



# Høgskolen i Sørøst-Norge

## Mastergradsoppgave i klinisk helsearbeid

MOPP900

### Predefinert informasjon

**Startdato:** 04-05-2017 09:00

**Termin:** 2017 05

**Sluttdato:** 15-05-2017 14:00

**Vurderingsform:** Norsk 6-trinnsskala (A-F)

**Eksamensform:** Masteroppgave

**SIS-kode:** MOPP900 1 MO

**Intern sensor:** (Anonymisert)

### Deltaker

**Navn:** Anthonie Opsahl Schnell

**Kandidatnr.:** 101

**USN-id:** 126262@usn.no

# **Når medisinene kommer i veien**

— opplevelser og erfaring med medikamentell  
behandling av psykisk lidelse

**Anthonie Opsahl Schnell**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap**

**Master i klinisk helsearbeid**

**Studieretning: Psykisk helse**

**HØGSKOLEN I SØRØST-NORGE**

**15. mai 2017**

Navn: Anthonie Opsahl Schnell	Dato: 15.05.2017
<b>Tittel og undertittel:</b> Når medisinerne kommer i veien — opplevelser og erfaringer med medikamentell behandling av psykisk lidelse.	
<p><b><u>Sammendrag:</u></b></p> <p><b>Bakgrunn:</b> Medisiner er nøkkelkomponent i akutt behandling av psykisk lidelse, samtidig følger bare om lag 50% opp den medikamentelle behandling etter én måned. Det er ikke bare interessant, men også særst viktig å få innblikk i erfaringer med medikamentell behandling. Studier peker på mange ulike årsaker til frafall i behandlingen, men alle ønsker informasjon om medisin før behandling igangsettes, de fleste ønsker valgmuligheter og et flertall ønsker å medvirke i beslutning som angår medisiner.</p> <p><b>Hensikt</b> med studien er å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer mennesker med psykiske helseproblemer har med medikamentell behandling av egen lidelse og hvordan de har opplevd samarbeidet med sin medisinsansvarlige.</p> <p><b>Teorigrunnlag:</b> Studiet bygger på aktuell faglitteratur om brukermedvirkning i medikamentell behandling i psykisk helsevern og offentlige publikasjoner. Funnene belyses av tidligere forskning om brukermedvirkning i medikamentell behandling.</p> <p><b>Metode:</b> Det ble anvendt kvalitativ metode med fokusgruppeintervju basert på fenomenologisk tilnærming og hermeneutisk tolkning av datamaterialet. Intervjuene ble analysert etter analysemetoden tematisk analyse (TA) slik Braun &amp; Clark beskriver det (2006).</p> <p><b>Resultat:</b> Rett medisin gir god hjelp, men den positive opplevelsen med daglig medisiner avtar med tiden. Medisinen sin effekt synes å avta og bivirkningene sine konsekvenser blir tydeligere. Fedme som resultat av medisiner ble opplevd som mest plagsom. Informasjon om bivirkninger i forkant av medisiner var mangelfull. De opplevde å bli påført skyld og føle skyld når medisineren ikke fungerte. Initiativ til nedtrapping kom aldri fra lege. Ingen av deltakerne hadde erfart SDM i møte med sin fastlege. Studien viser en sykdomsorientert lege med medisiner som hovedfokus. Deltakere ønsket et mer holistisk fokus og samtaleterapi i tillegg til eller istedenfor medisiner. Deltakere opplever at medisiner kom i veien for egentlig hjelp og bedring.</p>	
<b>Nøkkelord:</b> Mental disorder, decision making og drug therapy <b>Antall ord:</b> 23 495	



<b>Name:</b> Anthonie Opsahl Schnell	<b>Date:</b> 15.05.2017
<b>Title and subtitle:</b> When medicine is a hindrance — A closer look at experiences and encounters surrounding the medicinal treatment of mental illness.	
<p><b><u>Abstract:</u></b></p> <p><b>Background:</b> Medication is the key component in the acute treatment of mental illness, but adherence after one month is only about 50%. It is interesting and extremely important to gain insight into experiences with medicational treatment. Studies point out many different reasons for dropping out of treatment. The findings state that everyone wants information about the medicine before the treatment is initiated, most people want a treatment choice and a majority wants to participate in decision concerning medication.</p> <p><b>Purpose</b> of this study is to examine the experiences people with mental health problems have gained with medical treatment and if they have experienced collaborating with their physician about medical treatment.</p> <p><b>Theory:</b> The study is based on literature and theory about user participation in mental health care. The findings are highlighted by previous research on user participation in medical treatment.</p> <p><b>Method:</b> A qualitative design with a focus group interviews based on phenomenology and with a hermeneutic approach in understanding the descriptions and findings. A thematic analysis (TA) as described by Braun &amp; Clark (2006) was used to analyze the data.</p> <p><b>Conclusion:</b> Accurate medication provides good help, but the positive experience with daily medication seems to decrease with the time caused by loss of effects and side effects. Obesity as a result of medication was experienced as most troublesome. Information on side effects prior to medication was inadequate. They experienced being blamed and feeling guilty when the medication did not work. Initiatives for escalation never came from a doctor. None of the participants had experienced SDM with their GP. The study reveals a disease-oriented physician with medication as main focus. Participants wanted a more holistic focus and conversational therapy in addition to or instead of medicines. Participants experience that medication came in the way of actual help and recovery.</p>	
<b>Keywords:</b> Mental disorder, decision making and drug therapy	
<b>Words:</b> 23 495	

## FORORD

Denne masteroppgaven dediseres i sin helhet til et vakkert menneske jeg var støttekontakt for i 10 år og som valgte å avslutte livet for ett år siden. Han åpnet mine øyne og var min læremester. Uten hans standhaftige kamp med alvorlig psykisk lidelse, mot en medisinerings som hemmet livskvaliteten, hadde jeg aldri sanket så mange erfaringer som medmenneske og fagmenneske.

Takk til Fontenehuset og Mental helse som har møtt min henvendelse med vennlighet og hjelpsomhet. Uten dere som døråpner hadde jeg ikke fått rekruttert mine deltakere. En stor takk til mine fire sporty deltakere. Dere delte generøst av egne opplevelser og erfaringer. Deres positive innstilling til prosjektet ga meg driv og gjorde at jeg klarte å gjennomføre denne masteroppgaven i tide. Hjertelig takk!

Videre vil jeg takke min første veileder Marit Borg ved HSN som inspirerte meg til et masterprosjekt som ligger mitt hjerte aller nærmest. Hjertelig takk til universitetsbibliotekar Jane Myrvold for god hjelp med kvalitetssikring av datasøk, takk til min nåværende veileder Vibeke Krane ved HSN som har motivert meg på uventet vis og har kommet med tydelige og nyttige tilbakemeldinger. Hjertelig takk til min arbeidsgiver for tilrettelegging med permisjon i avsluttende fase.

En takk også til min eks mann Manfred Schnell for språkvask og min sønn Ferdinand for teknisk bistand. Ferdinand og min datter Julia har som vanlig vist stor selvstendighet, også i en intens avsluttende fase, tusen takk til dere!

Endelig vil jeg rette en stor takk til meg selv som ikke har gitt opp masterprosjektet i et privatliv med store omveltninger. Uten min egen standhaftighet hadde ikke dette vært mulig.

Tusen takk alle sammen!

# INNHALDSFORTEGNELSE

KAPITTEL 1 INNLEDNING .....	1
1.1 Bakgrunn tema.....	1
1.2. Oppgavens oppbygning. ....	2
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål .....	2
1.4 Begrepsavklaring .....	3
1.4.1 Psykisk lidelse .....	3
1.4.2 Medikamentell behandling .....	3
1.4.3 Salutogonese .....	4
1.4.4 Bruker/pasient.....	4
1.4.5 Brukermedvirkning.....	4
1.4.6 Empowerment.....	4
1.4.7 Recovery .....	4
1.4.8 Shared decision making.....	4
KAPITTEL 2 FORSKNINGSPROSJEKTETS TEORETISKE GRUNNLAG.....	5
2.1. Bakteppe .....	5
2.2 Helsepolitiske føringer og krav .....	5
2.3 Medisinfri behandling .....	7
2.4 Brukerperspektiv og brukermedvirkning.....	9
KAPITTEL 3 TEORETISK RAMMEVERK OG AKTUELL LITTERATUR .....	9
3.1 Litteratursøk .....	9
3.1.1 Søkord og gjennomføring av søk i databaser .....	10
3.1.2 Håndplukkede søk .....	11
3.2 Hva ønsker pasient/bruker med psykisk lidelse i møte med medisinansvarlige?.....	11
3.2.1 Behandlingspreferanser hos mennesker med psykisk lidelse.....	11
3.2.2 Behandlingserfaringer hos mennesker med psykisk lidelse .....	12

3.2.3 Brukermedvirkning, men ikke SDM (shared decision making).....	13
3.3 Barrierer for samarbeid.....	13
3.3.1 Fokus på medisinerer framfor fungering .....	13
3.3.2 Hva hindrer samarbeid og SDM? .....	14
3.4 Frafall .....	16
3.4.1 Hvordan kan frafall forklares på andre måter enn det relasjonelle?.....	16
3.4.2 Konsekvenser av frafall .....	17
3.5 Hvordan kan en samarbeidsmetode bedre den medikamentelle behandlingen? .....	18
3.5.1 SDM er en velegnet samarbeidsmodell i et recovery perspektiv .....	18
3.5.2 SDM fungerer for mange, men ikke alle .....	19
3.6 En metode sine begrensninger .....	20
KAPITTEL 4 METODOLOGI .....	21
4.1 Forskningsdesign .....	22
4.1.1 Fenomenologi .....	22
4.1.2 Hermeneutikken.....	24
4.1.3 Kvalitativ forskningsmetode.....	25
4.2 Datainnsamling.....	26
4.2.1 Utvalg og rekruttering av informanter .....	26
4.2.2 Fokusgruppeintervju .....	27
4.2.3 Transkribering .....	30
4.2.4 Analyse av data.....	30
4.3 Validitet og reliabilitet i kvalitative studier .....	32
4.3.1 Validitet .....	32
4.3.2 Reliabilitet / troverdighet.....	33
4.4 Forskningsetiske refleksjoner .....	34
4.4.1 Informert samtykke, konfidensialitet og anonymitet.....	34
4.4.2 Nytte versus skade .....	35

4.4.3 Godkjenning .....	35
KAPITTEL 5 PRESENTASJON AV FUNN.....	35
5.1. Medikamentell erfaringskompetanse hos deltakere .....	35
5.2. Hovedtema.....	36
5.3 Når medisiner hindrer behandling .....	37
5.3.1 Søvnproblemer .....	38
5.3.2 Alternativ behandling .....	39
5.3.3 Savner helhetstenkning.....	40
5.4 Alltid et men —bivirkninger .....	41
5.4.1 Håravfall .....	42
5.4.2 Fedme .....	42
5.5 Betydningen av å være alene .....	43
5.5.1 Avvist av støtteapparat .....	43
5.5.2 Å bo alene.....	44
5.5.3 Alene med medikamentell behandling .....	45
5.6 Redsel for livet .....	46
5.7 Skyld (følelse) .....	47
KAPITTEL 6 DRØFTING .....	48
6.1 Opplevelser med fedme som bivirkning.....	49
6.2 Barrierer i samarbeid og savnet etter behandlingsalternativ .....	52
6.3 Å bli påført skyld eller føle skyld.....	56
KAPITTEL 7 OPPSUMMERING .....	58
7.1 Konklusjon .....	59
7.2 Klinisk implikasjon .....	60
LITTERATURLISTE.....	62
Tabell 1 Oversikt over litteratursøk.....	vii
Tabell 2 Systematisering av funn .....	vii
	iii

## KAPITTEL 1 INNLEDNING

Denne masterstudien utforsker opplevelser og erfaringer med medikamentell behandling av psykisk lidelse, med særlig fokus på brukermedvirkning.

### 1.1 Bakgrunn tema

Legemidler har vært hjørnesteinen i behandling av psykiske lidelser helt siden 50-tallet (Mahone et al., 2011; Moncrieff, 2011) og symptomlindring og diagnostisering er fremdeles hovedfokus i spesialisthelsetjenesten. Psykofarmaka forblir den enkeltbehandling som mest effektivt reduserer symptomer. Samtidig følger bare om lag 50% av de med alvorlig psykisk lidelse opp den medikamentelle behandlingen. Det er et stort helseproblem med mye lidelse for den enkelte. Mange studier og intervensjoner har fokusert på hva som kan gjøres for å sikre at medikamentell behandling blir fulgt opp (Mahone et al., 2011).

Egen interesse for brukermedvirkning i medikamentell behandling ble vekket da jeg jobbet som fotolærer på psykiatrisk dagsenter i 2003. Brukere på senteret skilte seg lite ut fra gjennomsnittet med unntak av utbredt overvekt og en generell litt dorsk fysisk og mental fremtoning. Da jeg startet som støttekontakt for en med alvorlig psykisk lidelse fikk jeg innsikt i betydningen av medikamentelle bivirkninger. Jeg fikk også innblikk i hvilket mentalt press en med psykisk lidelse kan bli utsatt for med det mål at pasient følger de medikamentelle retningslinjer. Det virket sekundært hvordan personen faktisk fungerte. Som støttekontakt og miljøterapeut i bofellesskap i snart 14 år har jeg opplevd at det foregår en maktkamp med tilbakeholdelse av informasjon om bivirkninger. Innleggelser forklares med mangel på medisiner, som om mennesker med psykiske lidelser lever i et følelsesmessig og relasjonelt vakuum.

Min erfaring er at det aldri stilles spørsmål ved meningen med medisiner overhode i de tilfeller der bruker/pasient er full av sykdomssymptomer og mange reinnleggelser *på tross av* medisiner. Gjennomgangstema er ny medisinerutprøving eller økning av dosen.

Jeg ser en stor utfordring og potensiale i å forsøke å legge vekk mine fordommer, invitere en gruppe mennesker til å snakke om det som interesserer meg aller mest; medikamentell

behandling av psykisk lidelse. Dette har aldri vært tema for noen gruppesamtale i alle årene jeg har jobbet i bofellesskapet.

## **1.2. Oppgavens oppbygning.**

Etter begrepsavklaringer, presenteres utviklingen av psykisk helsevern helt fra psykofarmakologisk behandling sin fødsel på 50-tallet. Hovedfokus er imidlertid brukermedvirkningen sin økende betydning de siste 20 år. I kapittel 3 blir funn fra litteratursøk presentert og i kapittel 4 blir det redegjort for metodisk teori og metodevalg. I metodekapittel følger en detaljert beskrivelse av forskningsprosessen samt en vurdering av prosjektet etter vitenskapelige kriterier. Det ble gjennomført en tematisk analyse (TA) og tema blir presentert i kapittel 5. I kapittel 6 drøftes funn i lys av teori, helsepolitiske føringer og krav. Kapittel 7 avslutter oppgaven med en oppsummering, konklusjon samt kliniske implikasjoner.

## **1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål**

I min studie er jeg spesifikt interessert i deltakere sine opplevelser med medisiner og erfaringer med aktiv deltakelse i medikamentell behandling.

***Hvilke opplevelser og erfaringer har mennesker med psykiske helseproblemer med medikamentell behandling av egen lidelse og hvordan har de opplevd samarbeidet med medisinsansvarlige?***

På bakgrunn av problemstillingen har jeg utformet to forskningsspørsmål som studien søker å besvare:

1. Hvilke opplevelser og erfaringer har deltakerne med medisiner og behandling av egen psykisk lidelse?
2. Hvilke opplevelser og erfaringer har deltaker med å ta aktiv del i den medikamentelle behandlingen av egen psykisk lidelse?

## **1.4 Begrepsavklaring**

### **1.4.1 Psykisk lidelse**

Folkehelseinstituttet bruker i sin rapport «Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv» følgende definisjon av psykisk lidelse: «alt fra mildere plager som fobier og lettere angst og depresjonslidelser, til omfattende og alvorlige tilstander som schizofreni» (Mykletun & Knudsen, 2009, s.15). Med mindre funn refererer direkte til kategorier, velger jeg ikke å skille mellom mildere og alvorlig psykisk lidelse da det handler om et kontinuum jamfør salutogenese (Antonovsky, 2012). Alle mennesker med en psykisk lidelse har til felles at de i perioder vil kunne oppleve at følelser, tanker, atferd og det sosiale liv blir rammet. Definisjonen er bred og dekkende for alle de mennesker som har vært i fokus i foreliggende litteratur og for mine informanter.

### **1.4.2 Medikamentell behandling**

Vi kjenner i dag ikke årsaken til psykiske lidelser, men behandling har vært nær forbundet med teorier som sier at psykiske lidelser er forårsaket av kjemisk ubalanse i hjernen (Moncrieff, 2011). Det antas at medisiner kan fjerne lidelsen og det ligger i navnet for tre hovedgrupper: antidepressiv, antipsykotisk og stemningsstabiliserende (Lithium og antiepileptika). Antidepressiva brukes også i behandling av angst og tvang. I denne studien er følgende reseptbelagte legemidler også inkludert: sovemiddel alimemazin (Vallergan), angstdempende midler (benziodiazepiner) og midler i behandling av ADHD. Alle medisinene inkluderes i samlebetegnelsen psykofarmaka som har til hensikt å påvirke psykiske funksjoner. Mine inklusjonsvalg har støtte i tidligere studier (Folkehelseinstituttet, 2016, 04.02.).

Antipsykotika virker sterkt hemmende på effekten av det kjemiske stoffet dopamin og antidepressiva virker ved å øke mengden av eller følsomheten for nevrotransmitterne serotonin og/eller noradrenalin i hjernen. Sentralstimulerende midler virker direkte stimulerende på frigjøringen av noradrenalin og dopamin i synapsen og reduserer reopptaket av dem fra synapsen. Opiater stimulerer reseptorer som vanligvis aktiveres av endorfinene, kroppens naturlige smertestillende stoffer (Moncrieff, 2011).

### **1.4.3 Salutogonese**

Antonovsky utviklet teorien om salutogenes som en motvekt til patogenese (utviklingen av sykdom) og definerer helse som et kontinuum. Fokuset er ikke på sykdom og diagnose, men hva som gir helse og velvære (Antonovsky, 2012). Innenfor denne forståelsen av helse kan en med alvorlig psykisk lidelse ha en god psykisk helse.

### **1.4.4 Bruker/pasient**

Et menneske med psykiske lidelser omtales både som pasient og bruker. Mennesker som nyttiggjør seg relevante tjenester innen psykisk helsevern blir omtalt som brukere (Larsen, Aasheim & Nordal, 2006). Når personen er innlagt, blir ordet imidlertid erstattet med pasient.

### **1.4.5 Brukermedvirkning**

Brukermedvirkning vil si at brukere og pårørende har reell innflytelse på utformingen av tjenestene både på individ- og systemnivå. Brukere sine erfaringer og deres forståelse av psykiske lidelser er del av den faglige forståelsen av psykiske lidelser og skal gjenspeiles i veiledere og behandlingstiltak (Larsen et al., 2006).

### **1.4.6 Empowerment**

Empowerment innebærer å ha beslutningskraft, valgmuligheter og tilgang til informasjon (Linhorst, Hamilton, Yong & Eckert, 2002). Det handler om å mobilisere og styrke folks egne krefter, samt å nøytralisere krefter som bevirker avmakt. Dette er nødvendig for at pasienter skal bli friske og beholde helsen (Thesen & Malterud, 2001).

### **1.4.7 Recovery**

Recovery er hva den enkelte opplever gir bedre helse. Hvilken egeninnsats kan bidra til å ta kontroll i eget liv, hva gir livet mening, hvordan håndtere et liv med psykiske problemer og hvordan igjen etablere et verdig liv? Recovery innebærer både personlige og sosiale prosesser, der levekår og strukturelle faktorer spiller en vesentlig rolle (Borg & Karlsson, 2013, s.18).

### **1.4.8 Shared decision making**

Shared decision making (SDM), eller på norsk «samvalg», er en prosess der helsearbeider og bruker deler informasjon og perspektiv og kommer til enighet om en behandlingsplan. Helsearbeider bringer inn ekspertisen i forståelsen av et medisinsk problem,

behandlingsmuligheter, mulige fordeler og ulemper med ulike alternativer. Pasient er ekspert i å forstå egne individuelle mål, verdier, kapasitet og preferanser (Drake, Cimpean & Torrey, 2009).

## **KAPITTEL 2 FORSKNINGSPROSJEKTETS TEORETISKE GRUNNLAG**

### **2.1. Bakteppe**

Mennesker med alvorlig psykisk lidelse har tradisjonelt oppfattet seg selv som uten makt. Denne opplevelsen skyldes delvis behandlingen av psykisk syke i store institusjoner med en medisinsk modell og en behandling som har minimalisert pasienten sin medbestemmelsesrett (Bassman, 1997; Goffman, 1961). På 50-tallet kom nye psykofarmaka og første generasjons antipsykotika på markedet og parallelt skjedde en nedbygging av de store psykiatriske sykehus. Fra 60-tallet fikk vi en økende anvendelse av psykofarmaka i behandling av psykiske lidelser.

På samme tid oppstod empowerment bevegelsen i USA. Stigmatiserte grupper begynte å kjempe for menneskerettigheter og respekt. (Prilleltensky & Gonick, 1996).

Empowermentbevegelsen oppsto som en kritikk av det medisinske paradigmet og den naturvitenskapelige tenkningen. Bevegelsen har vært kritisk til organiseringen av helse – og sosialtjenestene og ikke minst den rollen som profesjonelle har hatt da brukermedvirkning er ett viktig deltakelseelement i behandlings- og tjenestetilbudet.

### **2.2 Helsepolitiske føringer og krav**

De siste 20 årene har også myndigheter rettet et økende fokus på brukermedvirkning. Helsedirektoratet er faglig rådgiver og iverksetter av vedtatt politikk samt forvalter av lov og regelverk innenfor helsesektoren. De har kommet med mange politiske føringer og krav om hvordan mennesker med psykisk lidelse best kan ivaretas og behandles.

I 1997 kom Meld. St. 25 (1996–97). «Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og helsetilbudene». Bakgrunnen var en årelang kritikk av psykisk helsevern i Norge med institusjoner og ensidig medisinsk modell i forståelsen av psykiske lidelser. Psykiske lidelser skulle fremover primært behandles i familie og nærmiljø. Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud skulle fremme uavhengighet, selvstendighet og evne til å mestre eget liv. Dette skulle gi økt livskvalitet og stimulere til aktiv deltakelse i samfunnslivet (Giertsen, 2007).

Året etter kom «Opptappingsplanen for psykisk helse» (Meld. St. 63 (1999-2006), 2000) hvor målene for psykisk helse- og rusmiddelpolitikken er beskrevet. Evalueringen viste at arbeidet med brukervedvirkning ikke var godt nok ivaretatt, selv om dette er en forutsetning for at målene i Opptappingsplanen for psykisk helse skulle nås. Som resultat av evaluering av Opptappingsplanen kom «Plan for brukervedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse» (Larsen et al., 2006). «Samhandlingsreformen» (Meld. St. 47 (2008-2009), 2009) ga føringer for helse- og omsorgspolitikken generelt. «Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial og helsetjenesten...og bedre skal det bli» (Helsedirektoratet, 2005), fastslår at tjenester av god kvalitet involverer brukere og gir dem innflytelse. «Nasjonal helse- og omsorgsplan» sier at brukerne skal medvirke og ta beslutninger i forhold som angår dem (Meld. St. 16 (2011-2015), 2011). Den sier at brukervedvirkning skjer når brukerne er aktive deltakere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak. «Nasjonal helse- og sykehusplan» tar opp viktigheten av brukervedvirkning på systemnivå (Meld. St. 11 (2016-2019), 2012). Myndighetene har økende fokus på brukerperspektivet og brukervedvirkning også i føringer for rusmiddelpolitikken. I Meld. St. 30 (2011-2012) «Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk» blir det pekt på behovet for mestrings- og brukerperspektiv i utformingen av helhetlige og tilgjengelige tjenester (2012). «Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig rus – og psykisk lidelse – ROP lidelser» (Helsedirektoratet, 2012) ser brukervedvirkning som viktig ut fra et humanistisk og behandlingsmessig perspektiv. Den sier at behandlingen bør innrettes slik at pasienten blir i stand til å ta sine egne valg, få mer kontroll over viktige deler av livet og med dette økt myndighet. I 2014 kom veilederen «Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten» (Helsedirektoratet, 2014). Veilederen beskriver krav og forventninger til lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid i lys av gjeldende lovverk og nasjonale føringer. Det legges særlig vekt på at tjenestene blir organisert og utformet i et brukerperspektiv. Den sier at brukeren har de beste forutsetningene for å definere egne problemer ut i fra sin situasjon og finne løsninger i fellesskap med andre. Hele første kapittel er viet viktigheten av brukervedvirkning og metoder for å ivareta brukeren som viktigste aktør.

