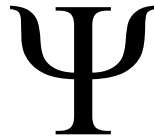




DET PSYKOLOGISKE FAKULTET



Mitt liv, mitt valg: En kvalitativ studie om pasienters erfaringer med brukerstyrte sengeplasser

HOVEDOPPGAVE

profesjonsstudiet i psykologi

**Stine Støve Eikenes
Ingvild Onsrud Mjøen**

Vår 2020

MITT LIV, MITT VALG

Veileder: Marius Veseth
Biveileder: Knut Tore Sælør

Abstract

The opportunity for patients to self-refer to inpatient treatment was established as an attempt to prevent the use of coercion, as well as to increase the degree of efficiency and user involvement in mental health care. But even before there is enough research to generalize the findings, several of the self-referral options have been removed from the mental health care system in Norway.

The purpose of this study has been to gain greater knowledge of what is perceived as important in a recovery process for patients with psychosis and schizophrenia. We wanted to investigate the importance of self-referral in this process, and provide knowledge about which services that are perceived as meaningful and useful to patients after a longer hospitalization. Using a qualitative approach within a hermeneutic-phenomenological framework, we conducted 9 semi-structured interviews with patients with psychosis and schizophrenia who have experience in using self-referrals to inpatient treatment. The data was analyzed using a reflexive thematic analysis method. Through the thematic analysis, we developed the main theme "Home life's ambiguity" and the three groups "Do not limit me", "A tool for coping" and "What I need to stay healthy" to summarize the participants' experiences with self-referral to inpatient treatment. The results are discussed in light of existing theory and research. Finally, implications, how our personal experiences may have affected and methodological limitations of this study are discussed.

Sammendrag

Brugerstyrte plasser ble etablert som et forsøk på å hindre bruk av tvang og makt, samt øke grad av effektivisering og brukermedvirkning i psykisk helsevern for voksne. Allerede før det finnes nok forskningsgrunnlag for å si noe om betydning av disse plassene, kuttet det allikevel i disse sengeplassene. Formålet med denne studien har vært å få større kunnskap om hva som oppleves som viktig i en recoveryprosess hos pasienter med psykose- og schizofrenilidelser. Vi ønsket også å undersøke hvilken betydning brukerstyrte plasser har i denne prosessen, samt gi kunnskap om hvilke tilbud som oppleves som meningsfulle og nyttige for pasientene i etterkant av en lengre innleggelse. Ved bruk av en kvalitativ tilnærming innenfor et hermeneutisk-fenomenologisk rammeverk, har vi utført 9 semistrukturerte intervjuer med pasienter med psykose- og schizofrenilidelser som har erfaring med bruk av disse plassene. Datamaterialet ble analysert ved bruk av refleksiv tematisk analysemetode. Gjennom den tematiske analysen utviklet vi hovedtemaet «Hjemmelivets tosidighet» og de tre grupperingene «Ikke begrens meg», «Et hjelpemiddel for mestring» og «Det jeg trenger for å holde meg frisk» for å oppsummere deltakernes erfaringer med brukerstyrte plasser. Resultatene blir drøftet i lys av eksisterende teori og forskning. Til sist blir implikasjoner, betydningen av våre forforståelser og metodiske begrensninger ved studien diskutert.

Forord

Først og fremst ønsker vi å takke alle informantene som deltok i denne studien. Vi setter stor pris på at dere valgte å dele deres historier på en åpen, reflekterende og ærlig måte. Vi ønsker å rette en stor takk til Marius Veseth for veiledning, oppmuntring og gode innspill gjennom hele denne prosessen. Vi vil også takke Knut Tore Sælør for nyttige innspill og tilbakemeldinger.

Denne oppgaven ble skrevet i en tid hvor mange av oss har vært nødt til å tilbringe mer tid enn vi pleier i hjemmet, og hvor flere også har mistet viktige tiltak og holdepunkter i en allerede vanskelig hverdag. Våre tanker går til alle de som har følt på ensomhet og isolasjon, og hvor det å være hjemme kanskje ikke har vært så enkelt.

Som kommende terapeuter har denne erfaringen gjort oss enda mer bevisst på viktigheten av å se hele mennesket bak diagnosen. Vi har også blitt påminnet hvordan en fleksibel tilnærming kan gi flere innganger til terapeutisk arbeid. Vi håper, og tror, at dette er noe vi vil ta med oss inn i våre fremtidige roller som psykologer.

Stine Støve Eikenes

Ingvild Onsrud Mjøen

Innholdsfortegnelse

Abstract	I
Sammendrag	II
Forord	III
Innholdsfortegnelse	IV
Bakgrunn	1
Oppbygning av helsetjenesten i Norge	4
Brukermedvirkning og brukerstyring	4
CRUX Bergfløtt behandlingssenter	5
Psykose og schizofreni	7
Recovery	9
Formål med oppgaven	11
Forskningsspørsmål	13
Metode	13
Metodologisk tilnærming	13
Prosedyrer	14
Planlegging og gjennomføring av prosjektet	14
Rekruttering av deltakere	14
Beskrivelse av deltakere	15
Metode for datainnsamling	15
Dataanalyse	16
Etiske hensyn ved gjennomføring av prosjektet	19
Etiske prosedyrer	19
Funn	20
Hjemmelivets tosidighet	21

«Ikke begrens meg»	22
Håp, fremtid og drømmer	22
Jeg er som deg	24
Å ta kontakt	26
«Et hjelpemiddel for mestring»	28
En pause fra livet	28
Hjelp til selvhjelp - “som å vinne i lotto”	31
«Det jeg trenger for å holde meg frisk»	34
Diskusjon	37
Hva er et hjem?	37
Forenende motsetninger	40
Sykluser av bedring og forverring	42
Å føle seg som mer enn en psykiatrisk pasient	46
Refleksivitet og metodiske begrensninger	48
Implikasjoner og veien videre	51
Konklusjon	53
Referanser	55
Appendix A	67
Appendix B	69
Appendix C	71
Appendix D	74

Bakgrunn

Regjeringen har fra 2013 til 2018 kuttet over 800 sengeplasser i psykisk helsevern for voksne (Andersen, Wilkinson & Grøttumsbråten, 2020). Disse kuttene skjedde på bakgrunn av et ønske om effektivisering, men man kan spørre seg om det til slutt vil gå ut over behandlingskvaliteten og de pasientene som benytter seg av disse tjenestene dersom denne trenden fortsetter. Brukerstyrte sengeposter ble etablert som en mer effektiv måte å administrere sengeposter, og var ment å redusere tvang og øke selvbestemmelse (NOU 2011:9). Allerede få år etter innføringen av denne tjenesten, kuttet det også i disse sengeplassene (Andersen, Wilkinson & Grøttumsbråten, 2020; Eidem, 2015). Dette til tross for at det i den Nasjonale helse- og sykehusplanen for 2020-2023 står at alle som har behov for brukerstyrte plasser skal tilbys dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

Helseminister Bent Høie skriver i innledningen av rapporten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) at “veien frem aldri har vært tydeligere” (s. 2), men dette gjelder altså ikke for brukerstyrte sengeplasser. Både innføringen og kuttingen av disse sengeplassene skjer allerede før man har nok kunnskap til å si noe om hvordan dette fungerer, hva det eventuelt er som fungerer, og hvordan det oppleves for pasienter å bruke disse sengeplassene. Noe forskning har blitt gjort i Norden på effekten av brukerstyrte plasser, men det er ennå vanskelig å si noe om en generell tendens på grunn av den begrensede kunnskapsbasen som i dag finnes om dette tilbudet.

I 2008 ble resultatene fra den første kvantitative studien på effekten av brukerstyrte plasser publisert (Heskestad & Tytlandsvik). Resultatene viste en økning i antall innleggelser, men at den samlede innleggelsestiden ble redusert med 33% i løpet av 12 måneder. Antall tvangsinnleggelser ble også nærmest halvert (Heskestad & Tytlandsvik, 2008). Disse resultatene er i tråd med senere forskning som viser til en økning i antall innleggelser, men nedgang på henholdsvis 22% (Sollied & Helland, 2010) og 56% (Støvind, Hanneborg &

Ruud, 2012) i antall liggedøgn etter etableringen av brukerstyrte plasser. De respektive studiene viste også til en reduksjon i antall akutt- og tvangsinnleggelse (Sollied & Helland, 2010; Støvind, Hanneborg & Ruud, 2012). En studie gjennomført ved Grorud DPS viser derimot ikke til en endring i antall liggedøgn for pasienter med schizofrenidiagnoser (Støvind, Hanneborg & Ruud, 2012).

Nyere forskning viser blandede resultater med tanke på antall liggedøgn (Moljord et al., 2016, Moljord et al., 2017; Sigrunarson, Moljord, Steinsbekk, Eriksen & Morken, 2016; Thomsen et al., 2018). Overordnet viser studiene at pasienter med brukerstyrt plass hadde flere innleggelse enn kontrollgruppen, men at det ikke finnes signifikante forskjeller i antall liggedøgn eller bruk av tvang mellom intervensjons- og kontrollgruppene (Heskestad & Tytlandsvik, 2008; Moljord et al., 2016; Moljord et al., 2017; Sigrunarson et al., 2016; Sollied & Helland, 2010; Strand & Hausswolff-Juhlin, 2015; Støvind, Hanneborg & Ruud, 2012; Thomsen et al., 2018).

Forskningen er også tvetydig rundt hvordan brukerstyrte sengeplasser har sammenheng med mål på recovery. Mens noe forskning viser til at det å benytte seg av brukerstyrte sengeplasser ikke har noen effekt på recovery og grad av deltakelse i egen bedringsprosess (Moljord et al., 2016; Moljord et al., 2017), viser annen kvantitativ forskning at de pasientene som i utgangspunktet hadde lavest skåre på PAM viste mer forbedring på dette målet enn kontrollgruppen (Rise et al., 2014). PAM (Patient Activation Measure) er et kartleggingsverktøy som måler hvor mye kunnskap, ferdigheter og tro på egen evne den enkelte pasienten har, og hvor kompetent man føler seg til å håndtere situasjonen man står overfor (National Health Service, u.å.). Det ble også funnet en signifikant bedring i intervensjonsgruppen på målet "willingness to ask for help" i Recovery Assessment Scale (Moljord et al., 2017). Disse funnene tyder på at de deltakerne som hadde et tilbud om

brukerstyrt plass i større grad tok kontakt med helsevesenet dersom de hadde behov for dette, sammenlignet med kontrollgruppen.

Den kvalitative forskningen er også begrenset, men indikerer en tydelig tendens mot hvordan brukerstyrte sengeposter oppleves som positivt for brukerne (Olsø et al., 2016; Rise et al., 2014; Samuelsen, Moljord & Eriksen, 2016; Sollied & Helland, 2010; Støvind, Hanneborg & Ruud, 2012; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Selve ansvaret for vurdering av egen helsetilstand ble ansett som krevende, men var også med på å skape en følelse av mestring, trygghet, selvbestemmelse og forutsigbarhet. Spesielt det å slippe å gå gjennom prosessen med henvisning opplevdes som positivt for brukerne (Olsø et al., 2016; Sollied & Helland, 2010; Støvind et al., 2012; Tytlandsvik & Heskestad, 2009). Noen brukere nevnte også at tilbudet kunne være en preventiv faktor for flere eller akutte innleggelser (Støvind et al., 2012). Brukerne opplevde det som positivt å ha folk rundt seg, kjenne på trygghet og omsorg under innleggelsen og det å få et avbrekk eller en forandring fra hverdagen (Tytlandsvik & Heskestad, 2009), men savnet samtaler med fagfolk, tilbud om aktiviteter og frihet under innleggelsene. Karantenetiden opplevdes også for noen som stressende og angstfremkallende (Tytlandsvik & Heskestad, 2009). De som benyttet seg av de brukerstyrte sengeplassene følte at de mestret sin psykiske lidelse bedre, hadde mindre sykdomsfokus og at de i større grad klarte å leve normale liv (Olsø et al., 2016; Rise et al., 2014).

Resultatene fra forskningen på dette feltet er altså sprikende, og man trenger mer forskning for å kunne si om tilbudet fungerer, og eventuelt hvordan. Vi har derfor spurt oss selv, og videre deltakerne i dette prosjektet, hvordan oppleves en brukerstyrt innleggelse? Hva er det som er virksomt med brukerstyrte sengeplasser? Hva er det som eventuelt ikke fungerer like godt? Og hva er funksjonen av å ha dette tilbudet etter en langtidsinnleggelse på psykiatrisk sengepost?

Oppbygning av helsetjenesten i Norge

I Norge er det offentlige instanser som har ansvaret for helsetjenester til befolkningen. Ansvarsfordelingen innad i det offentlige er knyttet til grad av spesialisering av tjenestene, og hvilke behov den enkelte pasienten har. Grunnstrukturen i helsetjenesten er delt opp i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Primærhelsetjenesten er kommunens helsetilbud, og kan henvise til spesialisthelsetjenesten der det er snakk om mer alvorlige tilstander, eller behov for mer spesialiserte behandlingsmetoder. De regionale helseforetakene har ansvar for tilbudene i spesialisthelsetjenesten (Regjeringen, 2014).

Spesialisthelsetjenesten omfatter blant annet distriktpsikiatriske sentre, psykiatriske sykehus og privatpraktiserende spesialister. Her kommer pasienter med akutte, alvorlige og kroniske lidelser og helseplager som har rett på diagnostikk, behandling og oppfølging. Distriktpsikiatriske sentre har ansvaret for den brede allmenne psykiske helsen, mens store sykehus og andre behandlingssentre etter hvert har blitt mer spesialiserte. Pasienter har rett på å velge hvilket sted de vil bli behandlet på, og dette omfatter også private sykehus eller behandlingstilbud som har inngått avtaler med det offentlige (Regjeringen, 2014).

Brukermedvirkning og brukerstyring. Det er et grunnleggende prinsipp i helsetjenesten at pasienter og brukere har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015-2016). Brukermedvirkning er også en lovfestet rettighet forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (1993, §3-1), og er dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke. Brukermedvirkning har utgangspunkt i menneskerettighetene til FN fra 1948 (Vatne, 1998), og er en demokratisk rettighet i tråd med verdigrunnlaget i helsetjenesten (Helse og omsorgsdepartementet, 2015-16), samt en måte å vise mennesket respekt på (Myhra, 2012).

I rapporten "Plan for brukermedvirkning: Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse" fra Sosial- og helsedirektoratet (Larsen, Aasheim &

Nordal, 2006) påpekes det også at brukermedvirkning kan fungere som et virkemiddel på flere nivå. Brukermedvirkning kan bidra til økt “treffsikkerhet” med tanke på utformingen og gjennomføringen av tilbud. Dette har egenverdi i form av at de som søker hjelp gjerne vil styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet. Det å kunne påvirke omgivelsene gjennom egne valg og ressurser vil kunne påvirke selvbildet på en positiv måte, og dermed styrke brukerens motivasjon (Larsen, Aasheim & Nordal, 2006).

I rapporten skilles det mellom brukermedvirkning på tre nivå: individnivå, systemnivå og politisk nivå (Larsen, Aasheim & Nordal, 2006). Videre finnes det ulike grader av individuell brukermedvirkning. Dette kan oppsummeres i en enkel firetrinnsmodell, hvor hvert steg viser til høyere grad av brukermedvirkning (Hansen, 2019). I denne modellen viser brukerstyring til den høyeste graden av brukermedvirkning. Brukerstyring betyr at det er tjenestemottakeren selv som tar beslutninger og har avgjørende innflytelse over eget liv og bedringsprosess (Hansen, 2019), og kan eksemplifiseres gjennom brukerstyrte sengeposter.

CRUX Bergfløtt behandlingssenter. CRUX Bergfløtt behandlingssenter er gjennom en oppdragsavtale mellom stiftelsen CRUX og Helse Sør-Øst RHF en del av det psykiatriske spesialisthelsetilbudet. Dette er et tverrfaglig behandlingstilbud for unge voksne med sammensatte og alvorlige psykiske lidelser, hvor psykose er en del av tilstandsbildet. CRUX Bergfløtt er en døgnenhet med 12 faste sengeplasser og to brukerstyrte sengeplasser, i tillegg til en poliklinikk i Drammen. Ved døgnenheten tilbyr de miljøterapi, individuell- og gruppebasert psykoterapi, ferdighetstrening, undervisning, familiesamarbeid, flerfamiliegruppe, medikamentell behandling, friluftsliv og trening, kreative aktiviteter og botrening. De har et behandlingsfokus bestående av fire hovedpunkter; samtalerapi, miljøterapi, medikamentell behandling og mestrings-, og funksjonskartlegging. De har også

inkludert et bredt aktivitetstilbud for å gi en reell mulighet for mestringsopplevelser for de som benytter seg av tilbudet (Stiftelsen CRUX).

