er nødvendig å oppleve tilstedeværelse av salutogene faktorer for å oppnå trivsel og livskvalitet” (Langeland & Vaardal, 2014, s. 53). De påpeker at sosial støtte anses som særlig viktige generelle motstandsressurser. Intime og emosjonelle bånd til andre mennesker og vissheten om at dette er tilgjengelig anses som helt vesentlig. Det å ha tillit til at andre personer har kontroll og kan gjøre ressursene tilgjengelige ved behov styrker OAS. Gode relasjoner til slike personer blir derfor viktig. ”.....Alle mennesker søker etter forståelse, håndterbarhet og mening” (Langeland & Vaardal, 2014, s. 49) Videre vil sterk egoidentitet i form av et bevisst forhold til seg selv som et velgende subjekt anses å styrke evnen til å benytte hensiktsmessige motstandsressurser. I tillegg vil faktorer som kultur, kontroll og kontinuitet, religion, verdier, fysiske og biokjemiske forhold, materielle forhold, kunnskap og intelligens kunne ha betydning for de generelle motstandsressursene (Langeland & Vaardal, 2014)

### **2.2.2 Autonomi**

Begrepet autonomi dukker stadig opp som en av begrunnelsene for å satse på økt brukerstyring innen psykisk helsevern, nærmest som en selvfølgelighet. Jeg skal ikke gå inn i argumentasjonen omkring begrepet men velger å ta det med fordi det i en ganske ureflektert betydning også er en del av mitt syn på mennesket og verdighet. Autonomi ble først presentert av filosofen Immanuel Kant (1724 – 1804) som et etisk begrep og knyttet til selve menneskeverdet. Autonomi forklares gjerne med ”selvbestemmelse” og ses ofte som motsatsen til å være avhengig, noe Henriksen og Vetlesen (2006) påpeker har fått en negativ verdi i vår vestlige kultur. I denne kulturen verdsettes autonomi høyt i forbindelse med dyrkingen av individualismen. I en trengende situasjon derimot, er avhengigheten viktigere enn autonomien. Menneskeverdet er absolutt og ukrenkelig, mens autonomievenen er ulikt fordelt (Henriksen & Vetlesen, 2006). Det hevdes at det foreligger en uhensiktsmessig skjev maktfordeling mellom brukere av tjenester og de som forvalter tjenestene, noe som truer retten til autonomi for brukerne (Aarre, 2010).

### 2.2.3 Avhengighet i relasjoner sett fra et etisk perspektiv

Den danske filosofen og teologen Knud Ejler Løgstrup (1905 -1981) betrakter relasjoner som et grunnvilkår i livet og utgangspunktet for etikken. Han kalte fenomener man utviser spontant og ut fra tingenes natur som for eksempel barmhjertighet, håp, medfølelse, talens åpenhet og tillit for ”livsytringer” og viser at dette er fenomener mennesket bare må forholde seg til. Han hevder at alle mennesker er avhengige av andre mennesker og at dette også gir menneskene makt over hverandre. Avhengighet og makt ses som to sider av samme sak. For at avhengigheten også skal innbefatte frihet er det nødvendig å forholde seg til denne makten på en etisk måte. Han kritiserer ideene om at hvert menneske skaper seg selv og dermed også Kants autonomibegrep (Christoffersen, 1999). Løgstrups etiske fordring bygger på tilliten som livsytring og krever at den som vises tillit, uansett av hvilken karakter eller styrke, må svare på tilliten med ansvar.

Den enkelte har aldrig med et annet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget eller lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man yddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andres liv lykkes eller ej. (Løgstrup, 1991, s. 25)

Løgstrup trekker inn nestekjærlighetsbudskapet som baserer seg på at man kan bruke sin egen erfaring og oppfattelse av hvordan man ønsker å bli møtt som rettesnor for hvordan å behandle andre. For at dette ikke skal bære galt av sted bør man nærme seg den andre med forsiktighet og en viss tilbakholdenhet. Viktig i dette er å beholde engasjementet og interessen for den andre uten å overkjøre (Eide et al., 2011).

Også Henriksen og Vetlesen (2006) tar til orde for mennesket som et avhengig vesen. Avhengighet, skjørhet og sårbarhet er alle vesenskjenntegn eller grunnvilkår ved å være menneske. Helt fra fødselen er mennesket sårbare og helt avhengig av andres omsorg. Det innebærer også en risiko for å ikke motta denne omsorgen og i det ligger skjørheten. Omsorgen springer ut av grunnvilkårene og er selve svaret på andres sårbarhet og understøttelse av et verdig liv. Kriser i livet gjør dette særlig synlig. Når et menneske ikke evner å sørge for sine egne behov, øker avhengigheten av andre. I dette ligger en fare for følelse av avmakt. Ekstrem opplevelse av angst, lidelse og smerte gir også en ekstrem erfaring av avhengighet. Ved sykdom blir avhengighet av helsepersonell aktuelt. Mottaker av omsorgen har takknemlighet å gi som gave tilbake (Henriksen & Vetlesen, 2006). Avhengighet og selvutilstrekkelighet er fenomener som vises i relasjoner (Eide et al., 2011).

## **2.2 Forforståelse av brukermedvirkning og brukerstyrt innleggelse**

Jeg har som spesialsykepleier mange års erfaring med å arbeide med mennesker med psykoselidelser, og nå også med erfaringer med BRI sett fra et personalperspektiv. Gjennom dette satt jeg med mange antakelser om denne saken. Mitt utgangspunkt var at BRI er et svært bra tilbud og at mest mulig ansvar og styring for brukerne er et gode. Det måtte være flott å kunne legge seg inn frivillig og etter eget ønske og så si noe om hva man har behov for fra helsepersonell. Mye av det er bekreftet gjennom den begrensede forskningen som er gjort på dette; at ordningen gir trygghet ved å gi muligheten til å legge seg inn for å hindre forverring av psykisk tilstand, at den styrker brukermedvirkningen og at den øker muligheten for å ta ansvar for seg selv. At brukere har høy terskel for å ta kontakt viser også denne forskningen klart, noe jeg ikke hadde reflektert over tidligere. Etter litteraturgjennomgang oppdaget jeg at andre hadde stilt spørsmålstegn ved hvorvidt medvirkning og autonomi i form av brukerstyrte innleggelser for mennesker med psykoselidelser utelukkende er positivt. Jeg har også lang erfaring med at det å ha psykoselidelser gir noen ekstra utfordringer. Det å være forvirret, ha noen form for kognitiv svikt, lav selvfølelse, eller i et grenseland mot det å mangle en opplevelse av en kjerne av "et selv" kunne trolig gi utfordringer ved bruk av BRI. Dette siste på bakgrunn av Møller (2015) sine teorier om "forstyrrelser i selvet" i forbindelse med psykoselidelser. Sentralt i min forståelse står allianse og gode relasjoner som det mest betydningsfulle for å kunne bygge helsehjelp på reell individuell brukermedvirkning og dermed møte hver enkelt "der de er". Jeg har erfart at mange mennesker som har blitt diagnostisert med en psykoselidelse evner leve et meningsfullt liv med sine plager og symptomer eller også har blitt fri fra både psykosesyntomer og diagnose.

## **2.3 Miljøterapi som kontekst**

Brukerstyrte innleggelser i spesialisthelsetjenesten gjøres i døgnenheter hvor miljøterapi ofte er det ledende elementet (Strand & Von Hausswolff-Juhlin, 2015). Miljøterapi betegner en kunnskapsbasert arbeidsform med lange tradisjoner og som fortsatt er et bærende element i døgnbasert behandling av blant annet mennesker med psykiske lidelser. Bak miljøterapien ligger en ideologi om hva som er helse-eller sykdomsfremkallende (patogenetisk eller salutogent) og hvordan dette kan påvirkes i samspill med andre mennesker. Det etiske elementet i dette baseres på forståelsen av pasienter og personell som likeverdige subjekter med bevissthet på maktfordeling og pasientens autonomi. Miljøterapien inneholder strukturer og rammer for samtaler og aktiviteter for individer og grupper, både de planlagt og

organiserte og de mer spontane (Skårderud, Haugsgjerd, & Stanicke, 2010). Vatne (2006) beskriver miljøterapi som en terapi hvis hensikt er å bedre pasientenes kognitive, sosiale og praktiske evner gjennom dagligdagse handlinger og hvor relasjoner og samhandling er et viktig element.

## **2.4 Psykoselidelser**

”Psykoselidelser” betegner en gruppe lidelser innen psykisk helsevern som har symptomet psykose til felles. Man har ikke lyktes i å finne en enkelt årsak til utvikling av psykose.

”Stress-sårbarhetsmodellen” integrerer både psykologiske og biologiske forklaringer i det man antar at biologisk sårbarhet kombinert med krevende psykologiske forhold kan ligge til grunn for sykdomsutvikling (Helsedirektoratet, 2013). I et salutogent perspektiv vil det være interessant å fokusere på hvordan stress kan vendes til en helsefremmende faktor.

Jeg viser til Skårderud et al. (2010) ved beskrivelse av ”psykoselidelse”. De forklarer at en psykoselidelse ofte vil innebære funksjonsfall og kreve hjelp fra offentlig helse- og omsorgstjenester. Ved en kronisk psykoselidelse oppleves også ofte utfordringer med økonomi, sysselsetting og sosialt liv. Lidelsestrykket kan svinge, ofte avhengig av livssituasjon for øvrig og man kan leve i lange perioder uten særlige symptomer, eller også bli helt fri fra symptomer for godt. En aktiv psykose preges av en forandret

virkelighetsoppfatning, en realitetsbrist. Personen har falt ut av opplevelsen av det selvfølgelig i å være et subjekt og å kunne forholde seg til andre personer og verden.

Vrangforestillinger og hallusinasjoner er vanlig ved psykose. Verden kan virke uforståelig og usammenhengende. Denne forvirrende tilstanden følges naturlig nok ofte av ensomhet, angst og depresjon og en rekke mestringsstrategier som kan virke påfallende for omgivelsene.

Pasienter som har opplevd psykose beskriver den forskjellig, og de rapporterer også om forskjellige måter å komme seg i bedring eller leve med sine symptomer. Faktorer som kontinuitet og gode relasjoner til oppfølgende helsepersonell, egen motivasjon og styring, læring av nye ferdigheter og tilrettelegging for et alminnelig og sosialt liv oppgis som viktig for å komme seg ut av en psykotisk tilstand. Det tilbys også antipsykotiske medikamenter og psykoterapier av mange slag til mennesker med psykoselidelser (Skårderud et al., 2010).

## **3.TIDLIGERE FORSKNING**

### **3.1 Tidligere forskning og litteratur**

#### **3.1.1 Litteratursøk**

For å finne ut av hva som er gjort tidligere av forskning på dette temaet startet jeg arbeidet med studien med søk i databasene Cinahl, Ovid og Embase. Søkeordene psychosis, psychotic disorders, self referral, client-participation, patient-/consumer-/user-controlled, consumer/user-led og user-involvement, patient-admission, mental health services og inpatient treatment i forskjellige kombinasjoner ga flest relevante treff innenfor området erfaringer fra brukervedvirkning og brukerstyring for mennesker med psykoselidelser.

Det ga treff på artikler om brukervedvirkning og helt- og delvis brukervedvne tilbud drevet av frivillige organisasjoner innen psykisk helse. Det ga også treff på artikler som omhandler hvordan å skape økt grad av brukervedvirkning på systemnivå og i psykisk helsefeltet generelt. Tre artikler omhandlet brukerstyrte innleggelser i den offentlige spesialisthelsetjenesten og disse var fra Norge.

Søk i Oria, Idunn og SveMed med søkeord; psykisk helse, pasient, psykose, brukervedvirkning og brukerstyring ga ytterligere noen norske publikasjoner av studier angående brukerstyrte innleggelser. Alle artikler som direkte angår BRI omhandler norske undersøkelser. Til sammen ble dette syv artikler basert på de samme tre prosjektene. I tillegg valgte jeg å ta med to masterstudier som omhandler BRI direkte for om mulig å utvide det forskningsbaserte grunnlaget for denne oppgaven.

#### **3.1.2 Om Brukerperspektiv, brukervedvirkning og brukerstyring generelt**

Rogan (2014) sier at i tillegg til at brukernes behov settes i sentrum innebærer reelt brukerperspektiv at brukernes egne kunnskaper, erfaringer og uttrykte behov legges til grunn i behandlingen. I følge en review- artikkel av Doughty og Tse (2011) startet inkluderingen av brukerperspektivet innen psykisk helsetjeneste i mange land med selvhjelpsgruppene som dukket opp på 70-tallet i forbindelse med at stadig flere psykiatriske pasienter skulle leve ute i samfunnet fremfor inne i institusjoner og sykehus. Pasientenes erfaringer og engasjement bidro til holdningsendringer og brukervedvirkning har etter hvert bidratt til nye måter å definere sykdom og bedring. Satsing og krav om brukervedvirkning innen psykisk helsetjeneste utviklet seg utover 90-tallet og inngår nå i stadig flere lands helsepolitikk. I internasjonal litteratur omtales brukerstyring i forbindelse med brukerstyrte dagtilbud,

brukerorganisasjoner og brukerstyrt forskning men altså ikke angående brukerstyrte innleggelser i det offentlige helsevesenet (Doughty & Tse, 2011; Walsh & Boyle, 2009; Webster & Harmon, 2006)

Til tross for sterk satsning på brukerperspektiv, brukermedvirkning og brukerstyring er det mange som hevder at dette har møtt praktiske og holdningsmessige utfordringer innen helse- og sosialfeltet (Rosenquist, 2015; Volden, 2014; Aarre, 2010)

Hickey og Kipping (1998) peker på flere utfordringer i det å innføre brukermedvirkning innen psykisk helsefeltet, blant annet knyttet til kultur og holdninger. I tillegg trekker de frem at det å ha en alvorlig psykisk lidelse kan influere på evnen til å ta avgjørelser og at den syke kanskje selv ønsker å overlate avgjørelser til helsepersonell. Storm et al. (2009) sier at det er viktig å problematisere hvorvidt psykisk syke er motivert og i stand til å medvirke i sin egen behandling og at et ideal om brukermedvirkning kan også skape nye krav til pasienter og tjenestebrukere. Gudde, Olsø, et al. (2013) presenterer resultater fra en kvalitativ studie med 19 personer med alvorlig psykisk lidelse (14 med psykose) om deres erfaringer med og preferanser ved kontakt med helsetjenesten når man har et stort symptomtrykk. Konklusjonen er blant annet at de har sterk motivasjon for å hjelpe seg selv og å være aktiv deltaker i eget liv, men har opplevd at tradisjonelle innleggelser ikke har gitt tilstrekkelig mulighet til medvirkning i behandlingsopplegget. Walsh og Boyle (2009) gjorde en studie i form av fokusgruppeintervjuer med pasienter fra 8 sykehus i Nord-Irland angående opplevelser fra innleggelser i akuttavdelinger. De fant at pasientene savnet medvirkning i form av informasjon og involvering på flere områder.

### **3.1.2 Forskningslitteratur angående brukerstyrt innleggelse**

Det er gjort noen studier og undersøkelser på virkninger etter innføring av brukerstyrte innleggelser som i stor grad inkluderer mennesker med psykoselidelser og jeg redegjør her først for hvilket fokus disse studiene hadde slik jeg oppfatter det. I den videre behandlingen av dette materialet kaller jeg alt studier og forskningslitteratur selv om noen strengt tatt er rapporter og evalueringer fra praktiske prosjekter. Heskestad og Tytlandsvik gjorde både en kvantitativ og en kvalitativ retrospektiv studie på virkninger av å innføre brukerstyrte plasser ved en distriktpsykiatrisk døgnavdeling på Jæren (Heskestad & Tytlandsvik, 2008; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Sollied og Helland (2010) benyttet både kvantitative og kvalitative metoder for å evaluere tiltaket ”Brukerstyrte innleggelser” på en døgnenhet i



Tromsø. Ved begge disse studiene var både pasienter, personell og pårørende deltakere. Hanneborg og Ruud (2011) undersøkte resultatene av fem effektmål fra et samarbeidsprosjekt mellom spesialist-helsetjenesten og kommunehelsetjenesten om brukerstyrte innleggelser i Oslo/Akershus. Pasienter og personell deltok. Hovedsakelig var dette en kvantitativ undersøkelse, men med tillegg av kommentarer. Støvind, Hanneborg og Ruud (2012) beskriver samme prosjekt i sin artikkel. Rise et al. (2014) har sammenliknet erfaringen fra brukere av BRI med erfaringen fra personer med psykoselidelser uten avtale om BRI angående effekter dette har hatt på sykdom og mestring av livet. Strand og Von Hausswolff-Juhlin (2015) behandler resultatene fra alle disse i sin review-artikkel. Jeg har i tillegg valgt å innlemme to masterstudier som omhandler opplevelsen av brukerstyrte innleggelser direkte; Johansen (2014) benyttet personell ved et DPS som informanter i en kvalitativ studie om BRI og Minde (2012) intervjuet to familier med medlemmer som benytter BRI om deres opplevelse av ordningen. En gjennomgang av denne forskningslitteraturen viser at svært mange av funnene handler om effekter av BRI, og det er mindre fokus på selve opplevelsen og erfaringen av å være aktiv aktør per se.