I 2015 kom «Opptappingsplanen for rusfeltet» (Prop. 15 S, 2015-2020, 2015). Den staker ut fem hovedmål hvorav det første er å sikre reell brukerinnflytelse gjennom fritt

behandlingsvalg, flere brukerstyrte løsninger og sterkere medvirkning ved utforming av tjenestetilbudet.

### **2.3 Medisinfri behandling**

Fritt valg innebærer imidlertid alternativer. Faktum er at det ikke har eksistert noe behandlingsvalg for dem med psykiske problemer som trenger døgnbehandling. Den virkeligheten mennesker med psykisk lidelse har møtt ved innleggelse er tre valg: ta medisinerne frivillig, bli tvangsmedisinert om man nekter, eller ingen behandling (Keim, 2016). Det er imidlertid nødvendig å sette mangel på behandlingsalternativ i en større kontekst. Også for mennesker som ikke er i behov av et døgntilbud eksisterer det en mangel på ikke medikamentelle tilbud og bruken av psykofarmaka brer om seg. I 2010 brukte rundt 600.000 psykofarmaka i Norge (Vegge, 2010). 6.2 % av befolkningen brukte i 2016 antidepressiva og tallet er økende (Nilsen, 2016). Dette på tross av at forskning viser at antidepressiva ikke virker mot depresjon (Barse, 2017) og randomisert kontrollert studie (RCT) studie viser langt bedre effekt av terapi alene for angstlidelser enn terapi og medisin sammen (Hagen et al., 2017). Den medikamentelle behandlingen av psykisk lidelse er vanskelig. I Tidsskriftet Den norske legeforening skriver Solberg og Refsum følgende om status anno 2015:

Pasienter med psykiske lidelser blir ofte behandlet med kombinasjoner av legemidler som ikke har dokumentert effekt, i doser som ikke er anbefalt og på ikke-godkjent indikasjon. De behandles etter «behandlingspraksis» og «klinisk skjønn», og oppfølgingen av den medikamentelle behandlingen er mangelfull. Dette fører etter vår mening til at noen pasienter overbehandles og andre underbehandles, med påfølgende terapivikt og bivirkninger (Solberg & Refsum, 2015, s. 16).

Både «Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser» (Helsedirektoratet, 2013) og «Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten» (Helsedirektoratet, 2009) lister opp evidensbaserte behandlingsalternativ og tilnærminger. I Pasientrettighetsloven § 3–1 står det at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom behandlingsmetode. Også i et folkehelseperspektiv har det vært et mål å styrke tilgangen til behandlingsalternativer til psykofarmaka for alle med psykiske helseproblemer, samtidig har

dette vært en utfordring (Mykletun & Knutsen, 2009). Den biomedisinske forklaringsmodellen har gjort at medikamentell behandling har en sentral del av behandling av alle psykiske lidelser. Medisiner er ment å skulle gjenopprette hjernens normale funksjon (Moncrieff, 2011).

De fem brukerorganisasjoner Aurora, Mental Helse Norge, We Shall Overcome (WSO), Hvite Ørn og Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP) dannet Fellesaksjonen for medisinfri tilbud i 2013. Bakgrunnen var at de som i dag ønsker en legemiddelfri behandling står uten tilgjengelige døgntilbud i psykisk helsevern. Fagråd for psykisk helsevern utarbeidet en plan for medisinfri behandling med syv aksjonspunkter om behandling, medisiner og kvalitetssikring av medikamentell behandling. Første punkt sier alle pasienter skal kunne velge mellom ulike behandlingsalternativer, også medisinfri, så langt dette er mulig. Fagrådet sin anbefaling innebærer medisinfri alternativ på eksisterende avdelinger, videre at bruker skal kunne velge mellom *validerte* tilgjengelige behandlingsmetoder. Validert vil bety hva som er tilstrekkelig evaluert. De alternativene brukerne etterspør er ikke tilstrekkelig forsket på og når derfor ikke opp i evidenshierarkiet. Fellesaksjonen ser derfor egne medisinfri behandlingssenheter som eneste løsning (Helmikstøl, 2014, s. 1018). Det er nå opprettet medisinfrie enkeltplasser ved mange sykehus. Helse Nord er så langt eneste foretak som har innfridd helseminister Høie sitt krav med nyopprettet medikamentfri avdeling ved Åsgård i Tromsø.

Retten til brukermedvirkning er lovfestet, blant annet i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). § 3-2 slår fast at «pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger». Utviklingen angir retning mot mer opplyste brukere, forventninger om valgmuligheter og medvirkning. Det innebærer en forventning om bedre, mer virkningsfulle og effektive tjenester når brukere får medvirke i tjenesteutformingen både på systemnivå og individnivå. Brukermedvirkning er en del av en demokratiseringsprosess av helsetjenestene.

Fellesaksjonen, tilbud om medisinfri behandling, sentrale føringer og krav, vitner om et behandlingsfelt under store endringer. Det reflekterer en generell samfunnsutvikling der brukeren og brukermedvirkning allerede er styrket i utviklingen av helsetjenestene.

## **2.4 Brukerperspektiv og brukervedvirkning**

Ørstavik (2008) mener imidlertid at et brukerperspektiv handler om mer enn demokratisering og utvikling av tjenester, det handler om en *ideologi*. Fagfolk sitt ønske om brukervedvirkning kan ofte bunne i et behov for å skyve ansvaret tilbake til bruker for å frigjøre ressurser. Systemforandring er ifølge Ørstavik en forutsetning for reell brukervedvirkning. Hun ser at fagfolkene i dag kan være redde for å miste grunnlaget for egen profesjonalitet og mener de må tørre å gi slipp på gamle maktposisjoner. Fagfolk må innrømme at individets erfaringskunnskap er like verdifull som ekspertkunnskap (Ørstavik, 2008). Dette perspektivet innebærer at de profesjonelle blir medvandrere og brukere kan gjøre valg som ikke er til det beste for dem. Hun mener det er essensielt at profesjonelle erkjenner egen makt, gir den fra seg og kan tåle å stå i situasjoner med avmakt (Ørstavik, 2013). Ut fra et maktperspektiv er brukervedvirkning noe som aldri vil bli godt nok ivare tatt og som derfor må kjempes for, hver dag. Holte skrev i 2008:

Det er en bred enighet om at det har foregått en dreining innen det psykiske helsefeltet. Vi ser en stadig mer åpen, ressursfokusert holdning der en finner uttalte ønsker og forventninger om at den enkelte skal innta en aktiv og medskapende posisjon i forhold til egen tilfriskning. Allikevel kan det se ut som om samarbeid om medikamentell behandling fortsatt er et ganske betent område (Holte i Deegan, 2008, s. 61).

Hva viser forskning nesten 10 år etter Holte sine betraktninger om brukervedvirkning i medikamentell behandling? Er krav om medvirkning i medikamentell behandling for mennesker med psykisk lidelse fremdeles en varm potet? Det faktum at brukervedvirkning sin naturlige plass og betydning alltid presiseres i offentlige publikasjoner kan være en pekepinne på at brukervedvirkning ikke er trygt forankret i psykisk helsevern.

## **KAPITTEL 3 TEORETISK RAMMEVERK OG AKTUELL LITTERATUR**

### **3.1 Litteratursøk**

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for aktuell teori og empiri med utgangspunkt i begrepene fra problemstillingen. Jeg har gjennomført omfattende og systematisk litteratursøk i databasene for å få oversikt over tidligere forskning, kunnskapsstatus om brukervedvirkning i

medikamentell behandling av psykisk lidelse. Litteratursøket ble gjennomført september 2016. I tabellen under presenteres søkeord og antall treff i de ulike databasene

Tabell 1 Oversikt over litteratursøk

	Cinahl	Medline Ovid	PsycInfo	Cochrane	SweMed
mental disorder	410,203	1.089,579	515,484	5,274	12,673
decision making	97,489	236,466	115,928	6,794	1,945
drug therapy	440,973	1.207,241	130,297	116,982	6,523
mental disorder AND decision making AND drug therapy	1,114	919	456	7	3
mental disorder AND decision making AND drug therapy 18 år eller eldre 2006-2016	338	165	76		
Relevante	83	20	37	1	0

### 3.1.1 Søkeord og gjennomføring av søk i databaser

Det ble søkt med begrepene «mental disorder», «decision making» og «drug therapy», først separat og så kombinert med «AND». Funn ble videre begrenset til å gjelde aldersgruppe 18+ og forskning fra 2006 og fram til i dag. De utvalgte databaser med antall funn i klammer er: Cinahl (83), Medline Ovid (20), PsycInfo (37), Cochrane (1) og SweMed (0). Mange funn omhandlet mennesker med demens og alzheimer. Andre funn hadde metadonbehandling eller bruk av B-preparater som tema og en del studier omhandler barn og unge under 18 år. Alle nevnte funn ble ekskludert da jeg ønsker å fokusere på voksne mennesker uten diagnostisert kognitiv svikt eller rusdiagnose. Målgrupper som ble ekskludert har andre og flere

utfordringer i forhold til brukermedvirkning i medikamentell behandling enn min målgruppe. Alle funn ble gjennomgått og 141 funn hadde stor eller en viss relevans.

### **3.1.2 Håndplukkede søk**

Da jeg søkte etter artikler i Cinahl dukket det opp mange anbefalte artikler som alle var relevante, til sammen 18 stykker. Disse artikler er med i det teoretiske grunnlaget for studien sammen med én rapport og én doktorgradsavhandling fra Norge.

## **3.2 Hva ønsker pasient/bruker med psykisk lidelse i møte med medisinsansvarlige?**

God medisin håndtering er ofte en nøkkelkomponent i rehabilitering fra et liv med alvorlig psykisk lidelse (Matthias, Salyers, Rollins & Frankel, 2012). Hva er god medisin håndtering? Hva ønsker pasienter og brukere og hva har de erfart?

### **3.2.1 Behandlingspreferanser hos mennesker med psykisk lidelse**

Tre RCT fra USA har undersøkt behandlingspreferanser. Det første RCT studie indikerer en universell preferanse for at å bli tilbudt behandlingsvalg (Park et al., 2014). Dette er i samsvar med tidligere forskning (Levinson, Kao, Kuby & Thisted, 2005). Det andre RCT studie avdekker store forskjeller innad i pasientgruppen. Den viser større interesse for å delta i SDM hos afroamerikanere, de med høyere utdanning, i betalte jobber, uten schizofreni diagnose og med dårlig terapeutisk forhold til legen (Park et al., 2014). Det tredje RCT studie undersøkte hvilken betydning enighet om medisiner har for oppfølging av behandlingen. Faktisk foreskrevet medisin for 123 pasienter med alvorlig psykisk lidelse ble sammenlignet med deres preferanse etter 12 måneder. Studien viser at når pasient ønsker ivaretas, er det signifikant mer sannsynlig at medisinen ble tatt som foreskrevet. Det konkluderes med at samtykke for medisinalvalg i forkant av akutt sykdomsfase kan bidra til at flere får den medisinen de foretrekker når de trenger medisinen mest (Wilder, Elbogen, Moser, Swanson & Swartz, 2010).

En studie fra USA med direkte observasjon av 65 voksne med alvorlig psykisk lidelse viser at eldre har et større behov for brukermedvirkning i forhold til yngre selv om begge aldersgruppe skåret likt i deres ønske om å få informasjon for å kunne ta avgjørelser. Et flertall ønsket et samarbeid med psykiater ved medisinske spørsmål. De ønsket en mer

selvstendig rolle hva psykososial intervensjon angikk og en mer passiv rolle med sin fastlege (O'Neal et al., 2008).

Vi kan konkludere med studien til Deegan & Drake som forteller at det i dag eksisterer tre solide funn i forhold til hva pasient/bruker ønsker: For det første ønsker brukere informasjon om deres helse og medisinsk behandling. For det andre vil de velge en behandler de har tillitsforhold til. For det tredje varierer deres preferanse i forhold til medisinsk behandling (Deegan & Drake, 2006).

### **3.2.2 Behandlingserfaringer hos mennesker med psykisk lidelse**

En korrelasjonsstudie fra USA viser at 82% av deltakerne foretrakk et samarbeid med medisinsansvarlig og 69% rapporterte å ha erfart et samarbeid. Når 82% foretrakk et samarbeid så reflekterer det at mange mennesker med alvorlig psykisk lidelse er klare for å delta i et samarbeid. Dette er klinisk signifikant siden SDM fordrer en villighet hos bruker. 69% hadde opplevd den medvirkning de ønsket, dette viser en respekt for brukerpreferanser i denne klinikken (Mahone, 2008). I studien «Shared decision-making preferences of people with severe mental illness» fremkommer det imidlertid at klientene ønsker større medvirkning i avgjørelser enn hva de hadde erfart. Det var en signifikant forskjell i forhold til oppstart av ny medisin der 39% hadde ønsket et mer aktivt samarbeid enn hva de hadde erfart. De fleste brukere med alvorlig psykisk lidelse foretrakk SDM, spesielt i behandling av psykisk helse (76%) sammenlignet med allmennmedisin (23%) (Adams, Drake & Wolford, 2007).

En korrelasjonsstudie fra Tyskland viser at pasienter med schizofreni som vil delta i medikamentelle beslutninger ofte er misfornøyd med helsehjelpen eller skeptiske til medisiner. Pasienter som mener å eie lave beslutningsferdigheter eller har lav utdannelse foretrekker å ikke delta. Studien konkluderer med at utfordringene ligger i å inkludere misfornøyde pasienter i medisinsbeslutningene, aktivere pasienter som ikke ønsker å delta, bidra til empowerment hos pasient og motivere dem for SDM (Hamann et al., 2011).

Gjennomgang av skaleringsskjema fra 223 deltakere med bipolar lidelse i USA viste at opplevd tilfredshet med informasjon om medisinen var lav, særlig i forhold til bivirkninger. De konkluderer med at helsearbeidere må gi den informasjon pasienter har krav på og ta hensyn til deres behov slik at medisiner blir tatt som foreskrevet (Bowskill, Clatworthy, Parham, Rank & Horne, 2007).

Lorem, Frafjord, Steffensen og Wang (2014) intervjuet 9 pasienter ved et psykiatrisk sykehus i Tromsø. Alle hadde delte erfaringer med medisiner og samarbeidet rundt medisiner. Det konkluderes likevel i artikkelen med behov for mer informasjon, konsultasjon og psykoterapi. Alle deltakere i studien etterlyste mer informasjon om den medikamentelle behandling. 8 av pasientene følte de visste for lite om medisinen de brukte og manglet kontroll over det medikamentelle regime. Ved å følge retningslinjer med informert samtykke, prioritere informasjon, dialog og SDM mener artikkelforfattere at kritikken vil være imøtekommet. Det ville kunne redusere usikkerhet og bedre pasientene sin innflytelse over behandlingen. Særlig etter bruk av tvang anbefaler de debriefing og gjensidig feedback. Dette kan bidra til å ivareta pasientens preferanser under fremtidige kriser og styrke pasienten sin innsikt i egen situasjon. De mener dette vil motvirke mange av de negative erfaringene som ble rapportert av informanter (Lorem et al., 2014).

Studiene viser at pasienter har behov for behandlingsvalg. Innad i pasientgruppen er det imidlertid store forskjeller i interessen for brukervedvirkning. Dette kan forklare ulike funn i ulike studier. Studiene viser videre at informasjon om medisinen som gis er mangelfull og bivirkninger underkommuniseres.

### **3.2.3 Brukervedvirkning, men ikke SDM (shared decision making)**

Flere studier viser at brukervedvirkning er ønsket og ivaretatt, deriblant en studie fra USA. Her brukte forskere direkte observasjon som metode for å fremskaffe data om hvordan 40 brukere og 4 helsearbeidere tok avgjørelser rundt medisiner. Resultatet viste at helsearbeidere tok initiativ til de fleste avgjørelser selv om de ofte inviterte brukere til å delta i avgjørelsen. Avgjørelser på initiativ fra brukere bidro til mer diskusjoner og uenighet, men resultatet samsvarte oftere med bruker sin preferanse. Studie viste høy grad av fokus på bruker, men SDM var ikke utbredt (Matthias et al., 2012).

## **3.3 Barrierer for samarbeid**

Studier viser ofte ulikt fokus og barrierer hos pasient/bruker og medisinsansvarlige.

### **3.3.1 Fokus på medisiner framfor fungering**

Relasjonen mellom pasient/bruker og de som yter helsehjelp dreier seg ofte om *medisiner* (Barker & Buchanan-Barker, 2011; Moncrieff, 2011) og mange pasienter erfarer at

sykepleiere unngår å avsløre sannsynlige bivirkninger av visse medisiner. Årsaken forklares med frykt for at pasienten skal slutte å ta medisinen (Barker & Buchanan-Barker, 2011).

En studie fra Storbritannia (Seale, Chaplin, Lelliott, & Quirk, 2007) analyserte lydfiler fra 91 polikliniske samtaler der antipsykotika ble diskutert. Psykiatere hadde i forkant av samtalene forpliktet seg til å holde et brukerfokus. Analysen avslører ulikt fokus hva bivirkninger angikk. Pasienter tar oftere opp problemer med sedasjon og «mental tåke» mens psykiater oftere tar opp uheldige bivirkninger som forandringer i blodverdier. Søvnighet blir fremhevet av begge parter som en vanlig erfaring og anses ofte som velkommen. Når pasient derimot opplevde bivirkning som plagsom var responsen noen ganger taushet, temaskifte eller uenighet med pasienten i deres tolkning eller erfaring. Det var noen forsøk fra psykiater på å engasjere seg og finne løsninger. Disse forsøk var ikke vellykket når pasienten sin begrunnelse for medisintaking ble utfordret. Studiet konkluderer med at empatisk og støttende lytting ble foretrukket og problemer kan forhindres med ikke konfronterende kommunikasjonsstil i konsultasjonene (Seale et al., 2007).

En studie fra Østerrike med 108 pasienter, både innlagte og til poliklinisk behandling, viser at sykehistorie ikke hadde noen innvirkning på legen sitt medisinalvalg for pasient. De konkluderer med at bivirkninger har størst innflytelse på valg av antipsykotisk medisin sammen med lidelsen sin alvorlighetsgrad. Andre demografiske eller sykdomsrelaterte variabler hadde liten betydning (Edlinger et al., 2009).

Det er altså fokus på bivirkninger hos både lege og pasient, men pasient sin erfaring mister ofte gyldighet eller betydning i møte med medisinsansvarlig.

### **3.3.2 Hva hindrer samarbeid og SDM?**

En studie fra et psykiatrisk sykehus i USA (2005) presenterer funn fra 17 fokusgruppeintervju med pasienter på langtidsavdeling og 15 fokusgruppeintervju med ansatte ved samme sykehus. Den konkluderer med at ansatte trodde pasientene var likegyldige til å delta i de organisatoriske avgjørelsene. Artikkelforfattere mener at likegyldighet har sammenheng med de barrierer psykisk syke har møtt når de har kommet med meningsfulle innspill på tjenester de mottar. De forklarer funn med hvordan mennesker med psykisk lidelse ofte er bærere av en historie med nederlag i forhold til å nå frem med egne meninger, altså et uttrykk for maktesløshet. Studien peker imidlertid også på en

strukturell barriere i institusjonen og mangel på blant annet beslutningsferdigheter i pasientgruppa. Studien forteller også om fordommer og mangel på kommunikasjon mellom ansatt og pasient i det ansatte antar at pasienter ikke er interessert. Forskerne har imidlertid tro på at mange pasienter vil velge å delta i organisatoriske avgjørelser. Dette fordrer at det eksisterer strukturer og prosesser for deltakelse og at pasienten lærer beslutningsferdigheter, deres meninger blir respektert og får innflytelse på beslutninger (Linhorst, Eckert & Hamilton, 2005). Studiet peker blant annet på makt og avmakt, holdninger, strukturelle- og kulturelle barrierer og manglende beslutningsferdigheter hos pasient som årsak til manglende pasientdeltakelse.

En annen studie fra USA gjennomførte sju fokusgruppeintervju med brukere, pårørende, lege/psykiater, ansatte i avdelingen og kommuneansatte for å avdekke barrierer for SDM. Hos medisinsansvarlig var den medisinske modell med sykdomsfokus en barriere sammen med juridisk og moralsk forpliktelser, mangel på støtte i systemet og mangel på tid til å lære og implementere SDM som metode. Bruker relaterte barrierer som ble identifisert var mangel på kompetanse, frykt for mer ansvar og forventninger, mangel på sykdomsinnsikt, leseferdigheter og trauma fra tidligere behandling med tvang. Helsearbeider på sin side trengte mer kunnskap om alternativ behandling, beherske pasient sitt morsmål og utvikle lytteferdighetene. Brukere trengte å øve på å uttrykke sin kunnskap. Studien konkluderer med at implementering av SDM i behandling av psykisk sykdom vil bety en endring i maktbalansen med større makt til bruker, større sannsynlighet for at behandlingsplaner følges, økt selvråderett for bruker og bedre terapeutisk allianse (Mahone et al., 2011). Studien peker altså på svært mange faktorer som kan forklare barrierer for SDM med forslag til tiltak for implementering og gevinsten med SDM.

Resultat fra en studie i Tyskland viser en signifikant forskjell mellom ulike pasientgrupper. 300 pasienter ved psykiatriske avdelinger deltok. De som uttrykker et ønske om å delta og som ikke deltok i medikamentelle avgjørelser viste dårligste skår for terapeutiske allianse, innsikt og holdning til medikamenter. Det konkluderes med at psykiatere ofte behandler pasienter som enten har dårlig innsikt eller som er negative til bruk av medisiner på en paternalistisk måte på tross av at disse pasientene ønsker å bli tatt med i behandlingsavgjørelser (Hamann et al., 2008). Negativ holdning til medisiner, erfaring med tvangsbehandling og ung alder ble assosiert med større behov for deltakelse (Hamann, Cohen, Leucht, Busch, & Kissling, 2005). Det er en del bevis for at delt beslutningstaking

også med alvorlig syke pasienter kan bedre avgjørelsene og/eller resultatet av behandlingen /resultat (Hamman, Leucht & Kissling, 2003; Hamman, Cohen, Leucht, Busch & Kissling, 2007).

Studiene forklarer manglende samarbeid med både pasientegenskaper, egenskaper hos helsepersonell, strukturelle og historiske årsaker.

### **3.4 Frafall**

Mange har forsøkt å forklare frafall med holdninger hos bruker/pasient, men forskning på brukers holdning til medikamentell behandling er kompleks. Andre igjen har sett lav rate for oppfølging av den medikamentelle behandling generelt i sammenheng med mangelfull pasient-lege relasjon og generell misnøye med medisinen (Mahone, 2004). Bare i overkant av 50% av mennesker med langvarige helseplager følger opp den medikamentelle behandling. Mennesker med alvorlig psykisk lidelse skiller seg sånn sett *ikke* ut fra mennesker med langvarige somatiske lidelser (Mahone, 2004).

#### **3.4.1 Hvordan kan frafall forklares på andre måter enn det relasjonelle?**

Mangel på ønsket medisineffekt sees som årsak til frafall i en studie fra Toronto der 99 mennesker i alder 15-65 år ble intervjuet om deres erfaringer med antipsykotisk medisin (Mizrahi, Bagby, Zipursky & Kapur, 2005). Resultat fra studien viser at antipsykotisk medisin best karakteriseres ved å fjerne pasienten fra symptomene framfor å fjerne dem. Funnene er i tråd med tidligere ideer om at antipsykotika skaper likegyldighet og samsvarer med nye neurobiologiske funn som sier at antipsykotika virker ved å dempe fremtredende psykotiske symptomer (Mizrahi, et al., 2005; Moncrieff, 2011).