I mail fra avdelingsleder på døgnposten hos CRUX Bergfløtt skriver Marit K. Arnestad (personlig kommunikasjon, 11. februar 2020) at behandlingen baserer seg på å bygge relasjoner som kan bli bærende og trygge slik at pasientene våger endring. Psykoedukasjon blir gitt til pasienter og familiene deres for å skape innsikt og videreformidle viktig kunnskap. Videre er det miljøterapeutiske tilbudet innrettet etter forskning gjort på recovery (M. K. Arnestad, personlig kommunikasjon, 11. februar 2020).

Teoretisk støtter CRUX Bergfløtt seg på en fenomenologisk psykoseforståelse, hvor subjektiviteten og selvforståelsen står i sentrum (Parnas & Zahavi, 2002; Sass & Parnas, 2003; Møller, 2016b). Schizofreni og psykoselidelser forstås som en forstyrrelse av selvet innenfor denne grenen av psykiatrien, og det antas at subjektiviteten trolig representerer det dypeste nivået av vår bevissthet som kan undersøkes med kliniske metoder (Møller, 2016a). Møller hevder at det kun er gjennom samtale på pasientens premisser at man bedre kan forstå hvordan sykdommen oppleves (2016a, s. 178-191). Videre hevder Møller (2016a) at selvopplevelsen først endres ved subjektivitetstap, og dernest fører til en selvforstyrrelse fordi vår bevissthet automatisk søker ny mening. Han mener at samtaler, diagnostikk og behandling av mennesker som opplever endringer i selvforståelse må basere seg på fenomenologi, slik at pasientene i større grad kan føle seg forstått, men også å forstå seg selv. En slik fenomenologi er mulig å implementere fordi den ikke står i strid med vanlige behandlingsperspektiver i psykisk helsevern, slik som kognitiv og psykodynamisk teori (Møller, 2016a, s. 178-191).

Bergfløtt er i gang med å utvikle ny strategiplan, og de meddeler at de kommer til å ha fokus på fenomenologi som grunnlag for innsikt i pasientens opplevelser og det subjektive perspektivet, mentaliseringsbasert forståelse og recovery (M. K. Arnestad, personlig kommunikasjon, 11. februar 2020).

Psykose og schizofreni

I 1849 skrev Kierkegaard at den største trusselen et menneske kan oppleve, er «å miste seg selv». I dag har man funnet at nettopp endringer i kognisjon og selvopplevelse ofte går forut for psykosestart med lange tidsspenn (Møller, 2016b; Parnas & Handest, 2003; Sass & Parnas, 2003), samt ansees som et av kjernesymptomene i schizofreni (Møller, 2016a; Parnas & Zahavi 2002; Sass & Parnas, 2003). En forståelse av schizofreni og psykoselidelser som en grunnleggende identitetsforstyrrelse eller en selvforstyrrelse ble allerede beskrevet for over 100 år siden (Parnas & Handest, 2003), men denne forståelsen har likevel vært lite kjent i europeisk og norsk psykiatri. Samtidig har bevissthetsforskning, nevrovitenskap, eksistensfilosofi og fenomenologi på ny satt subjektiviteten på den vitenskapelige dagsorden (Møller, 2008). Nyere fenomenologiske, eksistensfilosofiske og bevissthetsteoretiske innsikter fremhever subjektiviteten som det mest grunnleggende i menneskets eksistens og opplevelse (Christensen & Zahavi, 2003; Zahavi, 2003), og det er nettopp dette som ansees å være endret ved en psykose- eller schizofrenilidelse. Selvforstyrrelse kan forklares som et tap av følelsen av å være «meg», og at ens tanker og handlinger ikke lenger internaliseres på samme måte som tidligere. Dette vil også medføre at en kan miste opplevelsen av å være et vitalt og agerende vesen (Sass & Parnas, 2003).

En psykose kan defineres som ulike tilstander kjennetegnet av nedsatt evne til realitetstesting (Dahlgren, Morken, Karlsen, Bjørndal & Ludvigsen, 2019), altså at man i en periode har nedsatt evne til å skille mellom hva som er virkelig og ikke. Psykoser innebærer også ofte hallusinasjoner knyttet til sanseapparatene, slik som stemmehøring eller synsforstyrrelser. Samtidig vil det å oppleve slike uvanlige sanseerfaringer ikke automatisk bety at en oppfyller kravene til en psykotisk episode eller lidelse. Det kliniske utfallet av slike sanseopplevelser er i større grad knyttet til vår tolkning av psykosen, og hvorvidt man klarer å skille disse opplevelsene fra virkeligheten (Beavan, Read & Cartwright, 2011). Selve

psykosen regnes som et symptom, mens en psykoselidelse omfatter diagnosene som har psykose som et av hovedsymptomene (Dahlgren et al., 2019).

I dag ansees psykoselidelser som dynamiske prosesser som utvikles gjennom ulike faser, hvor schizofreni representerer den alvorligste fasen av disse (Helsedirektoratet, 2013). Schizofreni er den mest undersøkte tilstanden, og har en livstidsprevalens på omkring én prosent (Peralta & Cuesta, 2007). Schizofreni er en alvorlig, omfattende, og for mange, en langvarig lidelse. Samtidig er det ingen klart avgrenset sykdomstilstand, men heller en diagnose basert på en samling av tegn og symptomer som også vil være til stede ved andre psykoselidelser (Helsedirektoratet, 2013). Hvorfor noen utvikler schizofreni er fortsatt usikkert, og selve diagnosen har siden sin opprinnelse vært myteomspunnet og omdiskutert (Peleikis & Felldal, 2017). Stress-sårbarhetsmodellen forklarer utviklingen av schizofreni som et samspill mellom genetiske og miljømessige faktorer, hvor utviklingen av lidelsen vil avhenge av personens medfødte sårbarhet i møte med miljømessige belastninger. En slik medfødt sårbarhet kan forstås som en svekket kognitiv kapasitet og svekket evne til å bearbeide sanseinntrykk og følelser, noe som kan føre til at uheldige belastninger medfører en overskridelse av individets kapasitet (Friis, 2012). Dette vil igjen kunne føre til at det oppstår psykotiske symptomer. Denne medfødte sårbarheten kan medføre en lavere toleranse for uklare og kompliserte situasjoner, lav stresstoleranse og større vanskeligheter med å tåle følelsesmessige spenninger (Friis, 2012). Det er heller ikke uvanlig at pasienter med en schizofrenidiagnose utvikler komorbide lidelser som angst og depresjon, noe som vil ha betydning for deres funksjonsnivå og behov for oppfølging (Helsedirektoratet, 2013).

En tidligere, og til dels nåværende oppfatning, er at schizofreni er en kronisk lidelse som følger pasienten resten av livet dersom den først er etablert. Longitudinelle studier har derimot fulgt mennesker med schizofreni eller bipolar lidelse over femti år, og resultatene viser at mellom 45% og 65% opplever bedring (Borg, Karlsson & Stenhammer, 2013). En

studie fra Norge viser også til at 15% av pasienter med en schizofrenidiagnose var uten symptomer, hadde god sosial og arbeidsmessig fungering ti år etter behandlingsstart (Friis, 2012). Ved tidlig start av behandling vil sjansen for tilfriskning antakelig øke til det dobbelte (Hegelstad et al., 2012). Hvordan man ser på schizofreni har endret seg i takt med funn fra nyere forskning, men også som en følge av fremveksten av recoveryperspektivet som råder i dag.

Recovery

For tretti år siden ble måten vi så på bedring i Norden endret i takt med nye føringer i WHO og som et resultat av brukerorganisasjoners kamp for endring i psykiatrien (Borg, Jensen, Topor & Andersen, 2011). Recoveryperspektivet vokste frem som en motvekt til det mer biomedisinske perspektivet, og er i dag det kunnskaps- og forskningsområdet som har utviklet seg som retningsgivende for psykisk helse- og rusfeltet i Norge (Karlsson & Borg, 2017). Hvor man tidligere hadde sett på bedring som et resultat av symptomreduksjon og klassifisert de som ikke oppnådde dette som kronisk syke pasienter, ønsket man nå å bringe fokuset fra diagnosen til å se hele mennesket bak diagnosen (Deegan, 1996). Den nye forståelsen baserte seg også på at sosiale og materielle forhold i folks hverdagsliv var vel så viktige som de mer individ- og problemorienterte terapiene. Faktorer som å være en del av et fellesskap, ha et hjem, arbeid, penger, en rolle i samfunnet, håp og myndiggjøring ble nå også ansett som viktige i menneskers bedringsprosess og liv (Borg et al., 2011; Nelson & Prilleltensky, 2010).

Recoveryforskning har særlig vært knyttet til alvorlige psykiske lidelser. Helsedirektoratet beskriver i Nasjonale faglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser (2013) recoverybegrepet som en holdning som fremmer håp og tro på muligheten til å leve et tilfredsstillende og meningsfullt liv, selv om man lider av en alvorlig psykisk lidelse. Retningslinjene peker videre på at disse

bedringsprosessene er individuelle. Man må derfor rette oppmerksomheten mot hva som er viktig for den enkelte og hvordan den enkelte kan utvikle strategier for å mestre kriser og hverdagen ellers (Helsedirektoratet, 2013). Informasjon fra personer med førstehåndserfaringer med psykisk uhelse viser at de ofte foretrekker en mer prosessorientert tilnærming mot bedring fremfor et ensidig fokus på symptomreduksjon (Corrigan & Ralph, 2005). Hverdagen fortsetter på tross av de psykiske vanskene, og det som oppleves som viktig er å finne ut hvordan man kan håndtere konsekvensene av vanskene sine og bli møtt som en aktør i eget liv (Borg, 2009). Dette sier noe om at det er viktig å få førstepersonsperspektiv på hva som oppleves som nyttig i behandling og oppfølging innenfor psykisk helsevern, og hva som skal til for at man kan fortsette å leve det “vanlige, gode livet”.

Man skiller gjerne mellom klinisk bedring og personlig bedring. Dette kan også kalles *recovery fra* den psykiske lidelsen, eller *recovery i* den psykiske lidelsen (Davidson & Roe, 2007). Mens klinisk bedring, eller *recovery fra* lidelsen, innebærer symptomreduksjon og objektiv bedring fra lidelsen, vil personlig bedring, eller *recovery i* lidelsen, innebære personens subjektive mestring av symptomer og evnen til å leve et meningsfullt liv (Davidson & Roe, 2007; Slade, 2009; Veseth, 2014).

Personlig bedring betyr forskjellige ting for forskjellige mennesker, og begrepet kan heller brukes om en prosess og et subjektivt mål fremfor et ferdig sluttresultat (Veseth & Skjølberg, 2016). Det unike med *recovery* som begrep og forskningsområde er at kunnskapen er utviklet gjennom personers levde erfaringer med psykisk uhelse og bedring. Fokus har særlig vært på hva personene selv mener skal til for at de skal «komme seg» (Borg, Karlsson & Stenhammer, 2013). Da den personlige *recovery*prosessen kan være svært individuell, finnes det ingen magisk oppskrift som passer alle. Ut ifra erfaringer til personer som har levd med psykiske helseutfordringer, har det allikevel blitt identifisert karakteristika som kjennetegner den personlige *recovery*prosessen. En stor litteraturgjennomgang identifiserte

fem karakteristika som ofte refereres til som akronymet CHIME: Håp og tro på fremtiden, tilknytning til personer og miljøer, gjenoppbygging av en positiv identitet, mening i livet og personlig ansvar (Leamy et al., 2011; Slade, 2017). Forskning på recovery har også vist at hjelpeapparatet kan spille en sentral rolle i menneskers bedringsprosesser, andre kan oppnå bedring uten støtte eller hjelp fra fagfolk og noen oppnår bedring på tross av hjelpeapparatet (Veseth, Skjølberg & Ness, 2019). En faktor som er vist å fremme recovery etter en psykotisk episode er terapeuter som fremhever viktigheten av å ta en aktiv rolle i egen behandling- og bedringsprosess (Bjornestad et al., 2018). Dette er i tråd med forskning på self-agency, eller det å være aktør i eget liv. En oversiktsartikkel har funnet at mangel på skreddersydd hjelp og vanskeligheter med å få hjelp eller komplekse helsesystemer trekkes frem som potensielle barrierer for personlig bedring (Ness, Borg & Davidson, 2014). Å møte helsepersonell som ikke hadde kunnskap om deres unike livssituasjon og som hadde liten forståelse for tilbakefall, samt mangel på tiltak som kunne redusere tilbakefall, ble hyppigst trukket frem som hindre for deres recovery blant mennesker med førstehåndserfaring. Høy grad av utskiftning i personell ble også nevnt som negativt for recoveryprosessen (Ness, Borg & Davidson, 2014).

Formål med oppgaven

Med bakgrunn i den kunnskapen som i dag finnes om recovery, brukermedvirkning og alvorlige psykiske lidelser, fremstår det som veldokumentert at tjenester og tilbud som er med på å fremme pasienters selvbestemmelse og følelse av mestring vil være positivt for personlig bedring. Å øke kunnskapen om, samt utvikle tilbud som bidrar til at mennesker med alvorlige psykiske lidelser kan leve et meningsfullt og godt liv, vil også kunne være viktig fra et samfunnsperspektiv. Dette kan på sikt hindre alvorlige tilbakefall og opprettholde et godt funksjonsnivå hos disse pasientene.

Samtidig varsles det kutt i og stopp av etableringen av brukerstyrte plasser, uten at tilstrekkelig forskning på effekten og opplevelsen av slike innleggelses har blitt gjennomført. Den sparsommelige forskningen som har blitt gjort viser til blandede resultater, spesielt i forhold til reduksjon av antall liggedøgn og bruk av makt og tvang. Den kvalitative forskningen viser derimot til en økt følelse av mestring, trygghet, selvbestemmelse og forutsigbarhet for de som har dette tilbudet. Disse faktorene er alle i tråd med det personlige recoveryperspektivet, og er med på å fremme at pasienter kan komme seg ut av en avmaktssposisjon og leve et godt liv.

Det personlige recoveryperspektivet har i dag etablert seg som retningsgivende for psykisk helsevern i Norge. Et økende fokus på å hente frem mennesket bak diagnosen og fremme menneskets ressurser og interesser har ført til en endring i gjennomføringen og etableringen av dagens helsetjenester. Hvor man tidligere anså mennesker med alvorlige psykiske lidelser som uten egeninnsikt og ikke i stand til å fatte avgjørelser omkring egen helse og helsetilbud, er brukermedvirkning, økt selvbestemmelse og samarbeid i dag grunnleggende prinsipper i alle deler av helsetjenestene. Nyere forskning og erfaringer fra mennesker med alvorlige psykiske lidelser, slik som psykose- og schizofrenilidelser, viser at de kan leve gode, meningsfulle liv med de symptomene og vanskene de eventuelt må ha (Veseth, 2014; Veseth & Skjølberg, 2016).

Vi mener at det er behov for kvalitativ forskning som undersøker hvordan det oppleves å bruke brukerstyrte sengeplasser, og hva som eventuelt oppleves som nyttig eller unyttig ved dette tilbudet. Gjennom å få større kunnskap om effekten av brukerstyrte plasser, vil man også kunne vurdere om dette er et tilbud som fremmer personlig recovery hos mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Dette er nyttig og relevant kunnskap, da slik informasjon vil kunne bidra til en reduksjon av både personlige og samfunnsmessige kostnader.

Forskningsspørsmål

Våre forskningsspørsmål er; Hvordan opplever pasientene en brukerstyrt innleggelse? Er det noe ved dette tilbudet som oppleves som nyttig for pasientene? Er det noe ved dette tilbudet som blir sett på som unyttig av pasientene? Og hvilken betydning har dette tilbudet for pasienten i etterkant av en langvarig innleggelse?

Metode

Metodologisk tilnærming

Epistemologisk samsvar mellom forskningsspørsmål og metode er avgjørende for studiers kvalitet, nytteverdi og gyldighet (Malterud, 2001; 2015). Fordi formålet med dette prosjektet var å undersøke pasienters opplevde erfaringer med brukerstyrte sengeplasser, valgte vi å benytte oss av kvalitativ forskningsmetode med forankring i et hermeneutisk-fenomenologisk kunnskapssyn (Binder, Holgersen & Moltu, 2012). Dette innebærer at man setter søkelyset på førstehåndserfaringer, samtidig som man anerkjenner at disse vil være fortolket av de som har erfaringen og de som gjennomfører forskningen (Smith & Shinebourne, 2012). Gjennom en kvalitativ tilnærming ville vi kunne fange opp kompleksiteten i deltakernes ulike erfaringer, samtidig som vi ville kunne trekke ut meningsinnhold og sammenligne dette på tvers av deltakernes historier. Det fenomenologiske elementet ved dette kunnskapssynet ligger i at vi utforsker deltakernes egne opplevelser og erfaringer, mens det hermeneutiske aspektet går på at vi kun kan få tilgang til disse opplevelsene gjennom egne fortolkninger (Veseth, Binder, Borg & Davidson, 2017). Med denne metodologiske tilnærmingen for å besvare forskningsspørsmålet vårt har vi prøvd å sikre et epistemologisk samsvar.