Tre av studiene viser at etter innføring av ordningen ble samlet liggetid redusert med henholdsvis 56%, 33% og 22% (Hanneborg & Ruud, 2011; Heskestad & Tytlandsvik, 2008; Sollied & Helland, 2010). Samtidig økte antall innleggelser totalt med henholdsvis 52% og 158% i to av undersøkelsene (Hanneborg & Ruud, 2011; Heskestad & Tytlandsvik, 2008). Antall innleggelser akutt og på tvang ble redusert (Hanneborg & Ruud, 2011; Heskestad & Tytlandsvik, 2008). I studien til Hanneborg og Ruud (2011) var det ingen forskjell i innleggelsesmønsteret for pasienter med schizofrenidiagnoser.

I samtlige studier fremkommer at brukere, personell og pårørende opplevde brukerstyrte innleggelser som et svært positivt tilbud (Hanneborg & Ruud, 2011; Johansen, 2014; Minde, 2012; Rise et al., 2014; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Muligheten til selv å kunne legge seg inn i en døgnavdeling på DPS ga trygghet som blant annet ble benyttet til å ta større utfordringer eller planlegge hverdagen (Minde, 2012; Rise et al., 2014; Sollied & Helland, 2010). Tytlandsvik og Heskestad (2009) konkluderer med at økt trygghet trolig bidrar til lavere forbruk av innleggelser.

Johansen (2014); Sollied og Helland (2010); Tytlandsvik og Heskestad (2009) viser at det også opplevdes som nyttig og ga trygghet å ha muligheten til å legge seg inn selv om man ikke benyttet muligheten og at det dermed er ”verdi i tomme senger”.

Hanneborg og Ruud (2011); Heskestad og Tytlandsvik (2008); Johansen (2014) viser at pasientene likevel ofte brukte flere dager på å bestemme seg for om de skulle benytte plassen, og at det var vanskelig å ringe selv for en innleggelse og at det ofte var andre som måtte støtte dem eller være pådriver i avgjørelse og også ta den første telefonen. Hanneborg og Ruud (2011) fant at personalet var kjent med at mange vegret seg for å ringe. Sollied og Helland (2010) fant at det ofte ble gjort mange vurderinger før brukerne bestemte seg, for eksempel på grunn av vurderinger av egen helsetilstand og om man var ”passe syk” til å benytte plassen eller om andre kanskje var mer trengende. Både Sollied og Helland (2010) og Minde (2012) fant imidlertid at deltakerne satt pris på selv å kunne vurdere egen tilstand.

Forskningslitteraturen beskriver en rekke positive effekter av ordningen.

Heskestad og Tytlandsvik (2008); Johansen (2014); Minde (2012); Sollied og Helland (2010) viser at tidlig innleggelse bidrar til å forebygge forverring av psykisk tilstand med påfølgende kriser og akuttinnleggelser. Flere deltakere rapporterte samtidig om negative erfaringer med akuttinnleggelser (Johansen, 2014; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Minde (2012) sier blant annet at det kan være en påkjenning å møte ukjent helsepersonell ved ordinære innleggelser mens Tytlandsvik og Heskestad (2009) og Sollied og Helland (2010) peker på at ved ordinære opphold må man ofte diskutere og argumentere for å komme inn.

Sollied og Helland (2010) og Tytlandsvik og Heskestad (2009) beskriver at personell har oppgitt at det at pasienten får ansvar og makt over situasjonen under et opphold anses som viktig, og begrepet ansvarliggjøring av pasienter som noe positivt trekkes frem av (Heskestad & Tytlandsvik, 2008); Johansen (2014). Man tvinges til å bli kjent med seg selv og sykdommen for å kunne vurdere en innleggelse, noe som øker bevissthet og ansvar sier Minde (2012). Å kunne bestemme selv uten å måtte vurderes av andre ga en opplevelse av å bli respektert, vist tillit og tatt på alvor og at dette gir en opplevelse av likeverd med behandlerpersonalet sier Minde (2012) og Sollied og Helland (2010). Minde (2012) mener dette styrker behandlingsrelasjonene. At tilbudet fremmer autonomi trekkes frem av både Hanneborg og Ruud (2011) og Tytlandsvik og Heskestad (2009). Minde (2012) og Sollied og Helland (2010) mener det fremmer delaktighet og reell brukerstyring, forutsigbarhet og økt

mulighet til planlegging av hverdagen. Rise et al. (2014) fremhever at brukerne føler seg mindre avhengig av andre. Flere av studiene antar at det å ha avtale om BRI ser ut til å gi flere strategier for mestring i hverdagen, noe som igjen fører til at man kan ta flere utfordringer (Minde, 2012; Rise et al., 2014; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Rise et al. (2014) viser i sin studie at brukere med avtale om BRI har en mer aktiv, fremoverlent holdning med mer selvtillit og mindre resignasjon og håpløshet enn personer uten slik avtale.

Begrunnelsene for å benytte slike innleggelser oppgis til å være ”å komme bort fra en vanskelig situasjon”, oppnå trygghet, ro og redusere psykiske plager som hovedårsakene til innleggelsen (Johansen, 2014; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Det nevnes også ønsket om en avveksling og sosial kontakt som begrunnelse. Det hadde blitt opplevd som vanskelig å bli lagt inn på ordinær plass dersom de ikke var ”syke nok” skriver Støvind et al. (2012). Johansen (2014) påpeker at det foregår lite aktivitet under et opphold og i studien til Hanneborg og Ruud (2011) sa pasienter at de ønsket mer aktivitet og muligheten til å administrere sine legemidler selv under oppholdet. I tillegg savnet flere å ha samtaler med lege eller psykolog og det å ha frigang (Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Noen ville gjerne hatt lengre opphold enn de mulige fem døgnene (Hanneborg & Ruud, 2011). Johansen (2014) fant i sin studie at personellet oppfattet inneliggende på brukerstyrt plass som en ressurs i avdelingsmiljøet. I sin studie fant hun også at brukerstyrte innleggelser ble oppfattet som et tilbud mindre egnet for de sykeste fordi de krever mer enn det som kan tilbys innenfor rammene av BRI.

En gjennomgang av forskningen på BRI tyder på at det er selve initiativet til innleggelsen som er gjennomgående brukerstyrt og ikke nødvendigvis selve innholdet i opphold (Hanneborg & Ruud, 2011; Minde, 2012; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009).

## 4. METODOLOGI

### 4.1 Vitenskapsteoretisk begrunnelse for valg av metode

I denne studien søker jeg å belyse mennesker i en bestemt situasjon sin erfaring av fenomenet medvirkning ved brukerstyrte innleggelser og jeg har funnet lite tidligere forskning på dette. Thagaard (2013) hevder at fordi kvalitative metoder forventes å ha en fleksibilitet og åpenhet til fenomenene som kommer frem underveis, er de særlig egnet når det er gjort lite forskning fra før på temaet. Kvalitative metoder er egnet når man vil ha frem en egenskap eller karaktertrekk ved et fenomen (Repstad, 2007).

Fenomenologi er en betegnelse både for en filosofisk retning og en type kvalitativt design. Sentralt i fenomenologi som filosofi er ideen om at virkeligheten er slik den oppfattes av mennesket. I fenomenologisk forskningsmetode er det vesentlig å søke nettopp menneskers beskrivelser av fenomener som angår deres tilværelse og opplevelsen av betydningen av dette. Begrepet "livsverden" ble introdusert av Husserl (1859 -1938) som summen av menneskets erkjennelser av verden. Fenomenenes egenart, selve essensen skal få tre frem slik de viser seg eller fremstår for hver enkelt. Dette stiller krav til forskeren om å sette til side, eller "i parentes", egen forforståelse av det som fremkommer (Kvale & Brinkmann, 2015).

Semistrukturerte intervjuer som er benyttet i denne studien er et av flere nyttige verktøy som kan benyttes til dette. "Fenomenologien lærer oss at vi må utvikle en åpenhet for det vi aldri har sett eller det vi har glemt å se" og "... En kan tenke på lytting på samme måte" (Schibbye, 2002, s. 251)

Det er altså den subjektive opplevelsen og forståelsen av et fenomen som er det sentrale og man utforsker meningen det har for den enkelte (Thagaard, 2013). Denne studien benyttet en fenomenologisk design i møtene med intervjudeltakerne hvor fokus var med genuin nysgjerrighet å utforske en liten del av deltakernes livsverden gjennom deres beskrivelser av erfaringene fra BRI. Forskningsspørsmålet ble utformet svært åpent for å kunne fange hva som måtte komme av informasjon. Jeg benyttet en intervjuguide med spørsmål og problemstillinger som ble utarbeidet på bakgrunn av referert forskningslitteratur. På denne måten kunne det skapes et fleksibelt design med rom for en spesifisering av problemstillingen underveis.

Når i tillegg forskeren etterspør og setter beskrivelsene inn i en sammenheng som gir et bidrag til den forståelsen forskeren allerede har, nærmer man seg hermeneutikken.

Fenomenene slik de trer frem vil på et tidspunkt bli gjenstand for tolkning (Malterud, 2011). I analyseprosessen vandret jeg mellom intervjueteksten som helhet og de enkelte delene. Jeg søkte en forståelse av det som kom frem og forsøkte å finne mening og sammenheng. Det nye materialet ble påvirket det bakteppet av kunnskap og holdninger jeg allerede hadde. Samtidig tjente dette bakteppet som forståelsesramme for ny kunnskap og ga mening til denne. Aadland (2011) sier at i hermeneutikken er et hovedpoeng at forforståelse er en forutsetning for ny forståelse, forståelsen man allerede har av et fenomen før ny kunnskap er tilkommet. Den er dannet av alle oppfatninger og erfaringer man har, som igjen er påvirket av kulturen man lever i og som ligger som fundament for at ny kunnskap skal kunne få sammenheng og mening. ”Den hermeneutiske sirkel”, eller spiral betegner en modell for hvordan helhet og del henger sammen og påvirker hverandre. Den illustrerer hvordan forforståelse og ny kunnskap påvirker hverandre, men også hvordan teksters helhet og enkeltdeler gir hverandre mening (Aadland, 2011). For å benytte hermeneutikk som vitenskapelig metode er det vesentlig at forforståelsen blir redegjort for. Dette er en forutsetning for at ny kunnskap skal kunne valideres av andre (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er mennesker med psykoselidelser sine erfaringer av fenomenet medvirkning i en bestemt situasjon jeg ville utforske. Min tolkning og forståelse av kommer til uttrykk gjennom bearbeidingen av resultatene av intervjuene, derav fenomenologisk-hermeneutisk metode.

## **4.2 Utvalg og rekruttering**

### **4.2.1 Utvalg**

Jeg ønsket å intervju 6-10 voksne personer med diagnostisert psykoselidelse, og endte opp med fem. Dette var kvinner og menn i alder fra 26 til 62 år. Alle bodde alene. Tre av dem hadde høyere utdanning. Jeg hadde etter fem intervjuer et rikt materiale å foreta analyser på. I følge Thagaard (2013) bør mengden og kvaliteten på informasjonen være tilstrekkelig til å utvikle en forståelse av fenomenet, og jeg mener at disse fem intervjuene gir materiale nok til det. Utvalget er strategisk når det representerer mennesker som har erfaring som er nødvendig for å belyse problemstillingen og fremgangsmåten for å velge deltakere baseres på faktisk tilgjengelighet (Thagaard, 2013). Utvalget til denne studien baseres på faktisk tilgjengelighet innenfor et begrenset geografisk område.

Deltakerne i studien hadde alle erfaring fra BRI i spesialisthelsetjenesten. Deres samtykkekompetanse ble bekreftet av deres ansvarlige behandler og ingen var innlagt på intervjutidspunktet. Dette fordi deltakelse krevde gyldig samtykke og fordi at dersom man på tid har ønske om innleggelse trolig opplever en situasjon med større grad av stress og lidelsestrykk. I slike faser vil det være etisk og metodisk betenkelig å belaste dem med forskningsintervju. Jeg valgte å begrense utvalget til personer som er forventet å kunne uttale seg ærlig og nyansert om temaet. Noen av deltakere i studien er personer jeg kjenner fra egen arbeidsplass men som jeg ikke hadde en nær relasjon til på forhånd. Deltakere jeg har nærere relasjon til kunne følt seg ledet til å svare på en bestemt måte og ble derfor ekskludert.

#### **4.2.2 Rekruttering**

Deltakerne ble rekruttert fra to DPS'er i tillegg til egen arbeidsplass. Dette for å kunne innhente opplysninger fra brukere av BRI i avdelinger med nyanseforskjeller i praksis og for å rekruttere deltakere i alle aldre. Gjennom både uformell og formell forespørsel til avdelingslederne ved aktuelle institusjonene ba jeg om et samarbeid og hjelp til å rekruttere deltakere til intervju. (vedlegg 3) Etter en vurdering av kandidater opp mot inklusjonskriteriene ble de kontaktet via en kontaktperson ved den institusjonen hvor de har avtale om BRI. Studien ble presentert dem gjennom et informasjonsskriv samtidig som de ble forespurt om å delta. (vedlegg 4) Ved å returnere den vedlagte samtykkeerklæringen oppga de samtidig sin kontaktinformasjon. Deltakelse krevde informert skriftlig samtykke. (vedlegg 4) Før forsker kontaktet hver enkelt ble det gjort avtale med deres medisinskfaglig behandler om eventuell oppfølging av deltakere ved behov. Ved første kontakt med deltakerne ble det igjen gitt informasjon om studien og forsikringer om at de når som helst og uten å oppgi grunn kunne trekke samtykket tilbake. Deltakerne ble spurt om tidspunkt og sted de ønsket å gjennomføre intervjuet. Det viste seg å være et begrenset antall mulige deltakere som kunne fylle inklusjonskriteriene. Av de seks som ble forespurt var det en som trakk seg før intervjuet.

### **4.3 Datainnsamling**

For å søke svar på min problemstilling ble det gjort individuelle dybdeintervjuer med fem personer som har erfaring fra en bestemt situasjon; brukerstyrt innleggelse, om deres personlige erfaringer og opplevelser av medvirkning. Jeg ville forsøke å skape en situasjon

som ga rom for fortrolige opplysninger og refleksjoner slik Malterud (2011) anbefaler. Deltakerne foreslo selv tid og sted for intervjuet for å gjøre det så praktisk og rimelig som mulig og for at vi skulle møtes på et tidspunkt og et sted som var mest mulig komfortabelt og trygt. To av intervjuene ble derfor holdt i nøytrale kontorlokaler, mens tre ble holdt i deltakerens hjem. Det ble benyttet en retningsgivende intervjuguide som støtte til å holde intervjuet innenfor temaet. (vedlegg 5) Intervjuene blir dermed semistrukturerte. Som innledning i intervjuene ble det spurt litt om ordningen generelt og hvordan de hadde brukt ordningen. Intervjuguiden inneholdt underspørsmål til forskningsspørsmålene og problemstillinger fremkommet i tidligere forskningslitteratur. Intervjuene eller samtalene fikk likevel leve sitt eget liv og ble ganske forskjellige. Varigheten på intervjuene var mellom 60 og 120 minutter. Det ble benyttet lydopptak under intervjuene slik at jeg som intervjuer kunne fokusere på samtalen. Enkelte notater ble gjort under veis som hjelp til å holde tråden i intervjuet. Etter hvert intervju ble det også laget notater angående umiddelbare inntrykk av intervjuet og intervjusituasjonen. De ble benyttet senere blant annet ved analyseringen og som et bidrag til tolkningen av det som ble sagt. Jeg transkriberte opptakene selv og leste gjennom teksten etter hvert intervju. Dette for å kunne endre og utvikle intervjuene under veis og dermed underbygge fleksibiliteten, hvilket støttes av (Malterud, 2011).

Intervjuene ble lite tolket under veis, men jeg har vært nødt til å aktivt søke etter mening når intervjudeltakere har uttrykt seg svært abstrakt eller med mange assosiasjoner og lange tankesprang. Fokus har vært min oppfattelse og forståelse av det deltakeren formidler. Jeg har derfor ikke benyttet gjenintervjuing.

#### **4.4 Analyser**

Studien hadde som formål å utforske intervjupersonenes erfaring og opplevelse av et fenomen slik jeg som forsker forstår dette. I tillegg legges til en ”kritisk forståelse basert på sunn fornuft” (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241) Analysemetoden systematisk tekstkondensering ble benyttet. Metoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av (Malterud, 2012). Dette er en metode som i følge Malterud (2011) egner seg for å utvikle nye beskrivelser og begreper.

Jeg har gjennomgående fulgt trinnene i analysemetoden slik Malterud (2012) beskriver dem:

Trinn 1 i analysen var å lese gjennom intervjuetekstene for å danne et helhetsinntrykk.