En studie fra Hellas med 574 polikliniske pasienter ser på årsaker til medisinbytte. 65% byttet medisin på grunn av intoleranse og 43,8% grunnet manglende virkning. Hyppigste årsak til intoleranse var vektøkning (40,4%) og ekstra pyramidale symptomer (ufrivillige bevegelser) (30%). Pasientene profiterte klinisk signifikant på medisinbytte og økte signifikant oppfølging av den medikamentelle behandlingen (Roussidis et al., 2013).

Noen studier ser på hvorvidt *ivaretagelse av medisinpreferanse* bidrar til at medisinen blir tatt som foreskrevet. Korrelasjonsstudiet fra USA viste en positiv sammenheng mellom å bruke foreskrevet medisin og tilfredshet med medisin (Mahone, 2008).

I Storbritannia ble 315 pasienter invitert til å fortelle om deres erfaringer med antipsykotisk medisin, 80 deltakere (25%) valgte å delta. De rapporterte stor variasjon i erfaringer med antipsykotisk medisin. Selv om de generelt aksepterte medisineringen var den ikke alltid hjelpsom. Artikkelforfattere konkluderer med at helsearbeider burde ta seg tid til å utforske og forstå pasienten sin bekymring og erfaring med antipsykotisk medisin. Helsearbeider bør prøve å bedre velvære til pasienten, noe som vil øke pasienttilfredshet og sannsynligheten for at pasienten følger opp behandlingen (Rofail, Heelis & Gournay, 2009).

En norsk studie kan tas til inntekt for det etisk betenkelige med å få pasienter til å følge opp behandlingen i de tilfeller der pasient uttrykker bekymringer eller ikke opplever medisinen som hjelpsom. Studien ble gjort i forbindelse med en doktorgrad. Et utvalg på 400 pasienter som alle hadde vært innlagt på ett psykiatrisk sykehus og brukt antipsykotisk var med i studien. Analysen viste at mennesker med psykisk lidelse som bruker antipsykotika har forventet levealder på 10-30 år lavere enn for normalbefolkningen, videre at hjertedødsfall forventes å øke de neste tiårene. På tross av disse funn konkluderes det med at det er viktig at pasientene fortsetter å ta medisiner sine for med medisiner kan de bli friske og ta vare på seg selv, også fysisk (Birkenæs, 2007).

Ofte er medisinen ikke hjelpsom og har plagsomme bivirkninger. I en studie profiterte imidlertid pasienter klinisk signifikant på medisinbytte og økte signifikant oppfølging av den medikamentelle behandlingen. Det er altså essensielt å fokusere på hvordan medisinen fungerer for den enkelte pasient og dessuten være klar over hvilken helserisiko langvarig behandling med antipsykotika innebærer.

### **3.4.2 Konsekvenser av frafall**

Mahone (2004) sier at den største utfordringen ansatte i psykisk helsevern i dag møter er å balansere behovet for effektiv behandling med brukere/pasienter sin tilfredshet.

Flere studier bekrefter et utbredt problem at mennesker med psykisk lidelse avslutter behandling mot legen sin anbefaling (Gardner, MacKinnon, Langille & Andreou, 2007; Olfson et al., 2000). Følgene av brått å seponere (kutte ut) en psykiatrisk medisin kan være omfattende. Seponeringseffekt kan gi alvorlige fysiske og mentale symptomer (Moncrieff, 2011). Den medisintro vil si en akutt sykdomsfase kommer fordi medisinen ikke lenger demper symptomene. Uansett — de personlige og økonomiske kostnadene er ofte store med

tilbakefall og sykehusinnleggelse. Seponering er ansett som hovedårsak til innleggelse og tilbakefall (Marder, 1998). Nyere medisin synes ikke å ha bedret pasientenes villighet til å følge beskjeder (Voruganti, Baker & Awad, 2008).

### **3.5 Hvordan kan en samarbeidsmetode bedre den medikamentelle behandlingen?**

Studier viser altså at god medikamentell behandling av en langvarig lidelse ofte forutsetter et godt samarbeid med pasient/bruker og flere studier forklarer frafall med *mangel på brukermedvirkning*. Bauer et al. (2006) sier det er et betydelig gap mellom effekten av inngrep sett i kliniske studier og deres effektivitet i den virkelige verden. De mener bedre medikamentstrategier alene ikke kan bedre prognosene for mennesker med bipolar lidelse, schizofreni og depresjon (Bauer et al., 2006). Med den randomiserte effektstudien «Collaborative care for bipolar disorder: part ii. impact on clinical outcome, function, and costs», ble en intervensjon iverksatt med suksess. Metoden innebar at 308 deltakere med bipolar lidelse bedret sin evne til å ivareta seg selv gjennom psykoedukasjon. Kliniker ble gitt beslutningstøtte med forenklete, praktiske retningslinjer. Det ga kontinuitet og bedre helsehjelp. Informasjonsflyt ble sikret ved hjelp av sykepleierkoordinator. Da prosjektet var over etter 3 år var antall uker med affektive episoder hos deltakere redusert, de fungerte bedre sosialt med bedre psykisk helse og økt brukertilfredshet. Artikkelen oppsummerer at en samarbeidsmodell kan bedre resultatene for kronisk syke med bipolar lidelse. Funksjonsnivå, livskvalitet og helseprofitt ble tydeligst år to og tre av studiet (Bauer et al., 2006).

#### **3.5.1 SDM er en velegnet samarbeidsmodell i et recovery perspektiv**

Svært mange relevante funn i de fem databasene handler om Shared decision making (SDM) i psykisk helsevern. SDM nevnes hyppig som en god metode for å sikre brukermedvirkning. Deegan & Drake sier at SDM omfavner nåtidens forskning, individets erfaringer, bruker sin selvbestemmelsesrett, informert samtykke, medisinsansvarlige sin ekspertise, bruker og medisinsansvarlige sine ferdigheter i å skape en allianse. SDM tilbyr en modell for helsepersonell og brukere i en dynamisk prosess. Etter å ha blitt diagnostisert med en alvorlig psykisk lidelse skal behandlingens fordeler og ulemper vurderes i en recovery kontekst (Deegan & Drake, 2006).

This collaborative process is viewed as central to high-quality, patient-centred health care and has been identified as one of the top ten elements to guide the design of health care. Shared decision making is also a growing area of interest in psychiatry, particularly in the treatment of severe mental illnesses (Salyers et al., 2012, s. 779).

Å gi fra seg makt betyr ikke å gi fra seg ansvaret. God helsehjelp innebærer å dele ansvar på en etisk forsvarlig måte. SDM er en metode som synes å ivareta nettopp dette. SDM er en metode der to eksperter samarbeider om en kompleks medisinsk avgjørelse. Matthias et. al sier i «Decision making recovery-oriented mental health care» at SDM er fremhevet som en god metode for ivaretagelse av etisk viktige aspekter ved brukermedvirkning (Matthias et al., 2012).

Mange mennesker med psykisk lidelse trenger helsehjelp i mange år, noen livet ut. Matthias et al. (2012) sier studier viser at brukere ønsker å være delaktige i denne prosessen. Å bli tatt med i beslutninger er spesielt viktig i et recovery-orientert system hvor bruker er aktivt deltagende i egen behandling og rehabilitering. Det argumenteres altså for at SDM er spesielt egnet for langsiktige avgjørelse, spesielt i sykdom med kronisk forløp og når intervensjonen inneholder mer enn én behandling (Joosten et al., 2008). SDM er naturlig nok en anbefalt metode i flere veiledere for behandling av schizofreni (Hamann et al., 2009; 2011) og er ansett å legge til rett for effektiv helsehjelp (Salyers et al., 2012).

SDM er altså en anerkjent metode for medvirkning, men blir vanligvis ikke praktisert i den daglige medisin håndtering (Drake, Cimpean & Torrey, 2009).

### **3.5.2 SDM fungerer for mange, men ikke alle**

Studien «It's not my job. I'm the patient not the doctor: 'patient perspectives on medicines management in the treatment of schizophrenia'» intervjuet 15 pasienter om medisiner. Den viser at de fleste med glede overlot alt medisins ansvar til lege/psykiater. De ønsket slettes ikke å delta i beslutningen rundt medikamentell behandling (Stewart, Anthony & Chesson, 2010).

I Storbritannia (Dowell & Hudson, 1997) ble 44 pasienter på fastlegers pasientliste intervjuet i deres hjem om medisiner. Bakgrunnen for studien var at en stor andel av pasientene ikke tok medisinen som foreskrevet. De konkluderer med at legen sin kunnskap og pasient sin tillit til lege øker motivasjon til å ta medisin. Videre deler de pasienter inn i tre grupper; de som passivt tar medisin som foreskrevet, de som bruker medisinen aktivt ved behov og de som

neker å bruke medisin. Forskere konkluderer med at prosessen med å akseptere en behandling er nært knyttet til å akseptere sykdommen. Praktiske problemer spiller liten rolle i denne prosessen (Dowell & Hudson, 1997).

En studie fra Tyskland fremhever behovet for brukermedvirkning *nettopp* for brukere/pasienter som er negative til medisiner. Data fra 122 pasienter ble analysert på bakgrunn av ulike bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, utdanning, indikasjon på kronisk sykdom, sykdomsinnsikt, erfaring med tvangsbehandling og psykopatologi. Svarene viser at det var større interesse for å delta blant pasienter med tvungen behandling, pasienter med negativt syn på medisiner og yngre pasienter (Hamann et al., 2005). Adams (2007) konkluderer i artikkelen «Shared decision-making preferences of people with severe mental illness» med at det var *mindre* sannsynlig at brukere foretrakk en passiv rolle i medikamentell behandling av psykisk helse enn i behandling generelt.

SDM er en metode som kan gjøre at pasienter i langt større grad tar ansvar for å følge opp den medikamentelle behandling (Gray, White, Schulz & Abderhalden, 2009) og samarbeid om medisiner og eierskap til den medikamentelle behandling er avgjørende for bedre å kunne mestre eget liv (Liersch-Sumskis, Moxham & Curtis, 2015). Flere studier bidrar likevel til kunnskap om en metode sine utfordringer og begrensninger og behovet for å differensiere bruker-/pasientgruppen. Artikkelen «Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics» oppsummerer SDM som nyttig for velinformerte pasienter som etterlever bestemmelser og for dem som for tiden misliker deres antipsykotiske medisin. De mener imidlertid den ikke er anvendbar i tilfeller med redusert beslutningskapasitet (Hamann et al., 2009).

### **3.6 En metode sine begrensninger**

Å bruke medisin er en aktiv prosess som involverer komplekse avgjørelser. Det fordrer et forhold mellom to eksperter: bruker og medisinsansvarlig. SDM tilbyr en modell i et recovery perspektiv (Deegan & Drake, 2006). Tillit er imidlertid et viktig element i alt samarbeid og refererer ofte til *personlige egenskaper* og erfaringer hos både pasient og lege.

Funn i en studie fra Tyskland setter metoder og behandlerrelasjon i et større perspektiv. Det ble gjennomført fire fokusgruppeintervju med 3-6 deltakere. De forteller at opplevelsen av medvirkning avhenger av et godt pasient-lege forhold. Artikkelen «Why and how people

decide to stop taking prescribed psychiatric medication: Exploring the subjective process of choice» fremhevet også betydningen av lege-pasient forholdet (Roe, Goldblatt, Baloush-Klienman, Swarbrick & Davidson, 2009). Betydning av relasjonen og relasjonskompetanse for pasient kommer også fram i en norsk rapport om fastleger som aktør i tiltak for personer med psykiske problemer. Rapporten bygger på en sammenstilling av funn fra fire forskningsprosjekt (Anderson & Ådnanes, 2006). Den viser at legene vil konsentrere seg om det medisinskfaglige og somatikken, mens voksne med alvorlig psykisk lidelse vektlegger medisinskfaglig kompetanse og relasjonskompetanse. Hva pasienter vektlegger samsvarer også med behandlingselementene som har vist størst effekt ved psykoterapi. Cooper (2008) skriver at 30% av effekten i psykoterapi skyldes den terapeutiske relasjon og bare omlag 15% av effekten skriver seg fra behandlingsmetoden (Cooper, 2008).

Et liv leves utenfor legekontoret eller behandlingsrommet. Et liv fullt av impulser, opplevelser, relasjoner og innflytelser som minsker en lege/behandler sin innflytelse. Cooper viser til at hele 40% av en terapi sin effekt skyldes variabler hos pasient og livshendelser hos den enkelte (Cooper, 2008). Pasienten søker ofte råd fra mennesker i eget nettverk eller hos andre helsearbeidere og avgjørelsene tas dermed utenom den polikliniske langtidsbehandling (Loos et al., 2013).

Medikamentell behandling er en kompleks prosess med mange variabler. Resultatet avhenger av egenskaper og ferdigheter hos både pasient og medisinansvarlig. Videre har metoden for samarbeid betydning for utfallet sammen med tilgjengelige behandlingsalternativ. SDM er en anerkjent samarbeidsmodell som ivaretar målet om brukermedvirkning, det er likevel ikke alle pasienter/brukere som ønsker eller er i stand til å medvirke. Mange medisinavgjørelser tas dessuten helt uavhengig av relasjon og avtaler med medisinansvarlig.

## **KAPITTEL 4 METODOLOGI**

Med metodologi menes læren om metodene som brukes i vitenskapen. Det handler om forholdet mellom teori og empiri, grunnleggende spørsmål om hvordan en oppnår gyldig viten og hva vitenskapelig viten er (Thornquist, 2003). I dette kapittelet vil jeg først presentere studiens design. Deretter vil jeg beskrive hvilken vitenskapsteoretisk forankring

jeg har valgt. Endelig vil jeg beskrive studiens forskningsmetode, analysemetode og etiske vurderinger.

#### **4.1 Forskningsdesign**

En skisse eller plan for hvordan undersøkelsen kan legges opp kalles design (Thaagard, 2013). Studien har en induktiv design: Den er beskrivende da den utvikler teori om fire mennesker sine opplevelser og erfaringer. Data ble innhentet i nærhet med deltakere med fokusgruppeintervju som metode. Det ble stilt fire hovedspørsmål (se vedlegg 3), noe som tillot deltakere å beskrive med detaljerikdom og nyanser (Thagaard, 2013). Min tilnærming er fenomenologisk-hermeneutisk. Deres beskrivelser og refleksjoner om et fenomen har gitt meg innsikt i personlige opplevelser og er min empiri fra feltet.

Studien har en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming fordi jeg søkte viten om subjektive erfaringer og beskrivelser. Metoden er fenomenologisk fordi fokuset for studien ligger på informantenes erfaringer og meningsessenser ved erfaringene. Intervju ble til tekst som jeg bearbeidet og tolket. Fortolkningen er den delen av forskningsprosessen som hører til hermeneutikken (Malterud, 2011).

Jeg vil først begrunne bruken av en fenomenologisk tilnærming, og deretter redegjøre for hvordan dette naturlig fører meg over i en hermeneutisk forståelse. Grunnet oppgavens omfang og begrensninger går jeg ut ifra de grunnleggende idéene i hver tradisjon.

##### **4.1.1 Fenomenologi**

Fenomenologien har sin oppmerksomhet rettet mot subjektet og subjektets erfaringer (Thornquist, 2003). Kvalitativ metode er velegnet for å forstå et fenomen, fange opp meninger og opplevelser. Fenomenologi er en forståelsesform der menneskers subjektive erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Malterud, 2011).

Mens positivismen og empirismen baserer seg på direkte, observerbare sansedata uavhengig av subjektet, er fenomenologien opptatt av hvordan fenomener fremtrer for subjektet (Thornquist, 2003). Verden kan med fenomenologiens perspektiv ikke sees uavhengig av personen som erfarer den og står i motsetning til det en kan kalle en ensidig dyrkning av vitenskapelig og intellektuell refleksjon som går på bekostning av livserfaring, sunn fornuft og praktisk erfaring (Thornquist, 2003). Fenomenologien søker å forstå menneskelige

handlinger og begivenheter ut fra den enkeltes subjektive perspektiv og livsverden. Dette er basis for all kunnskapsutvikling, refleksjon og vitenskap (Thornquist, 2003). Fenomenologien retter søkelyset mot menneskets egne erfaringer og egen forståelse av livsverdenen og bygger derfor opp under et brukerperspektiv (Eriksen, 2007). Begrepet *livsverden* er altså et kjernebegrep i fenomenologien og vil si den verden vi umiddelbart oppfatter og lever i (Eriksen, 2007). Det handler om den delen av verden vi vanligvis ikke forholder oss undersøkende, analytisk eller reflekterende til, men hvor mening og betydning mer eller mindre er gitt og blir oppfattet som naturlig (Thornquist, 2003). Den fenomenologiske tradisjonen er velegnet til å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens perspektiv.

Merleau-Ponty så kroppen som kilden til vår væren. Han mente det kroppslige subjektet ikke kan løsrives fra vitenskapen. Persepsjonen er forbundet med våre kroppslige handlinger og samspill mellom sansene (Merleau-Ponty, 1994). Å anerkjenne den andres opplevelser og erfaringer er å anerkjenne og gi innblikk i livsverden for bedre å forstå og hjelpe mennesker med en psykisk lidelse. Merleau-Ponty så ikke subjektets persepsjon som objektiv eller entydig og mente kroppen spiller en avgjørende rolle for våre sanseinntrykk. Han var dessuten opptatt av at språket gir muligheten til å overvinne erkjennelsens subjektive karakter og evner å konstruere et bevissthetsfellesskap (Merleau-Ponty, 1994). Merleau-Ponty tilbyr et meningsfullt vitenskapsteoretisk perspektiv for min studie der opplevelser og erfaringer er så sterkt knyttet til både psykiske og somatiske fornemmelser. Jeg er dessuten interessert i hvordan deres felles opplevelser og erfaringer eventuelt gjenspeiler seg i et språklig fellesskap.

Begrepet «bracketing» er essensiell i den fenomenologiske tilnærmingsmåten og oversettes til parantessetting. Det innebærer å sette til side egne holdninger, meninger og oppfatninger for å gi en så nøyaktig og nøytral beskrivelse av et fenomen som mulig. Dette skal tilstrebes under hele prosessen (Lindseth & Norberg, 2004). Min forforståelse vil likevel påvirke hele forskningsprosessen. Tema for rekruttering av deltakere har bakgrunn i min forforståelse. Behandling er forventet å gi hjelp, den som derimot ikke opplever forventet hjelp med medikamentell behandlingen av psykisk lidelse antas å ha større behov for å formidle egne erfaringer og misnøye. Den misfornøyde var sannsynligvis lettere å rekruttere til min studie enn den fornøyde. Arena for rekruttering var Fontenehuset og Mental helse. Fontenehuset har sin opprinnelse fra New York i 1948 og var et motsvar til den tradisjonelle medisinske

modellen (Garbo, Ericsson, Nordhøy & Bergseng, 2012). Mental helse er en brukerorganisasjon som sammen med WSO, Aurora, Hvite Ørn og LPP har kjempet for et medikamentfritt behandlingstilbud (se punkt 2.3). Valget av Mental helse og Fontenehuset var strategisk og jeg ble av første veileder forespeilet at det ville bli lett å rekruttere engasjerte medlemmer herfra.

Thornquist (2003) sier utfordringen med å benytte en fenomenologisk forståelse er vår egen livsverden. Det er *nettopp fordommer vi baserer oss på* og som skal undersøkes, endres og eventuelt forkastes. Det kreves derfor *åpenhet og vilje* til å sette egen forforståelse på prøve (Thornquist, 2003). Jeg mener den fenomenologiske tilnærmingen nærmest er et ideal; minst mulige antagelser og fordommer, mest mulig åpenhet og tilbakeholdenhet et mål.

#### **4.1.2 Hermeneutikken**

Hermeneutikk er læren om fortolkningen av tekster og meningsfylte fenomener (Kvale & Brinkmann, 2015). Bearbeidelse og fortolkning av tekst er en fundamental del av forskningsprosessen i kvalitative studier (Aadland, 2011). Hermeneutikk omfatter forståelse og fortolkning av erfaringer og fenomen. Dagens hermeneutikk ble opprinnelig utviklet innenfor filosofien og litteraturvitenskapen, og handlet om tolkning av skriftlige tekster (Thornquist, 2003). Fordom og forståelseshorisont er to sentrale begrep innenfor hermeneutikken og sees som nødvendig *redskap* i fortolkningen. Gadamer (1900-2002) innførte begrepet «horisontsammensmeltning» og videreutviklet hermeneutikk som metode. I dialog med tekst eller informant blir vår egen opprinnelige forståelse utvidet dersom vi lar den «smelte sammen med» den andres horisont, dette igjen kan bidra til å utvide egen horisont. Dette er kjent som horisontsammensmeltning (Gadamer, 2010).

Min forståelseshorisont definerte tema, metode og arena for rekruttering. Underveis har jeg reflektert mye over egne holdninger og forkunnskap og min forforståelse er noe justert underveis. Dette er grunnleggende for hermeneutikken og det har vært en spennende utfordring å stille meg åpen. Under presentasjonen på Mental Helse og Fonteneshuset var jeg tydelig engasjert, samtidig etterspurte jeg opplevelser og erfaringer som kunne gi meg ny innsikt. Jeg har tilstrebet denne åpenheten også under analysen av datamaterialet. Jeg ønsket en dypere forståelse for tema og diskuterte funn opp mot aktuell litteratur (Malterud, 2011). Det grunnleggende prinsippet i fortolkningsprosessen er en stadig veksling mellom

forståelsen av deler av teksten og forståelsen av teksten som helhet. Betydningen i deler av teksten får belyse teksten som helhet, samtidig som teksten som helhet påvirker forståelsen av delene. Denne prosessen kalles en hermeneutisk sirkel, og pågår til man opplever å forstå teksten som sammenhengende og konsistent (Kvale, 1983). Thornquist (2003) beskriver den hermeneutiske sirkel som en dynamisk erkjennelsesprosess.

Under analysen av fokusgruppeintervjuet lyttet jeg til lydopptaket og leste teksten om og om igjen. Dette bidro til en erkjennelsesprosess der jeg forstod stadig mer av deltakernes opplevelser og erfaringer, på det dypere plan. Deres historier ble også metakommunisert gjennom kroppsspråk, stemmeleie, ansiktsuttrykk og språklige uttrykk. Dette ga mye ekstra informasjon. Denne type ikke-kommunikasjon fargela budskapet og bidro til dypere innsikt (Baltzersen, 2008).

Som moderator for fokusgruppeintervjuet var jeg altså både medskaper og fortolker av teksten. Likevel sier Kvale (1983) at ønsket om logisk og meningsfull sammenheng i teksten må balanseres mot det fenomenologiske perspektivet, hvor man holder seg tro mot nyansene og eventuelle motsigelsene i teksten fordi dette kan speile selve fenomenets kompleksitet (Kvale, 1983).

#### **4.1.3 Kvalitativ forskningsmetode**

Metode kan sees som veien mot målet (Kvale & Brinkmann, 2015). Min studie har et beskrivende design, med bruk av kvalitativ metode. Da jeg også har en hermeneutisk tilnærming er designet i tillegg tolkende. Kvalitativ metode har til hensikt å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Den kvalitative tilnærming går i dybden og har som formål å få frem sammenheng og helhet. Den tar sikte på å formidle forståelse (Dalland, 2012). I forskning skal metoden tilpasses formålet. Med det menes at man velger den metoden som man mener er best egnet til å utforske, eller gi svar på forskningsspørsmålene (Malterud, 2011).

Kvalitative metoder benytter seg av ulike strategier for innsamling av data, men bygger i hovedsak på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2011). Jeg er interessert i brukererfaringer og beskrivelser, prosesser og meninger som ikke kan måles i kvantitet.

Dette er altså en studie med en kvalitativ design og kvalitativt materiale. Under punkt 1.1 gjorde jeg kort rede for min forforståelse og jeg har vært bevisst denne gjennom hele

prosessen. Malterud (2011) sammenlikner forskerens forforståelse med en ryggsekk en har med inn i forskningsprosessen. Hun skriver at innholdet i ryggsekken påvirker forskeren hele veien. Spørsmålet er altså ikke hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan. Min forforståelse har definert tema, valg av metode, informanter og innhold i intervju. Jeg har imidlertid forsøkt å tre inn i deres livsverden fra intervju startet til analyse av intervju var ferdig. Utfordringene har imidlertid vært større under fortolkning av materialet, det styrende for meg har vært at det finnes forskningsmessig belegg for mine fortolkninger.