For å analysere data fra intervjuene brukte vi en refleksiv tematisk metode (Binder et al., 2012; Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke 2019a, Braun, Clarke & Hayfield, 2019; Finlay, 2002, Malterud, 2001). Gjennom denne tilnærmingen forsøkte vi å skape meningsfulle

tolkninger på tvers av deltakernes beskrivelser og forståelser av deres levde erfaringer (Binder et al., 2012). Det refleksive elementet ved denne tilnærmingen går ut på at vi har arbeidet med å bli bevisst på, samt formidlet til leseren, hvordan egne erfaringer og forkunnskap kan ha hatt påvirkning på hvordan vi valgte å gjennomføre studien, innsamling av data, analysen og videreformidling av resultat (Binder et al., 2012; Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2019a; Braun, Clarke & Hayfield, 2019; Finlay 2002; Malterud, 2001; Veseth et al., 2017)

Prosedyrer

Planlegging og gjennomføring av prosjektet. Vi begynte å planlegge studien oktober 2018. Planlegging, organisering og rekruttering av deltakere, samt gjennomføring av intervju og analyse ble utført av hovedoppgaveforfatterne under veiledning. Da prosjektet ble vurdert til å falle under Helseforskningsloven, ble prosjektet meldt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig (REK) 12.02.19, og godkjent 29.03.19 (Appendix A). Vi meldte også prosjektet til Norsk senter for forskningsdata AS (NSD) 05.04.19 og det ble godkjent 09.05.19 (Appendix B). Rekrutteringsprosessen foregikk fra mai 2019 til januar 2020. Vi intervjuet henholdsvis tre og seks deltakere hver. Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden fra juni 2019 til februar 2020.

Rekruttering av deltakere. I denne studien ønsket vi å intervju personer som hadde erfaringer med brukerstyrte sengeplasser. Inklusjonskriteriene var at deltakerne hadde en psykose- eller schizofrenilidelse, samt var tilknyttet brukerstyrt plass ved CRUX Bergfløtt. Deltakerne ble rekruttert gjennom at et informasjonsskriv ble sendt til de pasientene som hadde kontrakt på brukerstyrte plasser hos Bergfløtt, og hvor de selv tok kontakt med forfatterne dersom de ønsket og være med. Pasienter som kom på brukerstyrt innleggelse ble også informert om studien og fikk mulighet til å ta kontakt dersom de ønsket å være med. Tid og sted for intervjuet ble avtalt per telefon eller e-post.

Beskrivelse av deltakere. Utvalget vårt bestod av ni deltakere, hvorav seks var menn og tre var kvinner. Vi kom frem til at dette var et tilstrekkelig antall respondenter til å kunne skape meningsfull informasjon fra datamaterialet (Braun & Clarke, 2019b; Malterud, Siersma & Guassora, 2016). Alderen blant deltakerne varierte fra 20 år til 44 år. Gjennomsnittsalderen var 33 år. Antall brukerstyrte innleggelse blant deltakerne varierte mellom 3 og 15, og gjennomsnittlige antall brukerstyrte innleggelse var 6. Alle deltakerne utenom én hadde en psykose- eller schizofrenidiagnose på tidspunktet intervjuet ble gjennomført, og paranoid schizofreni var den diagnosen med hyppigst forekomst blant deltakerne i dette utvalget. Videre oppga tre av deltakerne å bo i tilrettelagt/bemannet bolig, mens resten oppga ikke annet enn at de bodde alene. Fire av deltakerne var uføretrygdet, mens de resterende fem var i arbeid i varierende stillingsprosent.

Metode for datainnsamling. For å tilrettelegge for en fleksibel og utforskende dialog benyttet vi oss av semistrukturerte intervju for å samle inn data (Kvale & Brinkmann, 2008). Det ble totalt utført ni intervju, hvorav forfatterne intervjuet henholdsvis seks og tre deltakere hver. Under hvert intervju ble det brukt en digital lydopptaker. Gjennomføringen av intervjuene ble utført av forfatterne på Crux Bergfløtts poliklinikk eller døgnenhet eller hjemme hos deltakerne. Intervjuene varte mellom 32 og 56 minutter. Deltakerne fikk lest opp informasjonen om prosjektet, rammene for intervjuet og informasjons- og samtykkeskriv (Appendix C) i forkant av intervjuet, samt fikk dette til egen gjennomlesning. Det ble også åpnet opp for spørsmål i forkant og etterkant av intervjuet. Deltakerne ble videre informert om at de kunne ta kontakt i etterkant av intervjuet dersom det dukket opp flere spørsmål. Deltakerne signerte informasjons- og samtykkeskrivet før lydopptakeren ble skrudd på. I etterkant av intervjuet etterspurte vi demografiske opplysninger som alder, kjønn, sivilstand, utdanning/jobb, diagnose, antall brukerstyrte innleggelse og nåværende behandlingsoppfølging.

Intervjuguiden ble utformet av forfatterne i samråd med veileder, etter inspirasjon av Eldal et al. (2019a; 2019b). (Appendix D). Da dette var et semistrukturert intervju tillot vi at intervjuet gikk utenfor de planlagte spørsmålene, og fulgte deltakerne i forhold til hva de opplevde som viktig. Det var i tillegg et gjennomgående fokus på å følge opp med spørsmål som fikk frem konkrete eksempler, opplevelser og refleksjoner knyttet til disse. Det var stor variasjon i hvordan intervjuene forløp med tanke på hvor utdypende svar deltakerne hadde. I noen tilfeller ble intervjusituasjonen preget av mange spørsmål og korte svar, hvor forfatterne opplevde at de selv måtte komme med konkrete eksempler for å få tak i hva som opplevdes som viktig på brukerstyrt innleggelse. I andre intervjuer svarte deltakerne mer utdypende uten ekstra oppfordring.

Tabell I. Hovedtema i intervjuguiden.

Brukerstyrte innleggelse
Kontakt med hjelpeapparatet
Livet etter utskrivelse
Det ideelle tilbudet

Dataanalyse. Vi brukte refleksiv tematisk analyse for å beskrive meningsmønstre på tvers av datamaterialet (Binder et al., 2012). Vi valgte denne metoden da den gir den nødvendige fleksibiliteten vi trengte i analyseprosessen, samtidig som det er et systematisk rammeverk for dataanalysene (Veseth, Binder & Stige, 2017). Vi tok utgangspunkt i sekstrinns-prosessen utviklet av Braun og Clarke (2006; 2019a) i vår analyseprosess. Analysen handler ikke om å passivt finne eller avdekke en «sannhet» i materialet, det er heller en aktivt og skapende prosess som innebærer databearbeiding, tankevirksomhet og refleksjon (Braun og Clarke, 2019a).

Tabell II. Stegene i en refleksiv tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2019a)

1. Bli kjent med data	Begge forfatterne leste gjennom det transkriberte materialet for å undersøke deltakernes fortellinger, finne og skape meningsmønstre på tvers av datamaterialet. En kontinuerlig refleksjon rundt hvordan vår for forståelse kan ha hatt innvirkning på gjennomføring av intervjuene og analysene var til stede gjennom alle fasene.
2. Innledende koding	Vi undersøkte de delene av intervjuene som var relatert til forskningsspørsmålet vårt, og registrerte meningsbærende elementer som representerte ulike aspekter ved deltakernes beskrivelser og forståelser.
3. Skape temaer	Vi undersøkte de registrerte kodene og skapte mulige temaer basert på bredere mønstre av mening som gikk igjen på tvers av dem.
4. Gjennomgang og endring av temaer	Vi gikk gjennom de tentative temaene og sørget for at de passet med meningsinnholdet i kodene og til datamaterialet for øvrig. Vi inntok en kritisk rolle til våre tolkninger og utforminger av temaet, og temaene ble revidert.
5. Definere og navngi temaene	Vi lagde definisjoner og navn på de endelige temaene basert på vår felles forståelse av hva som var viktig i datasettet.
6. Skrive rapporten	Begge forfatterne var med på å skrive analyserapporten.

Steg 1 handler om å bli kjent med datamaterialet, og dette begynte allerede før og under intervjuene. Hvert intervju ble transkribert ord for ord, og forfatterne transkriberte fire og fem intervjuer hver. For å bli bevisst på våre refleksive ståsted hadde vi etterkant av alle intervjuene et drøftingsmøte om hvordan intervjuet opplevdes for forfatteren, og hva som ble oppfattet som å være det sentrale i intervjuet og betydningen av dette for gjennomføring av intervju og analyse. Da alle intervjuene var transkribert, leste vi gjennom dem flere ganger for å bli godt kjent med materialet. Vi skrev også ned ideer knyttet til senere koding og utforming

av temaer. I denne fasen skrev vi en kort narrativ oppsummering for hver av intervjuene, for å sikre refleksjon rundt hva hver enkelt av deltakerne opplevde som viktig. Begge forfatterne leste gjennom alle de transkriberte intervjuene og narrativene.

Videre i steg 2 kodet begge forfatterne alle intervjuene sammen. Ved koding av datamaterialet brukte vi NVivo Versjon 11.0.0, en programvare som støtter organiseringen og analysen av ustrukturerte, kvalitative data. En kode utgjør et trekk ved datamaterialet som vi vurderte å være meningsbærende i henhold til forskningsspørsmålet vårt. Ved den innledende kodingen viet vi like mye oppmerksomhet til all data, og kodene lå så tett som mulig opp mot deltakernes utsagn. Gjennom hele denne fasen drøftet vi hvilke erfaringer og tanker vi gjorde oss underveis i kodingen, og gjorde eventuelle endringer basert på dette. I fellesskap reorganiserte vi og navnga kodene ut ifra hva meningsinnholdet handlet om.

I steg 3 organiserte vi kodene og skapte mer overordnede temaer basert på bredere meningsmønster som gikk igjen i datamaterialet. I denne prosessen undersøkte vi ulike sammensetninger av temaer. Videre i fase 4 reviderte vi temaene, og undersøkte hvorvidt temaene stemte overens med innholdet i kodingene og datasettet i sin helhet. I fase 3-4 gikk vi flere runder frem og tilbake, endret på temaer, og fant frem til nye temaer. I denne prosessen gikk vi fra en mer prosessorientert inndeling av datamaterialet, hvor fokuset hadde vært på hvordan deltakerne gikk gjennom ulike faser på vei mot, i og i etterkant av en brukerstyrt innleggelse, til å rette fokuset mot det overordnede temaet som tydelig vokste frem; «hjemmeparadokset». Det ble underveis i denne prosessen tydelig at deltakerne i stor grad snakket om en dobbelthet knyttet opp mot et ønske om å være hjemme, samtidig som livet hjemme kunne være vanskelig å håndtere på egenhånd. Vi bestemte oss i denne fasen for å legge temaene tett opp til hva deltakerne selv valgte å fokusere på i intervjuene; hva de opplever som viktig for å leve et meningsfullt og godt liv med de utfordringene de har. Dette involverte både hvordan de ikke ønsker å begrenses av sine plager, hvilken rolle de

brugerstyrte plassene spiller i livet deres, samt hva de trenger for å fungere hjemme. Meningsinnholdet i de nye temaene henger tett sammen og går til en viss grad over i hverandre. Dette reflekterer hvordan forfatterne opplevde at deltakerne selv så på sin personlige recoveryprosess; som en sammenflettet og dynamisk prosess hvor det ikke finnes klare skiller mellom ulike bestanddeler av prosessen. Blant annet ble kategoriene «Å ta kontakt», «hvorfor jeg velger å ta kontakt» og «åpenhet» slått sammen til «Ikke begrens meg», da innholdet i stor grad beskrev hvordan deltakerne ønsker å ta egne, selvstendige valg uten å være begrenset av diagnosen sin. Den opprinnelige kategorien «Det ideelle tilbudet» ble inkorporert i «Et hjelpemiddel for mestring», da vi opplevde at deltakerne i stor grad beskrev hva de opplevde som viktig på Bergfløtt fremfor å komme med ny informasjon om et ideelt oppfølgingstilbud, som var det spørsmålet i utgangspunktet handlet om. Da vi hadde en oversikt over våre tema, gikk vi over til steg 5. Her jobbet vi med å beskrive det vi oppfattet som det sentrale meningsinnholdet i hvert tema og historien analysen som helhet forteller. Avslutningsvis skrev vi en rapport med sammenfatninger, overordnede tolkninger og sitat som illustrerer temaene på en levende og meningsfull måte.

Etiske hensyn ved gjennomføring av prosjektet

Etiske prosedyrer. Prosjektet ble sendt til Regional Etisk Komité (REK) og ble godkjent mars 2019 (referansenummer 2019/391/REK nord, Appendix A). For å sikre anonymitet ble deltakernes navn og datamateriale holdt avskilt i etterkant av datainnhenting. Det ble benyttet sikre, krypterte lagringsmåter for transkripsjon og lagring av datamaterialet, og alle lydfiler ble slettet fra båndopptaker etter at de var overført til det sikre lagringsstedet. All håndtering av datamaterialet har foregått på den sikre plattformen SAFE tilknyttet universitet i Bergen. Deltakerne fikk både muntlig og skriftlig informasjon om formålet med prosjektet og deres rettigheter knyttet til deltakelsen, og alle deltakere signerte informert samtykkeerklæring i forkant av deltakelse (Appendix C). Det ble lagt vekt

på at deltakerne kunne trekke seg når som helst under studien uten å måtte gi en forklaring på dette, samt at dette ikke ville ha innvirkning på deres forhold til CRUX Bergfløtt.

Rekruttering har foregått i samråd med CRUX Bergfløtt, og dette har innebåret at pasienter som har blitt vurdert med for høyt symptomtrykk av personalet ved CRUX Bergfløtt ikke har blitt forespurt om deltakelse i prosjektet. Det var noen av pasientene ved CRUX Bergfløtt som ikke ble forespurt om deltakelse i dette prosjektet på grunn av kjennskap til den ene av forfatteren. Denne rekrutteringsmetoden har medført at noen i personalgruppen ved Bergfløtt potensielt kan gjenkjenne hvem som har deltatt i prosjektet. Det er forsøkt å anonymisere deltakerne gjennom å fjerne identifiserbar informasjon i transkripsjonene (som stedsnavn, navn på behandlere, osv). Dette dilemmaet har også blitt diskutert med deltakerne i studien, uten at det har kommet frem at det oppleves problematisk for de som har valgt å delta.

Videre var deltakerne diagnostisert med alvorlige psykiske lidelser, noe som kan ha påvirket situasjonen, både for deltakerne og intervjuerne. Det ble i forkant utviklet prosedyrer dersom det skulle oppstå uventede, vanskelige situasjoner under intervjuet. Enten veileder (Marius Veseth, evt Knut Tore Sælør) eller personal på Bergfløtt var tilgjengelig for råd og støtte under intervjuene, henholdsvis på telefon eller ved å være tilgjengelig i bygget. Det ble ikke behov for å ta i bruk de utviklede prosedyrene under noen av intervjuene.

Funn

Gjennom den tematiske analysen utviklet vi hovedtemaet «Hjemmelivets tosidighet» og de tre grupperingene «Ikke begrens meg», «Et hjelpemiddel for mestring» og «Det jeg trenger for å holde meg frisk» for å oppsummere deltakernes erfaringer med brukerstyrte plasser. Det var gjennomgående i intervjuene at vi stilte et spørsmål om en liten del av innleggelsesprosessen og bedringsprosessen, mens svaret overskred spørsmålets rammer og omhandlet alle leddene ved innleggelsene og bedringsprosessen. Det er viktig for oss å

presisere hvordan deltakerne fortalte om forskjellige deler av innleggelsesprosessen om hverandre, og hvordan bedring og tilbakefall ofte ble beskrevet som sammenhengende. Dette er med på å belyse hvor dynamisk bedringsprosessen gjennom brukerstyrte innleggelser er.

Hjemmelivets tosidighet

Interessant nok handlet mye av intervjuene om hjemmelivet selv om våre spørsmål fokuserte på deres erfaringer med brukerstyrt innleggelse. Det overordnede temaet «Hjemmelivets tosidighet» ble derfor utformet for å samle grupperingene og kategoriene bedre, samtidig som det fremhever at dette aspektet gikk igjen i alle delene av intervjuene. «Hjemmelivets tosidighet» gjenspeiler en slags stemning eller undertone. Spørsmål som omhandlet funksjoner ved brukerstyrte innleggelser, begrensninger ved dette opplegget og ønsker for fremtiden ledet alle tilbake til et brennende ønske om å kunne klare seg hjemme, samtidig som det også viste seg at det i mange tilfeller kunne bli vanskelig. For de fleste var det en selvfølgelighet at det var aller best å være hjemme, og noen ble forvirret når vi spurte om hva som kunne bli vanskelig med å være hjemme. Autonomien og ansvaret ved å bestemme selv, og å ha friheten til å leve som man ville, ble trukket frem som kjernen av det som var bra med å være hjemme.

Ehm, for det er jo sånn, jeg merker når jeg kommer hjem, det er at hverdagen er god, jeg liker å pusle med en del ting og sånn, men det har jo definitivt noen stressfaktorer også, som er ganske ... kan være ganske tyngende...