Samtidig dannet det seg ideer om temaer. Intervjuene ble svært forskjellige hvor deltakerne la vekt på forskjellige tema. For å understøtte det induktive i dette satte jeg opp en matrise over temaer fra alle intervjuene inspirert av (Repstad, 2007). Dette ble svært mange, men noen skilte seg ut fordi de ble representert av 4 eller 5 av 5 deltakere eller fordi temaet ga ny informasjon i forhold til tidligere kunnskap.

I trinn 2 ble et utgangspunktet på 11 tema etter nøye vurdering slått sammen til fire koder som dannet grunnlag for å identifisere meningsbærende enheter i teksten. (tabell 1) Disse hadde tyngde i form av felles beskrivelser eller i form av å være særlig interessante. Temaene fikk hver sin fargekode og meningsbærende enheter ble markert med gjeldende farge.

<b>Tema</b>	<b>Meningsbærende enhet</b>	<b>Koder abstrahert</b>
Tar initiativ selv  Søker støtte hos noen	D: Det er ikke pårørende eller noen som har sagt at nå må du legge deg inn. Det er fordi jeg føler meg ikke bra, så tar jeg kontakt. Eller jeg ringer overlegen først og sier fra at nå tar jeg kontakt med DPS og legger meg inn.....så hun er enig på en måte.	Avgjørelsen om å legge seg inn
Positivt å ha muligheten  Vanskelig å huske	A: Hmm....for det første er du jo glad for å ha muligheter, det er jo det å huske det som er viktig da..... jeg har jo ganske store svingninger.....det kan føles som jeg må grave vekk ting for å huske...	Det å ha muligheten  Avgjørelsen om å legge seg inn
Negativt møte med personalet	C: Jeg husker at jeg bare var der og at folk så rett gjennom meg, personalet altså. Jeg følte meg usynlig.	Sosialt samspill og relasjoner

Tabell 1: eksempel på meningsbærende enheter og koding (trinn 2)

I trinn 3 ble det gjort en kondensering av de meningsbærende enhetene ved å lage kunstige sitater som sammendrag av innholdet i meningsenhetene tilhørende hver kode. (tabell 2) De utgjorde hjelpetekster for å sammenfatte mening innen kodegruppene og dermed skape mer presise betegnelser. Da kom det frem at meningsenhetene kunne ordnes i undergrupper under hver kodegruppe. De kunstige sitatene ble laget for hver undergruppe innen hvert tema og de ekte sitatene ble lagt til for å belyse forskjellige aspekter i innholdet. Slik kunne kodene få nye navn etter innholdet. Flere steder innebar dette å presentere motsetninger i deltakernes



ytringer. Elleve tema ble til fire kodegrupper med undergrupper som forteller noe om erfaringene med å medvirke ved BRI.

Kodegruppe	Undergrupper
Avgjørelsen om å legge seg inn	Vanskelig å bestemme seg Støtte fra andre
Generell opplevelse av å ha muligheten til å benytte BRI	Trygghet ved å hindre sykdomsforverring Selvbestemmelse, mestring, frihet
Å bestemme innholdet i oppholdet	Ønsket om å bli tatt vare på Samarbeid med personalet
Sosialt samspill og relasjoner	Samspill med medpasienter Relasjonen til personellet

Tabell 2: eksempel på kodegrupper og undergrupper (trinn3)

I trinn 4 ble det gjort en sammenfattende analytisk tekst for hver undergruppe, nå i tredjepersonsform. Originalsitatene ble lagt til for å poengtere innholdet. Undergruppene ble igjen vurdert angående innhold og relevans og så justert.

Sammenfatningene fra hver kodegruppe viser nyanser og motsetninger i beskrivelsene. De viser også mine valg av tolkning. Alle kodegruppene ble vurdert opp mot problemstillingen angående relevans og gransket opp mot det opprinnelige intervjuet med tanke på hva deltakerne faktisk sa og hvilken sammenheng de sa det i. Likevel er noen poeng utelatt og tolkningen er preget av mine perspektiv. Selv om jeg har beholdt den fenomenologiske tilnærmingen så langt det lar seg gjøre gjennom analysene, er tolkningen basert på vekslingen mellom helhet og del, mellom for forståelse og ny kunnskap for utvikling av ny forståelse av fenomenene.

Til slutt ble det gitt nye overskrifter etter essensen i sammenfatningene som nå er blitt kategorier. Overskriftene, altså kategorinavnene er utformet som nye beskrivelser og er selve resultatet/mine funn i studien. Kategoriene presenteres med resultatet som overskrift i kapittel 5.

## **4.5 Forskningsetikk og personvern**

### **4.5.1 Rekruttering**

Aktuelle deltakere ble kontaktet via den institusjonen hvor de har avtale om BRI. Dette fordi institusjonen har taushetsplikt overfor forsker inntil eventuelle deltakere har samtykket til å delta. Aktuelle deltakere mottok et informasjonsskriv om studien og ble samtidig invitert til å delta. Det ble presisert at de kunne trekke seg når som helst uten å måtte oppgi grunnen. Ved valg av deltakere ble det bli tatt spesielt hensyn til at de er i stand til å avvise og eventuelt avbryte deltakelse i studien. Deltakelse krevde mottatt samtykkeerklæring. (vedlegg 4)

Studien innebærer intervju av personer som kan være særlig sårbare på grunn av sin lidelse og livssituasjon. Jeg vurdert ikke temaet i seg selv som særlig sensitivt eller kontroversielt. Jeg har lang erfaring fra psykisk helsefeltet som miljøpersonell, men også som selvstendig behandler med samtale og refleksjon som hovedverktøy. Dette antas å ha bidratt til at jeg kunne fange opp krevende reaksjoner som eventuelt måtte oppstå under et intervju og eventuelt også støtte personen til kontakt med behandler. Det ble gjort avtale med pasientenes behandlere om særlig oppfølging ved behov. Rekruttering av deltakere i form av pasienter fra egen arbeidsplass ville kunne by på særlige etiske utfordringer. Selv om det ble presisert at deltakelse var frivillig kan det likevel tenkes at noen følte seg presset til å delta av lojalitetsgrunner. Jeg ekskluderte deltakere jeg selv har en nær relasjon til for å redusere faren for at deltakerne skulle føle seg ledet til å svare på en bestemt måte. Likevel kan man aldri helt utelukke dette. Jeg vurderte studien til å innebære medisinsk forskning på mennesker og det ble derfor søkt Regional etisk komite, REK, om gjennomføring av studien. REK vurderte imidlertid studien til å være helsetjenesteforskning. Dermed ble studien meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS; NSD (vedlegg 1) som ga sin tilråding. (vedlegg 2)

### **4.5.2 Personopplysninger**

Personopplysninger og forskningsdata ble håndtert slik at personvernet ble ivaretatt i tråd med Høgskolen i Buskerud og Vestfold sine krav til håndtering av data. Innsendte samtykkeskjema ble oppbevart i låst skap hvor kun forsker hadde tilgang. Elektronisk lagrede personalia, og kontakthinformatjon med koder ble oppbevart i "Sikker sone" på Kirkens Sosialtjenestes server. Forskningsdata ble lagret på forskers private Mac. Kun forsker hadde tilgang til koblingen. I transkribert materiale og i presentasjonen ble det benyttet pseudonymer og fiktive navn på personer og steder og andre særlig forhold som ville kunne identifisere deltakere er utelatt. Alle institusjonene i studien omtales som "DPS". Forsker har

taushetsplikt og har fulgt lovgivningen for dette slik det står i Helsepresonelloven (1999). Det presiseres i informasjonsskrivet at uttalelser i forbindelse med intervjuene ikke kan påvirke brukernes tilbud om BRI.

#### 4.6 Selvrefleksjon og metodekritikk

Et avgjørende poeng i forskning er å vurdere kvaliteten på prosjektet. Malterud minner om at *”kunnskap om kunnskapen - epistemologi – gir grobunn for ydmykhet, ettertanke og nye spørsmål, og kan være med på å vaksinere mot forestillinger om at vitenskapelig kunnskap er evige sannheter”* (Malterud, 2011, s. 17). Hun tar til orde for å benytte en systematisk refleksjon ved å stille kritiske spørsmål til seg selv som forsker i alle stadier av prosessen for å vurdere gyldigheten (validiteten) hele veien. Alle studier har begrenset gyldighet, men man bør kunne vurdere hva metoden og resultatet kan si noe om. Relevans, repeterbarhet, overførbarhet og konsistens er viktige kvalitets-indikatorer (Malterud, 2011). Ved å gjøre rede for alle trinnene i forskningsprosessen kan dette vurderes av andre og gi muligheten for å vurdere gyldighet og pålitelighet av studien og resultatene. Jeg har, med hjelp av min veileder stilt mange spørsmål om ”hva” og ”hvorfor” gjennom prosessen slik Kvale og Brinkmann (2015) anbefaler. Jeg mener videre å ha gjort rede for alle trinnene i forskningsprosessen i andre kapitler. I det følgende vil jeg gå inn på kritiske refleksjoner som er gjort underveis basert på prosjektloggen.

Temaet er høyaktuelt, både for meg personlig, mitt arbeidssted og for dem som utvikler tjenesten BRI. Mer kunnskap om brukere av slike tilbud sin opplevelse eller erfaring er helt essensielt og det er gjort lite forskning på akkurat dette. Det ble lagt ned mye arbeid, mange refleksjoner og omarbeidelser i prosjektbeskrivelse før den også ble vurdert av andre forskere som god. Jeg mener at det å benytte førtehendskilder til temaet styrker gyldigheten.

Institusjonsledere i aktuelle institusjoner hjalp meg med å velge deltakere. Dette ga en fare for at mine deltakere overveiende var positive eller ville ”please” meg som representant for tilbudet BRI slik Repstad (2007) advarer mot. Problemstillingen handlet imidlertid ikke om hvorvidt de var positive eller hadde positive opplevelser og et av inklusjonskriteriene var at deltakere kunne uttale seg ærlig og nyansert. Tidligere forskning viser dessuten også at brukere av tilbudet gjennomgående er svært positive.

Det er uvisst om flere deltakere enn de fem jeg benyttet ville gitt nye momenter til studien, men allerede etter tre intervjuer så det ut til at enkelte beskrivelser og opplevelser gikk igjen. Dette bekreftet de to siste intervjuene også. Hvorvidt mine deltakere er representative kan

selvfølgelig diskuteres. Ved å velge deltakere som behersker det å uttrykke seg verbalt på en god måte og som er relativt reflekterte har jeg kanskje mistet verdifull informasjon fra en umiddelbar livsverden til mennesker uten disse ressursene.

Et forskningsintervju er en egen kontekst. Forskeren har en agenda og deltakeren er invitert ut fra en utvelgelse. Tid og sted var planlagt, i dette tilfellet gjennom en felles enighet.

Malterud (2011) peker på at man som forsker er en del av datainnsamlingen og ens nærvær påvirker situasjonen. Min intervjuoposisjon var i utgangspunktet ”ikke-styrende” for å få frem erfaringer, holdninger og fortellinger. Jeg har lagt vekt på å gjøre intervjuet til en samtale hvor jeg har forsøkt å ikke komme med egne meninger eller argumentasjoner om det som blir sagt. Likevel har jeg vært aktiv deltaker i prosessen med å innhente opplysninger. Det har til og med til tider vært fristende å gå inn i terapeutiske ordvekslinger. Dette er noe jeg har vært oppmerksom på og trolig unngått. Jeg har også fått tilbakemeldinger under intervju på at jeg har hatt et kroppsspråk og ansiktsmimikk som har virket anerkjennende og som har oppfordret til å fortelle mer. Dette er nok et personlighetstrekk som bygger på empati, men som kan føre til at ”intervjupersonene tilpasser svarene sine etter det de tror intervjueren forventer”(Kvale & Brinkmann, 2015, s. 122). På den andre siden oppdaget jeg etter de to første intervjuene at jeg ved å overse momenter i beskrivelsene, unnlot å følge dem opp, trolig har ødelagt for en dypere utlegning om enkelte temaer.

Jeg har erfaring med at en fenomenologisk tilnærming med samtale som hovedverktøy i samhandling med alvorlig psykisk syke personer har gitt helt avgjørende forståelse for hvordan fenomener som psykose oppleves og hva som har vært erfart som nyttig hjelp for å leve med dette. En slik tilnærming for å utforske andres opplevelser føltes naturlig og hensiktsemessig i denne studien.

Jeg har stilt meg undrende til om hvorvidt det er mulig å arbeide rent induktivt når man på forhånd lager en detaljert prosjektbeskrivelse hvor problemstilling og intervjuguide hviler på tidligere forskning og en teoretisk referanseramme. Thagaard drøfter dette og sier at ”som oftest er kvalitative studier preget av en dialektisk prosess mellom dataanalyse og teoretisk perspektiv”(Thagaard, 2013, s. 200). Videre forklarer hun begrepet abduksjon som et samspill mellom det induktive og det deduktive hvor man på bakgrunn av teorier utforsker et felt ytterligere. Det er mulig at min studie kan betraktes som nettopp dette. Funnene har utvidet min kunnskap og forståelse. Som det fremgår av forrige kapittel, søkte jeg til ytterligere teorier for å forklare og forstå.

Dette skulle være dybdeintervjuer, men jeg har stilt meg spørsmålet om de ble så dype som jeg ønsket meg. Jeg oppdaget etter to intervju at jeg trolig hindret noen utfyllende

beskrivelser ved å følge min egen tankerekke i stedet for å være tilstrekkelig åpen. Dette ble bedre i de neste intervjuene. Etter å ha sammenliknet mine funn opp mot tidligere forskning ser jeg at mine deltakere har utvidet beskrivelsene og min forståelse på flere punkt i forhold til forskningslitteraturen. Jeg har jeg søkt å unngå misforståelser ved å regelmessig sjekke om jeg har oppfattet intervjudeltakeren rett slik Malterud (2011) anbefaler. En fenomenologisk metode fordrer at man i datasamlingssituasjonen setter til side egne forutanelser angående det som beskrives. Dette er en kunst som må oppøves. Selv med viss trening i gjennom mange år som terapeut, kan man alltid stille spørsmål ved min påvirkning på intervjudeltakerne og intervjuet.

Det ble benyttet en intervjuguide som rettesnor, men intervjuene fikk leve sitt eget liv som samtaler. De ble svært forskjellige. Mine deltakere har svært forskjellig personlighet, livshistorie og alder. Noen av deltakerne snakket svært lett og uten mange spørsmål fra meg, mens andre svarte kortere, mer lukket og på bakgrunn av mange spørsmål. Hva som blir formidlet i et intervju er alltid preget av hva som oppleves viktig der og da. Det finnes ingen fasit på sannheten og personlige opplevelser og erfaringer baseres på personlig oppfattelse av seg selv i verden. Det vil alltid kunne stilles spørsmål om eller i hvilken grad dette er overførbart eller generaliserbart. Trolig er nyansene et viktig funn i seg selv.

Transkriberingen ble gjort ordrett av meg alene. Påliteligheten kunne vært styrket ved å gjøre dette sammen med noen. Lydopptakene ble imidlertid spilt av flere ganger, både i langsom og normal hastighet for å få med alle ord og detaljer, men også for å styrke gyldigheten i min oppfatning av det som ble sagt.

I analyseringen har jeg vært så tro mot beskrivelser som jeg har evnet. Likevel kan det være at jeg har misforstått sammenhenger og tolket dem snevert i tråd med min forforståelse. Balansen mellom å ta med alt, og å gjøre et utvalg kan være vanskelig. I tillegg fanget motsetninger og, for meg, nye vinklinger, følelsesbetonede eller frodige beskrivelser interessen. For å styrke gyldigheten av kategorisering og valg av temaer vurderte jeg disse kritisk med tanke på relevans. Jeg har laget en ny beskrivelse, som gir god mening og sammenheng. Sitatene er gjengitt uten endringer av betydning. Repstad (2007) peker på at det å lete etter en fortolkning der alt passer sammen kan hindre at motsetninger og annet som ikke passer inn tapes. Jeg har forsøkt ut andre tolkninger, eller lagt vekt på andre partier i teksten, men alltid kommet tilbake til den samme essensen. Ved å vinkle problemstillingen annerledes, ville jeg måttet vektlegge beskrivelsene noe annerledes. Jeg ser at intervjutekstene kan være basis for andre studier med annet fokus.

## 5.PRESENTASJON AV RESULTATENE FRA INTERVJUENE

Presentasjonen har en temasentrert tilnærming, dvs den presenterer sentrale tema fra intervjuene. De bærer preg av å være fortolkende beskrivelser. Diskusjon opp mot tidligere forskning og teori gjøres i kapittel 6.

### 5.1 Muligheten til selv å kunne sørge for en innleggelse

Det var stor enighet om at det å ha muligheten til selv å sørge for innleggelse er positivt for opplevelsen av å mestre livet med en sykdom, at det gir en frihet og trygghet i hverdagen som ordinære innleggelser ikke gir.