## **4.2 Datainnsamling**

Jeg samlet inn data via fokusgruppeintervju. Malterud (2012) skriver at fokusgrupper er en forskningsmetode der kvalitative data blir samlet inn fra gruppediskusjoner om et tema forskeren vil vite mer om. Hensikten med fokusgrupper er verken å komme til enighet eller å presentere løsninger på de spørsmål som diskuteres. Hensikten er å få frem de ulike synspunktene på saken (Aadland, 2011). Malterud (2012) skriver at samhandlingen mellom deltakerne står sentralt og påpeker viktigheten av gruppedynamikken. Gruppesamtalen må kjennetegnes av uttalt interaksjon mellom deltakerne. Malterud (2012) anbefaler grupper med 5-8 deltakere. Lerdal og Karlsson (2008) skriver at antall deltakere i et fokusgruppeintervju bør være hensiktsmessig, og at nyere litteratur ofte anbefaler en gruppe som består av mellom 4-6 personer.

Fordelene med fokusgruppeintervju er samhandlingen mellom gruppedeltakerne. I gode gruppeintervju kan gruppedeltakerne inspirere hverandre og få nye assosiasjoner til tema og erfaringer som tilsammen kan bli viktig data. Fokusgruppeintervju vil i seg selv være en type intervensjon da den vil åpne for meningsutveksling og refleksjon rundt problemstillingen, alle har noe felles (Tillgren & Wallin, 1999).

### **4.2.1 Utvalg og rekruttering av informanter**

Mens man innen kvantitativ forskning søker et utvalg som skal være mest mulig representativt for en viss populasjon, søker man innen kvalitative metoder et utvalg som kan gi mest mulig relevant informasjon om det fenomenet man ønsker å studere. For å samle data fra relevante kilder er kunnskap om feltet og teoretisk bakgrunn viktige forutsetninger (Malterud, 2011). Jeg ønsket å undersøke voksne menneskers erfaringer med medikamentell behandling av egen psykisk lidelse. Jeg valgte å rekruttere deltakere fra medlemmer i Mental helse og Fontenehuset i en annen kommune på Østlandet enn den jeg selv jobber i. Et slikt

utvalg kalles *strategisk*. Det betyr at man velger ut de personene som man tror har noe å fortelle om fenomenet (Dalland, 2012).

Inklusjonskriteriene for deltaker: 18 år eller eldre, har/har hatt psykisk lidelse, bruker/har brukt psykofarmaka og er psykisk stabil under intervju. Eksklusjonskriterier for deltakelse: akutt sykdomsfase med symptomer på dyp depresjon, mani eller psykose, utviklingshemming, demens og bosted i samme kommune som jeg jobber.

Da godkjenning av forskningsprosjektet var klar ble e-post med informasjonsskriv og samtykkeskjema sendt til ledelsen i Mental helse og Fontenehuset i flere kommuner. Jeg ringte i etterkant og ble invitert til å fortelle om prosjektet under et møte kommunen hadde med blant annet Mental helse på psykiatrisk dagsenter. Dette var også Mental helse sine faste møtelokaler. Informasjonsskriv ble gjennomgått for å sikre at nødvendig informasjon ble gitt. Leder for senteret tok imot tre samtykkeskjema i etterkant av møtet. Jeg informerte også om prosjektet under lunsjen i Fontenehuset i en annen kommune uten at noen ble rekruttert derfra. Under begge møter informerte jeg om at deltaker kunne trekke seg fra prosjektet uten forklaring helt fram til prosjektslutt. Leder ved Fontenehuset i annen kommune informerte om prosjektet til sine medlemmer, delte ut informasjonsskriv og samlet inn samtykkeskjema fra ett medlem. Jeg hentet personlig konvolutt med samtykkeskjema fra leder ved de to sentre og konvolutter ble lagt i låsbart skap i mitt hjem.

Én av deltakerne var mann og tre kvinner, alle i 20-30 årene. Alle hadde mange års erfaring med psykiske helseproblemer, ingen hadde opplevd tvangsinnleggelse eller tvangsmedisinering og opplevelsene refererte i hovedsak til medikamentell behandling utenfor institusjon.

#### **4.2.2 Fokusgruppeintervju**

Min erfaring fra jobben som miljøterapeut er en taushet i fellesareal rundt erfaringer og opplevelser med psykofarmaka. I den grad det er gjenstand for samtale er det løse kommentarer som svært sjelden resulterer i noen felles samtale. Denne forunderlige stillheten ønsket jeg å bryte med min dataskapning.

Fokusgruppeintervju er en metode som nettopp inviterer til felles samtale, diskusjon og refleksjon rundt et tema. Når mennesker deler egne opplevelser og erfaringer bidrar dette gjerne til læring og innsikt (Lerdal & Karlsson, 2008). Ved å avdekke likheter og forskjeller

kan hver deltaker oppnå ny forståelse (Malterud, 2012; Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg ønsket at hver deltaker skulle ha et utbytte av å bli med på intervju. Som moderator skulle jeg styre både diskusjon og samhandling i gruppen og samtidig sørge for at tiden ble brukt hensiktsmessig i forhold til prosjektets problemstilling (Malterud, 2012; Lerdal & Karlsson, 2008).

Jeg utarbeidet intervjuguiden (vedlegg 3) i forkant med fem spørsmål, intervjuet var altså semistrukturert. Ved hjelp av denne hadde jeg muligheten til å trekke informantene inn mot fokusering på temaet dersom diskusjonen ble uhensiktsmessig for undersøkelsen. Intervjuguiden inneholdt åpne spørsmål, slik at informantene fikk frem deres erfaringer og opplevelser rundt tema.

Min erfaring som miljøterapeut er at de beste samtalene oftest er i aktivitet under åpen himmel, ute i naturen med frisk luft og naturlyder. Siden jeg ønsket å gjennomføre et fokusgruppeintervju, gjøre lydopptak og ikke kjente deltakernes preferanse for aktivitet foreslo jeg intervju i ro ved et lite tjern. Det er et skjermet, fredelig og idyllisk sted med bord og benker med kort gangavstand til parkeringsplass. Responsen fra samtlige var udelt positiv siden det var spådd godvær. Jeg foreslo å møtes klokka 12 dagen etter siden alle var ledig på dagtid. Kvelden før testet jeg diktafonen et par ganger for å sikre lydopptak, ikke stresse og miste fokus på deltakerne under intervjuet grunnet tekniske problemer.

Jeg hentet hver deltaker med bil der de selv ønsket og vi kjørte sammen til bestemmelsesstedet. Der lagde jeg i stand et lunsjbord med nybakte rundstykker, grønnsaker, frukt og drikke, det ble godt mottatt. Det var strålende sol og vi innledet med å spise sammen så ikke spisingen skulle gå utover kvaliteten på lydopptaket. Det fremkom raskt at alle deltakerne kjente hverandre godt fra Fontenehuset og de snakket åpent og uanstrengt med hverandre. Da vi hadde spist ferdig, gjentok jeg bakgrunnen og formålet med intervjuet. Jeg informerte om hva som skiller fokusgruppeintervju fra vanlig gruppeintervju: Jeg oppfordret dem til å henvendte seg til hverandre og ikke til meg siden det først og fremst skulle være en samtale dem imellom. Min oppgave ville være å avbryte eller lede dem tilbake til tema dersom samtalen ikke lenger dreide seg om tema med relevans for oppgaven min. Jeg presiserte at vi alle hadde taushetsplikt i forhold til det som ble delt under intervjuet. De var allerede innforstått med dette.

Plasseringen rundt bordet var tilfeldig. Jeg tok opp samtale på mobil i tillegg til diktafonen i tilfelle noe skulle gå galt med diktafonen. De ble informert om at det var totalt fem spørsmål og jeg startet rett på første spørsmål. Alle informantene var aktive under hele intervjuet selv om gruppedynamikken ikke var helt optimal. Én deltaker var langt mer frempå enn de tre andre. Det fremkom både med en fremoverlent kropp, kraftfull stemme, rask tale og sterke meninger. Hun eide et sterkt engasjement både på egne og vennens sine vegne. Én deltaker så noe mindre komfortabel ut i første del av intervjuet, så lenge litt ned og forholdt seg stille inntil jeg inviterte henne til å dele egne erfaringer. Imidlertid fortalte hun da både med ro og åpenhet, presist og kortfattet om egne opplevelser. Jeg opplevde at hun følte seg inkludert i samtalen rundt bordet. Intervjuet varte i 1 time og 40 minutter, ved et par anledninger trakk jeg de to deltakere som tok mindre plass inn i intervjuet med å etterspørre deres opplevelser og erfaringer. Dette fungerte bra og intervjuet forløp stort sett uten min innblanding som moderator.

Under coach- og veilederutdanningen fikk jeg trening i stillhet som verktøy og erfarte selv betydningen av stillhet og det å bli lyttet til. Under intervjuet sørget jeg for at alle fikk komme med sitt bidrag til å besvare forskningsspørsmålene. Jeg avbrøt samtalen et par-tre ganger med lengre oppsummeringer når de beveget seg vekk fra kjernen av tema. Oppsummeringene var en kvalitetssikring for at budskapet var riktig oppfattet og det ga samtidig deltakerne mulighet til å korrigere eller føye til eventuelle viktige momenter som var utelatt. Underveis stilte jeg et par spørsmål i forhold til uttrykk, utsagn og fakta i hver deltakers sin historie. Samtalen beveget seg automatisk gjennom temaene i de ulike forskningsspørsmålene så spørsmål 2-4 ble utelatt.

Malterud (2012) skriver at resultatet avhenger mye av hvordan intervjueren bruker seg selv som metodisk verktøy. Da jeg lyttet til opptaket innså jeg at jeg med fordel kunne ha ledet samtalen noe mer, men jeg ønsket ikke å risikere å bremse engasjementet og miste viktig informasjon. Min erfaring med coaching er at jeg med fordel kan lene meg mer tilbake. Lerdal & Karlsson (2008) sier også at samhandlingen mellom deltakerne under intervjuet kan bli begrenset ved at moderator styrer for mye, samt gjøre den spontane samhandlingen og diskusjonen mellom informantene mindre (Lerdal & Karlsson, 2008).

Ettersom samtale utviklet seg virket det ikke som om noen av informantene var redde for å ta ordet eller si sin mening. Jeg antar min jobb som moderator ble enklere enn fryktet da alle

kjente hverandre godt fra før. Selv om de tok ulik plass under samtale avbrøt de hverandre sjelden. Da jeg avslutningsvis spurte om de hadde ytterligere kommentarer, om det var noe jeg hadde glemt å spørre om, bidro spørsmålet til helt ny og viktig informasjon. Lærdommen for seinere er hvilke frukter de mest åpne spørsmål kan bære. Da jeg spurte hvordan det var å snakke om temaet fortalte alle at det opplevdes godt å bli lyttet til av en utenfra. Flere fortalte de måtte begrense sykdomsprat med familie for ikke å slite dem ut og forhindre at venner forsvinner. Én deltaker formidlet å ha fått viktig ny kunnskap på feltet etter intervjuet.

#### **4.2.3 Transkribering**

Transkribering betyr å transformere fra en form til en annen (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved å transkribere intervjuet fra muntlig til skriftlig form blir intervjusamtalen bedre egnet for analysen (Kvale & Brinkmann, 2015).

Målet under transkripsjon er å fange det deltaker sier og gjengi dette i en mest mulig presis eller lojal representasjon (Malterud, 2011). Samme dag som intervjuet var gjennomført lyttet jeg til opptaket på sykkel til og fra jobb og startet transkriberingen dagen etter. Jeg ga hver deltaker et pseudonym. Steds- og institusjonsnavn ble fjernet. Jeg transkriberte ordrett og når deltaker understreket noe brukte jeg med kursiv, med større kraft i stemmen brukte jeg store bokstaver. Der tonefallet er betydningsfullt gjennom å uttrykke ironi og sarkasme eller refererte til «nebbete» kommentarer er dette skrevet inn i parentes. Jeg har beholdt deres språk, også når det avviker fra ordinær bokmål. Det var viktig for meg å beholde deltaker sitt språklige uttrykk. De første dagene etter intervjuet hørte jeg på lydopptaket hver dag, også da jeg var på joggetur med hunden min.

#### **4.2.4 Analyse av data**

Formålet med analysen er å utvikle kunnskap om deltakere sin livsverden innenfor feltet forskningen er utført (Malterud, 2011). Da intervju var blitt til tekst, startet jeg arbeidet med å analysere dataene. Malterud (2011) skriver at analysen skal bygge bro mellom rådata og resultatet gjennom fortolkning og sammenfatning av datamaterialet.

Jeg foretok en tematisk analyse (TA) inspirert av Braun & Clarke (2006) for å identifisere, analysere og rapportere mønstre (temaer/kategorier) innen datamaterialet. Teksten ble redusert, organisert, fokusert, forenklet, tydeliggjort, abstrahert og omformet. Jeg gjennomførte en kategoribasert analyse der jeg så etter sammenhenger (mønstre) og

empiriske regelmessigheter. TA er et fleksibelt og nyttig forskningsverktøy som gir innsikt i et komplekst datamateriale. Gjennom bruken av TA organiseres og beskrives datasettet på en detaljert måte samtidig som TA går lenger enn å tolke ulike aspekter ved forskningstemaet (Braun & Clarke, 2006).

Ifølge Braun & Clarke (2006) gir bruken av TA en stor grad av metodisk fleksibilitet. Under hele prosessen forsøkte jeg å legge vekk forsknings- og erfaringsbasert kunnskap. Det er viktig å skille mellom den informasjon jeg fikk under intervjuet og egne tolkninger (Thagaard, 2013). For å gjøre datamaterialet tilgjengelig for kritisk vurdering viser jeg til hvilke valg jeg har foretatt gjennom analyseprosessen.

Fase 1: Å bli kjent med datamaterialet. Det første steget i tematisk analyse er å gjøre seg kjent med datamaterialet. For å få en god oversikt over dataene, er det avgjørende å gjennomgå datamaterialet grundig (Braun & Clarke, 2006). Jeg er en auditiv person, liker og husker best ved å lytte framfor å lese eller skrive ned. I trinn én i analyseprosessen brukte jeg sykkel- og joggeturer til å lytte til intervjuet. Da jeg vendte hjem noterte jeg ned mine refleksjoner for bruk i analysen. Under hele analyseperioden hørte jeg på intervjuet da jeg syklet, gikk turer og jogget fordi jeg har erfaring med at fysisk aktivitet bidrar til mer kreativ tenkning.

Fase 2: Koding av datamaterialet. Etter å ha blitt kjent med datamaterialet, startet kodingen av teksten. I denne prosessen trakk jeg ut meningsinnholdet i utsagnene. Jeg markerte utsagn som var beslektet i meningsinnhold med samme farge. På denne måte separerte og strukturerte jeg teksten. Jeg endte opp med fem hovedtema: Når medisiner hindrer behandling, alltid et *men*—bivirkninger, betydningen av å være alene, redsel for livet og skyld(følelse). Skillet ble videreført i analysen. Hvert tema fikk sin egen farge. Mange utsagn passet inn under flere tema og ble markert med flere farger. Enkelte steder kodet jeg emosjonell ekspressivitet. Her fremkommer det om stemmen er lavmælt eller kraftfull og kroppsspråk av betydning for budskapet.

Fase 3: Søking etter temaer/kategorier. Jeg skrev ned stikkord, lyttet til hvilke ord som ofte ble gjentatt og ikke minst hva som ble sagt mellom linjene, en speiling av meningsinnholdet på et dypere plan. Det var viktig å finne en treffende benevnelse for all informasjon under tema.

Det var viktig ikke å miste viktig data og ingen relevante utsagn ble utelatt på dette stadiet

i prosessen. Temaene ble presentert for veileder som kom med tilbakemeldinger. Målet var å bli enige om hvilke kategorier som best illustrerte funnene i studien.

Fase 4: Gjennomgang av kategoriene. Etter å ha fordelt utsagnene i kategorier, ble det etter hvert tydelig at deltakere ikke bare formidlet mer åpenbare kategorier, men et meningsinnhold og opplevelse på et dypere plan. Denne/disse kategorier er en heller hermeneutisk tilnærming til materiale da teksten analyseres også gjennom det ikke uttalte, det som kommer til uttrykk gjennom kroppsspråk, mellom linjene. For meg måtte teksten synke inn i bevisstheten og modnes for å få dypere tak i uttrykk for eksistensielle opplevelser og konflikter slikt som utenforskap, fremmedgjøring, skyld og skam.

Fase 5: Definerings og benevnings av kategoriene. Denne fasen startet da det eksisterte en tilfredsstillende tematisk oversikt over datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Det var viktig for meg at kategorinavnene gjenspeilet innholdet i kategoriene på en meningsfull måte. God forskningspraksis er å undersøke kategoriene sin troverdighet med å invitere en utenforstående inn i refleksjonen rundt innholdet i kategoriene (Elliott, Fischer & Rennie, 1999). Før kategoriene fikk den endelige definisjonen, konfererte jeg med veileder for å forsikre meg om at kategoriene var i tråd med forskningsspørsmålene i studien. Dette var en krevende prosess og kategorinavnene ble kontinuerlig endret til de ble forståelige og samtidig fanget meningsinnholdet. Avslutningsvis laget jeg en tabell med kategoriene. Under hele analyseprosessen gikk jeg frem og tilbake i de ulike fasene og den var dermed sirkulær, da de ulike fasene gjensidig påvirket hverandre.

### **4.3 Validitet og reliabilitet i kvalitative studier**

I kvalitativ forskning handler begrepene validitet og reliabilitet om data sin troverdighet, tilforlattelighet, sikkerhet og etterprøvbarhet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg har valgt å beholde begrepene validitet og reliabilitet som er etablerte begrep innenfor all forskning.

#### **4.3.1 Validitet**

Hva forteller studien og hvilken overførbarhet har funnene til andre sammenheng? Validitet handler om kunnskapen sin gyldighet. Vi må beskrive det vi har gjort på en måte som andre forstår og anerkjenner (Malterud, 2011). Jeg har gjort rede for både faglig ståsted og valg jeg har foretatt i hele prosessen slik at leseren skal være i stand til å vurdere mine funns gyldighet

for andre mennesker i tilsvarende situasjoner. Validitet handler også om hvorvidt studien gir kunnskap som kan anvendes (Malterud, 2011). Deltakere forteller om opplevelser og erfaringer med medisiner, erfaringer med å ta aktiv del i behandlingen, møter med fastlegen og hvordan de er blitt møtt i en hjelpetrengende situasjon. Dette er relevant både for brukere, pårørende og helsevesenet. Borg (2009) sier at brukerkunnskapen er viktig for å synliggjøre de kompleks og åpenbare maktforholdene i helsetjenesten.

#### **4.3.2 Reliabilitet / troverdighet**

Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale & Brinkmann, 2015). Reliabiliteten avhenger mye av relasjonen mellom intervjuer og informant og hvordan forskeren fungerer som instrument (Fog, 2004). Atmosfæren i intervjuene vil påvirke hvor mye informanten vil dele av sine erfaringer med intervjueren.

Gruppedynamikken var ikke optimal, Heidi og Tina tok «liten plass» under intervjuet. Kanskje kunne individuelle intervju har brakt frem mer data fra dem. Som gruppe opplevde jeg likevel at de styrket hverandre med bekreftende erfaringer og opplevelser. På denne måten fikk jeg mer data på noen tema enn jeg kanskje ville ha fått med individuelle intervju.

Det finnes mange grunner for at funn i studiet ikke kan generaliseres. For det første er det få deltakere. For det andre ble det ikke hentet inn komparative opplysninger fra for eksempel fastleger. Det hadde vært spennende å høre deres historie og erfaringer og gjennomført en sammenstillende analyse. Endelig er vår persepsjonsevne og hukommelse selektiv. Den historie de fortalte under intervjuet er hver enkelt deltaker sin situasjonsrapport om opplevelser og erfaringer med tema.

Etter avsluttet intervju ble deltakere spurt om hvordan de opplevde intervjuet. Henning forteller at han var overrasket over at han klarte å åpne seg såpass mye. Heidi sier det var deilig å få rørt litt på seg. En studie fra USA konkluderer med at selv korte turer i naturen forandrer hjernen og har en målbar og positiv effekt på negative tanker (Bratman, Hamilton, Hahn, Daily & Gross, 2015). Det å være ute i naturen viser seg å ha en stressreducerende effekt (Finnicum & Zeiger, 1998). Jeg antar at turen fra parkeringen og fram til tjernet og naturen rundt under intervjuet kan ha virket positivt inn på deltakerne. Redusert stress øker konsentrasjonen og kan bidra til at det ble lettere å dele egne opplevelser også i en intervjusituasjon. Mangeårig erfaring som miljøterapeut i bofellesskap og samtaleverktøy fra

coaching og veiledning gjorde at jeg følte meg trygg, dette vil sannsynligvis ha bidratt til trygghet hos dem også.

Fog (2004) beskriver nødvendigheten av konsistens for å sikre pålitelighet i undersøkelsen — å være subjekt sammen med et annet subjekt, være seg selv. Jeg valgte derfor allerede på informasjonsmøte å fortelle at jeg har stått nær mennesker som har brukt mye medisiner og dette er utgangspunktet for min interesse for tema. Min erfaring er at mennesker innbyr til mer tillit med å spille med åpne kort. Jeg presiserte samtidig at jeg ønsker å høre deres historie. Lukkete spørsmål ble bare brukt for å sjekke at jeg hadde oppfattet informasjon riktig. Under transkriberingen skrev jeg ned intervjuet ord for ord og diskutert funnene med veileder. Dette er gjort for å sjekke ut om jeg har valgt ut det mest betydningsfulle i intervjuet og tolket funnene på et troverdig må.

#### **4.4 Forskningsetiske refleksjoner**

Jeg vil her ta for meg forskningsetiske refleksjoner rundt gjennomføringen av studien.

##### **4.4.1 Informert samtykke, konfidensialitet og anonymitet**

Et hovedprinsipp i forskningsetikken er at alle opplysninger som samles inn i et forskningsprosjekt skal behandles konfidensielt (Fossheim, 2015, 12.08). Forut for intervjuene var det innhentet informert samtykke som ble lagt i konvolutt og oppbevart i låst skap i mitt hjem. Informasjonsskriv om studien opplyste om prosjektet sin bakgrunn, formål og anvendelse i ettertid og hvem som står bak studien. Det ble videre informert om at deltakelse er frivillig og at deltaker kan trekke seg når som helst i løpet av prosjektperioden uten noen som helst form for konsekvens for deltaker.

Kravet om taushetsplikt framkom i informasjonsskrivet og alle bekreftet at de var innforstått med dette før intervju startet. Videre ble det opplyst om at deltaker sitt navn, alle steds- og institusjonsnavn ville bli anonymisert. Dette innebar altså at opplysninger i oppgaven ikke skal være mulig å føres tilbake til mine deltakere.

Lyddopptak ble sikret med passord og egennavn fjernet under transkriberingen. Materialet blir makulert senest 15. september 2017 jamfør vedtak fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det ledende prinsippet er at mine deltakere ikke skal ta skade av å delta i forskningsprosjektet og skal behandles med respekt (Thagaard, 2013).

#### **4.4.2 Nytte versus skade**

I en studie må man alltid veie nytteverdien opp mot skaden/smerten/ulempen man påfører informantene (Friis & Vaglum, 1999). Deltakerne ble invitert til å fortelle om opplevelser og erfaringer med medikamentell behandling. Gjennom Fontenehuset kjente alle fire hverandre godt fra før. De tok overholdelse av taushetsplikt som en selvfølge. Rett etter endt intervju uttrykket Henning at det gjorde godt å dele sin historie.

Det betyr egentlig veldig mye for meg, at folk hører på meg. At folk faktisk lytter til meg, det jeg sier. Og tror på meg. Det er viktigste kanskje. At folk tror på meg hva jeg sier og ikke sier at jeg kanskje juger eller sånt noe, for jeg har hørt før at «dette er bare i hue på deg» (*Henning*).