Samtidig var det også mange som snakket om at rutiner og rammer i hjemmet etter hvert kunne skli ut, og at man følte seg alene og ensom.

Jeg synes det [å være hjemme] er det beste som er jeg. (...) Det som er bra med brukerstyrt er jo at jeg får snakka med noen, og... satt litt ord på ting som er vanskelig å si ifra om, for jeg sitter jo stort sett alene. Det eneste sosiale jeg har utenom å gå i butikken, er jo besøk til moren min i en times tid en gang i uka...

Ved første øyekast så intervjuene veldig ulike ut, men når man ser på de samlet viser det seg at alle handler om det samme. Utelukkende ønsket alle respondentene å være hjemme, og noen mente at det ikke var noe problem med å klare seg selv hjemme. Likevel trengte alle respondentene også å komme inn på en brukerstyrt innleggelse med jevne mellomrom. Dette kan forstås som forenende motsetninger; deltakernes ønske om å være hjemme, samtidig som de til tider har behov for en pause fra det å være hjemme. Begge går ikke an å gjennomføre samtidig, men muliggjøres likevel av hverandre.

Hjemme så har man jo sine ting, sitt område, sin seng og alt mulig rart. Så det er jo...

Og man har sitt nettverk rundt seg da. (...) Men jeg føler det noen ganger litt som utrygt å være alene, så sånn sett så syns jeg det er lettere å være på en brukerstyrt plass eller være innlagt..

Ikke begrenns meg. Den første grupperingen valgte vi å kalle «ikke begrenns meg», da vi fant at alle deltakerne hadde et ønske om at diagnose, symptom og det at man fortsatt var i kontakt med helsesystemet ikke skulle hindre dem i å leve det livet de ønsket. De ville ikke bli fraskrevet eller nektet noen muligheter på grunn av livssituasjonen sin, og de ville ikke at andre skulle gjøre antakelser om hvem de var. Denne grupperingen ligger veldig tett opp mot hovedtemaet «Hjemmelivets tosidighet», og viser gjennom de tre underkategoriene konkrete eksempler på hvordan dette ønsket både kan føre til håp og drivkraft, men også hindre bedringsprosessen fordi ønsket om å være hjemme og fortsette det vanlige livet kan gjøre det vanskelig å be om hjelp.

Håp, fremtid og drømmer. Denne kategorien reflekterer grupperingen ”Ikke begrenns meg” gjennom at deltakerne ønsket å få lov til å drømme om fremtiden slik som alle andre, selv om de hadde en alvorlig psykisk lidelse. Grupperingen blir også reflektert i innholdet av håpene og drømmene, der de ikke ville begrenses i hva de kunne ønske for seg selv.

Deltakerne kunne likevel gi noe utydelige svar når vi spurte dem om fremtiden og håp. På den

ene siden var de forsiktige, og noen kjente på mye håpløshet. På den andre siden drømte mange av deltakerne stort. Dette er med på å belyse tosidigheten av håp og drømmer for fremtiden, og hvordan også dette svingte i takt med bedringsprosessen. Alle respondentene med unntak av én fortalte om håp, drømmer og planer for fremtiden, enten de var store eller om de handlet om de små hverdagslige tingene. En deltaker beskrev at han hadde drømmer om å skaffe seg flere gode relasjoner:

Jeg har noen drømmer, og det er å finne noen flere gode venner som jeg kan ha kontakt med blant annet, finne en dame, jeg har vært alene i mange år og (...) Har jo vært veldig uheldig og nå savner jeg veldig å finne den rette da som jeg kanskje kan ha det bra sammen med.

Flere hadde drømmer om å utdanne seg og skaffe seg drømmejobben. En ønsket å jobbe som freelancejournalist, og en annen hadde en drøm om å kjøpe egen leilighet som var ubemannet og å fullføre utdanningen som hundeinstruktør. Hun sa likevel at tankene om fremtiden varierte fra dag til dag: «Noen dager så er det vanskelig å tenke på at jeg i det hele tatt har en fremtid, ... andre dager så er det sånn, ja, men kan vi ikke bare gjøre sånn og sånn, så blir det veldig bra». Andre igjen hadde store drømmer for fremtiden, og tenkte at de utfordringene de hadde ikke kom til å påvirke realiseringen av disse:

Jeg tror egentlig ikke jeg har noen problemer som vil være en hindring i livet mitt. Jeg tror jeg har vært heldig sånn sett. (...) Jeg må tørre å kaste meg ut i ting og leve.

Flere sa at de brukerstyrte plassene var med på å skape håp, og at man fikk rom til å drømme og håpe når man var inne på en brukerstyrt innleggelse. En deltaker sa det var slitsomt å ikke føle på mestring i hverdagen, og at en brukerstyrt innleggelse ga håp om å bli bedre. En annen syntes det var fint å se at andre ble bedre, og at hun lettere kunne se fremover når hun hadde valgt en brukerstyrt innleggelse. En tredje deltaker beskrev det som at han i større grad turte å drømme når han kom på en brukerstyrt innleggelse:

Jeg får liksom roa det ned... trykket i sjelen... og da er det kanskje lett å gå tilbake, lettere å gå tilbake i tid og tenke på hva jeg tenkte og drømte om, også være litt at kanskje det ikke var så dumt de tingene jeg tenkte. Så det er ikke før nå at jeg har begynt å tenke litt på det med skole... For det var en periode hvor jeg hadde gitt den tanken litt opp...

Jeg er som deg. Denne kategorien reflekterer grupperingen ”Ikke begrensn meg” gjennom at respondentene ikke ønsket at diagnose eller stigma rundt psykisk uhelse skulle begrense hverdagen deres på noen måte, spesielt i sosiale sammenhenger. Hverdagen hjemme kunne tidvis være fylt med mennesker, jobb og sosiale aktiviteter som deltakerne anså som viktige, men de opplevde likevel at de kunne bli begrenset gjennom stigma i disse situasjonene. Slik ble diagnosene deres og stigma med på å påvirke tosidigheten i hjemmet.

Mange av deltakerne snakket om at stigma rundt diagnosene deres påvirket hvem de åpnet seg opp til, og i noen tilfeller hvordan de ble behandlet av andre. Alle respondentene bortsett fra én var bevisste på hvem de snakket med om sin psykiske helse og om at de valgte å legge seg inn. En deltaker hadde heller ikke noe problem med å snakke om hva han slet med til nære og bekjente, men var lei av at folk uten nok kunnskap om psykisk helse lagde seg oppfatninger om han som ikke stemte på grunn av en diagnose.

Nei, altså, hvis jeg blir kjent med dem selvfølgelig, jeg går jo ikke og sier det i første omgang. Folk blir jo skremt, de vet jo ikke hva de skal tenke. Men det siste året har jeg tenkt at, hvorfor skal jeg gidde å si det til folk. Altså, når dem ikke har kunnskap til å uttale seg, eller verken tenke noe om det i det hele tatt. Så begynner dem å fantasere og.. tenke på de skumle avisopplagene dem har sett, og sånne ting.. så da tenker jeg at det har dem ingenting med å gjøre. Drive å stigmatisere meg som noe jeg ikke er. Det blir jo fort sånn.

En deltaker fortalte også om hvordan gamle myter påvirket hvordan venner så på henne: «Hun ene venninna mi som jeg snakka med på Facebook, hun trodde at hadde man fått schizofreni, så ble man ikke frisk av det (...) Det synes jeg var litt leit da». Hun hadde også en opplevelse av å bli behandlet annerledes etter hun fortalte en venninne om hva hun slet med, og hadde derfor blitt nøye med å velge ut hvem hun åpnet seg for. Til tross for at deltakerne ikke hadde et ønske om å dele så mye om sin psykiske helse til hvem som helst på grunn av potensielle fordommer, fortalte en av deltakerne at han kunne oppleve at mennesker rundt stilte spørsmålsteget rundt hvorfor livssituasjonen hans har vært slik den har vært. Dette hadde medført at han tidvis følte han måtte fortelle om sin diagnose og sykehistorie til andre, selv om dette egentlig ikke var noe han ønsket.

(...) For det er noe med at ... jeg er jo først og fremst meg, det er jo ikke det som definerer meg, men hvis du absolutt trenger en slags fasit på hvorfor CVen min har særdeles store og mange hull, så... ligger jo svaret ganske klart der da...

Det var nesten utelukkende enighet om at det gikk fint å snakke med arbeidsgiver om psykisk helse, og at dette var med på å gjøre det lettere å kunne legge seg inn på brukerstyrt plass når man trengte det. Kun en av deltakerne fortalte at han hadde reservasjoner mot å fortelle potensielle arbeidsgivere om sine psykiske plager, da han var redd for at denne åpenheten skulle påvirke hans karrieremuligheter:

Hvis man først blir sett på som syk da, så på en måte blir man jo behandlet litt annerledes enn hva man vil og hva man forventer, og hvis man- det er mange som på en måte jobber med ting de vil bli bedre i, altså som kanskje har tenkt på det som en karrierevei da, helt siden man var liten, og hvis man da underveis, på vei til å få jobb der da, for eksempel faller utfor, da kan det være lett å miste litt lysten hvis man ikke blir behandlet riktig...

Å ta kontakt. Denne kategorien omhandler hvordan deltakernes ønske om å ikke bli begrenset, og ønsket om å leve et selvstendig liv hjemme, kunne påvirke prosessen med å skulle ta kontakt med Bergfløtt dersom de hadde behov for en brukerstyrt innleggelse. Dette reflekterer at ønsket om å være hjemme som «alle andre» noen ganger kunne være så sterkt at det gikk ut over evnen til å be om hjelp eller ta ansvar for egen bedring.

Mange av deltakerne meldte om at det var vanskelig å ta kontakt første gangen de skulle be om en brukerstyrt innleggelse, men at det ble lettere etter hvert. En av deltakerne la vekt på usikkerheten og uforutsigbarheten ved å ta kontakt den første gangen, og at han hadde hatt tanker om at en uke ikke kunne utgjøre noe forskjell. En annen deltaker sa han var redd for å ta i bruk den brukerstyrte plassen etter en langtidsinnleggelse, fordi han var redd for at hverdagen igjen skulle bli ny og skremmende, slik den hadde vært etter han ble skrevet ut fra en lengre innleggelse.

Fordi da kommer man jo tilbake til sitt gamle liv, og så er det ting som virker nytt, og så er det ting som har forandret seg. Og da kan det jo være litt skremmende å skulle dra tilbake, når kanskje ting begynner å se litt mer normalt ut... Da blir det litt vanskelig å bare ta den telefonen igjen...

Selv om de fleste deltakerne rapporterte at terskelen for å ta kontakt ble lavere og lavere, hadde nesten alle deltakerne fortsatt en form for reservasjon mot å be om en brukerstyrt innleggelse. Noen trakk frem at de var redd for å skuffe enten familien eller de ansatte ved Bergfløtt dersom de trengte hjelp for å mestre hverdagen, og for noen av deltakerne var det også et spørsmål om de var «dårlige nok» til å ta i bruk den brukerstyrte plassen. Gjennomgående i nesten alle intervjuene var at deltakerne fortalte at de utsatte å ringe til Bergfløtt for en innleggelse på grunn av at de ville eller hadde tanker om at de burde klare seg hjemme.

Det er vel det at jeg har en sperre med å ta kontakt, jeg er ikke noe god på å ta kontakt i det hele tatt, så..., det er vel min egen sperre som sier det at nei du klarer dette her, selv om jeg ikke hver gang gjør det...

Flere nevnte også jobben som noe av det som hindret dem i å ta kontakt. Alle deltakerne som var i jobb opplevde å ha en sjef som var støttende til de brukerstyrte innleggelsene, men de kunne allikevel kjenne på en form for dårlig samvittighet, både overfor lederen, men også overfor de andre ansatte. En deltaker sa også at han prøvde å vente med innleggelser til det passet godt med jobbsituasjonen, slik som når han uansett hadde ferie. Dette ønsket om å ikke være borte fra jobben hadde medført at flere av deltakerne tidvis hadde ventet for lenge med å ta kontakt med Bergfløtt.

Noen deltakere fremhevet også at det var en sammenheng mellom utbytte av oppholdet og hvor dårlige de var da de kom inn. Noen mente at dersom man hadde ventet for lenge med å ta kontakt for å få en innleggelse, og hadde fått flere og sterkere symptomer, fikk man mindre utbytte av uken på brukerstyrt plass. For noen resulterte dette i at de trengte lengre innleggelser hos andre institusjoner, eller at det til slutt ble en akuttinnleggelse når de kom hjem igjen, siden karantenetiden hindret de å ha en ny innleggelse tett opp mot den forrige. Disse deltakerne var klare på at de visste at de hadde problemer med å bruke tilbudet riktig, og de etterstrebet å bruke tilbudet slik det var tiltenkt. Noen deltakere mente likevel at innleggelsene var nyttige selv i de tyngre periodene, og at det førte til raskere bedring enn hvis man ikke hadde hatt tilbudet.

Å slippe å måtte forklare hvorfor man trengte hjelp eller en eventuell innleggelse synes å være viktig for deltakerne, og var med på å gjøre det lettere å ta kontakt. Det var også flere som antydte at de var usikre på hvor de skulle fått hjelp dersom den brukerstyrte plassen ikke hadde eksistert. Gjennomgående i intervjuene var også at deltakerne satte pris på at det

var et lavterskeltilbud som gjorde at de slapp å sette i gang et større apparat dersom de kjente at de hadde behov for hjelp eller et avbrekk fra hverdagen;

Jada, jeg tenker jo at dersom jeg skulle blitt dårlig nå, så har jeg jo muligheten til å enkelt og greit, ta en tur dit da... Få ordna opp i ting. Men dersom jeg ikke hadde hatt muligheten til å dra å ordne opp i ting... Hvor skulle jeg dratt da, da hadde det vært litt verre. Da måtte jeg dratt på legevakt og sagt at jeg hører stemmer og... ja, blitt lagt inn...

Et hjelpemiddel for mestring. Vi har valgt å kalle denne grupperingen «Et hjelpemiddel for mestring», da den reflekterer hvordan deltakerne opplevde at de brukerstyrte plassene var med på å fremme deres bedringsprosess, og hvilken rolle de spilte i den enkeltes prosess for å mestre hverdagen. Grupperingen viser hvordan og hvorfor deltakerne brukte tilbudet gjennom kategorien «En pause fra livet», og hva som opplevdes som nyttig når man var på en brukerstyrt innleggelse gjennom kategorien «Hjelp til selvhjelp – som å vinne i lotto». Selv om mange av deltakerne trakk frem at de brukte den brukerstyrte plassen som et forebyggende tiltak, kunne årsaken til at man trengte en pause fra livet variere fra person til person, og også fra gang til gang. Flere kom inn med et spesifikt fokus for hva de skulle jobbe med ved den enkelte innleggelsen, og flere tok dette fokuset med seg ut etterpå. Denne grupperingen beskriver både de konkrete tilbudene som tilbys ved Bergfløtt, men også de mer usynlige virkemidlene, som rammer, balanse, omsorg og ansvarliggjøring fra de ansatte.

En pause fra livet. Kategorien ”En pause fra livet” beskriver hvordan deltakerne brukte den brukerstyrte innleggelsen for å få en pause fra det vanlige, og til tider utfordrende livet. Hovedvekten av deltakerne trakk frem at denne pausen fungerte forebyggende, og at det hadde vært negativt for deres bedringsprosess dersom tilbudet hadde falt bort. Hva som var meningsinnholdet i denne pausen varierte likevel fra deltaker til deltaker, og hva man trengte en pause fra var svært individuelt. For noen handlet denne pausen om å komme seg vekk fra

hverdagens plikter og ansvar, for andre handlet det om å få påfyll av sosial kontakt og nye impulser, og for noen handlet det om å bli tatt vare på og vist omsorg for. Samtidig som deltakerne trakk frem at de til tider hadde behov for en pause fra hverdagen, var det mange av deltakerne som snakket om hvor viktig det var å komme til en plass hvor man følte seg trygg. Det å være tilknyttet samme stedet over tid hvor de ansatte kjente til historien deres og hvem de var som mennesker gjorde det trygt å komme til en innleggelse, selv om det ofte kunne være flere nye brukere som man ikke kjente.

Det å komme seg nærmere naturen og i rolige omgivelser ga deltakerne muligheten til å skjerme seg fra stimuli som de ellers kunne bli eksponert for i hverdagen. Både jobb og sosiale relasjoner ble trukket frem som viktige for at de skulle føle på mening og fungere i hverdagen, men det var også ofte dette deltakerne beskrev at de behøvde en pause fra. For noen kunne de arbeidsmessige og sosiale forpliktelsene til tider oppleves overveldende og bli vanskelig å håndtere.

Det blir vel det at jeg blir sliten av å være hjemme, sliten av å være på jobb, sliten av folk. Blir utbrent av den livssituasjonen jeg er i, og da hjelper det litt å komme seg vekk og se flere mennesker og... Bare det å være her kan være en hjelp til å koble litt ut og ikke nødvendigvis tenke på alle bekymringer.