#### 5.1.1 Selvbestemmelse gir opplevelse av mestring og frihet

På spørsmål om hvordan de har erfart å forholde seg til rammene som er lagt i forhold til å medvirke og styre dette selv, svarte de at dette i hovedsak var uproblematisk. Overholdelse av reglene for tidspunktet for å ta kontakt og ankomme ved innleggelse ble trukket frem som en utfordring for noen. Vanskeligheten ble begrunnet med at man ved sykdom ikke helt evner å organisere seg. Likevel ble det påpekt at avtalen gir en oppskrift på innleggelse som er grei å følge. *"Vi har fått en sånt skjema ikke sant, der det står når jeg kan komme, hva jeg skal ha med så det er en veldig trygg og en god løsning på å komme inn."* sa Beth.

Alle deltakerne fremhevet sterkt at denne ordningen hvor man selv er aktør har stor positiv betydning for deres liv og mestring av sykdommen sin. Selv Erik som i utgangspunktet var skeptisk til begrepet brukermedvirkning hadde opplevd at dette var noe nytt og positivt. Dina sa det slik: *"Men jeg har fått en mulighet til å mestre min egen sykdom synes jeg, mestre mitt eget liv. Det er har vært Alfa og Omega for meg for å komme tilbake etter alvorlig sykdom i månedsvis"* (Dina).

I tillegg ble det fremhevet at det å selv sørge for en innleggelse handler om å sørge for seg selv, ta ansvar for seg selv og å være herre i eget liv. Erik pekte på at det er en egen rolle å være pasient og bli redusert til å være et hjelpetrengende menneske blant venner og familie. Han sa *"Jeg er drittlei den sykerollen. Denne siste gangen kjente jeg på følelsen av å være en fri mann. Jeg tok kontakt og så var det ledig samme dag. Så dro jeg dit og så var jeg der og så har jeg ikke sagt det til noen"* (Erik). Med dette sitatet sa han også at han ved en anledning opplevde en frihet i det å ikke konsultere andre og søke støtte i avgjørelsen. Dina sa *"Når man tar kontakt selv, så er det hvordan **jeg** føler det som teller.....det hjelper en til å kunne ta ansvar for eget liv"* (Dina). Med dette legger hun vekt på at det er hun som bestemmer og har det avgjørende ordet, og ingen andre.

### 5.1.2 Avtalen er som å "ha en Vival i lomma"

Flere forteller at det å leve med sykdom medfører mye angst og redsel. Når de skildrer dette benyttes et kroppsspråk som understreker dette i stor grad.

Samtlige fremhever at det å ha muligheten innebærer en stor trygghet i hverdagen, også om den ikke ble benyttet så ofte. *"Selv om jeg ikke har brukt den på to år så er det veldig betryggende, altså det er betryggende for meg å ha den avtalen..... Det å ha BRI er som å ha en Vival i lomma"* (Dina).

Dette utsagnet fra Erik beskriver noe av det samme: *"Det at det tilbudet er der gjør meg trygg. Det er på riktig nivå. Det er skreddersydd for meg"* (Erik).

En av begrunnelsene for dette ble gitt i at de hadde erfart at det å ta kontakt og eventuelt benytte en brukerstyrt innleggelse kan forhindre at sykdommen eskalerer. De kan kupere en negativ utvikling på et tidlig tidspunkt og unngå å bli svært syke. To av deltakerne beskrev det de opplever kan skje dersom de ikke får muligheten til hjelp på rett tid.

*"Sykdommen er så forferdelig..... Det er noe med å ta ting tidlig. Da kan man kanskje greie seg med de fem dagene. Hvis det bare eskalerer så blir jeg kanskje kav psykotisk...."* (Dina).

*"Det har skjedd at jeg har mistet oversikt over dager, datoer og medisiner. Da har det blitt akutt og jeg har vært så sliten at jeg har falt om som et slips ved døra til legekontoet, da har jeg kjørt det ganske langt. Har blitt fraktet med rullestol til akuttavdelingen fordi det var ikke krefter igjen"* (Erik).

Flere har opplevd å bli så syke at de må legges inn akutt. Da har de vært psykotiske og ikke vært i stand til å vurdere sin situasjon eller ta vare på seg selv. Akuttinnleggelser, og særlig tvangsinnleggelser, beskrives som svært uheldig. Før en akuttinnleggelse må man vurderes av lege, ofte på legevakta. Selve akuttavdelingen beskrives som et nakent sted uten noen form for tilbud om medvirkning. Ved å ta initiativ til og benytte brukerstyrt innleggelse kan denne nedverdigelsen unngås. To av deltakerne beskriver det slik: *"Det har ikke vært så mye om og men og sånn som hvis jeg må på akuttinnleggelse.... da må jeg inn på legevakta så må de vurdere meg, om det er plass og...."* (Beth).

*"Et par ganger er jeg blitt tvangsinnlagt. Det føles så innmari som et overgrep, innmari som å være i fengsel"* (Dina).

## 5.2 Avgjørelsen om å legge seg inn

Denne avgjørelsen beskrives nærmest som en vanskelig prosess som er preget av mange vurderinger, ambivalens og tar tid. Alle har søkt støtte hos noen de kjenner og stoler på i avgjørelsen om å ta kontakt for innleggelse.

### 5.2.1 Å vurdere egen tilstand er krevende når man er skranten

For noen er det en utfordring å i det hele tatt huske at man har muligheten. Connie forklarte med en litt tafatt mine; *”Jeg glemmer at jeg kan bli bedre, at jeg har fått det til før og blitt bedre. Men jeg glemmer det når jeg er dårlig. Det er jo det jeg sliter med som tar så mye plass”* (Connie).

Flere fortalte noe om hvordan de opplever det å være i dårlig form og hvordan dette påvirker evnen til å se seg selv og vurdere situasjonen. En beskrev seg selv som ”halvpsykotisk”, en annen ”skranten”, og en tredje ”helt på randen”. Det å gjenkjenne seg selv som i behov av en innleggelse kunne være vanskelig når man begynner å bli dårlig og tankene går i surr. Det å vurdere om man er ”passe syk” til å kunne benytte tilbudet trekkes frem. Flere fortalte at personer som kjenner dem godt har oppdaget hvordan de har det og oppfordret til å benytte BRI. Beth sa *”Jeg blir litt sånn uklar i hodet når jeg er litt dårlig”* og *”Moren min er en som på en måte observerer meg da og hun sier at ’nå synes jeg du skal komme deg inn på BRI en tur.’ Det er vanskelig for meg alene å finne ut av det”* (Beth)

### 5.2.2 Prosessen før en avgjørelse er preget av mange overveielser og kan ta lang tid

De fleste gjorde mange overveielser og fortalte om en betydelig ambivalens før de kunne bestemme seg for å velge en innleggelse. Slike overveielser kunne være; om de er klar for å legges inn, om de skulle komme til å være til bry og om de vil bli avvist eller at man tar plassen fra andre. Beth fortalte: *”det kan bli mye grubling..... jeg sliter litt med det å være til bry, det å ringe å ta en plass. Kanskje noen andre trenger den. Tenk om det ikke er plass til meg, det kan være noen slike tanker”* (Beth). Dina beskrev seg som mer bestemt og sa *” Dette har jeg rett til og man trenger ikke å ha dårlig samvittighet. Dette er en avtale jeg har skrevet under på. Så tror jeg heller ikke at jeg tar plassen fra noen andre”* (Dina).

Alle ønsket helst å greie seg selv hjemme, men beskrev at de av og til ikke klarer å ta vare på seg selv, sørge for husstell, matlaging og jobb og trenger fri fra det. Connie fortalte at *”Jeg prøver alltid selv først å få meg til å føle meg bedre. Bruker mestringsplan og sanne ting her*



*hjemme. Hvis det ikke hjelper så drar jeg på brukerstyrt..... Jeg har det som en en backup”* (Connie). Det kan også bli veldig ensomt, noe som vekker ønsket om kontakt med andre mennesker.

Alle søkte å komme inn i trygge rammer med hvile, sunn mat og samvær med hyggelige mennesker, for flere av dem en avkobling og fri fra hverdagen. Noen vurderte imidlertid nøye om de sosiale utfordringene det innebærer å benytte plassen var fristende. Det ble beskrevet at det å ikke kunne ha innflytelse på hvem man møter eller hvordan disse menneskene fremstår ved en innleggelse medførte usikkerhet. Det gjaldt både personell og medpasienter.

Alle fortalte at de oftest søkte noen som de kjenner og stoler på for å drøfte og få støtte i sine vurderinger. *”Jeg føler at det er jeg som har bestemt at nå skal jeg inn liksom. I samarbeid med noen andre liksom...., at det ikke er bare er meg”* (Beth).

Det ble beskrevet at overveielsene og vurderingene kan ta lang tid, opptil flere uker. Samtlige beskrev hvor inderlig hjelpetrengende man kan være i perioder. Situasjonen ble beskrevet med ord som å være ”på randen”, ”helt hjelpeløs”, ”skranten”, ”forvirret”, ”uklar i hodet”, ”som om hjernen lever” eller fylt av angst og redsel. Dette er sterke uttrykk som forteller noe om en fortvilt situasjon.

Ved alle de aktuelle institusjonene er det også en ordning med at man har et bestemt minimum tidsintervall mellom innleggelsene (karantenetid) mellom hvert opphold. Det har blitt opplevd som en utfordring i forbindelse med å bestemme seg for det beste tidspunktet for å benytte en innleggelse.

Når man endelig har bestemt seg kan det oppleves svært frustrerende og fortvilet å bli møtt med at det ikke er ledig plass eller å måtte forholde seg til reglene om tidspunkt for å ta kontakt og for innleggelse. Beskrivelsene ble gitt med innlevelse og oppgitthet og det ble lagt for dagen er stor sårbarhet. *”Første gangen jeg skulle bruke det....jeg ringte på en søndag fem over fem og da gikk det ikke. Da ble jeg klar over hvor mange tanker jeg har gjort for dette her, og så skal noen komme å si at jeg kommer fem minutter for sent liksom”* (Axel).

### 5.3 Planlegging og ønsker for oppholdet

Flere ønsket litt fri fra ansvaret for seg selv og at noen overtar for en stund. Dette krever nært samarbeid med helsepersonell under oppholdet.

#### 5.3.1 Man ønsker fri fra ansvar og å bli tatt vare på

Flere av deltakerne omtalte begrepet ansvar. Samtlige beskrev en situasjon før innleggelse som ensom og slitsom og hvordan det var vanskelig å ta ansvar for seg selv når man ikke følte seg i form. Flere brukte betegnelsen ”ønsket om å få fri fra det daglige ansvaret for seg selv” som begrunnelse til å ta kontakt. Det ble lagt vekt på at det å ta kontakt for hjelp er å ta ansvar for seg selv. Når de så hadde kommet inn kunne noen andre få overta. Axel beskrev det slik *”Jeg har en jobb faktisk, å ta vare på meg selv og min kropp. Og den jobben tar jeg alvorlig. Da blir det litt sånn at jeg av og til har behov for en pause fra det. Jeg ønsker en pause fra å ta vare på meg selv”*.

Erik satt det i et større perspektiv: *”Jeg er en voksen mann. Jeg er et ensomt menneske som er kastet ut på de 70 favners dyp og der skal jeg leve. Der er vi alle. Når jeg tar det ansvaret så har jeg et riktig forventningsnivå.”* (til psykiatrien)

Det ble lagt for dagen et ønske om å bli tatt vare på når de har kommet for innleggelse. To av dem sa også noe om at de ønsket hjelp til ordinær innleggelse (lengre tids innleggelse) dersom de skulle være eller bli for dårlig til å ta vare på seg selv. Det ble beskrevet at det viktigste når man ankommer er å bli sett, få en seng, litt mat, ordnede omgivelser og trygge omsorgspersoner. De ønsket ikke å bli avkrevd å lage planer for oppholdet i den situasjonen. De ønsket ikke ta ansvar og sørge for noe mer akkurat da. Det de ønsket var fred og ro og at noen de stolte på kunne overta. Beth sa med smil om munnen:

*”Når jeg kommer inn og møter Signe som sier ”nå trenger du å slappe av”. Nå trenger du hjelp til ..... Nå kan noen andre overta. Slik at du ikke blir syk. Det synes jeg er veldig deilig. Jeg trenger vel bare å bli tatt vare på og få slappet av litt ”*(Beth).

Alle deltakerne hadde erfaring fra lengre innleggelser på ordinært grunnlag. Opphold i en døgnavdeling pleier å inneholde en blanding av aktiviteter, samtaler med behandlere/terapeuter, hjelp til praktiske gjøremål og sosialt samvær. Jeg tolket det slik gjennom beskrivelsene og forventningene at dette er common sense, at dette lå som et bakteppe når det ble snakket om erfaringer fra det å selv bestemme innholdet i oppholdet sitt.

### **5.3.2. Planlegging av aktiviteter under oppholdet krever nært samarbeid med personalet**

Alle deltakerne fortalte at når de kommer for innleggelse var behovet i første omgang å få trygghet og ro. Det ble beskrevet at de tilbys å legge planer for oppholdet selv men la for dagen en stor usikkerhet angående å bestemme dette helt på egen hånd. Connie opplevde det slik: *”Jeg greier faktisk ikke å bestemme meg for hva jeg skal bruke oppholdet til . Det er så mange ting og så liten tid. Jeg klarte bare å bestemme det denne siste gangen. Da hadde jeg noen tanker før jeg dro dit om hva jeg ville bruke det til”* (Connie).

Det ble også beskrevet hvor vanskelig det er å kommunisere hva man ønsker eller trenger fordi man opplever seg som halvpsykotisk og dermed ikke helt evner å uttrykke seg klart. Erik pekte på dette med forventninger. Han hadde ikke forventninger om eller ønsker seg annet enn ordnede forhold og sosialt samvær og opplevde at det er opp til han selv hvorvidt han oppnådde dette. Dersom han ønsket å gå en tur med en ansatt, valgte han om han vil be om det. Dette er en ordning han sa seg fornøyd med. Han så det slik: *”Jeg tar ansvar for livet mitt, så kan fagpersoner komme inn”* (Erik).

Det å samarbeide med personalet om å lage planer for oppholdet ble fremholdt som et svært viktig poeng. Da kunne man få hjelp til å sortere og til å koke ned flere ønsker og behov til noe enkelt og konkret som kunne formidles til øvrig personell og for dokumentasjonssystemet ved institusjonen. Videre ble det beskrevet hvordan dette personalet burde opptre for at samarbeidet skulle være vellykket. Samtlige sa at de overveiende styrte oppholdet selv, men altså i samarbeid med personalet i institusjonen.

Alle sa altså at de deltok aktivt i planlegging av oppholdet. Det ble sagt at det er viktig å lage en plan og vite hva dagene skulle bringe. Måten det ble sagt på gjør at jeg tolker dette som et behov for trygghet og forutsigbarhet. En fortalte at han har fremmet ønsker for oppholdene sine gjennom avtalen som var gjort på forhånd. Denne kunne tas frem når han ankom og ikke helt greide å ytre sine ønsker og behov tydelig. Det å selv medvirke i å legge planer ble beskrevet som at *”effekten blir sterkere”* dvs det var mer interessant å følge planene og det ga en følelse av å mestre noe når man selv har vært aktiv i planleggingen. Beth beskrev erfaringen som en god opplevelse: *”Jeg har jo følt at jeg får medvirke, en mestringsfølelse på at jeg har jobbet og kommet meg litt videre. .... Jeg satt meg ned og skulle skrive mål for det første oppholdet. Det å bidra da..... det var en opplevelse etterpå når det hadde gått en uke. Jeg hadde bestemt ganske mye sjøl”* (Beth).

De fleste opplever at de hadde tilgang til å delta i de aktivitetene som foregikk, men at det ikke ble stilt noen krav om deltakelse. Det opplevdes godt å kunne delta og være i aktivitet. Tilbud om terapeutiske samtaler varierte mellom de tre institusjonene. Slik dette ble omtalt av deltakerne tolker jeg det dithen at slike samtaler ble ansett som et gode og noe de kunne ønsket seg. To av deltakerne mente at de nok ikke kunne forvente seg dette på lik linje med de øvrige innlagte. De tre andre var også klar over at ved BRI er ikke terapisamtaler med lege eller psykolog vanlig, men hadde gode erfaringer fra slike samtaler med annet personell.

## **5.4 Sosial kontakt og relasjoner**

Dette med sosial kontakt og relasjoner til kjent personell ble trukket frem som et stort tema gjennom alle intervjuene. Behovet for sosial kontakt er stort men det å forholde seg sosialt oppleves utfordrende og medfører usikkerhet. Det gjelder både i forhold til personell og medpasienter.

### **5.1.1 Ensomhet gir behov for å søke sosial kontakt gjennom innleggelse**

Isolasjon og ensomhet er ofte både årsaken til, og resultatet av forverring av psykisk tilstand. Samtlige deltakere beskrev hvordan de, når de får en forverring i sin psykiske tilstand, har en tendens til å isolere seg fra omverdenene og holde seg hjemme i egen stue. Samtidig fører denne isoleringen over en viss tid til ensomhet. Deltakerne oppga behovet for å treffe andre mennesker og delta i et sosialt fellesskap som en sterk drivkraft til å ta kontakt for innleggelse. Erik beskrev det slik: *"I denne leiligheten har det blitt utkjempet en del kamper gjennom en del år. Jeg vet av erfaring at det med isolasjon....det er en grense for hvor mye man skal prøve å greie alene."* og *"Det er ikke bra å være innesperret i sitt eget"* (Erik).