Jeg kan ikke vite hvilke følelsesmessige reaksjoner intervjuet kan ha vekket i etterkant, men de fikk vite at de var velkommen til å ta kontakt med meg dersom behovet meldte seg. I forhold til nytten er ethvert menneske sin erfaring og opplevelse unik og sånn sett er overførbarheten begrenset. Mange kvalitative studier kan likevel til sammen gi uvurderlig kunnskap om brukererfaringer som på sikt kan bidra til bedre helsetjenester.

#### **4.4.3 Godkjenning**

Jeg skulle samle inn sensitive helseopplysninger og måtte derfor søke prosjektet godkjent av REK før oppstart. REK fikk tilsendt godkjent prosjektbeskrivelse med intervjuguide, informasjonsbrev om studien samt samtykkeerklæring. Søknad ble sendt 6. desember 2016 og vedtak med godkjenning mottatt 14. februar 2017.

### **KAPITTEL 5 PRESENTASJON AV FUNN**

I dette kapittelet vil jeg først presentere deltakere sin erfaringskompetanse med medikamentell behandling, deretter funn fra intervju som kan besvare mine forskningsspørsmål. Deltakere er gitt pseudonymer.

#### **5.1. Medikamentell erfaringskompetanse hos deltakere**

Henning, Heidi, Tina, og Anne har tilsammen mye kompetanse om medisinerer av egen lidelse. Den medikamentelle behandlingen deltakerne hyppigst refererer til er den som er

brukt for søvnvansker. Henning bruker i dag Venlafaxin (Efexor) og Tolvon. Tolvon er en antidepressiva brukt mot søvnvansker når dette er knyttet til depresjon, angst og smerter (Felleskatalogen, 2017; Onlinelegen, 2011). Venlafaxin er antidepressiva som også brukes i behandling av generalisert angst. Han har i tillegg erfaring med antipsykotika Seroquel for søvn. Heidi og Tina har begge ADHD diagnose og Heidi har i tillegg epilepsi. ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) eller oppmerksomhets- og aktivitetsforstyrrelse blir i hovedsak behandlet med sentralstimulerende midler som Ritalin (Moncrieff, 2009). Både Heidi og Tina har erfaring med både Ritalin, Ritalin depot, Strattera og Concerta i behandling av ADHD. Tina har brukt antidepressiva Fontex en kort periode og Heidi har tidligere brukt antidepressiva Tofranil. Anne har erfaring med benzodiazepiner for søvn; beroligende og innsovningstabletten Imovane. Benzodiazepin karakteriseres ved at de virker raskt og sterkt og har få bivirkninger. Det er likevel stor fare for avhengighet ved daglig bruk som overstiger 2-4 uker (Norsk helseinformatikk, 2013, 05.04). Tina og Anne bruker ingen reseptbelagt medisin på intervju tidspunkt.

Deltakerne differensierer ikke medisiner ut fra deres opprinnelige anvendelsesområdet, men hvorvidt medisinene har fungert i å forebygge eller dempe symptomer på deres psykiske helseproblemer samt bivirkninger de har erfart i behandlingen. Mange legemidler blir anvendt for både somatiske og psykiske lidelser. Epilepsimedisin som Orfiril og Lamictal er mye brukt i behandling av bipolar lidelse. Bivirkninger Heidi har erfart med sin epilepsimedisin er kjente bivirkninger fra Orfiril (Myhr & Aa, 2014, 08.12). Alle deltakere har erfaring med bruk av Vallergan som opprinnelig er en allergimedisin med tretthet som bivirkning, den blir hyppig foreskrevet i forbindelser med søvnforstyrrelser (Norsk helseinformatikk, 2016, 25.09). I denne studien er alle medisinene inkludert i begrepet psykofarmaka.

Erfaringene med ulike medikamenter var svært delte. Noen fastleger er restriktive med å foreskrive B-preparater fordi de blir karakterisert som vanedannende. Alle deltakere var samstemte i at det var greit med medisiner for søvnforstyrrelser og psykiske lidelser en kort periode, men uheldig over lengre tid på grunn av bivirkninger.

## **5.2. Hovedtema**

I dette kapittelet vil jeg presentere funnene fra mitt fokusgruppeintervju. Tema som fremtrer som viktige i deltakere sine opplevelser og erfaring med medikamentell behandling

gjenspeiler seg i mine temavalg. Jamfør en fenomenologisk forståelse gjenspeiler språket vår livsverden. Vi anvender hyppig ord som forteller om betydningsfulle tema i våre liv. Overskriftene forsøker å favne deres vokabular. Jeg har også valgt å la deltakere sine stemmer komme tydelig fram i presentasjon av mine funn med mye bruk av direkte sitat for å bevare deres autenticitet.

Tabell 2: Systematisering av funn

Når medisiner hindrer behandling	Alltid et <i>men</i> —bivirkninger	Betydningen av å være alene	Redsel for livet	Skyld (følelse)
Søvnproblemer	Håravfall	Avvist av støtteapparat	(Frykten med medisinene)	(Med medisiner)
Alternativ behandling	Fedme	Å bo alene	(Frykten uten medisiner)	(Uten medisiner)
Savner helhets tenkning		Alene med medikamentell behandling		

I den horisontale raden øverst er de fem hovedtema med undertema.

### 5.3 Når medisiner hindrer behandling

Henning, Tina og Anne forteller de har oppsøkt lege på grunn av angst og depresjon og raskt blitt tilbudt medisiner. Medisiner har kommet i forkant av eller istedenfor samtaleterapi.

Tina opplevde livet var kjedelig og hadde ikke lyst til noen ting. Etter flere uker gikk hun til legen og spurte hva hun kunne gjøre for å bedre hverdagen bortsett fra å gå på Fontenehuset. Da fikk hun tilbud om å begynne på antidepressiva Fontex. «Det første du får når du går til doktoren er en resept, også søker vi deg inn på distriktpsykiatrisk senter (DPS) også funker ikke det også er det 'men du har jo resepten så du klarer deg jo'» sier Anne.

For noen år siden fikk Anne en ny fastlege som ga henne noe for søvn. Neste gang spurte legen om hun var sikker på at hun ikke ville prøve piller (antidepressiva). Hun følte seg skikkelig bombardert.

Ja men ja men, det blir så bra! Hun bare spøy ut med alt mulig som liksom skulle være så bra (...). Ikke noen negativt i det hele tatt. Ok, du hører jo ikke på meg i det hele tatt! Det endte med at jeg skiftet fastlege (Anne).

Anne gjorde samme erfaring da hun var 18 år og gikk til psykolog på DPS. Etter noen få timer med samtaler kom spørsmålet om hun hadde lyst på noen piller og komme seg ut: «Og da burde jeg sannsynligvis ha fått diagnosen posttraumatisk stress (...), ikke bare piller og ut døren. Heldigvis sa jeg nei til det. Da kunne de liksom ikke gjøre så mye mer for meg».

Henning og Anne har ikke ønsket å jule i forhold til suicidalitet for å få behandling eller innleggelse. Henning mener behandlingsapparatet ikke ser at han sliter veldig alvorlig på bakgrunn av alt han klarer og fordi han søker hjelp. Etter å ha kommet ut av et forhold med fysisk og psykisk vold fikk han imidlertid innvilget to måneders døgntilbud ved en DPS på Østlandet. Han opplevde å få god behandling samtidig som han ble utskrevet derfra med en brødliste på fem-seks diagnoser og uten noe poliklinisk behandlingstilbud. «Jeg er ikke dårlig nok til det. Antagelig så har jeg feil diagnoser. Jeg har ikke de for å få hjelp» sier han. Anne har opplevd mangel på alternativer til medisiner når hun har søkt hjelp: «De sitter liksom med et merkenavn i hue allerede i det du kommer inn av døra føler jeg. Det stussa jeg på egentlig».

### **5.3.1 Søvnproblemer**

Tilstrekkelig med søvn ble sett på som en forutsetning for god psykisk helse og deres holdning til medikamentell behandling av søvnforstyrrelser skiller seg derfor fra behandling av angst, depresjon og traumer. Det var en unison aksept og nytte av medisiner for søvn.

Samtlige deltakere hadde periodiske eller vedvarende søvnproblemer. «Hvis jeg ikke tar det så føler jeg at alle folk følger etter meg» sier Henning. Anne kommenterer: «Når du er overtrøtt så hører du mye lyder, det vet jeg alt om». For Henning gir mangel på søvn kaos og er starten på en ond sirkel. Han føler han ikke har noe valg: «Det er flere netter jeg ikke tørr å legge meg. Så jeg føler at jeg må ta det». Heidi forteller om uro og tankekjør når hun legger seg og hvordan hun noen ganger kan sove døgnet rundt. På Fontenehuset har både hun og Tina måtte legge seg på stillerommet for å sove.

De har imidlertid svært delte erfaringer med ulike medisiner. Anne hadde udelt positiv erfaring med Imovane, men ny legen ville på prinsipielt grunnlag ikke skrive ut benzodiazepiner til unge mennesker grunnet avhengighetsfare.

Jeg klarer faktisk å begrense å ta det, men den neste legen ville ikke gi meg. Jeg har faktisk fylt ut på et skjema at jeg ikke har tatt mer enn jeg lovte. Nei, men det er farlig, du kan få antidepressiva istedenfor. Så er vi liksom like langt. Så det irriterte meg (*Anne*).

Anne ser et sterkt behov for å skille mellom daglig medisineringskontra bruk av medisiner i ny og ne. Hun er opptatt av at kroppen bygger opp toleransen og vi blir avhengig av all medisin, ikke bare B-preparater. Heidi, Henning og Anne har alle erfaringer med Vallergan og ingen vil bruke det igjen. Henning sier han følte seg fyllesjuk dagen etter. Heidi seponerte da hun fikk hodepine. Anne gjorde følgende erfaring med Vallergan:

Jeg hørte nesten ikke alarmen neste morra (...). Jeg våkner stort sett av den lydløse. Jeg måtte ha ekstra lyd, måtte sette meg opp i sengen og si «nå er jeg våken, nå skal jeg stå opp», for ellers så klarte jeg ikke å våkne. Jeg var skikkelig gåen (*Anne*).

Anne har også erfaring med Melatonin. Melatonin er ingen sovemedisin, men en medisin som brukes forbigående for å endre søvnrytmen (Norsk helseinformatikk, 2014, 25.04). Behandleren mente at hun trengte å legge seg tidligere og stå opp tidligere. Melatonin gjorde at hun ikke hørte alarmen: «Hvis en ikke hører en stå-opp alarm så hører jeg ikke brannalarmen heller så det kutta jeg med én gang. Så det tørte jeg ikke å ta. For jeg var så vekke. Det var skummelt», sier hun.

### **5.3.2 Alternativ behandling**

Deltakerne oppsøkte fastlegen for å få helsehjelp. Siden reseptbelagte medisiner ikke var ønsket eller tilstrekkelig savnet alle deltakere alternativer til medisin.

Anne har vært avvisende til å prøve antidepressiva helt siden hun oppsøkte hjelp for over 10 år siden. Ingen lege har imidlertid foreslått Johannesurt for henne. Johannesurt er en viltvoksende plante som er brukt i folkemedisinen ved nedstemthet. Den er kjent for å gi

få bivirkninger og er i Tyskland den mest brukte medisinen mot depresjon (Norsk helseinformatikk, 2013, 28.11).

Johannesurt har redda meg, virkelig. Den har snudd den derre mørke skyen og liksom jöss...wow, nå føler jeg meg normal igjen. Det bare forsvant liksom. Kult! Jeg trodde liksom det var ... livet mitt var så jævlig. Nå synger liksom fuglene igjen og nå føler jeg...når går det liksom an å gå ut igjen og wow jeg føler meg kjempebra! (*Anne*).

Anne høres glad ut når hun forteller dette, stemmen er energisk. «Jeg føler at jeg tør nesten ikke å si det til fastlegen min — 'du, jeg har kjøpt sånn derre hippieurter istedenfor jeg'...». Hun mener leger har fordommer og får spontan støtte av Heidi.

Da hun brukte stoffskiftemedisin var apoteketansatte usikre på om hun kunne bruke Johannesurt samtidig og så hun skulle spørre fastlegen sin. Hun valgte å google etter svar istedenfor fordi hun ikke ville fortelle fastlegen.

### **5.3.3 Savner helhetstenkning**

Deltakere har opplevd en mangel på kunnskap eller evne til å tenke alternative løsninger til medisin.

I forhold til ikke-medikamentell behandling sier Anne fastlegen kunne sendt henne til dagsenteret og på kurs i depresjonsmestring (KID kurs). Hun kunne kommet med veldig mange forslag. Men det er først via Fontenehuset og andre i kommunen at hun vet hva hun kan søke på.

Det er jeg som har kommet med forslag for jeg veit det er KID kurs jeg veit det er angstkurs. «Åh ja, du har ikke prøvd det før, ok». Hun har ikke vært direkte negativ, men det har liksom vært mellom linjene at ja «men hvis du bare prøver medisin så løser det alt» liksom (*Anne*).

Hun forteller at de gjennom workshops på Fontenehuset har snakket med forskjellige etater og da er det mange som aldri har hørt om verken Fontenehuset eller dagsentra. «Ingen vet om hverandre, etatene snakker ikke sammen», sier hun.

Folk skjønner liksom ikke det at «nå kommer Henning inn døra, han er deppa han har ikke noe nettverk. Du skal ikke bare dra på Fontenehuset da? Her har vi ei liste, gå hjem og les opp hva som passer for deg». Du får ikke den listen (*Anne*).

På Fontenehuset fikk Henning tips om et støttesenter som kunne være noe for han. Der har han fått god hjelp og han fortalte om støttesenteret til legen:

Jeg går på støttesenter (...). Da jeg fortalte legen min om dette her «åh hva er det for noe?» sa han (...). Legen visste ikke om detta så han måtte google (...). Det er egentlig sjokkerende (*Henning*).

Tina sin erfaring skiller seg fra de tre andre. Hun har en fastlege hun kan sitte og prate med når det er noe som plager henne og dette har vært godt for henne. Hun har nå søkt om oppfølging fra Psykisk helse i kommunen.

Kort oppsummert oppleves medisiner for søvnproblemer som både nyttig og nødvendig. De er raskt blitt tilbudt medisiner også for psykiske problemer, de opplever imidlertid at medisinen kommer istedenfor *egentlig hjelp*. Fastleger henviser til samtale ved DPS eller kommunehelsetjenesten mens synes ellers å mangle kunnskap om tilbud i kommunal regi og kreativitet i å tilby alternativer til reseptbelagte medikamenter.

#### **5.4 Alltid et men —bivirkninger**

Deltakerne har mange opplevelser og erfaringer med bivirkninger fra medisiner og uttrykker derfor svært delte meninger om medisiner for søvn og psykiske problemer.

Alle medisiner har bivirkninger, større eller mindre. Men noen bivirkninger kan man leve med. Ritalin depot går jeg på nå for det trenger jeg bare å ta én gang om dagen. Det er helt gull egentlig. Tar jeg om morran før jeg har spist frokost og drar ned på Fontenehuset. Det er veldig greit egentlig (*Heidi*).

Delte erfaringer skaper ambivalens som kommer sterkest til uttrykk hos Henning.

Jeg er ikke noen stor fan av det for å si det sånn. Jeg er ikke det, men samtidig... det er noe jeg føler jeg må ha for å bli bedre. Jeg føler jeg må ty til det ellers blir jeg veldig, veldig urolig (...). Jeg må ha det, det er veldig slitsomt (...). Hvis jeg

ikke hadde tatt medisinerne så hadde jeg sklidd helt ut (*Henning*).

Henning oppsummerer: «Når legen har sagt til meg at hvis du ikke tar det så...da er du helt ut av kontroll...så det er både positivt og negativt». Anne uttrykker mindre tiltro til medisiner ut fra hva hun hører:

«Jo, den funka, men sexlysten forsvant. Men jeg la på meg. Det var verd det den tiden — *men*. Det kom, også ble jeg lei den bivirkningen også kutta jeg også var det kanskje for tidlig». Så det er alltid et *men* (*Anne*).

Ulike syn og ambivalens synes å ha sammenheng med både hvilken funksjon medisinen skal fylle, hvor viktig medisinen er for den enkelte samt bivirkning.

#### **5.4.1 Håravfall**

Heidi og Tina har begge opplevd håravfall som bivirkning. For Heidi er det så ille at medisin nå skal seponeres: «Jeg mister sånn dott med hår (viser en håndfull) hver gang jeg dusjer (...). Før var det tjukt, flagrende og fluffy. Nå er det bare tynt og henger».

Hun forteller at hun ikke fikk noe informasjon om hårtap som mulig bivirkning før oppstart og hun synes de skulle ha informert henne om det. Hårtap er en kjent bivirkning av flere epilepsimedisiner (Myhr & Aa, 2014, 08.12). Tina har også erfaring med å miste litt hår den korte periode hun brukte antidepressiva Fontex. Hun fikk heller ikke noe informasjon om dette i forkant av sin lege. Heidi skal trappe ned og epilepsimedisin seponeres for å få håret tilbake.

#### **5.4.2 Fedme**

Vektoppgang og fedme er et gjennomgangstema under hele intervjuet. Heidi, Tina og Henning har alle erfart kraftig vektøkning i forbindelse med medikamentell behandling. Heidi forteller hun ble feilmedisinert med epilepsimedisin og la på seg 8 kg i måneden den første perioden og endte opp på 110 kg etter 10 år. Tina brukte antidepressiva Fontex en kort periode og opplevde også vektoppgang. Legen fortalte ikke at hun kunne risikere å gå opp i vekt. Henning forteller at han ikke fikk høre at han kunne gå opp i vekt av Tolvon, det leste han senere på internett. Han klarer ikke å la være å spise enda han har diabetes og må ha et kontrollert kosthold. Han forteller han har lagt på seg 20 kg på halvannet år og at han trenger snart hjelp. Først etter vektoppgang fikk han høre at man kan legge på seg mange kilo av

Tolvon. Legen har sagt at han får hjelp når han har BMI på 35, ikke før. Fedmen plager han ute blant folk: «Jeg merker at den siste tida at når jeg har gått på tur med Tina og Anne så kikker de på oss hele tida, akkurat som om vi er store og sånn, og det er faktisk veldig slitsomt». Tina skyter inn at «det er jo bare en helt vanlig vennegjeng liksom». Henning sier han synes det er ubehagelig, fedmen har altså gjort at han opplever seg beglodd ute blant folk. Tina har erfaring med uforutsigbar vekt da hun brukte antidepressiva Fontex og ADHD medisin samtidig. Med Fontex var hun kvalm samtidig som hun aldri følte seg mett. Men plutselig følte hun seg mett hele tiden: «Det var litt sånn jo-jo. Da var det plutselig at jeg følte meg veldig mett hele tiden. Så det var litt sånn. Jøssenavn!».

Anne har lenge visst om vektøkning som hyppig bivirkning med antidepressiva. Hun var i grenseland spiseforstyrrelse i tenårene og hun mener vekt opp- og nedgang kunne gjort at hun hadde rota seg enda lengre ned: «Jeg vil ikke risikere å gå opp 50 kg...disse skrekkehistoriene».

Tina har lang erfaring med ADHD medisiner og har prøvd ut det meste. Hun har opplevd hjertebank og hjerterytmeforstyrrelser med alle medikamentene og har det bedre i dag uten medisin.

Kort oppsummert er lege sin informasjon om potensielle bivirkninger før oppstart av medikamentell behandling mangelfull. Bivirkninger er ikke blitt drøftet sammen med deltaker. Deltaker har selv tatt initiativ til nedtrapping.

## **5.5 Betydningen av å være alene**

Tema å stå alene dukker opp gjentatte ganger når de blir spurt om opplevelser og erfaringer med medisinansvarlige. Søken etter helsehjelp gir sjeldne og/eller korte legetimer der deres behov for samtale blir møtt med medisiner. Henning, Tina og Anne har alle hatt opplevelsen av å stå alene etter møte med legen, med eller uten medisinene. Henning og Anne snakker mye om å føle seg alene, Henning opplever å være alene med tankene, alene med selvmordstanker og alene med problemene. Anne uttrykker i stor grad opplevelsen av å stå alene i verden. Dette er betydningsfullt under både opp- og nedtrapping av medisiner.

### **5.5.1 Avvist av støtteapparat**

Alle har følt seg avvist i søken etter helsehjelp. Henning gikk til poliklinisk behandling i 3 år før psykologen avsluttet behandlingen med å si hun ikke visste hva hun kunne gjøre for å

hjelpe han. Han opplevde det som både hardt og brutalt å høre og tenkte på det hun sa i flere år: «Da føler du deg veldig aleine. Og da føler du at... er jeg virkelig så gær'n»?

Henning føler ofte at det er noe galt med kroppen, i en periode var han fire ganger hos legevakt på to måneder. Han var også hos fastlegen, hver uke: «Legen begynte å le av meg til slutt. Jeg ble ikke tatt på alvor». Han savner tilbud fra DPS eller en fast kontaktperson i kommunen, han har ikke noe støtteapparat rundt seg. Han sier han trenger noen å ringe når han er urolig og at legevakta ikke kan være eneste alternativ.

Anne gjennomfører nå KID kurs i kommunal regi, men har ikke fått tilbud om jevnlig samtale med sykepleier i kommunen. Hun hadde ønsket alternativer og mulighet til å velge: «Ja, det høres ut som noe for meg. Jeg vil prøve det!» Da hun byttet vekk første fastlege fordi lege presset på for å få i gang medisiner, var det notert i journal at Anne ikke ønsket samtaleterapi og henvisning til DPS var ikke sendt. Dette var stikk i strid med Anne sine uttalte behov. Hun føler hun er blitt skjøvet rundt. Heidi savner at legen stiller spørsmålet hva *hun* trenger.

### **5.5.2 Å bo alene**

Anne mangler pårørende, Tina, Henning og Heidi er redd for å bruke opp nettverket i mangel på andre å snakke med. Henning vil ikke kontakte moren og alle andre hele tiden for da blir de utslitt: «Det har jeg hørt av hvis du klager for mye til folk du kjenner så blir dem lei av det». Tina er også betenkt i forhold til å bruke et privat nettverk til samtaler for egne problemer. Hun savner en å lene seg til utenom venner og familie og mener det fort kan bli for mye for dem om hun øser på med det hun sliter med.

Anne snakker om ikke å ha noen rundt seg. Hun brøt all kontakt med familien da hun var 17 år og tar opp problematikken med å bo alene og ikke å ha noen pårørende. Hun har vært overlatt til seg sjøl, det er ingen rundt henne som ville ha reagert om hun ikke hadde vært ute på tre døgn. Anne opplever at leger ikke har forstått den fulle betydning av dette, hun mener det er tabu i hennes situasjon ikke å ha pårørende. De har ikke skjønt hvor lite hun har rundt seg.

### 5.5.3 Alene med medikamentell behandling

Dessverre er opplevelsen av å stå alene ofte en del av det å være menneske, og en stor andel av den norske befolkning er aleneboende. *Det som er betydningsfullt i denne sammenheng er imidlertid hva dette innebærer når medisiner for psykiske helseproblemer skal prøves ut.*

Heidi er tilknyttet bemannet bolig og har fått sykehusopphold i forbindelse med opp- og nedtrapping av epilepsimedisin. De andre uttrykker et savn etter tettere oppfølging når medikamentell behandling er blitt igangsatt: «'Ta to av disse også ser vi åssen det går'». Det er stort sett det en hører fra andre også» sier Tina.

Det oppleves utrygt å bo alene og ha få eller ingen mennesker rundt seg når medikamenter trappes opp og ned. De har alle opplevd å komme i psykisk ubalanse og bli veldig dårlig med ny medisin. Anne startet opp med Melatonin: «Jeg ble skikkelig psykisk dårlig, det blei helt **svart** etter noen dager (...) jeg hadde ikke sitti her hvis jeg hadde hatt noe (...). Det var så i svart at det var skummelt». Anne har behov for å ha kontroll i eget liv, noe hun frykter behandling med antidepressiva vil frata henne med dens potensielle bivirkninger. Henning ble også veldig dårlig etter oppstart med Tolvon. Han lå for det mest apatisk i leiligheten sin.