Deltakerne formidlet også at når praktiske ting rundt dem, slik som måltider, var ordnet, kunne de fokusere på å slappe av og hente seg inn igjen. De vektla også at det var et opplegg rundt dem når de la seg inn på brukerstyrte sengeposter, og at dagene slik ble fylt med nyttige og verdifulle aktiviteter. Hovedpoenget her er at viktige ting som kunne bli vanskelig når de begynte å kjenne seg dårligere hjemme, ble enklere når det var et opplegg som lå til rette for at de skulle få gjort det de egentlig trengte. Slik kunne deltakerne få gjort de riktige tingene, uten å føle på ansvar eller press. Blant annet var det mange av deltakerne som beskrev et begrenset nettverk i hverdagen, og at de kunne føle seg mye ensomme.

Gjennom å være på en brukerstyrt innleggelse kunne dette behovet bli dekket på en annen måte.

Jeg har blitt en ganske sosial fyr med årene, jeg liker ikke å sitte så mye alene, jeg blir litt rastløs, og da... Er det godt å bare kunne parkere seg nede i fellesarealet der, og bare prate med de som går forbi eller setter seg, eller... Ja.

Noen deltakere hadde klare oppfatninger om hva som ville skjedd dersom de mistet tilbudet om brukerstyrt plass, der det var gjennomgående at de trodde de kom til å ha flere akuttinnleggelser, lengre innleggelser, og tyngre sykdomsperioder. En deltaker beskrev hvordan den brukerstyrte plassen hadde vært et holdepunkt for ham, og at den per dags dato bokstavelig talt var livsviktig for ham. Han fortalte hvordan han trodde han kunne komme til å ta livet sitt dersom han ikke hadde hatt muligheten til å legge seg inn på en brukerstyrt innleggelse.

Flere deltakere brukte tilbudet som en løsning når de merket at de begynte å få flere symptomer, slik som denne deltakeren beskriver det: «For når det først begynner å balle seg på, å bygge seg opp, så begynner det virkelig å bygge seg opp... Og da er det bedre og ta en uke her enn å la det bygge seg opp enda mer». Denne deltakeren, sammen med flere, kjente når symptomene økte, og ba deretter om en innleggelse. Andre igjen brukte tilbudet jevnlig for en forebyggende effekt, uavhengig av symptomtrykk.

Nei, jeg tenker at det er ikke så viktig for meg om jeg føler meg veldig bra eller dårlig og sånn, og så at det snur veldig fort med noe, det viktigste er det at jeg må tenke på, eeh, framtidig helse da.

En deltaker beskrev hvordan tilbakefall også kunne graderes, og hvordan en brukerstyrt innleggelse kunne føre til at veien tilbake til hverdagen ikke føltes like lang. Tilbakefall er gjerne en del av hverdagen til mennesker med psykoselidelser, og det å vite at

man ikke måtte begynne helt på nytt for hver gang skapte håp for å kunne klare å leve med disse tilbakefallene.

(...) Istedentfor en kortvarig innleggelse og ha startet på medisiner, ville jeg mest sannsynlig fått en lengre innleggelse. Og det ville vært et større tilbakefall.. Og det ville føltes som at istedenfor å gå 10 skritt tilbake, ville jeg gått 100 skritt tilbake..

Hjelp til selvhjelp - "som å vinne i lotto". Denne kategorien omhandler hva deltakerne selv opplevde som nyttig mens de var på en brukerstyrt innleggelse. Historiene som disse menneskene fortalte viste stor variasjon i hvordan de brukte dette tilbudet, og også i hva de oppfattet som virksomt ved innleggelsen. Overordnet var alle deltakerne enige om at det ikke ble utført mirakler, eller at jobben var gjort på en ukes innleggelse, men at for mange kunne en brukerstyrt innleggelse fungere som et slags startskudd eller en sjanse til å komme seg inn på et mer hensiktsmessig spor. Jobben måtte gjøres av hver enkelt mellom oppholdene, men den brukerstyrte innleggelsen kunne gi dem motivasjon, håp og ny giv til å takle de utfordringene som oppstod hjemme. Den brukerstyrte innleggelsen ga dem en mulighet til å hjelpe seg selv.

Hva hver enkelt opplevde som virksomt varierte fra konkrete virkemidler som samtaler, aktiviteter og faste rammer til overordnede følelser av å bli sett, hørt og akseptert som et selvstendig og likeverdig menneske av de ansatte. Dette understreker hvordan en slik innleggelse må skreddersys til hver enkelt og deres unike situasjon. En av deltakerne beskrev det å ha brukerstyrt plass på Bergfløtt som å «vinne i lotto», da han opplevde at det å komme til et sted med et så variert tilbud og kompetanse som svært unikt i norsk helsevesen.

Det ble også spurt direkte spørsmål i intervjuet om det var noe som manglet eller kunne vært annerledes med en brukerstyrt innleggelse på Bergfløtt, men det var få som hadde innspill på dette. Noen reflekterte rundt en mer fleksibel innleggelsestid og karantenetid, uten

at det var en felles forståelse av hva som hadde vært optimalt. En av deltakerne brukte det å bestille en ferietur som analogi, «*hva er egentlig den optimale lengden?*».

Gjennomgående i intervjuene ble samtaler og sosial kontakt trukket frem som et virksomt middel ved en slik innleggelse. For noen kunne samtaler med helsepersonell gi dem en mulighet til å bearbeide vonde tanker og følelser som de ellers holdt på avstand. En av deltakerne fortalte blant annet at han i en lengre periode hadde unngått bearbeidingen av en traumatisk hendelse, men at han på en brukerstyrt innleggelse fant roen og tryggheten til å begynne på denne prosessen. Andre deltakere ytret heller at de spontane, hverdagslige samtaler om «vær og vind» kunne fungere som en fin avledning fra tankekjøret man ellers hadde.

Ja, men for meg er det egentlig bare godt å komme hit og sette meg ned og røyke, drikke litt kaffe og spise og... Gå litt innpå musikkrommet og sitte litt med bassgitaren.. Ta noen spontane samtaler og har jeg noe som gnager ekstra på hjertet er det godt å kunne ta tak i noen og ta en prat om det.

Det ble også trukket frem at konkrete problemløsningsstrategier og muligheter til å diskutere aktuelle problemer i livet med noen utenforstående kunne være nyttig. Å få råd til å håndtere uoverensstemmelser med bekjente, hjelp til å sette grenser og ta kontakt med ulike instanser som NAV og DPS er eksempler på hva informantene har opplevd som nyttig å få hjelp med under en brukerstyrt innleggelse. Flere påpekte at disse samtaler ikke var forbeholdt helsepersonell, men at å kunne snakke med blant annet idrettspedagog, musikkterapeut og kunstner opplevdes som heldig:

Det er som å vinne i lotto. (...) Det er musikkpedagog, det er kunstner, fysioterapeut... ikke sant, det er mye kunnskap, og... (...) Av og til synes jeg faktisk det kan være litt godt å prate med hvem som helst, det trenger ikke alltid være... Man trenger ikke alltid prate med en ordentlig psykolog for å få veiledning og hjelp...

Det at man fikk en anledning til å få fokuset over på andre ting enn det som oppleves som vanskelig i livet ble også gjenspeilet i hvor viktige de aktivitetene som tilbys på Bergfløtt ble oppfattet av deltakerne; «Det er så mange aktiviteter som skjer, eehm, man blir liksom, får liksom ikke så mye tid til å bare sitte og tenke og ha det dårlig på en måte, men får tid til å bli med på kreativt verksted og gå turer og... Ja, litt forskjellig sånt noe da».

Å kunne aktivisere seg gjennom ulike tilbud, slik som trening, kjøreturer, verkstedarbeid og musikk, var noe samtlige av informantene opplevde som virksomt ved en brukerstyrt innleggelse. Fremfor å trave hvileløst rundt i gangene, har de mulighet til å utfolde seg og fylle dagene med meningsfullt innhold. Flere av deltakerne fortalte at de gjennom dette har fått gjenetablert troen på egne ferdigheter og fått nye drømmer og håp for fremtiden. En deltaker mente at aktivitetene og de positive holdningene fra de ansatte gjorde at han følte han mestret noe mer enn bare det å være en psykiatrisk pasient.

Hva som opplevdes som virkningsfullt med en brukerstyrt innleggelse kunne også være følelsen av å bli sett, hørt og akseptert som et selvstendig menneske. Dette ble gjerne reflektert i hvordan de følte seg møtt av de ansatte. Flere beskrev hvordan et ressursfokus kunne hjelpe til med å bygge selvbilde og mestringsfølelse. Overordnet vektla alle deltakerne viktigheten av at de ansatte så mennesket bak diagnosen og at de ikke hadde forut antakelser om hvem de var før de hadde snakket med dem.

De ser ikke på meg som en diagnose som dem har lest om i en bok. Det blir så fjernt for meg. (...) Hva er det du tror da egentlig? At jeg er et stykke papir med symptomer som du kan lese om... Men på Bergfløtt opplever jeg at de heller ser mennesket da, at de setter pris på positive egenskaper hos deg og at de løfter de frem. At de ser mer hvem man er fremfor å sitte der med brillene sine og gjøre antakelser om hvem jeg er og hva jeg sliter med. (...) De lurte på hvem du er og prøver å bli kjent. De finner de positive egenskapene man har og dyrker de.

Andre igjen følte seg sett og hørt gjennom ansvarliggjøring. Mange av deltakerne trakk frem inntakssamtalen når de kom inn på en brukerstyrt innleggelse. Deltakerne nevnte at de på denne samtalen fikk spørsmål om hva de trengte nå, og hva fokuset for denne innleggelsen burde være. En deltaker sa at det viktigste ved en brukerstyrt innleggelse var å få uttrykt hva hun trengte hjelp til, og bli hørt på det. En annen deltaker sa at når han ble spurt om hva han trengte, så opplevde han at de ansatte så på han som en voksen, selvstendig person, og han følte seg respektert.

Det jeg trenger for å holde meg frisk. Vi kalte den tredje grupperingen «det jeg trenger for å holde meg frisk», da vi fant at deltakerne hadde klare formening og erfaringer omkring hva de trengte i hverdagen for å ha det bra. Samtidig ble det tydelig at det som opplevdes som viktig for å holde seg frisk, var også de tingene som var mest utfordrende med å være hjemme, eller var ting som manglet for flere av deltakerne. En deltaker beskrev at det var «lett å gå i den samme gamle fella» i etterkant av en brukerstyrt innleggelse, til tross for at han egentlig visste hva som var viktig i hans bedringsprosess.

Flesteparten av deltakerne trakk frem at det «å bare vite» at de hadde noe å falle tilbake på, i form av brukerstyrt plass, var et viktig element i deres bedringsprosess. Det å vite at de hadde en brukerstyrt plass ga dem en følelse av trygghet i hverdagen, samtidig som deltakerne la vekt på at de ikke hadde noe utstrakt ønske om å ta i bruk plassen. Å kunne være en aktiv aktør i eget liv syntes å være sentralt i dette, at de selv kunne vurdere når de trengte en brukerstyrt innleggelse.

Det er en trygghet å vite at jeg kan komme inn på brukerstyrt. Å ha det i... det er liksom... ja, en trygghet... hvis jeg skulle begynne å føle meg litt dårligere eller, trenger å slappe av og... trenger litt støtte og sånn... så jeg tror det at jeg vet at jeg har brukerstyrt her gjør at jeg føler meg tryggere, generelt. Ja.

Da vi spurte deltakerne om hva som var viktig for at de skulle holde seg friske, var det flere som kom inn på viktigheten med balanse og rutiner. Mange av respondentene fortalte at de etterstrebet å ha gode rutiner rundt døgnrytme, måltider, aktiviteter og avtaler, og at dette var viktig for at hverdagen ikke skulle føles uoversiktlig og kaotisk. Balansen mellom det å være sosial, jobbe og ro ble av mange trukket frem som viktig for bedring og det å holde seg frisk i hverdagen. Samtidig beskrev mange at akkurat denne balansen kunne være utfordrende å finne, og at det hadde vært en læringsprosess for å finne akkurat sin «formel». En av deltakerne beskrev det på denne måten:

Det å kunne ta det med ro da... Og få hjelp hvis jeg trenger det da... Og det er liksom det å bli klar over det, før så bare kjørte jeg på uansett, men nå er jeg mer forsiktig da. Jeg har en formel jeg, en sykdom jeg må forholde meg til... Og, den lærepengen tror jeg har forandra mye da. At jeg er klar over at jeg må hvile... Jeg skjermer meg hvis jeg må det og, ja..

Et annet gjentakende mønster i intervjuene var at deltakerne beskrev nettverk og sosial tilhørighet som sentralt for bedring. En av deltakerne beskrev at nettopp nettverk og familie «hadde nesten alt å si» med tanke på bedring. Samtidig ble både ensomhet og isolasjon trukket frem som en av hovedårsakene til at hverdagen kunne være vanskelig å håndtere. Flere pekte på at manglende nettverk og sosial kontakt kunne føre til mye tanker og grubling, som igjen kunne føre til nedstemthet og økende symptomtrykk. Deltakerne beskrev både manglende nettverk, men også vansker med å benytte seg av det nettverket de hadde. En deltaker beskrev hvordan han isolerte seg hjemme, og hvordan han opplevde det som utfordrende å ta kontakt med de rundt seg.

Ja... Akkurat nå har jeg drevet og isolert meg mye, så det har vært det å komme seg ut som har vært veldig viktig. Når ting blir vanskelig pleier jeg å isolere meg veldig da, så jeg jobber med det å komme meg ut da. Så jeg ikke blir sittende her inne for mye

da... Så det er veldig enkelt på Bergfløtt når jeg er på brukerstyrt, for da får jeg det sosiale og får fylt opp, kommer ut av det.. Å fortsette det når jeg kommer hjem er mer utfordrende, for da må jeg faktisk aktivt ut og...

Deltakerne nevnte også hvordan de kunne savne det vanlige livet utenfor innleggelse når de hadde et brukerstyrt opphold. Samtidig opplevde deltakerne at det kunne være deilig å komme seg vekk fra de sosiale kravene de møtte i hverdagen fra venner og familie. Det synes altså å være et krysningpunkt mellom et ønske om å være sosial og ha et nettverk utenfor det psykiske helsevernet, samt en følelse av å være ensom og alene i sine vansker. Ikke alle syntes det var like lett å snakke med de rundt seg dersom ting begynte å bli vanskeligere, og flere påpekte at Bergfløtt og de brukerstyrte plassene var en viktig arena for å føle seg sosialt akseptert. Å ha muligheten til å komme til et sted hvor man kunne møte andre med lignende problemstillinger og erfaringer som en selv var noe mange trakk frem som viktig. Om lag halvparten av informantene fortalte i løpet av intervjuet hvordan de satte pris på å komme inn på en brukerstyrt innleggelse og møte andre som slet med noe av det samme som en selv.

Nei... Det var ei som jeg prata med her ... Hvert fall jeg... Jeg lærer da at jeg er liksom ikke aleine da om de tinga da, når jeg er der oppe, for det er fort gjort å føle at man er litt alene om livet sitt.. Så når man kommer på Bergfløtt på brukerstyrt så føler man jo ofte at man ikke er aleine om de samme tingene.. jeg prata med ei her om angst, blant annet...

I tillegg til å ha et nettverk og sosial tilhørighet, var det å ha noe å gå til en viktig komponent for deltakerne. For noen opplevdes det som viktig å føle seg som aktive bidragsyttere i samfunnet, mens for andre handlet det i større grad om å ha noe å fylle dagene sine med. En deltaker fortalte hvordan mangel på arbeid og dagtilbud førte til at han trengte en brukerstyrt innleggelse. Samtidig opplevde noen at det kunne være utfordrende å følge opp disse viktige aktivitetene. Flere av deltakerne hadde et uttalt ønske om å fungere i jobb og ha

noe å gjøre, samtidig som at dette satt noen krav som kunne være utfordrende å forholde seg til. En deltaker beskrev hvordan jobben hadde vært det viktigste for han etter han kom hjem fra en brukerstyrt innleggelse, selv om dette også hadde vært det mest utfordrende.