Det ser det også ut til at alle møtte et sosialt fellesskap når de la seg inn. Samtidig la de fleste for dagen at nettopp dette med det sosiale og relasjoner både til personalet og medpasienter kan medføre utfordringer og ha stor betydning for deres innflytelse og medvirkning i oppholdet sitt. Det at dette mange ganger var selve grunnlaget for innleggelsen, noe man hadde forventninger om, til gjorde at det også ble et sårbart tema. Axel sa; *"Et paradoks for meg, jeg trenger å være sosial men jeg er kritisk samtidig. Jeg trenger et annet menneske selv om det er slitsomt."* og *".....er jo mitt initiativ som får meg inn i tinga ..... det er jo vanskelig. Det blir fort vld. komplisert å ta den avgjørelsen på om man er klar for det....."*(Axel).

### **5.4.2 Det sosiale fellesskapet og relasjoner til medpasienter påvirker opplevelsen av BRI**

Det sosiale fellesskapet ble beskrevet som det å oppholde seg i fellesrom, spise, gjøre aktiviteter og drive small-talk sammen med medpasienter og personell. For alle opplevdes dette som noe av hensikten med innleggelsen, for noen udelt positivt mens for andre medførte det noen utfordringer. To av deltakerne fortalte at de klart foretrekker at også personell er til stede i slike situasjoner fordi de sliter med sosial angst når de er dårlige. De beskrev hvordan de kunne være usikre på sin egen opptreden i slike sammenheng og ha behov for støtte og beskyttelse fra personalet. Beth beskrev en utrygghet; *”Når jeg blir dårlig så sliter jeg med det sosiale. Jeg liker også når vi sitter sammen i stua. Det er trygt når det er både er pasienter og ansatte. Det blir veldig skummelt hvis det bare er pasienter liksom”* (Beth).

Noen beskrev også hvordan de selv kunne komme til å opptre uhensiktsmessig i slike stressede situasjoner. Hele situasjonen følt tryggere dersom personell var til stede.

Det å forholde seg til medpasienter kunne også by på utfordringer når det gjaldt å involvere seg tett med hverandre og skulle hjelpe medpasienter når man egentlig hadde nok med seg selv. Det kunne være vanskelig å sette grenser for seg selv.

Flere fortalte at de var svært sensitive for medpasienters tilstand i en slik grad at det påvirket deres evne til å delta i sosiale sammenheng. Dette å bli påvirket av andres sinnsstemning og fremtoning kunne medføre en stressende situasjon som svekket deres evne til å hevde seg selv. Axel satt disse ordene på dette: *”Hvis jeg er sammen med folk som har det bra, trygge....så blir det en grei greie. Hvis det er skikkelig vinterstemning og noen sitter inne og det lyser at de ikke har det bra..... en slik kan jeg ha energi til. Tre-fire har jeg ikke energi til”* (Axel)

### **5.4.3 Å møte trygge og/eller kjente fagfolk fremmer et skreddersydd opphold**

I tidligere kapitler har jeg gjengitt deltakernes oppfatninger av forskjellige elementer i det å skulle medvirke, ha innflytelse på eller styre sitt initiativ til innleggelse og innhold i oppholdet. Ofte har dette med relasjoner til personalet blitt tatt opp. Dette kapittelet går litt nærmere inn på akkurat dette fordi deltakerne har vektlagt det sterkt. Erik har tenkt et helt liv og sa: *”å være i gode relasjoner er helbredende for meg.....er du heldig så kan du treffe en fagperson som er en medvandrer.....”* (Erik).

Et vesentlig poeng er at det å kunne medvirke og ha innflytelse, legge planer og greie å gjennomføre dem i stor grad skjedde i samarbeid med noen. Det ble beskrevet ganske utfyllende hvordan disse ”noen” bør opptre og hvilke egenskaper de bør ha for at samarbeidet skal oppleves godt og konstruktivt. At de formidler godhet, tillit og ekthet er en slik egenskap. Erik forklarte dette på sin måte:

*”Et menneske i den dypeste nød som har møtt mye avvisning og som mangler basic trust vil være lynskarpe til å tolke og også misforstå avvisningssignaler. Jeg tar stemningen med en gang. Godhet eller det motsatte merker jeg med en gang..... Mye formidles nonverbalt..... Det kan være helt små detaljer”(Erik).*

Det at personer man skal samarbeide med tar seg god tid, eller i det minste gir uttrykk av å ha god tid når man skal legge planer for oppholdet var viktig. Det var også svært viktig å føle seg sett. En av deltakerne fortalte at hun valgte å reise hjem etter et døgn fordi hun opplevde å være usynlig. Vilje, energi og engasjement fra personalet kunne være med på å gi opplevelsen av et godt samarbeid. *”Hvis noen er interessert, som tar imot som ikke er likegyldig men som på en måte har peiling da..... og bruker evnene sine sammen med meg, så mener jeg at det er like bra” (Beth).*

En annen viktig egenskap var at personalet formidlet en trygghet. Usikkerhet fra personell kunne gjøre situasjonen utrygg. Trygghet formidles gjennom å ha selvtillit i sitt arbeid og romslighet til å romme andre. Denne tryggheten kunne også vises gjennom at personalet kunne gi konkrete råd og klare oppfordringer til en pasient. Det at personalet satt egne grenser opplevdes også som en trygghetsfaktor. Hensynet til nærhet og avstand ble trukket frem. Det kunne være godt med en klapp på skulderen eller også en klem dersom respekten for pasientens grenser ble ivaretatt. Når man er halvpsykotisk kunne det være vanskelig å ivareta grensene selv. Axel nevnte et eksempel: *”Jeg er usikker på hva jeg skal si, så blir jeg usikker på hva du skal si..... viktig at den ene har seg selv og den andre..... er den andre. Ellers så blir jeg mer frustrert” (Axel).*

Opplevelsen av slike gode kvaliteter oppnås lettest med personell man kjenner fra før. Det kunne være litt skummelt å skulle åpne seg for fremmede. Flere pekte på at det å legge seg inn og møte kjent personell ga en følelse av å være i trygge hender. Dette styrker muligheten til å kunne kommunisere og uttrykke sine behov for hjelp og støtte. *”Og det at de kjenner meg*

*så god i og med at jeg har vært der i lengre perioder....., da får jeg veldig adekvat behandling når jeg kommer dit ”(Dina).*

Det går også igjen at de ønsker denne støtten for å få mest mulig utbytte av oppholdet. For Connie er møtet med personell hun stoler på helt avgjørende. Hun sier blant annet:

*”Jeg føler meg veldig trygg på de to og da er det sånn at jeg tør litt mer, tør å pushe meg selv litt lenger” (Connie).*

Det å møte kjent personell som man føler seg trygg sammen med og liker trekkes stadig frem som et gode. Da har flere av deltakerne erfart å kunne få riktig hjelp skreddersydd sine behov, også angående praktiske gjøremål. Beth trekker imidlertid frem at det å stå i nær relasjon til det hjelpende helsepersonellet også kan by på utfordringer. Det kan oppleves at man må balansere mellom det å ha en vennskapelig relasjon og det å ha en profesjonell relasjon til samme menneske. Noen ganger, sier hun, kan relasjonen bli viktigere enn oppgaven hun skal løse, målene hun skal nå i et brukerstyrt opphold. Av og til kan det føles godt å få begynne med blanke ark og være en anonym pasient.

*”Det har jeg tenkt på at det kan være litt merkelig og. Jeg kjenner de som jobber der så godt. ’hei, hei, lenge siden sist’. Det kunne vært greit at jeg ikke kjenner noen i det hele tatt. Liksom at noen nye tar meg imot..... ha en ny start”(Beth).*

## **6.DISKUSJON**

Diskusjonen gjøres i tre deler, som ikke utelukker hverandre. Snarere innebærer de litt forskjellige innfallsvinkler til funnene.

### **6.1 Effektene av å selv kunne sørge for en innleggelse**

Spørsmål til deltakerne i studien om erfaringer med det å selv sørge for en innleggelse ble i første omgang besvart med effektene av BRI i sin helhet. Det kan derfor virke som det er nettopp det å selv sørge for innleggelsen som oppfattes som poenget med BRI fremfor ordinære innleggelser. Det er i hovedsak effektene av BRI med fokus på nettopp dette å selv kunne sørge for innleggelsen uten henvisning eller vurdering fra lege som omhandles i forskningslitteraturen også (Hanneborg & Ruud, 2011; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). En gjennomgang av denne litteraturen viser også at det er i dette elementet av BRI hvor selve brukerstyringen er mest fremtredende og ikke så mye hva innholdet i oppholdet angår.

Effekten av ordningen BRI var strengt tatt ikke hovedfokus i min studie, men noe deltakerne var opptatt av å fortelle om. Det beskrives gjentatte ganger både i mine intervju og i tidligere forskningslitteratur om en rekke positive effekter av å selv kunne ta kontakt og legge seg inn. Det rapporteres om mulighet for økt mestring av hverdagen med en sykdom, og at selvbestemmelse gir opplevelsen av å bli respektert. Angående dette er det lite variasjon mellom litteraturen jeg viser til i kapittel 3 og mine funn.

En av deltakerne i min studie hadde opplevd seg som en fri mann ved å selv ta kontakt uten å si fra eller spørre noen, noe som sto i motsetning til rollen som hjelpetrengende pasient. Det ble presentert som en a-ha-opplevelse og støttes av Rise et al. (2014) som i sin studie fant en rekke slike positive effekter på selvfølelsen.

Deltakerne i studien la stor vekt på isolasjon og ensomhet som begrunnelse for å ta kontakt og sørge for en innleggelse. Ensomhet ville nok ikke holde som innleggesesgrunn ved ordinær innleggelse noe som støttes av Støvind et al. (2012) som i sin artikkel peker på at det kan være vanskelig å bli lagt inn på ordinær måte dersom man ikke er syk nok. En vesentlig effekt er at avtalen gir trygghet og er en lettvinnt måte å komme i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Dette støttes av tidligere studier (Johansen, 2014; Rise et al., 2014; Sollied & Helland, 2010) Det ser ut til at trygghet oppnås gjennom å ha avtalen også selv uten å benytte seg av slike innleggelser. Dina kaller det "som å ha en Vival i lomma" i forståelsen



av å ha noe i bakhånd dersom man skulle trenge det. Det viktigste elementet i dette synes å være at de ved selv å kunne ta initiativet til og legge seg inn på et tidlig tidspunkt av en eventuell forverring av psykisk tilstand, kan kupere sykdomsutviklingen og forhindre at man blir så dårlig at akuttinnleggelser må til. De kvantitative studiene støtter dette ved å vise at BRI kan redusere antall akuttinnleggelser betraktelig (Hanneborg & Ruud, 2011; Heskestad & Tytlandsvik, 2008; Sollied & Helland, 2010). Deltakere fortalte med følelsesmessig innlevelse dette scenarioet, og la for dagen en stor lettelse ved å ha BRI som alternativ. Det slår meg at de fleste av disse positive effektene både i forskningslitteraturen og i intervjuene beskrives i lys av negative erfaringer med ordinære ordninger og rammer for innleggelser. Mange beskrivelser var direkte sammenlikninger med dette.

Det er en mulighet for at nettopp sammenlikningen med akuttinnleggelser bidrar til at BRI blir bekrevet med superlativer og ros. Deltakerne var opptatt av å fortelle meg som er representant for spesialisthelsetjenesten hvor glad de er for muligheten til BRI og hvor fornøyd de er med tiludet. I dette kan det også ligge en bønn om at ordningen vedvarer, fordi alternativet oppleves negativt. Gudde, Olso, et al. (2013) påpeker i sin artikkel at ordinære innleggelser ikke møter ønsket om medvirkning i behandlingsopplegget noe også Rise et al. (2014) bekrefter. En av deltakere sa også noe om dette.

Sett i lys av salutogenese vil det å selv kunne sørge for en innleggelse klart styrke håndterbarheten av en vanskelig situasjon som er en viktig ingrediens i opplevelsen av sammenheng (OAS). Etter denne modellen vil det å møte stress og spenning med en hensiktsmessig håndtering gjentatte ganger bygge opp den generelle motstandsressursen og dermed opplevelsen av mestring og velvære slik Langeland og Vaardal (2014) redegjør for. At BRI styrker brukernes autonomi dukker opp som en positiv konsekvens i forskningslitteraturen (Hanneborg & Ruud, 2011; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Hummelvoll (2012) forklarer autonomi som selvbestemmelse og setter det sammen med integritet og verdighet som verdier av grunnleggende betydning for helseetikken. Det å bli fratatt selvbestemmelsesretten kan krenke integriteten og selvrespekten hevder Vatne (2006). I psykisk helsearbeid kan retten til selvbestemmelse bli satt på prøve, ved at man anses som ikke kompetent til å ta egen beslutninger på grunn av en psykiatrisk diagnose eller en psykisk tilstand (Vatne, 2006). Grelland forklarer det å bli vurdert av andre som en objektivisering, noe som undergraver den andres opplevelse av frihet. Dette er en sannsynlig mdvirkende til

hvorfor akuttinnleggelser og eventuelt tvangsinnleggelser kan føles som overgrep og selvbestemte innleggelser som en faktor for økt selvtillit og verdighet.

## **6.2 Motsetningene i erfaringene fra medvirkning i BRI**

### **6.2.1 Avgjørelsen om å legge seg inn**

Selv om det å kunne ta initiativ til innleggelse medfører en rekke positive effekter som opplevelse av mestring, frihet og trygghet i tilværelsen, viser det seg at det å skulle ta dette initiativet, ta avgjørelsen og ansvaret ved å legge seg inn også medfører utfordringer.

Tidligere forskning viser også dette (Hanneborg & Ruud, 2011; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009).

Sollied og Helland (2010) fant at det kunne være vanskelig å vurdere egen tilstand når man er i ferd med å bli dårlig. Studien støtter dette, og deltakere forklarte dette med begreper som å være ”skranten” eller ”halvpsykotisk” eller å være uklar i hodet. De sa i tillegg at det kan være vanskelig å huske at de har muligheten, at hodet er fullt av andre tanker. Dette gir mening ved å vise til at forvirring og realitetsbrist er en vanlig opplevelse ved psykoselidelse (Skårderud et al., 2010) Dette støttes også av Hickey og Kipping (1998) som peker på at det å ha en psykisk lidelse kan influere på evnen til å ta avgjørelser.

Noen av deltakere sa nettopp at de søkte støtte hos andre i selve vurderingen, mens andre mente at de greide dette godt selv. (Minde, 2012) viser også at brukerne opplevde det å gjøre vurderingen selv som positivt og økte bevisstheten på egen situasjon, samtidig som hun også viser til episoder hvor dette ikke hadde vært så greit. Dette kan tyde på at evnen til å vurdere egen psykiske tilstand varierer fra situasjon til situasjon og fra person til person.

I intervjuene kom det frem at å legge seg inn ble benyttet etter at andre strategier var prøvd ut, og at deltakerne helst ville greid seg uten en innleggelse. Noen deltakerne lurte på om de ”var klar for” å legges inn. Alle deltakerne hadde erfaring fra flere innleggelser i spesialisthelsetjenesten både fra ordinære, men også brukerstyrte innleggelser. På bakgrunn av det er det rimelig å anta at de kjenner rammene og kulturen innenfor en miljøterapibasert døgnavdeling og at noe av vurderingen handlet om hvorvidt de faktisk ønsker å tre inn i dette. BRI byr på miljøterapeutiske tiltak. Vatne (2006) beskriver miljøterapi som en terapi som skal bedre pasientenes kognitive, sosiale og praktiske evner gjennom dagligdagse handlinger. Tradisjonelt ligger rammer og strukturer i bunnen for både individuelle og gruppebaserte aktiviteter hvor relasjoner og samhandling er et viktig element. Både Vatne (2006) og Øye og

Skorpen (2010) viser eksempler på hvordan dette pratiseres og når man leser deres beskrivelser fremstår miljøterapi og kulturen dette representerer som en helt særegen innretning.

Det kunne også ta noe tid å bestemme seg for å ta kontakt. Noen av deltakerne forklarte dette med at de gjorde svært mange overveielser og kunne bruke flere dager, opptil uker på å ta denne beslutningen. Dette er noe som er vesentlig lenger tid enn det som fremkommer i tidligere studier (Hanneborg & Ruud, 2011; Johansen, 2014; Sollied & Helland, 2010; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Noe av forklaringen ligger nettopp i at det er vanskelig å huske eller vurdere seg selv når syk. I tillegg beskriver deltakerne også noen andre vurderinger. Det kunne handle om evnen til å ta vare på seg selv hjemme opp mot behov for en innleggelse med mat og ordnede forhold, og vurdering av behov for sosialt samvær opp mot utfordringene sosialt samvær krever. Dette er ikke beskrevet i forskningslitteraturen relatert til BRI.