Jeg har hørt at du går ned, men jeg visste ikke at du gikk så langt ned. Jeg gikk **totalt** ned i kjelleren og gråt og gråt hele tida. Jeg gråt med folk, uansett så gråt jeg mye og det var helt forferdelig. Jeg tror kanskje jeg var mye deprimert, det skjønnte jeg jo, men at du får den da ...det var sånn totalt ...ja, det hadde jeg ikke trodd. Det å være så langt nede (*Henning*).

Uansett hva folk sa følte han det negativ, at folk mobba han uansett hva det var for noe. Tina hadde motsatt effekt da hun startet opp med antidepressiva Fontex.

Jeg ble sånn veldig glad, og da var jeg veldig glad hele tiden! Det var slitsomt, fryktelig slitsomt (...). For selv om jeg egentlig følte meg helt på bonn var alt sånn «ja, hipp hurra»! Alt var veldig gøy – trodde jeg (*Tina*).

Rett medisinerer synes i stor grad å handle om prøving og feiling. Deres erfaring med medikamentell behandling er preget av mangel på forutsigbarhet og kontroll og det oppleves utrygt å bo alene og være uten støtteapparat under opp- og nedtrapping.

## 5.6 Redsel for livet

Å kunne ta en selvstendig beslutning i forhold til medikamentell behandling fordrer autonomi både i forhold til lege og medisin. Problemet i denne sammenheng synes å være legen sin tiltro og nære forhold til medisin. Anne synes i liten grad å bli møtt i sin angst og motstand mot daglig medisiner. Tvert imot synes hennes holdninger å ha fått konsekvenser.

Siden jeg går i døren sjøl og spør om hjelp og har innsikt i min egen situasjon så er jeg ikke sjuk nok. Så jeg kunne blitt en statistikk for lenge siden og det skremmer meg. Det er helt utrolig skremmende (*Anne*).

Ingen av deltakerne har i dag vedtak på individuell oppfølging fra kommunale psykiske helsetjenester, ei heller polikliniske samtaler ved DPS, privatpraktiserende psykolog eller annen behandler. Det meste av tiden med psykisk helseproblemer har de stått uten et konkret behandlingstilbud. Medisiner har noen ganger hjulpet, andre ganger ikke. Heidi har opplevd støtte med nedtrapping og er tilknyttet et bemannet botilbud. De andre tre uttrykker alle en redsel for hva medisinene kan gjøre med kroppen, psyken og livet deres.

Anne sin vegring for daglig medisiner med reseptbelagte medikamenter skriver seg fra både egne opplevelser og historier hun hører fra andre. Hun vil ikke risikere ekstreme reaksjoner, for det er ingen som har hjulpet henne. «Hvem skal se at jeg har tatt en overdose og ringe noen? Det er ingen som tar vare på meg som kan dra i bremsen lenge før, så heldigvis har jeg gjort det». Hun sier mange ganger at det er *skummelt* hva medisinene gjør med kroppen, hun vil ikke bli dopa ned og i ytterste konsekvens miste kontrollen over kroppen og sove gjennom en brannalarm. Henning sin angst er knyttet til både avhengighetsforhold til en medisin han opplever som svært helseskadelig, samtidig en sterk angst for et liv uten medisiner. Han ser en direkte sammenheng mellom Tolvon og enorm vektøkning de siste 18 måneder.

I går så spiste jeg jo masse godteri og alt dette her. Jeg fikk skikkelig etegilde på kvelden. Og plutselig så hadde jeg 10,11,12 i blodsukker. Nå dør jeg, tenkte jeg. Det er i hvert fall sånn jeg føler det (*Henning*).

Han forklarer at han ikke makter å styre seg på tross av risikoen forbundet med et ukontrollert kosthold. Angsten for et liv uten medisiner er enda større. Han forteller at han har hatt mange

selvmordstanker og har ofte tenkt å hoppe ut fra verandaen fordi han ikke har fått hjelp og blitt stående alene med vonde tanker. Henning føler han *må* ha medisinene. Han nærmest lukker øynene og ser ned i bordet når han sier med lav stemme: «For meg er det like viktig å ta de tablettene som å puste. Det er sånn jeg føler det. Og det er faktisk veldig, ja — det er veldig vondt å si». Mest har han lyst til å kutte dem ut, men han er redd for hva som kan skje *etterpå*. Han er veldig redd han kommer til å ta livet sitt og sier han er veldig redd *for* livet sitt. Legen anbefaler han ikke å trappe ned og når legen sier dette kjenner Henning seg veldig urolig og tørr ikke å trappe ned på medisinene. Han sier han tenker på dette hver dag. Han har bare glemt å ta medisinene én dag og da får han *totalt* angst. «Jeg har så mye angst at du aner ikke», sier han.

I varierende grad uttrykker deltakerne en angst for et liv *både* med og uten medisiner. Angsten kan komme i veien for en selvstendig og rasjonell avgjørelse. For Henning oppleves medisinen som livreddende og samtidig en stor helsetrussel.

### 5.7 Skyld (følelse)

Skyldfølelse eller opplevelsen av å bli påført skyld i den medikamentelle behandling er noe alle kjenner seg igjen i.

Henning forteller at han en periode fikk nye medisiner hele tiden, men de fungerte ikke. Så har legen foreslått å gå tilbake til de forrige. Han opplever det er frem og tilbake og like langt: «Jeg føler jeg noen ganger blir sett på som vanskelig fordi medisinene ikke fungerer». Tina forteller at hun føler at det kan være litt tabu å snakke om medisiner og overvekt: «Da jeg fortalte at jeg føler at jeg har est ut litt så var det sånn 'ja, men da må du bare kutte ut det og det og det'». Tina fikk bare beskjed om å kutte ut sukker og sånt. Engasjementet øker rundt bordet, praten går raskere. Det blir sagt at vektøkningen kan skyldes diabetes og medisinen. «Utelukk alt anna først før de legger skylden på deg liksom. Du kan jo spise sunnest i hele verden om du ikke får i deg nok næringsstoffer, da vil ikke kroppen gå ned», sier Anne.

Heidi forteller at hun gikk veldig mye opp på de nye medisinene og tok opp dette med legen sin: «'Sikker på at det er medisinene da, hva er det egentlig du putter i munnen din'?» Da Heidi fortalte alt hva hun spiste, og at hun i grunnen spiser vanlig mat fortsatte legen: «Hvor ofte drikker du cola da»? Heidi forteller at det etterlater en følelse av «forferdelig mye motgang hos legene». Det er tyngde i hver ord hun uttaler.

Det er aldri disse medisinene de skriver ut det er noe gærent med. Det er oss det er noe gærent med. Det er oss det er noe gærent med. Det er vi som spiser feil mat. Det er vi som gjør feil ting. Det er vi, det er vi, det er vi, det er vi, det er vi hele forbannede veien! (*Heidi*)

Tina sier «du får dårlig selvtillit av sånt». Heidi oppsummerer: «Man får på en måte skylden for medisinenes bivirkninger i tillegg til at medisinen har bivirkninger».

Foruten Johannesurt har Anne aldri brukt medisiner over tid, hun har derfor vært forskånet fra mange bivirkninger selv om angst og depresjon har vært med henne i mange år. Hun forteller at leger har variert mellom å ville trykke medisiner nedover ørene hennes til å høre «du vil jo ikke ha medisin så da vet jeg ikke hva mer jeg skal prøve». «Akkurat som om det er min feil at de ikke vet om flere tilbud. Anne fortsetter: «Jeg får liksom skylden: 'Det er ikke rart du er deppa for du vil jo ikke ta medisin'».

Alle fire opplever å få skylden for medisinen sine begrensninger og alle sammen har opplevd mye motgang i forbindelse med medikamentell behandling. Motgangen skriver seg både fra medisinen sin manglende effekt, bivirkninger og holdninger de møter hos sin fastlege.

## KAPITTEL 6 DRØFTING

I denne studien har målet vært å utforske opplevelser og erfaringer med medisiner og aktiv deltakelse i medikamentell behandling. Funn blir drøftet i lys av forskning, aktuell og anvendt teori og lovverk som presentert i kapittel 2-4. Drøftingen har som mål å kunne besvare mine to forskningsspørsmål:

1. Hvilke opplevelser og erfaringer har deltakerne med medisiner og behandling av egen psykisk lidelse?
2. Hvilke opplevelser og erfaringer har deltakerne med å ta aktiv del i den medikamentelle behandling av egen psykisk lidelse?

I min argumentasjon spiller erfaringskunnskap som medmenneske og fagmenneske en betydelig rolle. Jeg har valgt tre tema som jeg opplever er mest betydningsfulle: «opplevelser med fedme som bivirkning», «barrierer i samarbeid og savnet etter behandlingsalternativ» og «å bli påført skyld eller føle skyld».

Opplevelser med medisinerer er kjernen i den medikamentelle behandling. Det handler om hvordan medisinen faktisk fungerer for den enkelte. Det innbefatter alle erfaringer fra den dag medisinerer for psykiske problemer var tema for samtale med medisinsansvarlig. En naturlig del av oppgavens tema og besvarelse av forskningsspørsmål vil derfor være å forsøke å forstå hva denne prosessen har skapt av opplevelser og erfaringer. Deres beskrivelser vil være påvirket av hvordan de erfarer og forholder seg til egen kropp, bivirkninger og hvordan dette påvirker den psykiske helsen. Med en kroppsfenomenologisk forståelse vil kroppsopplevelsen gi tilgang til informasjon og forståelse om hvordan psykofarmaka fungerer for den enkelte.

### **6.1 Opplevelser med fedme som bivirkning**

Vektøkning som bivirkning og opplevelser rundt dette var et gjennomgangstema i mitt fokusgruppeintervju. Opplevelsen med medisinerer var i stor grad preget av erfaringer med bivirkninger og fedme er den bivirkning som synes mest plagsom for deltakere i min studie.

En rekke medikamenter, spesielt de som virker via sentralnervesystemet, kan føre til vektøkning (Helsedirektoratet, 2010, s.19). Brukererfaringer med overvekt/fedme som bivirkninger er så vidt behandlet i litteratur fra mitt datasøk (Roe et al., 2009; Rofail et al., 2009). Overvekt var imidlertid noe alle deltakere hadde lidd under og ville snakke om. Heidi, Tina og Henning forteller om hvordan medisinerer har bidratt til uforutsigbarhet hva vekt angår. Heidi opplevde en enorm vektøkning over mange år og nå en kraftig vektreduksjon med en annen medisin. Tina opplevde en *samtidig* motsatt effekt hva matlyst angikk fordi hun brukte to ulike medisiner samtidig. Det resulterte i hurtig vekselvis vektoppgang og vektreduksjon. Henning beretter om en jevn, kraftig vektoppgang de siste 18 måneder og nærmer seg sykkelig fedme (BMI 35 eller mer).

Den informasjon deltakere hadde fremskaffet om vektøkning som bivirkning ble innhentet fra omgivelser, media og internett i *etterkant*. Flere studier støtter deltakere sin erfaring med mangelfull informasjon om kjente bivirkninger fra lege/behandler i forkant av medisinerer (Bowskill et al., 2007; Roe et al., 2009; Rofail et al., 2009; Lorem et al., 2014). Barker & Buchanan-Barker (2011) forklarer mangel på informasjon fra lege med frykt for at pasienten skal slutte å ta medisinerne. Tina forteller at hun opplever at det er *tabu* å snakke om medisin og overvekt. Tina peker på et tema som synes å skape ubehag for legen. Produksjon av tabuer gjennom taushetsbelegging eller avsporinger er et velkjent fenomen. Det kan blant annet bunne i ønsket om ikke å gjøre den andre forlegen, men kan også skyldes egen

forlegenhet og usikkerhet. En anerkjennelse av erfaringene med bivirkningene og belastningene vil imidlertid åpne for dialog.

Taushet kan også komme fra dårlig samvittighet vel vitende om bivirkningen som er «påført» pasient — eller fra vissheten om informasjonsplikten. Leger står nemlig ikke fritt til å velge hvilken informasjon de deler med sine pasienter. I Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-2 første ledd står det at «Pasienten skal også informeres *om mulige risikoer og bivirkninger*». Med fokus på brukermedvirkning og dens betydning for den enkelte og for utvikling av bedre helsetjenester er det essensielt at pasient får nødvendig informasjon for å kunne vurdere behandlingstilbudet.

Som fenomen synes medisintilføst fedme på mange måter å være svært ulik fedme som konsekvens av uheldige valg. Den vektendring Heidi, Tina og Henning har opplevd, skjer *utenfor* deres kontroll. Det har bidratt til uforutsigbarhet, en følelse av å miste kontrollen over kroppen. Tina skildrer en fremmedgjøring av egen kropp forstått som at kroppen gjennomgår en uforståelig prosess. De utvikler en form for betraktende forhold til egen kropp. Med Tolvon løper Henning sin kroppsvekt nærmest løpsk. Heidi, Tina og Henning sine opplevelser støttes av forskning som viser at medisinerne skaper endringer i hjernen som forstyrrer metthetsfølelsen og søthunger (Barse, 2016).

Å anerkjenne den andre sine opplevelser og erfaringer gjør at vi bedre kan forstå og hjelpe mennesker med psykisk lidelse. Deltakere i min studie formidler opplevelser som gir dybde til Merleau-Ponty sitt begrep «levde kropper». Kroppene er både fysiske objekt og subjekt. I følge Merleau-Ponty er det bare to situasjoner som truer kroppens eksistensielle forhold til livsverdenen og som lukker den i forhold til omgivelsene. Den ene er sykdom og den andre et strengt fornuftsmessige forhold til kroppen (Merleau-Ponty, 1994). Henning formidler en så sterk angst og ambivalens at han nærmest mister opplevelsen av å være et handlende subjekt. Merleau-Ponty var opptatt av hvordan språket gir muligheten til å overvinne erkjennelsen sin subjektive karakter og evner å konstruere et bevissthetsfellesskap. Heidi og Tina sitt språklige fellesskap rundt medisinerer var for meg oppsiktsvekkende. Deres formuleringer avslørte at *medisinering* kan være en trussel mot kroppen som subjekt. Selve medisineringsprosessen synes å ha endret deres kroppsopplevelse i retning av objektivering av egen kropp. Kanskje kan dette handle om mange år med ADHD diagnose og lang historie med medisinerer. Heidi forteller at «*de* skal nedtrappe», «trappe *meg* ned», «*dem* skulle trappe meg opp og ned» og

«bli tatt av medisiner». Tina forteller at «hun satte meg på nedtrapping». Ordene i kursiv viser at de nærmest omtaler egne kropper som objekt for en medikamentell behandling.

Deres historier om vekt er på samme måte en historie om kropper som objekt. De snakker i hovedsak om forhold utenfor dem selv — medisinen. Kjemikalierne skaper en uforutsigbarhet i det medisinen sin effekt og bivirkninger varierer fra person til person. Dette kan forklare hva som gjør vektreduksjon så vanskelig. Kroppen og kroppssopplevelser blir ikke en integrert del av livserfaringer med årsak-virkning for kroppen lever i symbiose med medisinen og dens uforutsigbarhet. Kroppen endrer form og størrelse utenfor egen kontroll, medisinen står i veien for eller vanskeliggjør bedring og livsutfoldelse. Heidi beskriver nærmest en brutalisering av kroppen ved å ende opp med en fedme klasse tre (alvorligste grad overvekt). Den kroppslige funksjon blir begrenset.

Den stadige endringen av kroppslig fungering utfordrer den enkelte sin identitet og forholdet til andre mennesker. Henning forteller om hvor plagsomt det kan være å bevege seg i det offentlige rom, bli gjenstand for oppmerksomhet fra omgivelsene. I det siste har han følt seg beglodd flere ganger på tur med Anne og Tina. Han setter dette i sammenheng med fedme og han synes det er ubehagelig. Underforstått har andre mennesker endret sin atferd. Henning sine utsagn kan tolkes dit hen at han ikke føler seg inkludert med en følelse av utenforskap og fremmedgjøringen. Han føler seg ikke hjemme i egen kropp og kjenner seg utenfor og annerledes. Overvekt blir en tilleggsbelastning og tilleggsstigma i en vestligkulturell kontekst med tynnhetsideal og diskriminering av overvektige. Fedme hindrer følelsen av å være integrert i det offentlige rom. Vektøkningen synliggjør han selv, Anne og Tina på en måte som rammer selvbildet. Når Henning føler seg beglodd bunner dette i hva han fornemmer. Opplevelsene styrker følelsen av avmakt og kan være en barriere også for mental tilfriskning. Opplevelser med fedme som bivirkning kan oppsummeres med stikkord som uforutsigbarhet, en prosess utenfor egen kontroll og dermed en fremmedgjøring av egen kropp. Fedme rammer selvbildet og styrker følelsen av utenforskap og gir et tilleggsstigma i møte med andre mennesker.

Pasienter som bruker medisiner som gir vektøkning har erfaringsmessig store problemer med å lykkes med vektreduksjon. For disse er det særlig viktig med tilbud om henvisning (Helsedirektoratet, 2010, s. 60). Henning sin fedme skriver seg fra medisiner og det hadde vært å forvente at Henning fikk et behandlingstilbud for vektreduksjon *før* han eventuelt når

sykelig overvekt/fedme. En studie fra Hellas viser at hyppigste årsak til medisintoleranse og medisinbytte var vektøkning (40,4%) (Roussidis et al., 2013).

Deltakere opplever at deres initiativ til medisinbytte er blitt respektert av lege. Heidi fikk sykehusopphold i forbindelse med bytte av medisin. Det fremkom under intervjuet imidlertid ingen erfaringer med *initiativ* fra legen til nedtrapping — initiativ kom alltid fra deltaker. Dette kan få konsekvenser, pasient kan foretrekke å trappe ned på egen hånd framfor å ta tema opp med lege. Roe et al. (2009) analyserte i sin studie prosessen for 7 mennesker fra medisineringsstart til autoseponering (pasient kutter selv ut). Alle hadde opplevd en dyp krise da medisiner ble tatt i bruk, men med tiden avtok utbytte samtidig som de negative erfaringene tiltok. Forskning viser at autoseponering (pasient kutter selv ut) kan gi alvorlige fysiske og mentale symptomer (Moncrieff, 2011) og er ansett som en hovedårsak til innleggelse og tilbakefall (Marder, 1998). Når en lege overholder sin informasjonsplikt jamfør Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-2 og drøfter behandlingsalternativ med pasient i forkant jamfør Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1, kan beslutningen om medisineringsvære sterkere forankret i pasienten. Dette kan forebygge autoseponering. En lege som lytter og gir informasjon innbyr dessuten til tillit som også øker motivasjon til å ta medisinerne (Dowell & Hudson, 1997).

Beretningene om overvekt og fedme danner et bilde av en medisin som ofte kommer i veien for varig bedring når én plage erstatter en annen. Mange ganger er medisinen ikke engang hjelpsom for den opprinnelige plagen (Mizrahi, et al., 2005; Rofail, Heelis & Gournay, 2009). Kostholdsråd for medisinutløst overvekt fungerer dårlig og det er en mangel på initiativ fra lege til medisinbytte. Når en pasient har diabetes, BMI på 33, uttrykker sterk bekymring og *samtidig* søker hjelp for en stadig økende vekt relatert til medisinerings, er det med en forventning om at lege ser på hva som ikke fungerer. Legen sin respons kan forstås på svært mange måter. En nærliggende tolkning er at troen på medisin gjør at legen ikke tar innover seg de menneskelige kostnadene med helseskadelig fedme som rammer selvbylde. *Troen på medisin* kommer dermed i veien for forsvarlig helhetlig medisinsk behandling.

## **6.2 Barrierer i samarbeid og savnet etter behandlingsalternativ**

Deltakere minnes å ha blitt tilbudt medisiner raskt når de har søkt hjelp for sine psykiske helseproblemer. Samtidig etterlater de et inntrykk av at medisinerings av angst, depresjon og traumer er midlertidig hjelp i påvente av den *egentlige* behandlingen.

I forhold til opplevelse av *aktiv deltakelse* i den medikamentelle behandlingen er variasjonen stor blant deltakerne. Både Heidi, Tina og Henning har prøvd ut mange ulike medisiner på grunn av uønsket effekt eller plagsomme bivirkninger. Medisinbytte har vært på initiativ fra deltakere. Brukermedvirkning under den medikamentelle utprøving kan derfor synes å være ivarettatt. Reell brukermedvirkning forutsetter imidlertid at helsepersonell ikke deler informasjon selektivt, men tegner et komplett bilde av potensielle konsekvenser slik at bruker kan være i stand til å ta en riktig avgjørelse for seg selv, før behandling igangsettes. Det synes imidlertid å eksistere flere barrierer for brukermedvirkning enn mangel på informasjon.

Noen ganger kan barriere for reell medvirkning være i pasient/bruker selv. Henning mener medisinen er *like viktig som å puste*. Ambivalens uttrykket gjennom medisinafhengighet og angst for et liv både med og uten medisinen synes å bidra til at han ikke makter å ta et aktivt standpunkt i forhold til nedtrapping eller medisinbytte. Ambivalens og angst synes altså å komme i veien for brukermedvirkning. Henning formidler dessuten en *negativ* opplevelse med å bli spurt hva legen skal gjøre for han. Han referer riktignok til opplevelse(r) på legevakta og hans reaksjon kan være en konsekvens av sterk helseangst og rådvillhet. Dette er likefremt et hinder i han for medvirkning i egen behandling.

Mahone et al. (2011) identifiserte barrierer for brukermedvirkning i egen behandling med mangel på kompetanse, frykt for mer ansvar og forventninger og trauma for tidligere behandling med tvang. I en annen studie fra USA ble likegyldighet hos pasient sett som uttrykk for hvordan mennesker med psykisk lidelse ofte er bærere av en historie med nederlag i forhold til å nå frem med egne meninger, altså et uttrykk for maktesløshet (Linhorst et al., 2005). En studie viser at slettes ikke alle pasienter *ønsker* å medvirke i en medikamentell behandling (Stewart et al., 2010). *Leger kan altså stå overfor store utfordringer og barrierer i pasienten selv når de forsøker å gjøre pasienten mer delaktig i egen behandling.*

Anne har derimot tatt et tydelig standpunkt i møte med leger allerede som 18 åring og har opplevd at det får konsekvenser å avvise medisiner — leger har i liten grad forsøkt å finne annen behandling. Etter at hun valgte bort første fastlege på grunn av press i forhold til medisiner, antyder Anne at henvisning til DPS ble droppet og journalnotat informerte neste lege om at Anne ikke ønsket samtaleterapi. I møte med pasient/bruker er det viktig å respektere deres erfaringsverdier og en viktig forutsetning for brukermedvirkning er

at helsepersonell stiller seg lyttende, utforskende og interessert. Anne sin skepsis til antidepressiva møter støtte i lov, retningslinjer og forskning. Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2009) sier at moderat depresjon i første rekke skal behandles med rådgiving og psykologiske tiltak, ikke medisiner. RCT studie viser at terapi for angstlidelse gir bedre resultat enn terapi og medisin sammen (Hagen et al, 2017). Også antidepressiva sin begrensede placeboeffekt har vært kjent i mange år (Kirsch et al., 2008).