Diskusjon

Vi har i funndelen presentert analysen av hvilke erfaringer våre 9 deltakere hadde med brukerstyrte sengeposter, der vi valgte hovedtemaet «hjemmelivets tosidighet», samt tre grupperinger med videre underkategorier. Denne inndelingen gjenspeiler innholdets mangfold, samtidig som resultatene kan knyttes opp mot deltakernes ønske om å være hjemme og hvordan dette på samme tid kan oppleves vanskelig. Som vist i den første grupperingen, «Ikke begrens meg», ville ikke deltakerne at diagnose, symptom og det at de fortsatt var i kontakt med helsesystemet skulle hindre dem i å leve det livet de ønsket. Samtidig viste resultatene at ønsket om å være hjemme kunne hindre deltakerne i ta kontakt tidlig nok, og at de slik kunne bli dårligere enn nødvendig før innleggelse. Den andre grupperingen, «Et hjelpemiddel for mestring», viser hvordan og hvorfor deltakerne brukte de brukerstyrte sengepostene, og hvordan de opplevde at dette var et dytt i riktig retning i deres bedringsprosess. Denne grupperingen viser hvordan hjemmelivets hverdag var utfordrende, og at de kunne trenge en pause for å hente seg inn igjen, men samtidig at det var i denne hverdagen det meste av endringsarbeidet måtte foregå. Deltakerne beskrev at den brukerstyrte sengeposten var med på å dytte dem inn på et spor der denne prosessen ble satt i gang. Den siste grupperingen «Det jeg trenger for å holde meg frisk» viser hva som er viktig for disse personene i en bedringsprosess, og hvor viktig både det å være hjemme og det å ha muligheten til å legge seg inn på en brukerstyrt er for disse menneskene.

Hva er et hjem?

I dette prosjektet var vi interessert i å undersøke hvordan det opplevdes å ta i bruk en brukerstyrt sengepost i etterkant av en lengre innleggelse på psykosepost. Det er både

paradoksalt og interessant at hjemmelivet derfor ble et gjennomgående tema. I kjølvannet av dette oppstod det mange spørsmål rundt hva et hjem er og hva et hjem betyr for ulike mennesker. Deltakerne i dette prosjektet beskrev hvordan de opplevde at det å være hjemme var det beste for dem. Samtidig beskrev mange av deltakerne at det å være hjemme kunne være både fint og vanskelig på samme tid, som vist i hovedtemaet "hjemmelivets tosidighet". Denne opplevelsen gjenspeiles godt i diktet "Livet" av Ivar Aasen; "Heimen er både vond og god; det skifter med sut og gaman. Hæv er den som med same mod kan taka mot alt i saman" (Symra, 1863).

På lik linje med menneskene i dette prosjektet har mange forsøkt å beskrive hva som ligger i fenomenet "hjem". Slik som flere av deltakerne knyttet hjemmet til mer enn bare det huset de bodde i, har Frode Grytten (2012) knyttet hjemmet til menneskene og tingene i det; "Her bur dei, i moderat perfeksjon. Alt er på plass. Møbel. Måleri. Interiør. Til og med fire hjarte. Ein søndags morgon kan du høyre dei slå". Disse tingene viste seg å være viktige for flere av menneskene vi snakket med.

Flere forskere har fokusert på mange av de positive sidene ved dette fenomenet, og Relph (1976, s. 39) kalte hjemmet for et "uerstattelig sentrum av signifikans". Videre har metaforer som "røtter" og "rootedness" ofte blitt brukt i beskrivelsen av forholdet vi utvikler til hjemmet (for eksempel Buttimer, 1980; Dovey, 1985; Godkin, 1985; Korosec-Serfaty, 1985). I senere tid har det derimot oppstått et skifte i den fenomenologiske tenkningen rundt "hjemmet". Nyere forskning ser på meningsinnholdet som mer komplekst og ambivalent enn hva man gjorde tidligere (Blunt & Varlet, 2004, s.3; Coolen & Meestert, 2012, s.1). Blant annet har hjemmet blitt beskrevet som "et sted av tilhørighet og fremmedgjøring, intimitet og vold, ønsker og frykt" (Blunt & Varley, 2004, s. 3). Dette er i tråd med hva deltakerne i dette prosjektet fortalte. Hjemmet kunne bli sett på som et fristed og en trygg base, samtidig som det andre ganger kunne føles både utrygt og isolert. Deltakerne beskrev hvordan hjemmet

kunne representere både håp og frykt for fremtiden, som vist i kategorien “Håp, fremtid og drømmer”. Noen drømte om å kunne bo i en ubemannet leilighet en dag, samtidig som dette var de samme menneskene som kunne oppleve det som utrygt å være alene. Andre kjente på en frykt for at opplevelsen av hjemmet skulle endre seg dersom de la seg inn, som vist i kategorien “Å ta kontakt”.

I noen tilfeller beskrives også hjemmet som en prosess der man skaper et hjem, og i noen tilfeller også hvordan dette er med på å forme ens egen identitet (Blunt & Dowling, 2006; Markus, C. C., 1995). Hvordan man skaper et hjem, og hva man velger å ta med inn i hjemmet sier mye om oss som personer, og dette kan gi oss en følelse av identitet. I tider hvor man kan føle seg usikker på hvem man er, kan hjemmet oppleves som en betryggende ramme som er med på å prøve å definere oss. (Markus, C. C., 1995). Samtidig viser sitatene i kategorien “En pause fra livet” hvordan deltakerne tidvis trengte en pause fra hjemmet for å finne tilbake til seg selv. Dette er også tydelig i hovedtemaet «Hjemmelivets tosidighet», hvor det belyses at hjemmet til slutt kan føles utrygt og fremmedgjort, til tross for at man har tingene sine og nettverket sitt her.

Hvordan vi har vokst opp påvirker i stor grad hvordan vi tenker om et hjem når vi er voksne. Ikke alle har gode erfaringer fra det hjemmet der de vokste opp. Som representert i denne oppgaven vil et hjem der man kjenner igjen boligen, lydene i og utenfor boligen, plasseringen av tingene, føre til en følelse av trygghet. For andre representerer ikke hjemmet en positiv hjemfølelse, trygghet eller identitet, men heller ensomhet, isolering, og utrygghet (Akerholt, Veia. & Tønnesen, 2016). Man kan derfor ikke si at fenomenet hjem har et konstant innhold som vil gjelde på tvers av mennesker, da dette meningsinnholdet vil variere ut fra hvilke erfaringer man har med seg. Det er også viktig å være oppmerksom på hvilke erfaringer man selv har med seg, og hvordan disse erfaringene påvirker våre undersøkelser.

Forenende motsetninger

Sviland, Martinsen & Råheim (2007) argumenterer etter inspirasjon fra den danske filosofen Løgstrup at flere grunnleggende livsfenomener forholder seg til hverandre på forenende motsetningers vis. Med dette menes det at visse fenomener er avhengig av hverandre, og at det er deres motsetninger som gir mening og energi til fenomenene. Det vil eksempelvis si at noe kan være både enkelt og komplekst, uten at en av disse motsetningene tilintetgjør det andre.

I vårt utvalg handlet disse forenende motsetningene om det å være hjemme og å legge seg inn på brukerstyrt sengepost. Alle respondentene i vårt utvalg mente at det var best å være hjemme, og hadde et uttalt ønske om å være nettopp der. Samtidig kunne det å være hjemme medføre så store vansker at man hadde behov for å komme seg vekk fra hjemmet og få en brukerstyrt innleggelse. Ønsket om å være hjemme lå som en undertone i alle intervjuene som ble gjennomført, og er også reflektert på forskjellige måter i de ulike grupperingene og kategoriene. At deltakerne opplevde fenomenet hjemme på forenende motsetninger vis, altså at det å legge seg inn også muliggjorde det å være hjemme, ble tydelig i deltakernes fortellinger.

”Ikke begrens meg” reflekterer hvordan deltakerne ønsket å leve et vanlig liv utenfor innleggelser, og at de ikke ville bli begrenset i måten andre så på dem og hvilke håp, planer og drømmer de hadde for fremtiden. Andre studier har funnet at deltakere som hadde tilbud om brukerstyrt plass i større grad tok kontakt med helsevesenet dersom de hadde behov for dette, sammenlignet med en kontrollgruppe (Moljord et al., 2017; Rise et al., 2014). I våre intervjuer ble det derimot tydelig at ønsket om å være hjemme kunne fungere som en hindring for å ta kontakt. For noen av deltakerne ble det å ta kontakt med helsevesenet sett på som et slags nederlag. Dette er også funnet i andre studier. Eldal, Natvik, Veseth, Davidson & Moltu (2019c) viser for eksempel hvordan en av deltakerne i denne intervjustudien tidligere hadde

vært i en posisjon hvor hun hjalp andre, og opplevde det som et nederlag at hun var den som nå måtte be om hjelp. Ønsket om å klare seg selv og ikke bli begrenset av sykdommen sin gjorde at flere utsatte å ta kontakt for en brukerstyrt innleggelse, og for noen endte dette med større tilbakefall eller vanskeligere perioder.

”Et hjelpemiddel for mestring” eksemplifiserer hvordan deltakerne sa at bedringsjobben må gjøres hjemme av hver enkelt, men at de ikke alltid fikk det helt til. De trengte å få en igangsetting eller hjelp til å komme inn på riktig spor. Denne grupperingen beskriver hvordan de brukte de brukerstyrte sengeplassene som et hjelpemiddel, men at dette likevel ikke var hele svaret på bedring. Det å få støtte og hjelp til å gjenetablere hverdagslige, men viktige ting, slik som å stå opp av sengen og komme seg ut av huset, ble også trukket frem som positivt og viktig for recovery i Eldal et al. (2019b). Det er altså både sant at jobben må gjøres hjemme, samtidig som det ser ut til at den for noen må starte i en innleggelse med støtte fra kvalifisert helsepersonell.

Grupperingen ”Det jeg trenger for å holde meg frisk” viser også hvordan det å være hjemme er både det noe av det beste og noe av det vanskeligste for flere av deltakerne. Sitatene og historiene i denne grupperingen viser hvordan de brukerstyrte plassene fungerte som en trygghet i hverdagen, selv når de ikke blir tatt i bruk. Å ha et sikkerhetsnett å falle tilbake på har også blitt trukket frem som en viktig faktor for bedring, og noe som gjør at man klarer å håndtere hjemmelivet litt lengre, av deltakere i andre studier (Eldal et al., 2019c). Samtidig snakket deltakerne i dette utvalget om det som er viktig og godt med å være hjemme. Mange av de tingene deltakerne trakk frem som viktig og godt når man er hjemme, var likevel det som til slutt gjorde at de var nødt til å be om en brukerstyrt innleggelse. Eksempelvis ble det å være på arbeid eller være sosial trukket frem som viktige elementer i deltakernes bedringsprosesser, samtidig som flere opplevde at dette også satt krav og press på deltakerne som til slutt førte til at de trengte en pause fra nettopp disse tingene. I likhet med

vår studie, har det også i andre studier blitt funnet at det å få et avbrekk, eller en forandring fra hverdagen, er noe av det positive ved en innleggelse (Eldal et al., 2019c; Tytlandsvik & Heskestad, 2009).

Selv om alle deltakerne i vårt utvalg mente det var best å være hjemme, hadde alle av og til behov for en brukerstyrt innleggelse. Antallet innleggelser de hadde hatt varierte fra deltaker til deltaker, men felles for alle menneskene vi snakket med var at de hadde benyttet seg av dette tilbudet. De fortalte at de brukte dette tilbudet enten som en løsning når hverdagen ble krevende, eller som en preventiv løsning for å unngå at ting skulle bli krevende og forhindre potensielle tilbakefall. Dette forteller oss noe om at å være ”hjemme” også kan oppleves som vanskelig og noen ganger medføre at deltakerne blir dårligere.

Per nå er de brukerstyrte sengeplassene det tilbudet som de har for å kunne flykte hjemmefra. Hvorvidt dette tilbudet er det optimale for denne pasientgruppen er usikkert. Flere deltakere nevner at det er vanskelig å ta kontakt, og at mange venter for lenge med å legge seg inn slik at veien tilbake blir lengre. Samtidig sa flere av deltakerne at de hadde ventet enda lenger med å ta kontakt med helsevesenet dersom de ikke hadde hatt muligheten til å legge seg inn på en brukerstyrt innleggelse, og at de trodde dette igjen kunne ha ført til flere akuttinnleggelser. Dette er i tråd med andre studier som viser at det å slippe å gå gjennom en prosess med henvisning oppleves positivt for brukerne, og at etableringen av brukerstyrte plasser har en preventiv effekt og fører til en reduksjon i antall akutt- og tvangsinnleggelser (Olsø et al., 2016; Sollied & Helland, 2010; Støvind et al., 2012; Tytlandsvik & Heskestad, 2009).

Sykluser av bedring og forverring

Hva som er mest gunstig for bedringsprosessen til den enkelte kan ses i sammenheng med teorier om recovery. Det å skulle vurdere det å være hjemme og det å være innlagt på en brukerstyrt innleggelse opp mot et recovery-perspektiv har derimot ikke et statisk eller ensidig

svar. I vårt utvalg fortalte deltakerne om en slags “loop” eller ulike faser som de går igjennom. I tiden som følger etter en innleggelse beskrev deltakerne at det var enklere å komme seg ut og være sosiale med viktige personer i livene deres, komme seg på jobb og at de likte friheten og ansvaret med å være hjemme. På denne måten er denne perioden med på å bygge under flere karakteristika som kjennetegner den personlige recoveryprosessen, slik som “myndiggjøring”, “tilknytning” og “mening i livet” (Leamy et al., 2011; Slade, 2017). Dette skjer i den forstand at de føler mestring og myndiggjøring ved å kunne bo for seg selv og leve selvstendige liv slik de selv ønsker, at de er i kontakt med familie og venner som for mange er en del av kjernenettverket, og at de jobber eller holder på med andre meningsfulle aktiviteter (Leamy et al., 2011; Slade, 2017; Veseth & Skjølberg, 2016).

Likevel er det disse tingene som blir vanskelige etter en stund, og da mister hjemmet noe av den positive påvirkningen det har på den personlige recoveryprosessen. Etter en stund kan ansvaret ved å bo alene føles overveldende, og noen isolerer seg mer og mer. Det kan være vanskelig å komme seg på jobb, og noen kan slite med å spørre om hjelp hos sine nærmeste. Den positive effekten av å bo hjemme kan da bli svekket, og mestringsfølelsen ved å bo alene er ikke tilstede i like stor grad. Samtidig er det mange som synes det er vanskelig å ta kontakt for en innleggelse fordi de ønsker å være hjemme.

Når folk først kommer inn til en innleggelse kan det nye miljøet ved en brukerstyrt innleggelse erstatte noen av de positive karakteristikkene ved det å være hjemme, slik som tilknytning til personer og miljøer, håp og tro på fremtiden og gjenoppbygging av en positiv identitet. Dette forutsetter at man føler seg trygg, kjenner til personalet og føler at de ser og hører deg, samt at du opplever mestring ved en slik innleggelse (Ness, Borg & Davidson, 2014; Olsø et al., 2016; Sollied & Helland, 2010; Støvind et al., 2012; Tytlandsvik & Heskestad, 2009; Veseth & Skjølberg, 2016). Når disse faktorene igjen har blitt jobbet med, kan noen føle seg klare til å reise hjem igjen. Hvor lang tid dette tar vil variere for den

enkelte, og man kan diskutere hvorvidt et slikt tilbud skal ha faste tidsrammer eller ha en større fleksibilitet for å tilpasses den enkeltes behov. Dette var et tema som var gjennomgående i vårt utvalg.

Man kan også knytte disse vekslingene opp mot forskning på self agency, eller det å være aktør i eget liv. Å være aktør i eget liv handler om den bevisste intensjonen om å utføre en atferd og forvente et utfall (Wegner, 2002). Det handler om vår bevissthet om at vi kan påvirke omverdenen rundt oss med våre handlinger, og at vi til en viss grad kan forvente hva som vil skje som et resultat av handlingene våre (Walker et al., 2004). Forskning har vist at mennesker ofte opplevde å ikke være aktør i egne liv i aktive psykoser og tidlige stadier av recovery (Bjornestad et al., 2016). Dette resulterte i at recovery-prosessen ble hindret, og deltakerne kjente på mer passiv tilbaketrekning, motivasjonstap, apati og affektflathet. I motsatt ende hadde mennesker med en sterkere følelse av å være aktør i egne liv en større bevissthet rundt hvor viktig det var at de selv var delaktige i sin egen bedring (Bjornestad et al., 2016). Det å være aktør i eget liv ligger også tett opp mot faktorer som regnes for viktige i den personlige recovery-prosessen, slik som "myndiggjøring" og "ansvar" (Chiu et al., 2013). Dette kan dermed tyde på at det å være aktør i eget liv spiller en stor rolle i den personlige recoveryprosessen, og at man kan ha godt utbytte av å styrke denne egenskapen hos mennesker i en recoveryprosess. I likhet med forskningen som er gjort på dette området uttalte deltakerne i dette prosjektet at de kjente på en glede ved ansvar og frihet i perioder der de hadde det bedre med seg selv. Dette kan for noen være rett etter utskriving fra en brukerstyrt innleggelse, og i en periode videre etter dette. Etter hvert kan ansvaret og friheten føles overveldende, og mange av deltakerne sa at ting som måltid, døgnrytme og faste gjøremål igjen kunne skli ut i disse periodene. Når de så kom inn til en brukerstyrt innleggelse var det også mange av deltakerne som nevnte ansvarliggjøringen ved inntakssamtalen som svært nyttig. Man kan tenke seg at deltakerne våre igjen har følt på det å være aktør i egne liv

når de ved en slik inntakssamtale ble spurt hva de trengte for den innleggelsen. Samtidig beskriver Deegan (1996) fra sin egen recoveryprosess hvordan det å selv ta ansvar for sin egen bedring var selve kjernen i hennes bedringsprosess. Hun påpeker hvordan hver enkelt må få muligheten til å prøve seg frem, og hun beskriver det som at «helsepersonell ikke må frata oss muligheten til å feile» (Deegan, 1996, s. 97). Dette reiser viktige spørsmål om hvorvidt brukerstyrte sengeposter et aktivt valg, og en mulighet til å feile, eller om det er en frarøvelse av det å virkelig kunne prøve å klare seg på egenhånd.