I følge rapporten til Hanneborg og Ruud (2011) hadde *noen* brukere oppgitt at de søker støtte eller også bistand til å ta den første telefonen for kontakt. *Samtlige* av deltakerne i min studie hadde erfaring med å søke støtte hos noen de kjente før de tok avgjørelsen. Det ligger en viss motsetning i at alle uttrykte en viss ambivalens eller et behov for å konferere med noen samtidig som de uttrykte at ordningen styrker selvbestemmelsen/autonomien og det å ta ansvar for seg selv. Det ble sagt i intervjuene at ”da er det ikke bare meg liksom”. Man kan forklare dette med at mennesker med psykoselidelser ofte utviser en ambivalens som en del av sykdommen (Hummelvoll, 2012). En annen forklaring kan være lav egoidentitet eller selvfølelse med påfølgende problemer med å hevde seg selv slik Vatne (2006) beskriver, noe også vurderingene om å ”ta plass” eller ”være til bry” kunne tyde på. Man kan også søke forklaring på dette i at overveielsene faktisk er så store og alvorlige, jfr. ovenstående, at dette MÅ ta tid og at avgjørelsen om å legge seg inn krever oppmuntring og støtte fra personer man er trygg på. Deltakerne i studien var litt delt i dette, da en også hadde fått erfaringen av å være en fri mann ved å ta initiativ og reise til DPS uten særlig vurderinger eller med støtte fra noen. En annen mente seg å ha rett på plassen god evne til å vurdere seg selv. Jeg velger å tro at han som hadde opplevd en egen seier eller tilfredsstillelse ved en gang å ikke konferere med noen før avgjørelsen og hadde ”våget seg utpå” helt på egen hånd gjorde seg en erfaring om selvhverdelse til nytte i flere sammenheng.

### 6.2.2 Planlegging og ønsker for oppholdet

Forskningslitteratur omtaler dette med at brukerne gjennom BRI tar mer ansvar for seg selv og at dette oppfattes som positivt både av personell og brukere (Johansen, 2014; Minde, 2012; Sollied & Helland, 2010). Rise et al. (2014) knytter dette også til at det er en fordel å føle seg mindre avhengig av andre. Deltakere i studien omtalte dette med ansvar litt på en annen måte. De sa også at de satt pris på å ta ansvar for seg selv ved å søke hjelp og legge seg inn. Men det kan se ut som de anså den viktigste oppgaven var å sørge for at noen kunne overta, at de overlot seg selv i andres hender for en liten stund. Flere sa at de ønsket å motta omsorg og få litt fri fra ansvaret de følte for å ta vare på seg selv som begrunnelse for innleggelsen, noe som gjenspeilet seg i beskrivelsen av den første tiden av innleggelsen. Dette er også hva Hickey og Kipping (1998) antydte i sin artikkel når de skriver at den syke kanskje ønsker å overlate avgjørelser til helsepersonell. Dette kan ses som en passiv overgivelse av seg selv, noe som i følge Henriksen og Vetlesen (2006) har vært ansett som negativt i vår kultur. Aarre (2010) forklarer det negative i dette ved å hevde at avmektighet og avhengighet overfor behandlere hindrer at brukeren mobiliserer alle sine ressurser i det å overvinne sine problemer. På den annen side kan det ses som et karaktertrekk ved det å være menneske, et menneske i nød og sårbarhet, helt avhengig av andre mennesker slik Henriksen og Vetlesen (2006) tar til orde for. Å gi fra seg ansvaret for en liten stund slik det bes om fra deltakerne i studien må kunne ses som å be om fri fra jobben med å sørge for mat, husstell, etc som oppleves som slitsomt når man er redusert psykisk.. Filosofen Løgstrup anser begreper som medfølelse og tillit for livsytringer, som betingelse for livet og det å gi fra seg ansvar til andre fordrer et etisk motsvar (Christoffersen, 1999). Det å ha behov for hjelp fra andre når man ikke strekker til selv blir da et uttrykk for noe grunnleggende menneskelig.

Jeg finner få beskrivelser angående aktiv medvirkning eller selvbestemmelse under slike opphold i forskningslitteraturen angående BRI, hvilket er bemerkelsesverdig. Det kan se ut som at det å få lagt seg inn oppleves som det viktigste. Forskningslitteraturen sier en del om hva brukerne ønsker seg eller forventer av at opphold og litt om hva de savner eller er kritiske til (Hanneborg & Ruud, 2011; Johansen, 2014; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Deltakere i studien var overveiende fornøyd med tilbudet; de opplevde å delta på linje med øvrige pasienter og hadde svært lite de ønsket annerledes. Forskjeller i erfaringer angående dette kan komme av at tilbudene ved de forskjellige institusjonene og prosjektene som er studert varierer noe.

Strand og Von Hausswolff-Juhlin (2015) beskriver hva et brukerstyrt opphold inneholder og jeg tenker at det er mulig at brukere er klar over hva de kan forvente og i stor grad ”tar til takke” slik det er, noe også en av mine deltakere beskrev eksplisitt. For eksempel pekte han på et viktig poeng; forventninger, blant annet i sammenheng med dette å styre eller bestemme innholdet i et opphold. Han, som de fleste andre opplevde ikke å bli skuffet over hva han møtte innenfor dørene og begrunnet dette med at han ikke hadde forventninger ut over det han visste kunne tilbys. Dette kan forklare hvorfor alle sa seg stort sett fornøyd med innholdet i oppholdet og egen innflytelse på det. Det kan selvfølgelig også være slik at det opplevdes trygt og godt med de faste rammene som døgninstitusjoner med vekt på miljøterapi kunne gi. Noe av poenget med miljøterapi er å skape trygghet gjennom struktur og beskyttelse i forutsigbare omgivelser (Vatne, 2006).

Faktisk sa alle deltakerne at de medvirket til å bestemme innholdet i oppholdet på en eller annen måte, noe som kunne gi opplevelse av mestring, en god og til dels overraskende opplevelse. Dette kan i første omgang synes som å stå i motsetning til ønsket om å slippe ansvaret for seg selv. Ved nærmere ettersyn ser en at dette med å ønske seg fri fra ansvar særlig gjaldt det første døgnet. Storm et al. (2009) problematiserer dette at brukermedvirkning også kan skape nye krav for psykisk syke. Man kunne tenke at ønsker for oppholdet og krav til medvirkning står i en motsetning. Det å selv skulle bestemme er noe nytt som stiller krav, positive og negative. Negative fordi man er syk og dårlig fungerende, positive fordi selvbestemmelse kan gi opplevelse av å mestre livet og trygghet i hverdagen. Borg og Topor (2014) antyder at det kan være godt bare å få være, uten noen krav om å gjøre. Deltakerne i studien ga også uttrykk for dette.

### **6.2.3 Sosialt samspill**

Deltakere la stor vekt på isolasjon og ensomhet både som årsaken til og resultatet av forverring i psykisk tilstand. Ved BRI kunne de selv ta initiativ til innleggelse med ensomhet som årsak. Tendensen til å oppleve seg som ensom synes å være et av følgetilstandene ved psykoselidelser. Ensomheten kan oppleves ved at man befinner seg i en mental tilstand avsondret fra verden utenfor seg selv og uten at andre kan forstå det en opplever (Skårderud et al., 2010). Langvarig psykoselidelse medfører ofte at man mister sosialt nettverk, i det man ikke har evnet å ivareta vennskap gjennom en sykdomsperiode og kanskje heller ikke går på skole eller arbeid som vanligvis er naturlige arenaer for sosialt samvær og samhandling med andre (Helsedirektoratet, 2013).

Schacht-Magnussen (2015) forklarer behovet alvorlig psykisk syke kan ha for å isolere seg med behov for å beskyttelse seg mot overstimulering, noe som mennesker med psykose kan oppleve. Hun viser til at en høysensitivitet kan oppleves sterkt emosjonelt og føre til at personen holder andre på sikker avstand. Det å avgrense seg selv fra andre vil imidlertid ofte medføre sterk grad av ensomhet og at en eventuell uvirkelighets-følelse bare forsterkes. Det kan utvikle seg til at man mister evnen til å ivareta egne grunnleggende behov som ernæring og personlig hygiene. Mennesket har behov for sosialt samspill med andre for å utvikle seg og opprettholde integritet (Schacht-Magnussen, 2015). Skårderud et al. (2010) peker på at det å være alene med pussige tanker uten noen å dele dem med eller teste ideer og oppfatninger sammen med øker angstnivået, som igjen bidrar til mer isolasjon. Dette synes å samstemme med det mine deltakerer beskrev. Samtlige av deltakerne hadde erfaring fra denne situasjonen og samtlige hadde opplevd behovet for å ha andre mennesker rundt seg. Ønsket om og behovet for å være sosial med andre ble fremhevet av alle som en sterk drivkraft for innleggelse. Samtidig la flere for dagen at usikkerhet angående hvem de ville komme til å treffe hadde innvirkning på avgjørelsen av å legge seg inn. Dette fremkommer ikke av tidligere forskningslitteratur.

I intervjuene ble det videre forklart hvordan man i en halvpsykotisk tilstand kan oppleve sosialt samspill som utfordrende. Dette gikk blant annet på hvordan de selv fungerer sammen med andre mennesker når de er preget av og plaget av egne symptomer. Det ble f.eks beskrevet sosial angst i slike sammenheng. Det ble også beskrevet at det kunne være vanskelig å sette grenser for seg selv. Samtidig beskrev noen av dem behovet for beskyttelse av personalet i slike situasjoner. Slik fungering kan forklares gjennom psykoseforståelse hvor grensene mellom seg selv og verden utenfor kan oppleves utydelig og hvor man ikke opplever seg som seg selv. Det kan være at tankene ikke oppleves som ens egne, eller fungerer nærmest på et abstrakt plan slik Skårderud et al. (2010) beskriver. Det å sette grenser for seg selv er ofte vanskelig, om man har psykoselidelse eller ikke.

Fordelene med å møte på kjent personal ble av noen deltakere fremhevet som en sikkerhet for god og adekvat behandling. Andre derimot kunne også se at det som hadde størst betydning for at de kunne oppleve et opphold med stor grad av brukerstyring ikke nødvendigvis avhang av at man var kjent. Faktisk kunne det å være godt kjent for alt personalet også bidra til å flytte fokus vekk fra arbeidsoppgavene og målet for oppholdet.

### 6.3 Relasjoners betydning for medvirkning ved BRI

Resultatene fra intervjuene omhandler mange tema hvor relasjoner og samhandling med andre er sentralt og det er derfor naturlig å løfte dette opp som et eget poeng. Først en liten oppsummering: Å vurdere om og når man er syk eller berettiget til en innleggelse krever ofte støtte fra noen man stoler på. Det sosiale spiller en viktig faktor forut for og under en innleggelse og påvirker opplevelsen av innleggelsen. Man ønsker å bli tatt vare på av noen når man legger seg inn. Det å kunne være med å utforme innholdet i et opphold fordrer nært samarbeid med et personal som innehar visse egenskaper.

Det ble beskrevet hvordan deltakerne valgte å stole på andres vurderinger angående psykisk tilstand og behov for innleggelse. Det er naturlig å tenke seg at trygge andre hjelper dem med å begripe situasjonen og med å håndtere den slik at man igjen har en opplevelse av sammenheng. Autonomien kan ivaretas av andre sier Hummelvoll (2012), når mennesket ikke selv er i stand til å ivareta sin selvbestemmelse som ved alvorlig psykisk lidelse. Han kaller dette vikarierende autonomi.

Teorier om bedringsprosesser slik Borg og Topor (2014) fremtiller disse peker på at relasjoner har stor betydning. Egenskaper hos nyttige hjelpere er først og fremst at de lytter til individet som ”skal hjelpes”, at det ligger en likeverdighet i forholdet. En nyttig helper kan i denne sammenheng like gjerne være venner og familie slik deltakerne beskrev hjelp til å vurdere egen tilstand og til å ta kontakt med DPS for brukerstyrt innleggelse.

For mennesker med psykoselidelser er det særlig viktig med gode relasjoner og sosial kontakt. Skårderud et al. (2010) begrunner dette med muligheten for å ha noen å sparre med angående virkelighetsoppfatning mens Vatne (2006) peker på behovet for å bli korrigert på en anerkjennende måte. Møller (2015) fremhver den fenomenologisk baserte samtalen som terapeutisk verktøy både ved utredning og behandling av psykoselidelser. Schacht-Magnussen (2015) påstår at møtet mellom psykotiske pasienter og terapeuter ofte medfører sterke emosjonelle reaksjoner hos begge parter og at det for mange terapeuter oppleves som krevende. Johansen (2014) fant i sin studie at tilbudet om BRI antakelig ikke helt passer for de dårligst fungerende pasientene fordi de krever mer enn det personalet kan tilby. Alle disse peker på at møtet med mennesker som trues av en psykose krever en særlig kompetanse. Når deltakerne beskrev sine ønsker for møtet med personalet ved BRI kan de synes opplagte. Det at egenskaper hos personalet som trygghet, grenser og engasjement ble trukket frem som særlig viktige for medvirkningen i et opphold tyder på at dette er krevende og ikke noen

selvfølge. Dette støttes av Storm et al. (2009) i det hun sier at samspill mellom pasient og helsepersonell er forutsetning for brukermedvirkning. Videre sier hun at samspillet krever genuin interesse, empati, toleranse og fleksibilitet fra helsepersonalets side og et bevisst forhold til en kommunikasjonsform som fører til dialog.

Ved å ta utgangspunkt i Løgstrups påstand om at mennesker er ”forviklet” i hverandres liv og at tillit er en livsytring som fordrer et gjensvar vil alle relasjoner være berørt av begrepet tillit sier Eide (2011) og viser at ved å vise tillit til en annen gjør man seg også sårbar. Ved å utlevere noe av seg selv, stiller man seg åpen for hvordan man blir møtt og ivaretatt. Ved å be om støtte i avgjørelser eller også overgi seg til andres vurdering eller omsorg avgir man også makt. Dette kan gjøres nettopp fordi man har tillit til den andre. Videre sier Eide (2011) at tillit også er noe som ofte må få vokse frem over tid, man må vise seg tilliten verdig. Gjennom intervjuene med deltakerne fikk jeg innblikk i en stor sårbarhet hos dem som kom til uttrykk ved nedturer i psykisk tilstand. Sårbarheten var allerede til stede ved møtet med personalet i avdelingen. Det vil være naturlig at man da ikke blindt overlater seg selv til hvem som helst. Å velge å støtte seg på noen man stoler på gjennom at disse har vist seg tilliten verdig, vil være hensiktsmessig. Det kan være slektninger, venner eller fagpersonell man har fått en god relasjon til. Å søke til trygghet i en sårbar situasjon er allmenmenneskelig. I forhold til et salutogent perspektivet vil tilgang på mennesker man har tillit til vil være en viktig motsandsressurs, øke opplevelsen av sammenheng og dermed helse og velvære (Langeland & Vaardal, 2014). Samtaler og undring sammen med trygge andre vil også kunne bidra til at det oppnås en større begripelighet i situasjonen, noe som også er en viktig bestanddel i OAS.

Deltakere fortalte videre om hvilke egenskaper personalet burde inneha for at samarbeidet om å bestemme innholdet i et opphold, en innleggelse, kunne finne sted. De trakk frem det at personalet så dem, at de ble møtt med engasjement og at personalet fremsto som ”trygge i jobben sin” og at det ble gitt tid nok.

Grelland (2011) viser til filosofen Martin Buber (1878 – 1965) når han sier at å bli sett kan henseile på det å anses som et subjekt, et handlende og tenkende subjekt av det mennesket man står overfor (et jeg – du-forhold). Å bli betraktet som et objekt for denne andre, et ”det” (forholdet jeg-det) kan medføre at den andre definerer hvem man er. I dette kan det ligge en avmakt og krenkelse. Krenkelse kan oppleves når man ikke opplever å bli sett som et unikt menneske, men som et objekt (Grelland, 2011). Å være pasient kan være en slik



objektivisering som oppleves krenkende. Connie som hadde opplevd å føle seg som usynlig og Erik som å hadde opplevd å bli sett på som en hjelpetrengende pasient er begge eksempler på slik krenkelse.

Å bli sett som et subjekt sier Schibbye (2002) innebærer at ens egen indre fortolkninger av verden tas på alvor, at relasjonen til andre er med på å skape situasjonen ved at begges bidrag har betydning. Intersubjektiv deling, sier hun, er sentral for terapier basert på relasjoner. En kan tenke seg at nettopp dette kan gi utfordringer i samspill med personer som har oppfatninger og opplevelser som ikke umiddelbart gir mening for andre. Det kom også frem i studien utfordringene det kunne være å delta i det sosiale miljøet når man er i dårlig psykisk form og dermed ønsket tilstedeværelse av personalet. Storm et al. (2009) peker på at samhandling er krevende når evnen til kommunikasjon er påvirket og at personene da er avhengig av hjelp fra helsepersonell for å få formidlet seg.