Problemet Anne har erfart har vært enda større innen døgnbehandling. Fellesaksjonen viser at det ikke har eksistert et reelt psykiatrisk døgnbehandlingstilbud uten medikamentell behandling (Fellesaksjonen, 2016, 15.05). En studie fra Hamman, Kruse, Schmitz, Kissling, & Pajonk (2008) viser at psykiatere ofte behandler pasienter som er negative til bruk av medisiner på en paternalistisk måte på tross av at disse pasientene ønsker å bli tatt med i behandlingsavgjørelser. Anne antyder at legene er så fokusert på medisiner at det nærmest ligger en automatikk i problem-helsehjelp. Anne mistenker at legen vurderer medisiner allerede ved å *høre om* symptomene, istedenfor å lytte til henne. Dette var også funn som ble gjort i en studie fra Østerrike der legen vurderte medisin ut fra bivirkning, ikke pasienten sin sykehistorie (Edlinger et al., 2009). *Tro på og holdning til psykofarmaka kan altså være en barriere for samhandling når pasient møter lege.*

I mangel på annen hjelp har Anne vært åpen for alternativer med mindre bivirkninger enn antidepressiva. Uten å rådføre seg med lege valgte hun å prøve ut Johannesurt mot nedstemthet. Hun har derimot ikke *turt* å fortelle legen om Johannesurt og hvor mye den har hjulpet henne. Informasjonen fra Anne kom helt på tampen av intervjuet da jeg stilte spørsmålet «er det noe jeg har glemt å spørre om?» Kanskje hun holdt opplysningene tilbake, jeg vet ikke. Ingen av hennes 5 fastleger de siste 10 årene har foreslått Johannesurt og hun er redd legen ser på Johannesurt som «hippiemedisin». Anne og Heidi opplever leger som fordomsfulle. En studie fra Nederland viser at hele 86% av mennesker med kronisk lidelse ønsker en fastlege som har kunnskap om alternativ behandling (Jong, Vijver, Busch, Fritsma & Seldenrijk, 2012). Den biomedisinske sykdomsforståelse har imidlertid vært nærmest enerådende innenfor det medisinske system hvor tradisjonelle folkelige sykdomsforståelser ofte stemples som overtro eller innbilning. Anne sitt utsagn kan tolkes som at hun vil skåne

seg for en negativ vurdering fra egen fastlege. *Det kan synes som det eksistere en barriere for samarbeid som går på ulike holdninger til alternativ behandling.*

Funnene i min studie viser imidlertid også eksempler på positive møter mellom lege og pasient. Tina sin lege satte opp en nedtrappingsplan da Tina ville slutte med antidepressiva. Hun har forstått at Tina har mer behov for samtaler enn medisiner og har gitt henne samtaler ved flere anledninger når hun har hatt det vanskelig. Videre har lege gitt henne søknadsskjema for oppfølging fra Psykisk helse i kommunen. Tina tegner bilde av en lege som lar Tina sitte i førersetet mens legen veileder og bistår. Lege har skapt tillit ved å lytte, være i dialog og gi ansvar. Dette viser stor grad av brukermedvirkning og en holdning hos lege som er et godt utgangspunkt for SDM.

Hovedproblemet for deltakerne synes ikke å være mangel på medvirkning når medikamentell behandling er igangsatt. Reell brukermedvirkning i behandling handler imidlertid om rette forutsetninger med god informasjon i forkant og mulighet til å kunne velge bort og velge noe annet. Medisiner synes å stå i veien for en ofte nødvendig helhetlig behandling. De savner en lege som kjenner til tilbud og formidler informasjon om eksisterende behandlingstilbud i kommunen som KID kurs, angstmestringskurs og møteplasser for mennesker med psykiske helseproblemer. Det virker noe tilfeldig hvilke leger som har kunnskap og hvorvidt denne kunnskap blir videreformidlet. Henning informerte derimot sin lege om et støttesenter i sin kommune. *Mangel på kunnskap om ikke medikamentell behandling kan altså være en barriere for mer helhetlig behandling.*

Heidi har savnet spørsmål fra sin lege om hva *hun* faktisk trenger. Mahone et al. (2011) konkluderer i sin studie blant annet med at helsearbeider trenger å utvikle lytteferdighetene og en studie fremhever hvor viktig det er med empatisk og støttende lytting under konsultasjonene (Seale et al., 2007). Gjennom all informasjonen som kom fram under intervjuet fremstod et støttende sosialt fellesskap og arbeid som den mest betydningsfulle hjelp i hverdagen. Fontenehuset ble nevnt som en vei ut av sosial isolasjon, et sted å bygge nettverk og dele erfaringer i en bedringsprosess. Støttesenter sin betydning blir også fremhevet. Til sammen fremstod dette som den mest betydningsfulle «behandling» for samtlige deltakere.

Kan biomedisinsk sykdomsforståelse forklare et ofte snevert fokus i møte med psykisk lidelse? Rapporten fra Sintef (2006) viser ulikt fokus hos fastleger versus voksne med alvorlig

psykisk lidelse. Pasient vektlegger relasjonskompetansen i tillegg til medisinskfaglig, mens legene vil konsentrere seg om det medisinskfaglige og somatikken (Anderson & Ådnanes, 2006). *Det kan altså synes som det også eksisterer en mangel på interesse for behandling av psykiske lidelser hos fastleger.*

Relasjonskompetanse og interesse for psykiske lidelser er imidlertid ikke tilstrekkelig for å møte behovet for samtaler som deltakere i min studie er i behov av. En fastlege er selvstendig næringsdrivende med store faste utgifter til kontorleie og legesekretær. Fastlegeordningen forutsetter konsultasjon på 15-20 minutter for hver pasient og dette inkluderer forberedelser før time og journalføring etter konsultasjon. Ordningen innebærer at fastleger i stor grad skal viderehenvise pasienter som er i behov av samtaleterapi. *Fastlegeordningen sine rammer legger med andre ord store begrensninger i leger sin mulighet til å møte pasienter sine behov* (Berge & Holm, 2016).

De rammer fastleger jobber innenfor legger altså store begrensninger for hvor lang tid en lege kan sette av til hver pasient. Også innenfor disse rammene synes det å eksistere mange barrierer for aktiv deltakelse i medikamentell behandling av psykisk lidelse. Det ble identifisert barrierer i pasienten selv gjennom en utpreget ambivalens til medisinen, angst for medisinsbytte eller et liv uten medisin. Mange pasienter kan dessuten mangle evne eller vilje til å delta aktivt i egen behandling. Det ble også avdekket flere barrierer for et godt samarbeid mellom lege og pasient. Ulike holdning til medikamentell behandling kan være en betydelig barriere for samhandling. Videre synes det å eksistere en barriere i form av ulik holdning til alternativ behandling og muligens en generell mangel på interesse for behandling av psykisk lidelse. I forhold til SDM som samarbeidsmodell forutsetter den at leger deler informasjon om medikamentelle behandlingsalternativ, også bivirkninger. Lege trenger dessuten kunnskap om ikke medikamentell behandling for å bringe informasjon videre til pasient. Først når lege byr på sin fagkunnskap kan pasient vurdere behandlingsalternativ ut fra egen erfaringskunnskap. Ut fra deltakere sine opplevelser og erfaringer byr SDM på utfordringer på bakgrunn av en generell mangel på informasjon om både medikamentell og ikke medikamentell behandling.

### **6.3 Å bli påført skyld eller føle skyld**

Skyldfølelse eller opplevelsen av å bli påført skyld var noe alle snakket om under intervjuet. Følelsen ble særlig fremtredende i møte med lege og kom som en konsekvens av å avvise

medisin eller formidle medisinen sin manglende eller uønskete effekt. Det var kanskje det tema deltakere virket følelsesmessig mest berørt av.

Heidi sa at hun opplevde å få skyld for bivirkningene i tillegg til å måtte takle bivirkningene. Anne har også opplevd å føle skyld i møte med sin lege fordi hun var deppa og ikke vil prøve antidepressiva. Henning på sin side har prøvd ut mange medisiner. I møte med sin lege har han opplevd *at han selv er vanskelig* når medisinerne ikke virker — han er en vanskelig pasient og selv skyld hver gang medisinen ikke har gitt ønsket effekt. Det er imidlertid nærliggende å tenke at en praksis med forhastet medikamentell behandling kan være skyld. Solberg og Refsum tar i sin artikkel «Ti bud for behandling med psykofarmaka» opp konsekvensen om det de kaller «prøve-og feile-metoden»: «Prøving og feiling er en vanlig tilnærming ved psykofarmakologisk behandling. Dette øker risikoen for behandlingssvikt. For hvert mislykket behandlingsforsøk reduseres etterlevelsen og placeboeffekten» (Solberg & Refsum, 2015, s. 17). Det kan imidlertid synes som om en del leger ikke reflekterer nok over denne faren, og pasienten er den som taper på en slik praksis. .

Følelsen av skyld er gjerne forbundet med mye ubehag og viser seg mange ganger i en annen forkløddning via ulike forsvarsmekanismer, dette kan gi noe av forklaringen på fraværet av skyld som fenomen i foreliggende litteratur. Anne, Tina, Heidi og Henning snakket imidlertid eksplisitt om følelsen av skyld, særlig relatert til vektøkning. De har fått med seg kostholdsråd hjem som ikke har fungert. Leger i dag er imidlertid kjent med at medisiner kan føre til vektøkning. En doktorgradsavhandling viser at de metabolske forstyrrelsene også kan operere uavhengig av vektøkning og bidra til utviklingen av diabetes type II. Studien konkludert med at medisinerne i seg selv likevel ikke er negative fordi lege kan hjelpe pasient med kosthold, trim og andre livsstilsvalg (Kjensli, 2008). Vektøkningen skyldes imidlertid ikke en mangel på kunnskap om kosthold og trim, men er *resultat av selve medisineringen* og hvordan medisinerne virker inn på hjernen: metthetsfølelsen blir forstyrret og medisinen gir søthunger (Barse, 2016).

Konsekvensen for deltakere har imidlertid vært at skyld for vektøkningen er flyttet vekk fra medisin over på dem selv fordi de ikke har vært flinke nok. Henning viser hvordan han til en viss grad har påtatt seg skylden for vektøkningen fordi «han ikke burde spise før han legger seg».

Skyld er nært knyttet til vår historie, vår ryggsekk. Alle deltakere synes å være bærere av mye skam og skyld som vekkes i møte med legen når den medikamentelle behandlingen ikke

fungerer. Alle har på ett tidspunkt trodd at vektøkningen ene og alene hadde sammenheng med egen atferd. De har ikke blitt informert om at medisinen kan medføre vektøkning. De har dessuten opplevd at det er sådd tvil ved deres historie. Heidi sine opplevelser og erfaringer mister gyldighet når legen setter spørsmåltegn ved sannhetsgehalten ved informasjon hun gir. Det uttrykker en mangel på respekt for hennes historie og de erfaringene hun har gjort seg. Det styrker følelsen av å være alene, fremmed i verden. Når en erfaring om medisinen sin skade på kroppen ikke blir anerkjent men utsatt for tvil, er dette en måte å trigge og styrke skyldfølelsen og opplevelsen av å være feil. Tina sier det går utover selvtilliten.

Det fremkom ikke erfaringer under intervju med lege som hadde forsøkt å fjerne opplevelsen av skyld på tross av at dette alene kan være terapeutisk gunstig. Vår selvoppfatning utvikles, underbygges eller underkjennes i samhandling. Vi forstår oss selv i lys av andre sine reaksjoner og væremåter. Hva skjer når vår selvoppfatning underkjennes i samhandling, når reaksjoner fra den som skal yte helsehjelp trigger skyld og følelsen av å være feil?

En studie forsøker å identifisere barrierer for kommunikasjon og samarbeid, deriblant blir det nevnt en historie av nederlag hos pasient; ikke å nå frem med egne meninger, møte fordommer og mangel på respekt hos beslutningstakere (Linhorst, Eckert & Hamilton, 2005). I en annen studie blir bruker sin mangel på kompetanse, frykt for ansvar og forventninger og traumer sett på som barrierer for samarbeid (Mahone, et al., 2011). Det er naturlig å tenke at barrierene kan sees på som forsvarsmekanismer for en ryggsekk av skyld og skam.

Sealte et al. (2007) sin studie viste at pasienter ble møtt med taushet, temaskifte og uenighet av lege når de formidlet plagsomme bivirkninger. Kanskje forteller studien noe om hvordan pasienter generelt blir møtt når de rapporterer om bivirkninger. Mangel på anerkjennelse av de menneskelige kostnadene kan imidlertid få konsekvenser. Å kjenne skyld for et kroppslig forfall i tillegg til å trenge medisiner for psykiske plager kan trigge og gi næring til mye skyld, skam og følelsen av å være feil. *Skyldfølelse kan komme i veien for kommunikasjon mellom lege og pasient — og empowerment og recovery hos pasient/bruker.*

## KAPITTEL 7 OPPSUMMERING

Metode for innsamling av data var fokusgruppeintervju med fire deltakere. Analysen viser at holdning til psykofarmaka er delt på bakgrunn av medisinen sitt formål, effekt og bivirkning. Medisiner for søvnproblemer ble sett på som både nyttig og ofte nødvendig. Medisinering for

øvrig var forbundet med ambivalens og prosessen med å finne riktig medisin føltes eksperimentell og utrygg. Når fastlege var eneste kontaktperson i kommunen følte de seg avvist av støtteapparatet og alene med den medikamentelle behandlingen. Det ble uttrykket en redsel— både for et liv uten medisiner og for et liv med medisiner og dens bivirkninger.

Medisinen ble opplevd som alt fra livsviktig til overflødig, men ingen så på medisiner som behandling og alle savnet samtaleterapi. Deltakere savnet informasjon fra legen om ikke medikamentelle behandlinger.

Av bivirkninger fremstod overvekt som den mest plagsomme. Ingen var informert av legen om faren for vektøkning i forkant av behandling. Som fenomen synes medisintløst fedme å skille seg fra fedme som resultat av uheldige livsstilsvalg. Medisinen synes å bidra til en fremmedgjøring av kroppen da endringene lå utenfor deres kontroll. Medisinen med sine bivirkninger synes å komme i veien for bedre fysisk helse og styrket selvbilde.

Initiativ til nedtrapping kom utelukkende fra deltaker. I møte med fastlege hadde samtlige opplevd å bli påført skyld eller føle skyld for vektøkning. Samarbeidet med lege var variabelt, men det eksisterte en generell mangel på informasjon om medisiner og ikke medikamentell behandling, noe som er en forutsetning for SDM som samarbeidsmodell.

## **7.1 Konklusjon**

Rett medisin kan gi god hjelp i hverdagen, men den positive opplevelsen synes å avta med tiden; enten mister medisinen sin virkning eller bivirkningen sine konsekvenser blir tydeligere. Det er derfor viktig å drøfte potensielle bivirkninger og konsekvens av medisiner med pasient i forkant av behandling.

Aktiv deltakelse i medikamentell behandling fant sted i varierende grad, barrierer ble identifisert i pasient selv og i samarbeid med lege. Barrierer for samarbeid mellom lege og pasient var: ulik sykdomsforståelse vist gjennom manglende helhetlig behandlingstilbud, holdning til psykofarmaka og alternativ behandling, og lege sin mangel på kunnskap og informasjon om ikke medikamentelle tilbud i kommunen. Følelsen av skyld synes å komme i veien for kommunikasjon og samarbeid mellom lege og pasient.

Studien viser mange negative opplevelser og erfaringer i den medikamentelle behandling av psykisk lidelse. Mangel på samtaleterapi for samtlige deltakere vil sannsynligvis ha påvirket

både deres evaluering av den medikamentelle behandling og fastlege. Fastlegeordningen sine rammer setter store begrensninger i møte med mennesker med psykisk lidelse. Når lege ikke har ressurser til å møte deres behov er det naturlig å tenke at dette slår negativt ut på både opplevelsen rundt medisiner og den medisinsvarlige.

«Når medisin kommer i veien» er en tittel som favner alle tema i analysen av intervjuet: Medisiner synes ofte å komme i veien for kommunikasjon og samarbeid lege-pasient og for varig hjelp og bedring. Hvordan kan medisiner brukes til å komme i dialog framfor å komme i veien?

50 % av alle med alvorlig psykisk lidelse avslutter den medikamentelle behandlingen, dette forteller om store menneskelige kostnader. Patricia Deegan forteller om egen prosess fra først å yte motstand, senere ta medisiner passivt for endelig å bruke medisiner som støtte i sin recoveryprosess (Deegan, 2007). Helsepersonell kan bidra i denne prosessen med å sikre brukermedvirkning og legge til rette for SDM. Dette vil være et bidrag til at flest mulig med psykisk lidelse kan føle eierskap til egen medikamentell behandling. Brukermedvirkning innebærer en reflektert og erfaringsbasert tilnærming til egen medisiner. En aktiv og deltakende pasient i dialog med medisinsvarlig vil sikre en mer individuelt tilpasset medikamentell behandling som kan heve kvaliteten på behandlingen og bedre livskvaliteten for svært mange mennesker som i dag bruker psykofarmaka.

## **7.2 Klinisk implikasjon**

Det er både juridiske, etiske og kliniske grunner for en grundigere gjennomgang av et preparat sine hyppigste bivirkninger sammen med pasient, før oppstart. Ingen av deltakerne var forberedt på bivirkning som vektøkning og håravfall og hadde ønsket å bli informert i forkant. Når en bivirkning kan ramme selvbildet så kraftig som fedme og håravfall, må potensiell nytte og kostnad drøftes sammen med pasient *før* den medikamentelle behandlingen starter. Det synes dessuten å være behov for hyppigere konsultasjoner under opptrapping eller seponering når dette kan medføre stor endring i stemningsleie til pasient.

Medikamentell behandling av psykisk lidelse kan være en langsiktig og kompleks prosess der bruker/pasient ofte må håndtere beslutningskonflikter over mange år. En bruker/pasient sin opplevelse av eierskap til den medikamentelle behandlingen er den beste forutsetning for en godt fundert avgjørelse og størst mulig stabilitet i den medikamentelle behandlingen.

Helsepersonell kan bidra med gode lytteferdigheter og fagkunnskap. Dette kan legge basis for SDM for den som ønsker å ta mer aktiv del i behandlingen. Det er samtidig viktig med en ydmyk holdning til de erfaringer hver enkelt bruker/pasient gjør seg underveis i behandlingen.

Som helsepersonell er det viktig å være bevisst hvor sentral følelsen av skyld er for mennesker med en ryggsekk av nederlag og tap. Mange pasienter/brukere føler skyld også for nederlag som ligger utenfor deres kontroll. Kostholdsråd i forbindelse med medisintiløst overvekt kan trigge et dårlig selvilde. Når pasient mislykkes med slikt som kostholds- og treningsråd kan det være terapeutisk riktig å påta seg skylden. Nye nederlag kan trigge skyldfølelsen og være til hinder for kommunikasjon og empowerment hos pasient/bruker.

Det er viktig å tenke helhetlig i møte med mennesker med psykisk lidelse. Alle mine deltakere savnet informasjon og tilbud om ikke medikamentell behandling fra sin fastlege. Ofte er fastlege eneste helsepersonell et menneske med psykisk lidelse har kontakt med. De har dermed en viktig funksjon med å informere og henvise til eksisterende tilbud i kommunen. Det er mye god helse i et støttende sosialt fellesskap. Møtesteder som tilbyr dette kan være den mest betydningsfulle hjelp mot tilfriskning.

Mange søker alternativ behandling, en ydmyk holdning i forhold til pasient/bruker sitt valg og nysgjerrighet i forhold til gode erfaringer kan være gunstig for relasjon til pasient.

Fastlegeordningens rammer setter store begrensninger i den helsehjelp leger kan yte for alle de pasienter som i dag har behov for samtaleterapi og står uten noe tilbud. Hvordan møter de mennesker med psykisk smerte innenfor en ramme på ett kvarter? En kvalitativ studie med fastleger sine erfaringer kunne vært et viktig bidrag for bedre innsikt.

Ambivalens til medikamentell behandling er et spennende utgangspunkt for videre forskning. I hvilken grad kan en intervensjon bidra til en sterkere overbevisning rundt medisiner og en avgjørelse som er mer stabilt forankret? Min studie kan skape grunnlag for å gå videre med et aksjonsforskningsprosjekt. Psykoedukasjon, trening i beslutningsferdigheter ved hjelp av rollespill og «Hvordan kan en benytte medisiner som en del av sin egen tilfriskningsprosess» (Deegan, 2008) kan være mulige intervensjoner. En slik studie ville være et viktig bidrag til forskning rundt medikamentell behandling av psykisk lidelse.

## LITTERATURLISTE

- Adams, J. R., Drake, R. E. & Wolford, G. L. (2007). Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 58(9), 1219-1221.
- Anderson, H. W. & Ådnanes, M. (2006). *Fastlegen som aktør i tiltak for personer med psykiske problemer. Sammenstilling av funn i fire forskningsprosjekt* (SINTEF helse A205). Hentet fra [http://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/psykisk-helse/pdf-filer/sintef\\_a205\\_fastlegen\\_og\\_pasienter\\_med\\_psykiske\\_problemer.pdf](http://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/psykisk-helse/pdf-filer/sintef_a205_fastlegen_og_pasienter_med_psykiske_problemer.pdf)
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Baltzersen, R. K. (2008). *Å samtale om samtalen. Veiledning og metakommunikasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Barker P., Buchanan-Barker P. (2011). Myth of mental health nursing and the challenge of recovery. *International Journal of Mental Health Nursery*, 20(5), 337–344.
- Barse, M. (2016, 18.01.). Derfor legger man på seg av antipsykotiske medisiner. Hentet fra <http://forskning.no/helse-hjernen/2016/01/derfor-legger-man-pa-seg-av-antipsykotiske-medisiner>
- Barse, M. (2017, 18.02.). Forskere konkluderer: «Lykkepiller» virker ikke mot depresjon». Hentet fra <http://forskning.no/2017/02/ny-studie-lykkepiller-har-ingen-effekt-pa-depresjon-0>
- Bassman, R. (1997). The mental health system: Experiences from both sides of the locked doors. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(3), 238-242.
- Bauer, M. S., McBride, L., Williford, W. O., Glick, H., Kinosian, B., Altshuler, L., Beresford, T., Kilbourne, A. M. & Sajatovic, M. (2006). Collaborative care for bipolar disorder: part ii. Impact on clinical outcome, function, and costs. *Psychiatric services*, 57(7), 937-945.

- Berge, J., & Holm, A-H. (2016, 10.11.). Sluttet som fastlege: - Jeg følte meg presset til å ha flere pasienter. Hentet fra <http://www.nettavisen.no/na24/--jeg-flte-meg-preset-til-a-ha-flere-pasienter/3423275925.html>
- Birkenæs, A., B. (2007). *Cardiovascular risk factors in patients with severe mental illness*. (Doktorgradsavhandling), Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Borg, M. (2009). Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 46(5), 452-459.
- Borg, M. & Karlsson, B. (2013). *Recoveryorienterte praksiser – En systematisk kunnskapssammenstilling* (NAPHA rapport 4/2013). Hentet fra <https://www.napha.no/multimedia/4281/NAPHA-Rapport-Recovery-web.pdf>
- Bowskill, R., Clatworthy, J., Parham, R., Rank, T. & Horne, R. (2007). Patients' perceptions of information received about medication prescribed for bipolar disorder: implications for informed choice. *Journal of Affective Disorders*, 100(1-3), 253-257.
- Bratman, G. N., Hamilton, J. P., Hahn, K. S., Daily, G. C. & Gross, J. J. (2015). Nature experience reduces rumination and subgenual prefrontal cortex activation. *PNAS*, 112(28).
- Braun V. & Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Cooper, M. (2008). *Essential research findings in counselling and psychotherapy. The facts are friendly*. California: Sage Publications.
- Dalland, O. (2012). *Metode- og oppgaveskriving for studenter*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Deegan, P. E. & Drake, R. (2006). Shared decision making and medication management in the recovery process. *Psychiatric Services*, 57(11), 1636-1638.
- Deegan, P. (2007). The lived experience of using psychiatric medication in the recovery process and a shared decision-making program to support it. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 62-69.

- Deegan, P. (2008). Hvordan kan en benytte medisiner som en del av sin egen tilfriskningsprosess? *Dialog: Bulletin for SEPREP*, 18(1), 61-73.
- Dowell, J. & Hudson, H. (1997). A qualitative study of medication-taking behaviour in primary care. *Family Practice*, 14(5), 369-375.
- Drake, R. E., Cimpean, D. & Torrey, W. C. (2009). Shared decision making in mental health: prospects for personalized medicine. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(4), 455-463.
- Edlinger, M., Hofer, A., Rettenbacher, M., Baumgartner, S., Widschwendter, C. G., Kemmler, C., Ahmadian, N. & Fleischhacker, W. (2009). Factors influencing the choice of new generation antipsychotic medication in the treatment of patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 113(2-3), 246-251.
- Elliott, R., Fischer, C. T. & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of Qualitative research studies in psychology and related fields. *The British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215-229.
- Eriksen, R. E. (2007). *Hverdagen som langtids sosialklient – mestring i et (bruker) Medvirkningsperspektiv*. (Doktorgradsavhandling), Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Trondheim.
- Fellesaksjonen (2017, 15.04.). Medisinfrietilbud. Hentet fra <http://medisinfrietilbud.no/>
- Felleskatalogen (2017). Tolvon. Hentet fra <https://www.felleskatalogen.no/medisin/pasienter/pil-tolvon-msd-564711>
- Finnicum, P. & Zeiger, J. B. (1998). Managing stress through outdoor recreation *Parks & Recreation*, 33(8). Hentet fra <https://www.questia.com/read/1G1-21130350/managing-stress-through-outdoor-recreation>
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.