Ved å se på vekslingen mellom det å være hjemme og det å være innlagt på en brukerstyrt sengepost som en syklus, der begge parter er nødvendig så lenge man fortsatt er i en recoveryprosess, så kan disse sengepostene være med på å realisere ønsket om å være hjemme for disse deltakerne. Spørsmålet er om denne vekslingen, eller disse syklusene, fører til at den personlige recoveryprosessen beveger seg fremover, eller om man sørger for at mennesker som befinner seg i disse syklusene “står fast” eller blir værende på det nivået i sin egen recoveryprosess. Forskning har vist at terapeuter som fremhever viktigheten av å ta en aktiv rolle i egen behandling- og bedringsprosess fremmer recovery (Bjornestad et al., 2018), men dette er også gjennomførbart gjennom andre ordninger, slik som poliklinisk behandling. Er det mulig at man hadde fremmet følelsen av å være aktør i eget liv i større grad dersom man ikke hadde hatt muligheten til å legge seg inn? Eller er det å ha ansvaret om å legge seg inn når man kjenner at man trenger det, faktisk med på å øke følelsen av å være aktør i eget liv? Eldal et al. (2019c) viser for eksempel hvordan noen av deltakerne i hennes intervjustudien var usikre på om innleggelse var hjelpsomme, eller om de gjorde en mer avhengig av profesjonell hjelp.

Det syntes å være positivt for deltakerne å ha en avtale om brukerstyrt plass på samme institusjon som man hadde hatt en lengre innleggelse. Dette gjorde trolig overgangen fra en lengre innleggelse til utskrivelse enklere, i tillegg til at man kunne møte personell som kjente

ens livshistorie ved en eventuell brukerstyrt innleggelse. Samtidig må man vurdere om det å være tilknyttet en institusjon over en lengre periode, om så kun med avtale om brukerstyrt sengeplass, hindrer pasienter å bryte ut av rollen og identifiseringen av seg selv som en psykiatrisk pasient. Det at man har kjennskap og tillit til institusjonen kan på den ene siden gjøre terskelen for å ta kontakt lavere, og dermed hindre alvorlige tilbakefall, men kan på den andre siden frata disse pasientene potensielle opplevelser av å mestre en dårligere periode. Samtidig påpekte flere av deltakerne i utvalget vårt at de ikke ønsket å ta i bruk denne plassen dersom det ikke var behov for den, og de fleste forsøkte å klare seg hjemme så lenge som mulig. Det at de hadde tanker om at de burde klare dette selv, kan igjen tyde på at disse plassene ikke blir brukt unødvendig av pasientene. Samtidig er det verdt å merke seg at pasienter med psykose- og schizofrenilidelser ofte antas å ha lavere stresstoleranse og toleranse for usikkerhet. Dette kan igjen bety at de som gruppe muligens har behov for lengre oppfølging og muligheter til å gjenoppbygge denne toleransen.

Å føle seg som mer enn en psykiatrisk pasient

Alle deltakerne i dette prosjektet trakk frem at kombinasjonen av ro og rammer, lavterskel sosialisering og tilbud om aktivitet var noe av det viktigste på en brukerstyrt innleggelse. Muligheten til å fylle dagene med annet enn å drikke kaffe og vandre i gangene var for mange det som gjorde oppholdet vellykket. Aktiviteter som trening, utflukter, kreativt verksted og musikk gjorde at deltakerne kunne kjenne på mestring og fikk en følelse av å være noe mer enn en psykiatrisk pasient. De av deltakerne som hadde erfaringer med brukerstyrte innleggelser eller kortere innleggelser andre steder i helsevesenet hadde en opplevelse av at dette var tilbud som i stor grad ikke fantes andre steder enn på Bergfløtt. Noen av dem som hadde tidligere erfaringer fra andre institusjoner kunne sitte igjen med en opplevelse av å ha vært på "oppbevaring" til den dårlige perioden eller økningen av symptomer gradvis gikk over av seg selv. Det er samtidig verdt å merke seg at disse

deltakerne tidligere hadde hatt et lengre opphold hos Bergfløtt, og derfor kan ha hatt bedre kjennskap til de tilbudene som fantes der, fremfor på andre mer ukjente institusjoner.

Kvalitative studier gjort på recovery i schizofrenifeltet viser at erfaringer som er med på å skape håp om at livet kan handle om mer enn sin psykiske uhelse kan føre til en følelse av å være mer enn en psykiatrisk pasient (Davidson, 2003, s. 182-191). Hva disse erfaringene handler om vil variere fra person til person; for noen handler det om å oppleve glede i små hverdagslige øyeblikk, for noen handler det om å kjenne en følelse av å være produktiv og at dine handlinger gir følger i verden, og for noen handler det om å selv være den som velger å gjøre noe. Ved å ha håp og tro som åpner deg opp for å kjenne på glede og produktivitet gjennom aktiviteter, kan man til slutt rekonstruere et bilde av seg selv uavhengig fra den psykiske uhelsen (Davidson, 2003, s. 182-191).

I vårt utvalg kan man tenke seg at aktivitetene som tilbys ved Bergfløtt er med på å øke sjansene til at denne prosessen settes i gang. Aktivitetene kan være med på å gjenoppbygge en positiv identitet og gi mening til de dagene hvor man er innlagt, som igjen er faktorer som trekkes frem som viktig for personlig recovery (Leamy et al., 2011; Slade, 2017). Spørsmålet er da hvorfor det kan se ut til at det er så store variasjoner innad i helsevesenet. Er dette et spørsmål om man skal fokusere på optimalisering eller effektivisering og lave økonomiske utgifter? Å ha andre yrkesroller i tillegg til de helsefaglige vil uten tvil være en ekstra kostnad og belastning for institusjonen det gjelder. Samtidig må man vurdere om dette på sikt er med på hindre større tilbakefall og lengre innleggelseser. Ved at pasienter opplever de brukerstyrte innleggelsene som nyttige og hjelpsomme, kan dette være en gunstig måte å forhindre at sengeplasser på langtidsposter blir fylt opp av pasienter med tilbakefall? Dette vil potensielt kunne ha store samfunnsmessige og personlige konsekvenser. Samtidig viser nyere kvantitativ forskning til blandede resultater om hvorvidt etableringen av brukerstyrte sengeplasser fører til en reduksjon i antall liggedøgn (Moljord et al., 2016,

Moljord et al., 2017; Sigrunarson, Moljord, Steinsbekk, Eriksen & Morken, 2016; Thomsen et. al., 2018). Om slike plasser er kostnadseffektivt, forhindrer tilbakefall og antall liggedøgn i psykiatrien er derfor usikkert. Dette reiser igjen spørsmål om hvorvidt man innenfor psykisk helsevern skal ha fokus på klinisk- eller personlig recovery.

Refleksivitet og metodiske begrensninger

Gjennom hele prosjektet har vi arbeidet med en gjennomgående refleksiv holdning i tråd med grunnprinsippene i tematisk analyse (Braun & Clarke, 2019). Med dette menes det at vi har sett og vurdert hvordan vår forforståelse og erfaringer har hatt innvirkning på intervjuprosessen og de dataene vi har fått gjennom intervjuene, samt analysene som har sprunget ut fra disse dataene (Binder, Holgersen & Moltu, 2012; Finlay, 2002; Veseth et al, 2017). Det har vært en kontinuerlig dialog mellom oppgaveforfatterne omkring hvordan egne erfaringer og tolkninger kan ha vært med på å prege både intervju- og analyseprosessen. Det mest fremtredende temaet har vært hvordan egne erfaringer som miljøarbeider i helsevesenet kan ha vært med på å farge denne prosessen. Underveis i intervjuene ble det også tydelig at «hjemmelivet» var et tema som samtlige deltakere opplevde som viktig. Hva man legger i begrepet «hjem» kan variere mellom ulike mennesker, og vår egen bakgrunn og tolkning av dette begrepet kan ha påvirket vår forståelse av deltakernes fortellinger. Hva noen omtaler og opplever som et hjem, kan igjen føles fremmed for andre.

En av forfatterne av denne oppgaven var i forkant og under prosjektet tilknyttet Crux Bergfløtt døgnenhet som ekstravakt. Dette innebærer kunnskap og mulige forforståelser om hvordan disse plassene brukes og effekten av dem, samt en nær tilknytning til behandlingssenteret som yter disse tjenestene. APA's etiske kode sier at psykologer burde unngå dobbeltroller som kan påvirke deres profesjonelle prestasjoner eller skade og utnytte andre (Smith, 2003). Samtidig trekkes det frem at mange dobbeltroller ikke nødvendigvis er uetiske, så lenge man med rimelighet ikke kan forvente at de har uheldige effekter (Smith,

2003). Vi har underveis i denne prosessen vært bevisst på hvordan denne tilknytningen kan ha påvirket både rekrutteringen, intervjuprosessen og tolkningene av resultatet i dette prosjektet. Samtidig var dette en ekstravaktstilling, og forfatteren hadde ikke inngående kunnskap om deltakernes tidligere behandlingsopplegg ved CRUX Bergfløtt eller deres aktuelle innleggelse. På den andre siden var det flere av deltakerne som kjente til forfatteren i forkant av intervjuene grunnet dette ansettelsesforholdet, og forfatteren hadde noe forkunnskap om noen av de som valgte å delta. Dette ble drøftet med de aktuelle deltakerne, og dersom noen oppfattet dette som ubehagelig eller vanskelig, ble det poengtert at intervjuet kunne gjennomføres med den andre forfatteren. Det ble også tydeliggjort både overfor de ansatte og mulige deltakere at taushetsplikten ble overholdt på tvers av rollene. Det var ingen av deltakerne som ga uttrykk for at dette var ubehagelig eller vanskelig.

En forkunnskap om, og kjennskap til CRUX Bergfløtt og deres tilbud om brukerstyrte plasser kan blant annet ha påvirket begge intervjuere til å inneha en mer positiv tilnærming til bruken av brukerstyrte plasser, noe som potensielt kan ha påvirket intervjuprosessen. Samtidig har vi vært genuint interessert og nysgjerrige på hvordan det oppleves å bruke dette tilbudet, og om det oppleves som viktig i deltakernes bedringsprosess. At en av forfatterne har førstehåndskunnskap omkring hvordan dette tilbudet gjennomføres, og hvordan de ansatte ved Bergfløtt forholder seg til disse plassene, kan også ha gitt verdifull informasjon og interessante perspektiver i analyseprosessen. Vi har imidlertid vært to forfattere i denne studien, i tillegg til innspill og refleksjoner fra veileder og biveileder. Dette har gjort oss mer bevisst på vår rolle og refleksjoner underveis, og hvordan dette potensielt har påvirket resultatene av studien. Samtidig er det viktig å vurdere om forfatterens tilknytning til CRUX Bergfløtt har medført at pasientene i mindre grad har følt seg komfortable med å uttrykke misnøye eller negative erfaringer knyttet til bruk av de brukerstyrte plassene.

En annen faktor som kan ha påvirket denne studien kan være at de deltakerne som valgte å delta i prosjektet var de som i utgangspunktet benyttet seg av, og var positiv til dette tilbudet. Dette kan ha ført til at vi kun har intervjuet en gruppe pasienter med relativt like erfaringer, og derfor ikke har fått fanget opp et reelt og heterogent bilde av brukernes erfaringer med brukerstyrte plasser. Samtidig var det blant annet to av deltakerne som opplevde tilbudet som positivt, men som samtidig påpekte at de ikke hadde hatt utfordringer dersom tilbudet falt bort. Dette kan tyde på at det til en viss grad var varierende erfaringer med, og holdninger til, de brukerstyrte plassene. Dette vil igjen ha gitt utslag i hvilken rolle disse plassene spiller i de ulike deltakernes bedringsprosess.

Arman og Rehnsfeldt (2006) hevder at intervjuobjekt kun tar frem det de er i stand til å håndtere, og at de samtidig er sensitive for intervjuerens evne til å ta imot og tolke deres fortellinger (s. 239). De trekker også frem at det å snakke om egen lidelse og erfaringer vil kunne oppleves som en lettelse, samt lindrende for personen selv (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Samtidig er det viktig å være bevisst på at deltakerne i dette forskningsprosjektet kan forstås som en sårbar gruppe. Alle deltakerne hadde en psykose- eller schizofrenilidelse, og noen ble også intervjuet under en brukerstyrt innleggelse. Noen av disse deltakerne har altså vært i større eller mindre kriser, hvor vi ber dem dele det som for mange mennesker oppfattes som svært privat informasjon. På bakgrunn av dette var vi bevisste på å innta en aktiv lytterrolle under intervjuene, og avgrenset ikke deltakerne dersom de delte erfaringer som gikk utenfor vårt forskningsfokus.

Alle deltakerne i dette prosjektet var voksne, myndige mennesker med viktige erfaringer og kunnskap om hva som var hjelpsomt i deres situasjon. Deres erfaringer og refleksjoner kan være verdifulle bidrag for å forstå hva som oppleves som mer og mindre virksomhet med en brukerstyrt innleggelse. Dette vil igjen være med på å gi en større forståelse av hva som er viktig i et oppfølgingstilbud og hva som er viktig for den enkeltes

bedringsprosess. Respekt trekkes også frem som et kjerneprinsipp for nordiske psykologer (Øvreide, 2012), og gjennom å intervju pasienter om deres opplevelser kan man være med på å fremme pasientens rettigheter, verdighet og integritet. Samtidig er det viktig å ikke utsette en hel gruppe for stigmatisering og stereotypiske holdninger som fører til at de blir forhindret fra å dele kunnskap og erfaringer. Dette vil kunne føre til en slags dobbelt lidelse for gruppen det gjelder, hvor de opplever både virkningen av den primære lidelsen, men også det å bli ekskludert fra å kunne bidra til samfunnets forståelse av lidelsen (Hummelvoll, 2008). Nesten samtlige av deltakerne sa eksplisitt at de opplevde det som nyttig og viktig å bidra til at det utvikles mer kunnskap om brukerstyrte plasser. Samtidig kan det at forfatterne er nyutdannet og har begrenset erfaring med intervjusituasjonen påvirket i hvilken grad vi var i stand til å ta imot og sette oss inn i det materialet deltakerne formidlet.

Implikasjoner og veien videre

Resultatene fra denne studien kan være med på å påvirke hva man tenker er meningsfullt å inkludere i et lignende behandlingstilbud. Våre resultater tyder på at det er positivt å tilby et bredt spekter av aktiviteter som gir mestring for pasientene ved institusjoner som tilbyr brukerstyrte sengeplasser. Per dags dato er det svært forskjellig praksis rundt i landet på hvilke, og hvor varierte, aktiviteter man tilbyr. Våre resultater viser at et mangfold av aktiviteter skaper flere muligheter for mestring og mening i hverdagen. Man får flere innganger til terapeutisk arbeid og deltakerne kan øve seg på å skape en rutine og en balanse som de sier at de trenger. Ifølge våre respondenter var aktiviteter et av de viktigste tilbudene ved en brukerstyrt innleggelse.

Resultatene viser også at det er nyttig å få tilbud om en brukerstyrt innleggelse på samme sted som man har hatt en langtidsinnleggelse. Ved å komme til et sted man kjenner, og hvor man føler seg trygg og ivaretatt, kan man i større grad fokusere på sin egen bedringsprosess. Det er også mulig at denne tryggheten skaper en lavere terskel for å ta

kontakt. Tidligere studier har vist at ikke alle psykiatriske pasienter opplever deres innleggelse som trygge eller terapeutiske (Jones et al., 2010). Det vil derfor i fremtiden kunne være nyttig å etablere mer kunnskap om hva som skaper trygghet og terapeutiske forhold ved innleggelse, da dette synes å fasilitere den enkeltes bedringsprosess.

Resultatene støtter opp om en recovery-orientering av tjenestene, og tyder på at de brukerstyrte sengepostene kan oppleves som et positivt innslag i en slik tilnærming. Forskning på recovery viser at mennesker med psykiske plager verdsetter helsearbeidere som bidrar til at de blir aktører i egne liv, og at denne selvstendigheten er noe av kjernen i recovery (Davidson et al., 2016). Dette blir reflektert i våre resultat gjennom det disse menneskene forteller om at de trives med ansvaret med å være hjemme, men også ansvarliggjøringen ved innkomst på den brukerstyrte sengeposten. Deltakerne fortalte også at de trivdes med friheten og valgmulighetene i form av aktiviteter på dagtid. Prinsipper som veileder den recovery-orienterte praksisen vektlegger også at recovery er holistisk, og mener at mennesket blir støttet i sin recoveryprosess når de føler seg respektert og behandlet med verdighet som hele mennesker (Davidson, et. al., 2016). Vårt utvalg vektla at aktiviteter og behandling skreddersydd deres interesser og styrker førte til en følelse av å bli sett for mennesket bak den psykiatriske diagnosen, og at de slik følte seg sett og respektert.