Psykosen påvirker ofte de kognitive evnene, tankene og dermed evnen til å uttrykke seg klart og tydelig slik at det gir umiddelbar mening for mottakeren. Dette gjelder selvfølgelig også evnen til å oppfatte og bearbeide tale og signaler som blir mottatt. Jeg mener at det å bli sett også kan være å bli tatt hensyn til i en spesiell situasjon. Her tenker jeg fagligheten kommer inn. Personalet i en avdeling av spesialisthelsetjenesten må forventes å kunne tune seg inn og evne å kommunisere med pasienter som er preget av for eksempel symptomer på psykose (Vatne, 2006)

## **7.KONKLUSJONER OG IMPLIKASJONER**

### **7.1 Konklusjon**

Forskningen som er publisert angående BRI er fokusert rundt effektene av ordningen. Dette studien vinkler det litt annerledes og finner interessante aspekter ved selve ”det å medvirke”. Brukermedvirkning anses som en nødvendighet sett fra flere perspektiv. Studien peker på noen faktorer som kreves for at mennesker med psykoselidelser skal kunne benytte denne formen for brukermedvirkning/brukerstyring og dermed nyte godt av BRI.

Deltakerne i denne studien var i stor grad samstemte i at ordningen med selv å kunne ta initiativ til og legge seg inn i en døgnavdeling er et stort gode. Dette ga positive effekter som trygghet, frihet og en mulighet til å mestre livet i tråd med den forskningslitteraturen som foreligger viser. En av de viktigste grunnene til opplevelsen av trygghet var at man ved å benytte BRI på bakgrunn av eget definert behov, som blant annet ensomhet og isolasjon, kunne hindre forverring i psykisk tilstand som krever akuttinnleggelser. Det kan se ut til at dette å få lagt seg inn ble ansett som det viktigste ved BRI.

Til tross for at det å kunne benytte BRI var et gode, ble det gjort mange overveielser før deltakerne bestemte seg for og tok kontakt for innleggelse. Noen overveielser utfordret selvfølelsen og evnen til å vurdere seg selv. Andre overveielser stilte behovet for sosialt samvær opp mot utfordringene dette kan medføre. Til tross for at det å selv ta initiativet til innleggelse styrket følelsen av selvbestemmelse i eget liv ble det i de fleste tilfeller søkt støtte hos andre i avgjørelsen. Deltakerne vurderte det å ta initiativet og sørge for innleggelse som å ta ansvar for seg selv. Ansvar, selvbestemmelsen, autonomien lå primært i å legge seg inn i noe som har bestemte rammer og struktur i form av miljøterapi.

Deltakerne i studien la for dagen en stor grad av sårbarhet når de var i en slik form at de ønske å legge seg inn i en døgnavdeling for noen dager. Når de ankom ønsket de først og fremst å bli tatt vare på og føle trygghet. De fleste av dem deltok likevel aktivt i planleggingen av oppholdet sitt, men i nært samarbeid med personalet. Denne studien peker på møtene med helsepersonell som den viktigste faktoren for et vellykket opphold på BRI. Engasjerte, trygge personer som deltakerne opplevde å kunne drøfte med, bli sett av og få støtte av i de valgene som er knyttet til å benytte ordningen var helt nødvendig for at de skulle kunne ha innflytelse, medvirke eller styre.

Jeg hadde et utgangspunkt for denne studien som var preget av en positiv oppfatning av ordningen på bakgrunn av tanker om at BRI er en nyttig metode for brukermedvirkning med vekt på autonomi som en menneskerett. Imidlertid hadde jeg gjennom lang erfaring fra arbeid med mennesker med psykoselidelser en oppfatning av at de også er sårbare og avhengig av et tilpasset hjelpeapparat. Intervjuene ga et innblikk i deltakernes livsverden som utvidet min oppfatning av hvordan erfaringene med BRI kan fortone seg for brukerne selv. Denne studien har gitt innsikt i en langt større sårbarhet enn jeg ante på forhånd, med dertil sterk grad av avhengighet av andre mennesker. Gode relasjoner og støtte fra trygge andre viser seg å ha stor betydning for å kunne benytte selvbestemmelse ved ordningen BRI.

## **7.2 Implikasjoner for praksis**

Personalet som tar imot mennesker til brukerstyrt innleggelse bør antakelig ikke forvente den store medvirkningen i planlegging av oppholdet første dag av en innleggelse. Sårbarheten bør tas enda mer på alvor, en må ha i mente hvor avhengig pasientene er av at personalet har god tid og inngir den tryggheten som er nødvendig. Det kan legges ned grundig arbeid når avtalene/kontraktene for BRI skal inngås. Her ligger store muligheter for sammen å komme frem til hvordan akkurat denne personen vil bli møtt og ivaretatt ved brukerstyrt innleggelse. Dette vil kunne være en viktig rettesnor når personen kommer til innleggelse og ikke er i stand til å hevde seg selv eller vite hva han/hun trenger. Personalet kan med god samvittighet overta ansvaret for en liten stund dersom det er ønsket av pasienten. Imidlertid hviler det et etisk ansvar på helsepersonellet å gi ansvaret for pasientens eget liv tilbake, styrke hans/hennes autonomi og dermed motvirke avmektighet slik at alle motstandsressurser kan mobiliseres.

## **7.3 Videre forskning**

Studien gir klare svar på en rekke områder og mange av funnene støttes av den forskningen som allerede er gjort. Likevel avdekkes nye problemstillinger. Studien fokuserer på mennesker med psykoselidelser. Det kunne vært interessant å utforske hvorvidt funnene er særegne nettopp for mennesker med denne problematikken eller om det gjelder mer generelt.

Min antakelse om at brukerne anser det å få lagt seg inn som den viktigste faktoren for medvirkning og ansvar kunne vært utredet nærmere.

Det vil også være interessant å utforske hvordan brukere evner å utnytte selv noen få dager i sosialt samvær til å få det bedre når de kommer hjem etter en innleggelse.

En kunne også gjerne forske mer på hva ved det å være innlagt som oppleves bra. Meg bekjent satses det fra helsmyndighetenes hold stadig mindre på institusjonsplasser innenfor spesialisthelsetjenesten og mer på tjenester på kommunenivå. Kan det være at det er nødvendig med litt ferie fra å klare seg selv slik deltakerne i studien sa?

BRI innebærer å komme inn i en avdeling hvor rammer og struktur er lagt. Kan det være slik at rammene i en døgnavdelinger, som er preget av miljøterapi, er med på å skape ambivalens for om man er klar for å legge seg inn? Dersom vi i fremtiden skal tenke brukermedvirkning videre og ”ut av boksen ” kunne det være interessant å prøve ut eller tenke seg andre modeller for å oppnå den samme effekten. Kunne en tenke seg andre former for omsorg og ivaretagelse basert på brukerstyrt initiativ? Dette ville være et bra tema for forskning med brukere som medforskere.

## LITTERATUR

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Borg, M., Karlsson, B., & Stenhammer, A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser: en systematisk kunnskapssammenstilling*. Drammen: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid.
- Borg, M., & Topor, A. (2014). *Virksomme relasjoner: om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo: Kommuneforl.
- Borge, L. (2014). Helhetlig psykisk helsearbeid. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farge på livet. Helhetlig psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Christoffersen, S. A. (1999). *Etikk, eksistens og modernitet - innføring i Løgstrups tenkning*. Otta: Tano Aschehoug.
- Doughty, C., & Tse, S. (2011). Can Consumer-Led Mental Health Services be Equally Effective? An Integrative Review of CLMH Services in High-Income Countries. *Community Mental Health Journal*, 47(3), 252-266. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=2011032419&site=ehost-live>
- Eide, S. B. (2011). Relasjoner som kilde og tema i etikken: Knud E. Løgstrup. I S. B. Eide, H. H. Grelland, A. Kristiansen, H. I. Sævareid & D. G. Aasland (Red.), *Fordi vi er mennesker: En bok om samarbeidets etikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, S. B., Grelland, H. H., Kristiansen, A., Sævareid, H. I., & Aasland, D. G. (2011). *Fordi vi er mennesker: En bok om samarbeidets etikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grelland, H. H. (2011). Når den andre ser meg. I S. B. Eide, H. H. Grelland, A. Kristiansen, H. I. Sævareid & D. G. Aasland (Red.), *Fordi vi er mennesker: En bok om samarbeidets etikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gudde, C. B., Olso, T. M., Antonsen, D. O., Ro, M., Eriksen, L., & Vatne, S. (2013). Experiences and preferences of users with major mental disorders regarding helpful care in situations of mental crisis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(2), 185-190.
- Gudde, C. B., Olsø, T. M., Antonsen, D. Ø., Rø, M., Eriksen, L., & Vatne, S. (2013). Experiences and preferences of users with major mental disorders regarding

- helpful care in situations of mental crisis. *Scandinavian journal of public health*, 41(2), 185-190.
- Hanneborg, E. M., & Ruud, T. (2011). *Sluttrapport "Brukerstyrte innleggelser i åpen DPS døgn" Et samarbeidsprosjekt mellom Grorud DPS, bydelene Grorud og Stovner samt Nittedal kommune*.
- Helse-og omsorgsdepartementet. (1998). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998. St.prp 63 (1997-98)*. Hentet 23. februar 2015, fra <https://http://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98>
- Helse-og omsorgsdepartementet. (2014). *Meld.st.11 (2014-2015)Kvalitet og pasientsikkerhet 2013*. Hentet 23.februar 2015, fra <https://http://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/Meld-St-11>
- Helsedirektoratet. (2013). *Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykose*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsepresonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64.
- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse : grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Heskestad, S., & Tytlandsvik, M. (2008). Brukerstyrte kriseinnleggelser ved alvorlig psykisk lidelse. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128(1), 32-35 Hentet fra
- Hickey, G., & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, 7(1), 83-88 Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107269723&site=ehost-live>
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt : psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jacobsson, L. (2013). User controlled admissions may develop psychiatric inpatient care. *Läkartidningen*, 110(46), 2036-2037. Hentet fra <http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2013/11/Brukarstyrda-inlaggningar--ett-satt-att-utveckla-psykiatrins-slutenvard/>
- Johansen, L. M. W. (2014). *Personalets erfaringer med brukerstyrt plass på DPS* (Master). Universitetet i Stavanger.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langeland, E., & Vaardal, J. (2014). Betydningen av kunnskap om salutogenese for psykisk helsearbeid. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farge på livet - Helhetlig psykisk helsearbeid* (s. 45-72). Bergen: Fagbokforlaget.
- Løgstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring* (2. utg.). Copenhagen: Gyldendal.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805.
- Minde, E. (2012). *Hvordan opplever pasienten og dens familie brukerstyrte innleggelser i voksenpsykiatrien? En kvalitativ studie av to familiers opplevelser med brukerstyrte innleggelser på Distriktpsikiatrisk senter* (Master). Diakonhjemmets høyskole.
- Møller, P. (2015). Pykosens anatomi og selvets grunnstoff. I F. Oterholt & G. B. Haugen (Red.), *Mening og mestring ved psykoselidelser* (s. 178-191). Oslo: Universitetsforlaget.
- Pasient og-brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient-og brukerrettigheter LOV-1999-07-02-63*. Hentet fra <https://http://www lovdata.no>
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Rise, M. B., Evensen, G. H., Moljord, I. E. O., Rø, M., Bjørgen, D., & Eriksen, L. (2014). How do patients with severe mental diagnosis cope in everyday life - a qualitative study comparing patients' experiences of self-referral inpatient treatment with treatment as usual? *BMC Health Services Research*, 14(1). Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=103840912&site=ehost-live>
- Rogan, T. (2014). Fra opptrappingsplan til samhandlingsreform. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farge på livet. Helhetlig psykisk helsearbeid* (s. 15-28). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rosenquist, C. (2015). Å gjøre det umulige mulig - om samvalg og samtale. I F. Oterholt & G. B. Haugen (Red.), *Mening og mestring ved psykoselidelser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sandbæk, M. (2001). *Fra mottaker til aktør*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Schacht-Magnussen, C. (2015). Relationsarbeide i praksis, om relationen som terapi. I F. Oterholt & G. B. Haugen (Red.), *Mening og mestring ved psykoselidelser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schibbye, A.-L. L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stanicke, E. (2010). *Psykiatriboken. sinn-kropp-samfunn*: Gyldendal akademisk.
- Sollied, L. I., & Helland, B. M. (2010). *Brukerstyrte innleggelser - makten skifter eier. Veien til mestring av eget liv? Rapport fra kvalitetsutviklingsprosjektet*. Tromsø: Døgnerheten Tromsø Psykiatriske senter, Universitetssykehuset i Nord-Norge HF.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Plan for brukermedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse*. (4). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Storm, M., Rennesund, Å. B., & Jensen, M. F. (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Strand, M., & Von Hausswolff-Juhlin, Y. (2015). Patient-controlled hospital admission in psychiatry: A systematic review. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(8), 574-586.  
Hentet fra <http://dx.doi.org/10.3109/08039488.2015.1025835>
- Støvind, H., Hanneborg, E. M., & Ruud, T. (2012). Bedre tid med brukerstyrte innleggelser? *Sykepleien forskning*, 14, 58-60. Hentet fra <http://sykspleien.no/forskning/2012/bedre-tid-med-brukerstyrte-innleggelser>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspect of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Comp.
- Tytlandsvik, M., & Heskestad, S. (2009). Erfaringar med brukarstyrt innlegging ved psykosepost — ein kvalitativ evalueringsstudie. *Nordic Journal of Nursing Research*, 29(1), 49-51. doi: 10.1177/010740830902900112
- Vatne, S. (2006). *Korrigere og anerkjenne -relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Volden, O. (2010). *Mellom fag og erfaring: noen tanker langs veien mot det systematiske brukerperspektivet på psykisk helse*. [S.l.]: Odd Volden.
- Volden, O. (2014). Hvis vi tar brukerperspektivet helt ut - brukerperspektivets forutsetninger, status og konsekvenser. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farge på livet. Helhetlig psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.



- Walsh, J., & Boyle, J. (2009). Improving acute psychiatric hospital services according to inpatient experiences. A user-led piece of research as a means to empowerment. *Issues in Mental Health Nursing*, 30(1), 31-38 Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105630892&site=ehost-live>
- Webster, S. L., & Harmon, S. H. (2006). Turning the tables: inpatients as decision makers in the treatment mall program at a state hospital. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29(3), 223-225 Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106108084&site=ehost-live>
- Øye, C., & Skorpen, A. (2010). Miljøterapi som kollektivt eller individrettet fenomen? En etnografisk studie av dagliglivet i et psykiatrisk sykehus i individualismens tidsalder. *Vård i Norden*, 30(3), 25-30.
- Aadland, E. (2011). "og eg ser på deg..." *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Aarre, T. F. (2010). *Manifest for psykisk helsevern*. Oslo: Universitetsforlaget.