- Folkehelseinstituttet (2016, 04.02.). Flere unge bruker antidepressiva. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2016/flere-unge-bruker-antidepressiva/>
- Fossheim, H. (2015, 12.08.). Konfidensialitet. Hentet fra <https://www.etikkom.no/fbib/temaer/personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/konfidensialitet/>
- Friis, S. & Vaglum, P. (1999). *Fra idé til prosjekt: En innføring i klinisk forskning*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Gadamer, H. G. (2010). *Sannhet og metode, grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax forlag A/S.
- Garbo, G. L., Ericsson, G., Nordhøy, A. & Bergseng, E. (2012). *En kilde til vekst*. Oslo: Fontenehuset.
- Gardner, D. M., MacKinnon, N., Langille, D. B. & Andreou, P. (2007). A comparison of factors used by physicians and patients in the selection of antidepressant agents. *Psychiatric Services*, 58(1), 34-40.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Chicago: Aldine.
- Gray, R., White, J., Schulz, M. & Abderhalden, C. (2009). Enhancing medication adherence in people with schizophrenia: An international program of research. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19(1), 36-44.
- Hagen, R., Hjemdal, O., Solem, S., Kennair, L. E. O., Nordahl, H. M., Fisher, P. & Wells, A. (2017). Metacognitive therapy for depression in adults: a waiting list randomized controlled trial with six months follow-up. *Frontiers in Psychology*, 8(31), 1-10. Hente fra <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2017.00031/full>
- Hamman, J., Leucht, S. & Kissling, W. (2003). Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(6), 403-409.

- Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. & Kissling, W. (2005). Do patients with Schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *The American Journal of Psychiatry*, 162(12), 2382-2384.
- Hamman, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. & Kissling, W. (2007). Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 68(7), 992-997.
- Hamann, J., Kruse, J., Schmitz, F. S., Kissling, W. & Pajonk, F. G. (2008). Patient participation in antipsychotic drug choice decisions. *Psychiatry Research* 178(1), 63-67.
- Hamann, J., Mendel, R., Cohen, R., Heres, R., Ziegler, M., Bühner, M. & Kissling, W. (2009). Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. *Psychiatric Services*, 60(8), 1107-1112.
- Hamann, J., Mendel, R., Reiter, S., Cohen, R., Buhner, M., Schebitz, M., Diplich, S., Kissling, W. & Berthele, A. (2011). Why do some patients with schizophrenia want to be engaged in medical decision making and others do not? *The Journal of Clinical Psychiatry*, 72(12), 1636-1643.
- Helmikstøl, Ø. (2014). Styrker medisinfrie tilbud. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51(12), 1018-1019. Hentet fra [http://www.psykologtidsskriftet.no/?seks\\_id=433152&a=3](http://www.psykologtidsskriftet.no/?seks_id=433152&a=3)
- Helsedirektoratet (2005). ...og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial – og helsetjenesten 2005-2015. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/233/Og-bedre-skall-det-bli-nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-2005-2015-IS-1162-bokmal.pdf>

Helsedirektoratet (2009). *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og*

*behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten*. Oslo:

Helsedirektoratet. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/217/Nasjonale-retningslinjer-for-diagnostisering-og-behandling-av-voksne-med-depresjon-IS-1561.pdf)

[Attachments/217/Nasjonale-retningslinjer-for-diagnostisering-og-behandling-av-voksne-med-depresjon-IS-1561.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/217/Nasjonale-retningslinjer-for-diagnostisering-og-behandling-av-voksne-med-depresjon-IS-1561.pdf)

Helsedirektoratet (2010). *Forebygging, utredning og behandling av overvekt og fedme hos voksne. Nasjonale retningslinjer for primærhelsetjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet.

Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/390/nasjonal-faglig-retningslinje-for-forebygging-utredning-og-behandling-av-overvekt-og-fedme-hos-voksne.pdf>

Helsedirektoratet (2013). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og*

*oppfølging av personer med psykoselidelser*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/326/Nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-psykoselidelser-IS-1957.pdf>

Helsedirektoratet (2014). *Sammen om mestring*. Oslo: Helsedirektoratet.

Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/410/Sammen-om-mestring-Veileder-i-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne-IS-2076.pdf.pdf>

Jong, M. C., Vijver, L., Busch, M., Fritsma, J. & Seldenrijk, R. (2012). Integration of complementary and alternative medicine in primary care: what do patients want?

*Patient Educations and counselling*, 89(3), 417-422.

Joosten, E. A. G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., Van der Staak, C. P.

F. & de Jong, C. A. J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom.* 77(4), 219-226.

Keim, W. (2016, 04.08.). Realitetsfjernt om medikamentfri behandling. *Dagens Medisin*.

Hentet fra <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/08/04/realitetsfjernt-om-medikamentfri-behandling/>

Kirsch, I., Deacon, B. J., Huedo-Medina, T. B., Scoboria, A., Moore, T. J. & Johnson, B. T.

(2008). Initial severity and antidepressant benefits: a meta-analysis of data submitted to the food and drug administration. *PLoS medicine*, 5(2), 260-268. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2253608/pdf/pmed.0050045.pdf>

Kjensli, B. (2008, 10.09.). Psykisk syke er dobbelt utsatt. Hentet fra

<http://forskning.no/psykiske-lidelser/2008/09/psykisk-syke-er-dobbelt-utsatt>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.).

Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvale, S. (1983). The qualitative research interview-a phenomenological and a

hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14(2), 171-196.

Larsen, E., Aasheim, F. & Nordal, A. (2006). *Plan for brukervedvirkning. Mål,*

*anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Lerdal, A. & Karlsson, B. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien*

*Forskning*, 3(3).172-175.

Levinson, W., Kao, A., Kuby, A. & Thisted, R. A. (2005). Not all patients want to

Participate in decision making. A national study of public preferences. *Journal of general internal medicine*, 20(6), 531-535.

Liersch-Sumskis, S., Moxham, L., Curtis, J. (2015). Choosing to use compared to taking

medication: The meaning of medication as described by people who experience schizophrenia. *Perspectives in Psychiatric Care*. 51(2), 114-120.

Lindseth, A. & Norberg, A. (2004): A phenomenological hermeneutical method for

researching lived experience. *Scandinavian journal of Caring Science*, 18(2), 145-153.

- Linhorst, D. M., Eckert, A. & Hamilton, G. (2005). Promoting participation in organizational decision making by clients with severe mental illness. *Social Work* 50(1). 21-30.
- Linhorst, D. M., Hamilton, G., Yong, E. & Eckert, A. (2002). Opportunities and barriers to empowering people with severe mental illness thorough participation in treatment planning. *Social Work*, 47(4), 425-434.
- Loos, S., Neumann, P., Arnold, K., Slade, M., Fiorillo, A., Krogsgaard, M., Ivanka, T. Kawohl, W. & Puschner, B. (2013). Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Behandlung von Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen. Eine Fokusgruppenuntersuchung. *Psychiat Prax*, 40(1), 23-29.
- Lores, G. F., Frafjord, J. S., Steffensen, M. & Wang, C. E. (2014). Medication and participation: A qualitative study of patient experiences with antipsychotic drugs. *Nursing Ethics* 21(3), 347-358.
- Mahone, I. H. (2004). Medication decision-making by persons with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(4), 126-134.
- Mahone, I. H. (2008). Shared decision making and serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22(6), 234-343.
- Mahone, I. H., Farrell, S., Hinton, I., Johnson, R., Moody, D., Rifkin, K., Moore, K., Becker, M. & Barker, M. R. (2011). Shared decision making in mental health treatment: Qualitative findings from stakeholder focus groups. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(6), 27-36.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitativ metode i medisinsk forskning. En innføring. (3. utg.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marder, S. R. (1998). Facilitating compliance with antipsychotic medication. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 59(3), 21-25.

- Matthias, M. S., Salyers, M. P., Rollins, A. L. & Frankel, R. M. (2012). Decision making in recovery-oriented mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(4), 305-314.
- Meld. St. 25 (1996–97). (1997). *Åpenhet og helhet — Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0c5168d7b574157977a877d2a68aa17/no/pdfs/stm199619970025000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 16 (2010-2011). (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015). Framtidens helsetjeneste: trygghet for alle!* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/f17befe0cb4c48d68c744bce3673413d/no/pdfs/stm201020110016000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 30 (2011–2012). (2012). *Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk alkohol – narkotika – doping*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/bba17f176efc40269984ef0de3dc48e5/no/pdfs/stm201120120030000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 11 (2015-2016). (2015). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7b6ad7e0ef1a403d97958bcb34478609/no/pdfs/stm201520160011000dddpdfs.pdf>
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Pax Forlag: Oslo.
- Mizrahi, R., Bagby, R. M., Zipursky, R. B. & Kapur, S. (2005). How antipsychotics work: The patients' perspective. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry* 29, 859-864.

Moncrieff, J. (2011). *Psykiatriske legemidler. En kritisk Introduksjon*.

Abstrakt forlag AS. Oslo.

Myhr, R. & Aa, E. (2014, 08.12). Legemiddelindusert hårtap. Hentet fra

[https://relis.no/Publikasjoner/2014/Legemiddelindusert\\_hartap/](https://relis.no/Publikasjoner/2014/Legemiddelindusert_hartap/)

Mykletun, A. & Knudsen, A. K. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv*

(Folkehelseinstituttet rapport 8/2009). Hentet fra

<https://www.fhi.no/globalassets/migrering/dokumenter/pdf/rapport-20098-pdf-.pdf>

Nilsen, L. (2016, 15.06). Minst bruk av antidepressiva i Norge. *Dagens Medisin*. Hentet

<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/06/15/minst-bruk-av-antidepressiva-i-norge/>

Norsk helseinformatikk (2013, 05.04.). Benzodiazepiner. Hentet fra

<https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/legemidler/benzodiazepiner/>

Norsk helseinformatikk (2013, 28.11.). Johannesurt i folkemedisinen. Hentet fra

<https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/legemidler/johannesurt-i-folkemedisinen/>

Norsk helseinformatikk (2014, 25.04.). Melatonin. Til kvelden og natten øker kroppens

melatoninproduksjon og fremkaller økt søvnbehov. Hentet fra

<https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/melatonin/>

Norsk helseinformatikk (2016, 25.09.). Bilkjøring og vanedannende medisiner. Hentet fra

<https://nhi.no/rettigheter-og-helsetjeneste/helsetjenesten/forerkort-og-sykdom/forerkort-og-b-preparater/>

Olfson, M., Mechanic, D., Hansell, S., Boyer, C., Walkup, J. & Weiden, P. J. (2000).

Predicting medication noncompliance after hospital discharge among patients with schizophrenia. *Psychiatric services*, 51(2), 216-222.

O'Neal, E. L., Adams, J. R., McHugo, G. J., Van, C., Van Citters, A. D., Drake, R. E. &

Bartels, S. J. (2008). Preferences of older and younger adults with serious mental illness for involvement in decision-making in medical and psychiatric settings. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(10), 826-833.

Onlinelegen (2011, 05.10.). Søvnvansker? Disse midlene er å foretrekke. Hentet fra

<http://www.onlinelege.no/temaer-om-helse/soevnvansker-disse-midlene-er-aa-foretrekke.html>

Park, S. G., Derman, M., Dixon, L. B., Brown, C. H., Klingaman, E. A., Fang, L. J., Medoff, D. R. & Kreyenbuhl, J. (2014). Factors associated with shared decision-making preferences among veterans with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 65(12), 1409-1413.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter. Hentet fra

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3)

Prilleltensky, I. & Gonick, L. (1996). Politics change, oppression remains: on the psychology and politics of oppression. *Political Psychology*, 17(1), 127-148.

Prop. 63 (1997-1998). (1999). *Opptappingsplan for psykisk helse (1999-2006): Endringer i statsbudsjettet for 1998 Om opptappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998. Tilråding fra Sosial- og helsedepartementet av 15. mai 1998, godkjent i statsråd samme dag.* [Oslo]: Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement.

Prop. 15S (2015-2016). (2015). *Opptappingsplanen for rusfeltet (2016–2020): Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 13. november 2015, godkjent i statsråd samme dag: (Regjeringen Solberg).* [Oslo]: Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement.

Roe, D., Goldblatt, H., Baloush-Klienman, V., Swarbrick, M. & Davidson, L. (2009). Why and how people decide to stop taking prescribed psychiatric medication: Exploring the subjective process of choice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(1), 38-46.

Rofail, D., Heelis, R. & Gournay, K. (2009). Results of a thematic analysis to explore the experiences of patients with schizophrenia taking antipsychotic medication. *Clinical Therapeutics*, 31(1), 1488-1496.

- Roussidis, A., Kalkavoura, C., Dimelis, D., Theodorou, A., Loannidou, I., Mellos, E., Mylonaki, T., Spyropoulou, A. & Yfantis, A. (2013). Reasons and clinical outcomes of antipsychotic treatment switch in outpatients with schizophrenia in real-life clinical settings: The ETOS observational study. *Annals of General Psychiatry*, 12(42).
- Salyers, M. P., Matthias, M. S., Fukui, S., Holter, M. C., Collins, L., Rose, N., Thompson, J. B., Coffman, M. A. & Torrey, W. C. (2012). A coding system to measure elements of shared decision making during psychiatric visits. *Psychiatric Services*, 63(8), 779-784.
- Seale, C., Chaplin, R., Lelliott, P. & Quirk, A. (2007). Antipsychotic medication, sedation and mental clouding: An observational study of psychiatric consultations. *Social science & medicine*, 65(4), 698-711.
- Solberg, D. K. & Refsum, H. (2015). Ti bud for behandling med psykofarmaka. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 1(13), 16-17. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2015/01/kommentar-og-debatt/ti-bud-behandling-med-psykofarmaka>
- Stewart, D. C., Anthony, G. B. & Chesson, R. (2010). It's not my job. I'm the patient not the doctor': Patient perspectives on medicines management in the treatment of schizophrenia. *Patient education and counseling*, 78(2), 212-217.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thesen, J. & Malterud, K. (2001). "Empowerment" og pasientstyrking – et undervisningsopplegg. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 13(2001), 121-128.
- Thornquist, Eline (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Tillgren, P. & Wallin, E. (1999). Fokusgrupper – historik, struktur och tillämpning. *Socialmedicinsk tidsskrift*, 76(4), 312-321.
- Vegge, V. (2010, 20.07). Psykiatrien tar liv av sine pasienter. Hentet fra <https://www.napha.no/content/12449/Hvem-kan-mene-hva-om-psykofarmaka>
- Voruganti, L. P., Baker, L. K. & Awad, A. G. (2008). New generation antipsychotic drugs and compliance behaviour. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(2), 133–139.

Wilder, C. M., Elbogen, E. B., Moser, L. L., Swanson, J. W. & Swartz, M. S. (2010).

Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*, 61(4), 380-385.

Woltmann, E. M. & Whitley, R. (2010). Shared decision making in public mental health care: Perspectives from consumers living with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 29-36.

Ørstavik, S. (2013). *Det tvetydige brukerperspektivet – en teoretisk analyse*. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykiske lidelser. Samfunnsvitenskapelige perspektiver – en introduksjon* (s. 145-159). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ørstavik, S. (2008). Tid for endring i kunnskap, makt og kultur. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 5(2), 111-119.

Aadland, E. (2011). *Og eg ser deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. Utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

## SKJEMA FOR INFORMASJON OG SAMTYKKE

### **“Erfaringer med medikamentell behandling av psykisk lidelse”**

— en kvalitativ studie av mennesker med psykiske lidelser og deres  
opplevelser og erfaringer med medikamentell behandling.

#### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

#### **Bakgrunn og hensikt med studiet**

Som del av min mastergrad i klinisk helsearbeid ved Høgskolen i Sørøst-Norge ønsker jeg å undersøke erfaringer med deltakelse i den medikamentelle behandling av psykisk lidelse. Årsaken er at det eksisterer forventninger om aktiv deltakelse i tilfriskning fra egen psykisk lidelse, det er likevel mangel på forskning på tema brukervedvirkning i medikamentell behandling av psykisk lidelse.

#### **Tema**

For å få innsikt i tema vil det være viktig for meg å snakke med mennesker med egenerfaring og ditt bidrag vil kunne gi verdifull kunnskap om emnet.

Jeg ønsker å få innsikt i: Hvilke opplevelser og erfaringer har du med medikamentell behandling av egen psykisk lidelse? Hvilke opplevelser og erfaringer har du gjort med å være aktivt deltagende i medikamentell behandling av egen psykisk lidelse?

#### **Prosjektets metode er fokusgruppeintervju med 3-6 deltakere.**

Det blir satt av inntil 2 timer til gruppeintervju. Tidspunkt blir starten av februar 2017.

Studie vil bli presenter i min mastergradsoppgave med mulighet for å omarbeide den til en artikkel og publisere den på et senere tidspunkt.

**Dine rettigheter som deltaker i undersøkelsen:**

- Sammen med de andre deltakere velge du sted og tidspunkt for intervju.
- Skyss eller kostnader til offentlig transport kan dekkes etter avtale.
- Det vil bli brukt diktafon for å sikre data fra intervju. Opptak og alt annen datamateriale bli oppbevart trygt og slettet etter prosjektets slutt (senest september 2017).
- Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og under forskningen vil det kun være student og veileder som har tilgang til informasjonen. Når undersøkelsen er avsluttet vil opplysningene i oppgaven ikke kunne føres tilbake til enkeltpersoner. Det vil anvendes koblingsnøkkel slik at direkte personopplysninger ikke kan føres tilbake til enkeltpersoner.
- Prosjektet avsluttes 15.05.17. Opplysningene vil da bli lagret en kort tid etter prosjektslutt, hvor kun veileder og student, eventuelt sensor, har tilgang på informasjonen. Senest 15.09.17 vil alle personopplysninger anonymiseres.
- Ingen opplysninger om deg vil bli gitt til andre. Heller ingen informasjon om personer du nevner vil bli gitt til andre og de vil bli anonymisert på lik linje med deg som deltaker.
- Deltakelsen er frivillig, du kan trekke deg helt frem til prosjektslutt uten begrunnelse og alle opplysninger om deg vil samtidig bli slettet.

Det å skulle snakke om opplevelser rundt medikamentell behandling vil bringe frem minner, tanker og følelser. Det er derfor satt av god tid etter intervjuet til en uformell prat. Du kan ta kontakt med masterstudent Anthonie Opsahl Schnell i etterkant av intervjuet, hun vil kunne hjelpe deg og sett deg i kontakt med en som kan snakke mer med deg.

Høgskolen i Sørøst-Norge, institutt for helse- sosial og velferdsfag er ansvarlig forskningsinstitusjon og de som inngår i prosjektet er forskningsansvarlig og veileder Vibeke Krane og masterstudent Anthonie Opsahl Schnell.

Har du spørsmål vedrørende studie? Vennligst ta kontakt med masterstudent Anthonie Opsahl Schnell eller eventuelt veileder Vibeke Krane.

Hvis du etter å ha lest denne informasjonen ønsker å delta, ber jeg deg skrive under vedlagte samtykke-erklæring.

Vennlig hilsen masterstudent Anthonie Opsahl Schnell

---

Masterstudent Anthonie Opsahl Schnell

Mobil: 94303033

Epost: [anthonies@hotmail.com](mailto:anthonies@hotmail.com)

## Vedlegg 2

### **Samtykke-erklæring**

Jeg bekrefter herved å ha lest informasjonsbrevet knyttet til prosjektet «Erfaringer med medikamentell behandling av psykisk lidelse. En kvalitativ studie av mennesker med psykiske lidelser og deres opplevelser og erfaringer med medikamentell behandling».

Masterstudent Anthonie Opsahl Schnell er ansvarlig prosjektleder.

Jeg deltar på vilkår som er gitt i informasjonsbrevet. Jeg er blitt informert om mine rettigheter i forbindelse med forskningsprosjektet, og jeg ønsker å delta i prosjektet.

Dato:

---

Informant

## Vedlegg 3

### INTERVJUGUIDE

1. Hvilke holdninger har du til medikamentell behandling av psykisk lidelser?	
2. Kan du fortell om opplevelser og erfaringer med medikamentell behandling av egen psykisk lidelse?	
3. Kan du fortelle om opplevelser og erfaringer i møte med medisinsansvarlige når medisinerer har vært tema?	
4. Hvilke opplevelser og erfaringer har du med innflytelse på medikamentell behandling av egen psykisk lidelse?	
5. Er det noe mer du vil tilføye? <ul style="list-style-type: none"><li>• Har du noen kommentarer, er det noe jeg har glemt å spørre om?</li><li>• Er det noe som er spesielt betydningsfull av det vi har snakket om i dag?</li><li>• Hvordan var det å snakke om dette tema?</li></ul>	



Region:	Sakbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Hege Holde Andersson	22845514	14.02.2017	2016/2236 REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			06.12.2016	
Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser				

Vibeke Krane  
Høgskolen i Sørøst-Norge

**2016/2236 Erfaringer med medikamentell behandling av psykisk lidelse- en kvalitativ studie av mennesker med psykiske lidelser og deres erfaringer med medikamentall behandling**

**Forskningsansvarlig:** Høgskolen i Sørøst-Norge  
**Prosjektleder:** Vibeke Krane

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 18.01.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

**Prosjektleders prosjektbeskrivelse**

*"Tema: medikamentell behandling for mennesker med psykisk lidelse. Metode: ett fokusgruppeintervju, 3-6 deltakere. Kvalitativ design med hermeneutisk-fenomenologisk tilnæringsmåte. Hvilke opplevelser og erfaringer har deltakere med medikamentell behandling av egen psykisk lidelse? Share decision making (SDM) er en metode for samvalg. Flere studier viser at SDM gjør at pasienter i langt større grad tar ansvar for å følge opp den medikamentelle behandling. SDM er en anerkjent metode for å involvere brukere i egen behandling og er fremhevet som en god metode for ivaretagelse av etiske viktige aspekter ved brukermedvirkning. SDM har likevel fått relativt liten oppmerksomhet i psykisk helsevern. Dialog mellom medisinsansvarlig og bruker rundt dette tema er lite utforsket. Jeg vil derfor utforske deltakere sine opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning og SDM i møte med sin medisinsansvarlige."*

**Komiteens vurdering**

Formålet med studien er å undersøke erfaringer med deltakelse i den medikamentelle behandling av psykisk lidelse. Studien gjennomføres som et fokusgruppeintervju med 3-6 deltakere, alle over 18 og samtykkekompetente. Det er utarbeidet informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Komiteen mener det skisserte studieopplegget er forsvarlig, og har ingen forskningsetiske innvendinger til at prosjektet gjennomføres.

**Vedtak**

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Tillatelsen gjelder til 15.09.2017. Av dokumentasjonssyn skal opplysningene likevel bevares inntil 15.09.2022. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Tabell 1 Oversikt over litteratursøk

	Cinahl	Medline Ovid	PsycInfo	Cochrane	SweMed
mental disorder	410,203	1.089,579	515,484	5,274	12,673
decision making	97,489	236,466	115,928	6,794	1,945
drug therapy	440,973	1.207,241	130,297	116,982	6,523
mental disorder AND decision making AND drug therapy	1,114	919	456	7	3
mental disorder AND decision making AND drug therapy 18 år eller eldre 2006-2016	338	165	76		
Relevante	83	20	37	1	0

Tabell 2 Systematisering av funn

Når medisiner hindrer behandling	Alltid et <i>men</i> — bivirkninger	Betydningen av å være alene	Redsel for livet	Skyld (følelse)
Søvnproblemer	Håravfall	Avvist av støtteapparat	(Frykten med medisinene)	(Med medisiner)
Alternativ behandling	Fedme	Å bo alene	(Frykten uten medisiner)	(Uten medisiner)
Savner helhetstenkning		Alene med medikamentell behandling		