# VEDLEGG 1

## Meldeskjema NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



### MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn.
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input type="checkbox"/> E-post <input checked="" type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	Les mer om hva personopplysninger.  NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgave/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja • Nei ○	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til koblingsnøkkel, slik fremgangsmåten ofte er når man benytter en databehandler
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja • Nei ○	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke	Opplysninger som oppgis av pasient under intervju.	
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte/via IP-/e-post adresse, etc) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei •	Les mer om nettbaserte spørreskjema.
Blir det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei •	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja • Nei ○	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre).  Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.
2. Prosjekttittel		
Prosjekttittel	Medvirkning ved brukerstyrte innleggelsler - en kvalitativ studie om erfaringene til mennesker med psykoselidelser	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller liknende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Høgskolen i Buskerud og Vestfold	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.
Avdeling/Fakultet	Fakultet for helsevitenskap	
Institutt	Institutt for sykepleievitenskap (Drammen)	
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Stina Ingegerd	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kanbiveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.</p> <p>Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Øresland	
Silling	Førsteamanuensis	
Telefon	64924345	
Mobil	93643831	
E-post	stina.oresland@hbv.no	
Alternativ e-post	stina.oresland@hbv.no	
Arbeidssted	Høgskolen i Buskerud og Vestfold	
Adresse (arb.)	Grønand 58	
Postnr./sted (arb.sted)	3045 Drammen	
Sted (arb.sted)	Drammen	
<b>5. Student (master, bachelor)</b>		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
Fornavn	Lise Brenne	
Etternavn	Lund	
Telefon	90967736	
Mobil		
E-post	lb-lund@online.no	
Alternativ e-post	l.lund@s-ks.no	
Privatadresse	Myhreåsen 1	
Postnr./sted (privatadr.)	3070	
Sted (arb.sted)		
Type oppgave	<input checked="" type="radio"/> Masteroppgave <input type="radio"/> Bacheloroppgave <input type="radio"/> Semesteroppgave <input type="radio"/> Annet	
<b>6. Formålet med prosjektet</b>		
Formål	<p>Formålet med den planlagte studien er å utforske hvilke erfaringer mennesker med psykoselidelser har av medvirkning i forbindelse med brukerstyrte innleggelser. Brukerstyrte innleggelser en særnorsk ordning for brukermedvirkning på individnivå, som går ut på at personer med psykiske lidelser som lever ute i samfunnet selv kan ta initiativ til, og legge seg inn i en bestemt døgnenhet innen spesialisthelsetjenesten når de selv føler behov for det, uten å måtte ha en henvisning fra primærhelsetjenesten.</p> <p>Forskningsspørsmål: 1. Hvilke erfaringer har brukerne selv av å ta initiativ til innleggelse? 2. Hvilke erfaringer har brukerne av muligheten til medvirkning under oppholdet?</p>	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
<b>7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?</b>		
Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input checked="" type="checkbox"/> Pasienter <input type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input type="checkbox"/> Andre	

Beskriv utvalg/deltakere	Personene som inngår i utvalget må ha en diagnostisert psykoselidelse og ha erfaring fra brukertyrt innleggelse i spesialisthelsetjenesten. Deltakerne må ha samtykkekompetanse og ikke være innlagt på intervjuetidspunktet. Dette fordi deltakelse krever gyldig samtykke og fordi det faktum at de har ønsket en innleggelse trolig innebærer at de er i en situasjon med større grad av stress og lidelsestrykk. I slike faser vil det være etisk betenkelig og metodisk mer utfordrende å gjennomføre et forskningsintervju. Jeg ønsker å intervju 4-6 voksne personer. Endelig antall deltakere vil avgjøres av kvaliteten på intervjuene og på hva som fremkommer i intervjuene. Jeg ønsker deltakere av begge kjønn. Dette som et bidrag til bredde i utvalget. Jeg ønsker kontakt med pasienter som har evne til å uttrykke seg og formidle erfaringer i en dialog og som er forventet å kunne uttale seg ærlig og nyansert om temaet. Deltakere jeg har en relasjon til på forhånd, gjennom egen arbeidsplass, vil måtte ekskluderes av fare for at personer jeg kjenner godt skal føle seg ledet til å svare på en bestemt måte.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Deltakerne skal rekrutteres fra to DPS-døgneheter i tillegg til deltakere fra egen arbeidsplass. Dette for å kunne innhente opplysninger fra brukere av brukerstyrt innleggelse i avdelinger med nyanseforskjeller i tilbudet. Gjennom telefonhenvendelse og formell forespørsel pr. mail til de aktuelle institusjonene ber jeg om et samarbeid og hjelp til å finne de mest egnede deltakerne til å inkluderes i studien. DPS-døgnavdelingene mottar et informasjonsskriv og vurderer aktuelle deltakere blant pasienter som er tilknyttet avdelingen ift inklusjonskriteriene. Medisinsk faglig ansvarlig vurderer om aktuelle deltakere har samtykkekompetanse.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregistret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk.
Førstegangskontakt	Aktuelle deltakere kontaktes først av representant fra avdelingen de er tilknyttet og presenteres informasjonsskrivet med samtykkeerklæring (vedlegg). Erklæringen sendes i vedlagt konvolutt til forsker som så kan ta kontakt direkte med aktuell deltaker. Jeg som forsker vil gjenta informasjonen og få samtykket bekreftet før tid og sted for intervju bestemmes.	Beskriv hvordan kontakt med utvalget blir opprettet og av hvem. Les mer om dette på temasidene.
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer barn på våre nettsider.
Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	ca. 6	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja • Nei ○	Les mer om sensitive opplysninger.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei •	Les mer om pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja ○ Nei •	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
8. Metode for innsamling av personopplysninger		



Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internett <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata	<p>Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte (f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).</p> <p>NB! Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes.</p> <p>Les mer om registerstudier her.</p> <p>Dersom du skal anvende registerdata, må variabelliste lastes opp under pkt. 15</p>
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Tilleggsopplysninger		
<b>9. Informasjon og samtykke</b>		
Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	<p>Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.</p> <p>Les mer her.</p> <p>Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema.</p> <p>Last ned en veiledende mal her.</p> <p>NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.</p>
Samtykker utvalget til deltakelse?	<input checked="" type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Flere utvalg, ikke samtykke fra alle	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og informert.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.</p>
<b>10. Informasjonssikkerhet</b>		
Hvordan oppbevares navnelisten/ koblingsnøkkelen og hvem har tilgang til den?	Elektronisk lagrede personalia, og kontaktinformasjon med koder vil oppbevares i "Sikker sone" på Kirkens Sosialtjenestes server. Forskningsdata vil lagres aidentifisert på forskers private Mac. Kun forsker vil ha tilgang til koblingen.	
Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	
Spesifiser	<p>Personopplysninger og forskningsdata skal håndteres slik at personvernet ivaretas. Innsendte samtykkeskjema oppbevares i låst skap hvor kun forsker har tilgang. I transkribert materiale og i presentasjonen benyttes pseudonymer og fiktive navn på personer og steder og andre særlig forhold som vil kunne identifisere deltakere utelates. Forsker har taushetsplikt og følger lovgivningen for dette (Helsepersonelloven, 1999).</p>	<p>NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.</p>
Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<input checked="" type="checkbox"/> På server i virksomhetens nettverk <input type="checkbox"/> Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne) <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Privat datamaskin <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input checked="" type="checkbox"/> Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon) <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Slett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NB! Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepenne, server på annet arbeidssted - er mindre sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		

Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Navn, kontaktinformasjon og koblingsnøkkel oppbevares i Sikker sone hos Kirkens Sosialtjeneste. Lydopptak uten disse opplysningen oppbevares inntil prosjektet er avsluttet på minnepinne i låst skap hvor kun forsker har tilgang. All datamaskintilgang er sikret med brukernavn og passord. Privat datamaskin vil kun inneholde transkribert materiale hvor innholdet er anonymisert.	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opplag?
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres.
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/internett?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm.
Hvis ja, beskriv?		Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig.  Vi anbefaler for ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester.  Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten.
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?		
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Andre institusjoner <input type="radio"/> Institusjoner i andre land	F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.
<b>11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser</b>		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole.
Hvis ja, hvilken		
<b>12. Periode for behandling av personopplysninger</b>		
Prosjektstart	01.10.2015	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainsamlingen starter.
Planlagt dato for prosjektslutt	15.05.2016	Prosjektslutt: Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet.
Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<input type="checkbox"/> Ja, direkte (navn e.l.) <input type="checkbox"/> Ja, indirekte (bakgrunnsopplysninger) <input checked="" type="checkbox"/> Nei, publiseres anonymt	NB! Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	NB! Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.  Les mer om anonymisering.
<b>13. Finansiering</b>		
Hvordan finansieres prosjektet?	Av student	
<b>14. Tilleggsopplysninger</b>		
Tilleggsopplysninger	Prosjektet ble søkt til REK 11.6.2015. Svar forelå medio september hvor REK konkluderer med at prosjektet er å anse som helsetjenesteforskning og dermed ikke innenfor deres mandat.	

## VEDLEGG 2

### Tilbakemelding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Stina Öresland  
Institutt for sykepleievitenskap (Drammen) Høgskolen i Buskerud og Vestfold  
Postboks 7053  
3007 DRAMMEN

Vår dato: 23.09.2015

Vår ref: 44774 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44774	<i>Medvirkning ved brukerstyrte innleggelser - en kvalitativ studie om erfaringene til menneskser med psykoselidelser</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Stina Öresland</i>
Student	<i>Lise Brenne Lund</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Avdelingskontorer / District Offices  
OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uib.no](mailto:nsdmaa@svt.uib.no)



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44774

Formålet er å utforske hvilke erfaringer mennesker med psykoselidelser har av medvirkning i forbindelse med brukerstyrte innleggelser.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Buskerud og Vestfold sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 15.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

REK sør-øst C har funnet at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningsloven § 2 (2015/1291/REK sør-øst).



### **VEDLEGG 3**

#### **Mail med forespørsel om samarbeid og hjelp til rekruttering til**

*Tre behandlingssteder*

Sted 11.mai 2015

#### **Forespørsel om samarbeid og hjelp til rekruttering til masterstudie**

Jeg arbeider som fagutviklingssykepleier ved *NNN* og følger et masterprogram i klinisk psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold.

I min forskningsstudie ønsker jeg å undersøke hvordan mennesker med psykoselidelser opplever eller erfarer å medvirke ved brukerstyrte innleggelser. Tentativ problemstilling for på prosjektet er «Hvilke erfaringer har mennesker med psykoselidelser av muligheten til å medvirke ved brukerstyrte innleggelser?»

Det ser ut til at ordningen med brukerstyrte innleggelser er særnorsk og forskningen på hvordan det oppleves av dem som bruker tilbudet er begrenset.

Dette skal være en kvalitativ studie med et fenomenologisk-hermeneutisk design hvor informasjonen innhentes gjennom individuelle intervju. Etter planen skal intervjuene, som vil vare inntil 1,5 time foregå første halvdel av høsten 2015.

Jeg ønsker å rekruttere brukere til intervju fra dere og i samarbeid med medisinsk ansvarlig behandler eller annen myndighetsperson å finne frem til og kontakte aktuelle brukere med forespørsel om deltakelse. Dette for å sikre inklusjons- og eksklusjonskriteriene, og avtale eventuell oppfølging av deltakere etter intervju dersom det skulle bli behov for det. Ved forespørsel til mulige deltakere presenteres planen for studien gjennom et informasjonsskriv, og deltakelse krever informert skriftlig samtykke. Igangsetting forutsetter godkjenning fra Regional Etisk komite (REK). (ble tl NSD)

#### **Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriterier er at brukerne:

Har en diagnostisert psykoselidelse

Har erfaring fra brukerstyrt innleggelse i spesialisthelsetjenesten siste året.

Har samtykkekompetanse på intervjutidspunktet

Ikke er innlagt på intervjutidspunktet

Er forventet å kunne uttale seg ærlig og nyansert om temaet.

Jeg ønsker deltakere av begge kjønn.

Det er utformet en detaljert prosjektbeskrivelse som kan oversendes dere dersom det er behov for ytterligere informasjon.

Jeg håper på en positiv tilbakemelding og at studien vil kunne innhente ny kunnskap om temaet som vi som tjenesteutviklere og helsepersonell har nytte av.

Med hilsen

Lise Brenne Lund Mobil 90967736

## VEDLEGG 4

### Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

#### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

---

"Medvirkning ved brukerstyrte innleggelser – en kvalitativ studie om erfaringene til mennesker med psykoselidelser"

#### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å finne ut mer om hvordan muligheten til å medvirke ved brukerstyrte innleggelser erfarer for mennesker med en psykoselidelse. Brukerstyrt innleggelse er en ordning som baserer seg på prinsippet om brukermedvirkning. Brukermedvirkning på mange nivå av helsetjenesten er en lovfestet rett og noe som skal etterstrebes. Det kan likevel være at erfaringen og opplevelsen du som bruker har innebærer forhold helsetjenesten ikke er klar over. Det er hittil gjort lite forskning på erfaringen og opplevelsen brukerne har om dette, og det vil være nyttig å få økt kunnskap for å kunne tilpasse og videreutvikle helsetjenesten.

Forskningsstudien er del av et masterprogram i klinisk psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold (HBV). Du er valgt ut til å forespørres fordi du som bruker av brukerstyrt innleggelse trolig kan bidra til den kunnskapen jeg ønsker.

#### Hva innebærer studien?

Gjennom NN ved XX DPS har du nå fått forespørselen om å delta. Deltakelse innebærer at du blir bedt om å delta i et intervju som handler om dine erfaringer med å medvirke ved brukerstyrte innleggelser. Forskeren foretar intervjuet etter en intervjuguide og det vil bli gjort lydopptak underveis. Etter planen skal intervjuet foregå første halvdel av høsten 2015. Dersom du er villig til å delta, vil forskeren ta kontakt med deg slik at dere sammen kan finne passende tid og sted. Intervjuet vil ikke vare lengre enn 1,5 time.

#### Mulige fordeler og ulemper

Som bruker av brukerstyrte innleggelser vil du nå få mulighet til å uttale deg om hvordan du opplever medvirkning i forbindelse med dette. Du har nå muligheten til at din stemme blir hørt. Mange som deltar i slike intervjuer synes det er godt å få formidlet egne opplevelser. Å delta kan også by på ulemper som kan oppleves som stress. Du må sette av tiden det tar og du må forholde seg til en fremmed person som intervjuer. Det vil gjøres avtale med din behandler om oppfølging som du kan benytte dersom du skulle føle behov for det.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle uttalelser fra intervjuet vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke innhentes annen informasjon om deg enn den du selv oppgir under intervjuet. Etter at prosjektet er ferdigstilt, antatt i juni 2016, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien inntil resultatene fra studien er publisert. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Lise Brenne Lund tlf. 90 96 77 36 eller e-mail [lb-lund@online.no](mailto:lb-lund@online.no)

### **Samtykkeskjema**

Dersom du samtykker i å delta, fylles skjemaet på siste side ut og returneres i vedlagte konvolutt.

Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling.

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A og B .**

**Samtykkeerklæring følger etter kapittel A og B.**

## **Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer**

### **Bakgrunn**

Brukermedvirkning er en lovfestet rett i Norge og et prinsipp i helsetjenesten.

En innleggelse innebærer det å legges inn/skrives inn i en institusjon, og det å oppholde seg der med de rammene og det innholdet som er der. De få studiene som er gjort på brukerstyrte innleggelser tyder på at brukerne har litt varierte erfaringer når det gjelder dette med medvirkning. Det er viktig å innhente mer kunnskap om dette.

### **Deltakere**

Det skal gjøres intervjuer av 4-6 personer fra forskjellige institusjoner som har en psykoselidelse og som har benyttet brukerstyrt innleggelse. Deltakerne må ha samtykkekompetanse og ikke være innlagt på intervjutidspunktet. Det er viktig at deltakerne i studien kan uttale seg ærlig og nyansert om temaet.

### **Intervjueren**

Forskeren som foretar intervjuet har lang erfaring som spesialsykepleier innen psykisk helse. Det fremheves at i denne forbindelsen er formålet forskningsintervju og ikke terapeutisk samtale. Det er derfor gjort avtale med medisinskfaglig ansvarlig behandler om oppfølging dersom brukeren/deltakeren skulle ha behov for det.

### **Tidsangivelse:**

Planen er å gjennomføre intervjuene i løpet av august, september og oktober 2015. Fortløpende vil lydopptakene omgjøres til tekst. Prosjektet er planlagt ferdigstilt i mai 2016.

## **Kapittel B – Personvern og forsikring**

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg er navn, fødselsår, adresse, telefonnummer og ved hvilken institusjon du benytter brukerstyrt innleggelse. Disse opplysningene oppbevares i henhold til høgskolens retningslinjer og adskilt fra intervjumaterialet. I presentasjonen anonymiseres deltakerne ved å bruke fiktive navn og særlig forhold som vil kunne identifisere dem, som stedsnavn og egennavn utelates. Intervjumaterialet vil lagres slik at bare forsker har full tilgang til opplysningene. Veileder fra høgskolen vil ha tilgang til deler av materialet. De som har tilgang på personopplysninger eller intervjumateriale har taushetsplikt.

Uttalelser i forbindelse med intervjuene kan ikke påvirke ditt tilbud om brukerstyrt innleggelse. Deltakelsen kan heller ikke innvirke på det alminnelige behandlingstilbudet.

Høgskolen i Buskerud og Vestfold ved dekan Heidi Kapstad er databehandlingsansvarlig.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Du vil få tilbud om å lese resultatene fra studien.

### **Forsikring:**

Høgskolen i Buskerud og Vestfold er ansvarlig for prosjektet og også forsikringsansvarlig.

# Samtykke til deltakelse i studien:

## **"Medvirkning ved brukerstyrte innleggelser – en kvalitativ studie om erfaringene til mennesker med psykoselidelser"**

Jeg har fått informasjon om studien og er villig til å delta

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

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)

## VEDLEGG 5

### Intervjuguide

Problemstilling:

Hvilke erfaringer har mennesker med psykoselidelser med muligheten til å medvirke ved brukerstyrte innleggelser? Forskningsspørsmål:

1. Hvilke erfaringer har de av å selv ta initiativet til innleggelse?
2. Hvilke erfaringer har de fra muligheten til medvirkning under oppholdet?

Hvor lenge har du hatt avtale om brukerstyrt innleggelse (BRI)?

Omtrentlig, hvor mange ganger har du benyttet slike innleggelser?

Hvilke tanker gjør du deg om dette å ha muligheten til å benytte brukerstyrt innleggelse i forhold til å leve med en psykoselidelse?

Vil du fortelle litt om/fra disse innleggelsene/den ene innleggelsen?

For eksempel:

- Hvordan hadde du det da?
- Hvordan kom du på å benytte BRI?
- Vil du fortelle hva du tenkte?
- Hva skjedde så.....?
- Hva følte du?

Hvordan oppleves det å skulle ta initiativ til innleggelse?

- Vite når det er rett tid?
- Opplevelsen av å ta ansvar for seg selv

Hva gjør det med deg, dette at du tar initiativ til innleggelse?

Event. at noen andre hjelper deg?

Med utgangspunkt i et opphold: Hvordan erfarte du det å medvirke/ev ikke medvirke til hva oppholdet skulle inneholde?

Hvordan opplevde du at det var tilrettelagt for medvirkning (for eksempel informasjon, involvering/dialog, planlegging og evaluering)

Hvilke eventuelle utfordringer bød dette på?

Hvordan hadde du det da? (tanker, følelser)

Hva skjedde videre under oppholdet.?