Selv om forskningen fortsatt er uklar rundt effektivitet, tvang og selvbestemmelse, viser resultatene fra vårt utvalg at sengepostene oppleves som et positivt innslag i recoveryprosessen. Flere av deltakerne hadde også en opplevelse av at disse plassene forhindret akutte- og lengre innleggelse, og de beskrev en brukerstyrt innleggelse som å gå 10 steg tilbake fremfor 100. Mer forskning trengs for å kunne trekke en konklusjon om hvorvidt disse plassene utgjør et kostnadseffektivt tilbud i psykisk helsevern for voksne. Når det nå stilles spørsmålsteget om det skal kuttes mer i de brukerstyrte sengeplassene, stiller vi spørsmålet om man heller burde opprette flere?

Resultatene fra denne studien gjør at man er ett steg nærmere å vite hvilke funksjoner brukerstyrte sengeposter har, og hva det er med denne løsningen som fungerer og eventuelt ikke fungerer. Vi trenger mer forskning på de enkelte delene av prosessen, slik som hvilke deler som fører til en økt følelse av å være aktør i eget liv, hvilken lengde som er optimal og hvordan det i praksis ville fungert med mer fleksible tidsrammer. Samtidig trenger man også en større base med forskning på effekten dette tilbudet har på recovery og antall liggedøgn.

Konklusjon

I dette prosjektet ble det tydelig at alle deltakerne hadde et ønske om å være hjemme og fungere som “alle andre”. Allikevel kunne det å være hjemme noen ganger kunne by på utfordringer, og de brukerstyrte sengeplassene ble oppfattet som et viktig element i deres bedringsprosesser av deltakerne selv. Samtidig kunne ønsket om å være hjemme, samt erfaringer med stigmatisering og frykt for å skuffe andre føre til at det ikke alltid var like lett å be om en innleggelse når man hadde behov for dette. Det å være hjemme ble altså opplevd som forenende motsetninger av deltakerne. Alle mente at det var best å være hjemme og hadde et uttalt ønske om å være nettopp det, samtidig som dette til tider kunne oppleves som vanskelig og medføre et behov for å komme seg vekk fra hjemmet.

Deltakerne trakk frem at tilbudet med de brukerstyrte innleggelsene fungerte forebyggende i form av å vite at de hadde noe å falle tilbake på, samt at det hadde en forebyggende effekt når det faktisk ble tatt i bruk. Å ha mulighet til å bestemme selv når en valgte å legge seg inn i kombinasjon med ansvarliggjøring av personalet ble opplevd som myndiggjørende for deltakerne. Dette kan bidra til at de blir aktive aktører i egen bedringsprosess. Videre trekkes trygge og forutsigbare rammer, kjent personale, aktiviteter og muligheter for samtale frem som sentrale virkemidler ved en brukerstyrt innleggelse. Dette ga deltakerne mulighet til å føle seg som mer enn en psykiatrisk pasient, og var med på å fremme en positiv identitetsfølelse.

Resultatene fra denne studien tyder på at de brukerstyrte sengeplassene er med på å fremme flere aspekter som er forbundet med recovery. Positiv identitet, myndiggjøring og ansvar for egen bedringsprosess, og en økt følelse av håp og fremtidstro var noe av det deltakerne opplevde ble styrket gjennom deres forhold til CRUX Bergfløtt og de brukerstyrte innleggelsene.

Referanser

- Aadland, B. (2014). Erfaringer med hjemmesykehus for barn. *Omsorg*, 4, 20-31.
- Akerholt, A., Veia, A. & Tønnesen, B., L. (2016). *Hjelp til å bo*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Andersen, K., Wilkinson, N. & Grøttumsbråten, J. (2020, 5. februar). Psykisk Helsevern - Nei Erna og Bent, det er ofte ikke hjelp å få. *Dagbladet*. Hentet fra <https://www.dagbladet.no/kultur/nei-erna-og-bent-det-er-ofte-ikke-hjelp-a-fa/72103651>
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). How can we research human suffering? *Scandinavian Journal of Caring*, 20(3), 239-240.
- Beavan, V., Read, J. & Cartwright, C. (2011). The prevalence of voice-hearers in the general population: a literature review. *Journal of Mental Health*, 20(3), 281–292. doi:[10.3109/09638237.2011.562262](https://doi.org/10.3109/09638237.2011.562262)
- Binder, P. E., Holgersen, H., & Moltu, C. (2012). Staying close and reflexive: An explorative and reflexive approach to qualitative research on psychotherapy. *Nordic Psychology*, 64(2), 103-117. <https://doi.org/10.1080/19012276.2012.726815>
- Bjornestad, J., Bronnick, K., Davison, L., Hegelstad, W.V., Joa, I., Kandal, O., Johanessen, J.O. (2017). The central role of self-agency in clinical recovery from first episode psychosis. *Psychosis*, 9(2), 140-148, doi:[10.1080/17522439.2016.1198828](https://doi.org/10.1080/17522439.2016.1198828)
- Bjornestad, J., Veseth, M., Davidson, L., Joa, I., Johanessen, J.O., Larsen, T.K., Melle, I. & Hegelstad, W.V. (2018). Psychotherapy in Psychosis: Experiences of fully recovered service users. *Frontiers in Psychology*, 9, 1675. Doi: [10.3389/fpsyg.2018.01675](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01675)

- Blunt, A., & Dowling, R. (2006). *Home*. London, UK: Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780203401354>
- Blunt, A., & Varley, A. (2004). Geographies of home. *Cultural Geographies*, 11(1), 3–6. <https://doi.org/10.1191/1474474004eu289xx>
- Borg M. (2009). Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift norsk psykolog forening*, 46(5), 452-9.
- Borg, M., Jensen, P., Topor, A., & Andersen J.WI. (2011). Recovery med nordisk blikk. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 8(4), 290-292.
- Borg, M., Karlsson, B, & Stenhammer, A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser. En systematisk kunnskapssammenstilling* (NAPHA rapport nr 4/2013). Lastet ned fra: <https://www.napha.no/content/13510/Lanserte-Recovery-hefte>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. Hentet fra <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019a). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. Doi: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019b). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. Doi: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Braun, V., Clarke, V. & Hayfield, N. (2019): ‘A starting point for your journey, not a map’: Nikki Hayfield in conversation with Virginia Braun and Victoria Clarke about thematic analysis. *Qualitative Research in Psychology*. 1- 22.
<https://doi.org/10.1080/14780887.2019.1670765>

- Buttimer, A. (1980). Home, reach, and the sense of place. In A. Buttimer & D. Seamon (Eds.), *The human experience of space and place* (s. 166–187). London, UK: Croom Helm.
- Chiu, M., Davidson, L., Lo, W., Yiu, M., & Ho, W. (2013). Modeling Self-Agency among People with Schizophrenia: Empirical Evidence for Consumer-Based Recovery. *Psychopathology*, 46(6), 413-420. doi: 10.1159/000345834
- Christensen, G. & Zahavi, D. (2003). Subjektivitet og naturalisering: En introduktion. I *Subjektivitet og videnskap. Bevidsthetsforskning i det 21. århundre* (s. 5- 12). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag
- Coolen, H., & Meesters, J. (2012). Editorial special issue: House, home and dwelling. *Journal of Housing and the Built Environment*, 27, 1–10.
<https://doi.org/10.1007/s10901-011-9247-4>
- Corrigan, P. W., & Ralph, R. O. (2005). Introduction: Recovery as Consumer Vision and Research Paradigm. I R. O. Ralph & P. W. Corrigan (Eds.), *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness* (s. 3–17). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10848-001>
- Dahlgren, A., Morken, I. S., Karlsen, K., Bjørndal, A., Ludvigsen, K. H. (2019). Kunnskapsoppsummering: effekt av tiltak for psykoselidelser hos barn og unge. *Håndbok for barn og unges psykiske helse: oppsummert forskning om effekt av tiltak*. ISSN: 2535-7220. DOI: 10.21337/1020. Hentet 10.03.2020 fra:
<https://buphandboka.r-bup.no/no/tilstander/tilstandsgruppe-psykoselidelser/oppsummert-om-psykose>.
- Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: New York University Press.

- Davidson, L. & Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health, 16*(4), 459–470.
- Davidson, L., Carr, E., Bellamy, C., Tondora, J., Fossey, E., Styron, T., . . . , Elsamra, S. (2016). Principles for recovery-oriented inpatient care. I N. N. Singh, J. W. Barber & S. Van Sant (Red.), *Handbook of recovery in inpatient psychiatry* (s. 39–58). Cham, Switzerland: Springer International Publishing.
- Davidson, L., Tondora, J., O'Connell, M. J., Bellamy, C., Pelletuer, J., DiLeo, P. & Rehmer, P. (2016). Recovery and recovery-oriented practice. I Jacobs, S. C. & Steiner, J. L. (Red.). *Yale Textbook of Public Psychiatry* (s. 33-44). New York: Oxford University Press
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 19*(3), 91.
- Dovey, K. (1985). Home and homelessness: An introduction. In I. Altman & C. M. Werner (Red.), *Home environments: Human behavior and environment* (s. 33–64). New York, NY: Plenum Press.
- Eidem, I. (2015, 16. januar). Psykiatrikutt bekymrer. *Østlandets Blad*. Hentet fra <https://www.oblad.no/nyhet/ski/psykiatrikutt-bekymrer/s/5-68-13758>
- Eldal., K., Natvik, E., Veseth, M., Davidson, L., Skjølberg, Å., Gytri, D., & Moltu, C. (2019a). Being recognised as a whole person: A qualitative study of inpatient experience in mental health. *Issues in Mental Health Nursing, 40*(2), 88-96.
DOI:10.1080/01612840.2018.1524532
- Eldal, K., Veseth, M., Natvik, E., Davison, L., Skjølberg, Å., Gytri D., & Moltu, C. (2019b). Contradictory experiences of safety and shame in inpatient mental health

- practice—a qualitative study. *Scandinavian Journals of Caring Sciences*, 33(4), 791-800. Doi: 10.1111/scs.12674
- Eldal, K., Natvik, E., Veseth, M., Davidson, L., & Moltu, C. (2019c). From the (dis)comfort of one's own home: patients' experiences of hospitalization after discharge. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6:187–198.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the researcher: The provenance, process and practice of reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545.
<https://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Friis, S. (2012). Kan man bli frisk av schizofreni? *Tidsskriftet den norsk legeforening*, 132, 847-8. doi: 10.4045/tidsskr.12.0270
- Godkin, M. A. (1985). Identity and place: Clinical applications based on notions of rootedness and uprootedness. I I. Altman & C. M. Werner (Eds.), *Home environments: Human behavior and environment* (s. 73–85). New York, NY: Plenum Press.
- Grytten, F. (2012, 11. November) "Her bur dei, i moderat perfektjon. Alt er på plass. Møbel. Måleri. Interiør. Til og med fire hjarte. Ein søndags morgon kan du høyre dei slå" [Twitter-oppdatering]. Hentet fra <https://twitter.com/frodegrytten>
- Hansen, V. G. (2019). Organisering av individuell brukervedvirkning. I C. Bjørkquist & M. Jerndahl Fineide (Red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester* (s. 47–67). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Harboe, I., Ponton, I.G., Juvet, L.K., Larun, L. (2018). *Hjemmebasert sykehusbehandling som alternativ til behandling på sykehus. Systematisk litteratursøk med sortering.* (Rapport – 2018). Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/hjemmebasert-sykehusbehandling-som-alternativ-til-sykehus-rapport-2018.pdf>

- Hegelstad, W.T., Larsen T.K., Auestad, B., Evensen, J., Haahr, U., Joa, I. ... McGlashan, (2012). Long-term follow-up of the TIPS early detection in psychosis study: effects on ten-year outcome. *American Journal of Psychiatry*, 169(4), 374-80. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.11030459.
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonale faglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. (Helsedirektoratetrapport IS-1957). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-psykoselidelser>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering*. (Meld. St. 34 (2015-2016)). Hentet fra: www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. (Meld. St. 7, 2019-2020). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
- Heskestad S. & Tytlandsvik M. (2008). Brukerstyrte kriseinnleggelser ved alvorlig psykisk lidelse. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 128, 32-5
- Hummelvoll, J. K. (2008). Etske problemstillinger i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 5(2), 131-142.
- Ibsen, H. (1863). *Kongs-emnerne*. Kong Skule i 5. Akt
- Jones, J., Nolan, P., Bowers, L., Simpson, A., Whittington, R., Hackney, D. & Bhul, K. (2010). Psychiatric wards: places of safety? *Journal of psychiatric mental health nursing*, 17, 124-130
- Karlsson, B., & Borg, M. (2017). *Recovery. Tradisjoner, fornyelser og praksiser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Kierkegaard, S. (1849). *Sygdommen til Døden. En christelig psykologisk Udvikling til Opbyggelse og Opvækkelse*. København: Reitzel.
- Korosec-Serfaty, P. (1985). Experience and use of the dwelling. I I. Altman & C. M. Werner (Eds.), *Home environments: Human behavior and environment* (s. 65–86). New York, NY: Plenum Press.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2008). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. London: Sage.
- Larsen, E., Aasheim, F. & Nordal, A. (2006). *Plan for brukervedvirkning: Mål, anbefalinger og tiltak i opptrappingsplanen for psykisk helse*. (IS-1315). Oslo: Sosial og Helsedirektoratet.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452. Hentet fra doi:10.1192/bjp.bp.110.083733
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358, 483-488. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Malterud, K. (2015). Theory and interpretation in qualitative studies from general practice: Why and how? *Scandinavian Journal of Public Health*, 44(2), 1-10. Doi: 10.1177/1403494815621181
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Marcus, C. C. (1995). *House as a mirror of self: Exploring the deeper meaning of home*. Berkeley, California: Conari Press

- Moljord, I., Helland-Hansen, K., Salvesen, Ø., Olsø, T., Gudde, C., Rise, M., Steinsbekk, A. and Eriksen, L. (2016). Short time effect of a self-referral to inpatient treatment for patients with severe mental disorders: a randomized controlled trial. *BMC Health services research*, 16(1).
- Moljord, I., Lara-Cabrera, M., Salvesen, Ø., Rise, M., Bjørgen, D., & Antonsen, D. ... Eriksen, L. (2017). Twelve months effect of self-referral to inpatient treatment on patient activation, recovery, symptoms and functioning: A randomized controlled study. *Patient education and counseling*, 100(6), 1144-1152. Doi: 10.1016/j.pec.2017.01.008
- Myhra, A-B. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner. Realisering av brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Møller, P. (2008). Psykosens anatomi: skisse til subjektivitetsmodell. *Impuls*, 2, 12-23.
- Møller, P. (2016a). Psykosens anatomi og selvets grunnstoff: om forstyrret subjektivitet og identitetsopplevelse som kjernefenomen. I F. Oterholt & G. B. Haugen (Red.), *Mening og mestring ved psykoselidelser*, (s. 178-191). Oslo: Universitetsforlaget.
- Møller, P. (2016b). Schizofreni som selvforstyrrelse – varselfasen som innfallspott til psykopatologisk forståelse. I B. R. Rund (Red.), *Schizofreni*, (s. 65-91). Stavanger: Hertervig Forlag Akademisk.
- National Health Service. (u.å.). Patient activation and PAM FAQs. Hentet 17. mars 2020 fra <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/supported-self-management/patient-activation/pa-faqs/#Top>
- Nelson, G. & Prilleltensky, I. (2010). *Community psychology: In pursuit of liberation and wellbeing*. London: Red Globe Press

- Ness, O., Borg, M., & Davidson, L. (2014). Facilitators and barriers in dual recovery: a literature review of first-person perspectives. *Advances in dual diagnosis*, 7(3), 107-117. Doi: 107-117. DOI:10.1108/ADD-02-2014-0007
- NOU 2011: 9. (2011). *Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet - Balansegangen mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Olsø, T. M., Gudde, C. B., Moljord, I. E., Evensen, G. H., Antonsen, D. O., & Eriksen, L. (2016). More than just a bed: mental health service users' experiences of self-referral admission. *International journal of mental health systems*, 10(11).
- Parnas, J. & Handest, P. (2003). Phenomenology of anomalous self-experience in early schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 44(2), 121-134.
- Parnas, J., & Zahavi, D. (2002) The role of phenomenology in psychiatric classification and diagnosis. I Maj, M.; Gaebel, W.; Lopez-Ibor, J.J.; and Sartorius, N., (Eds.) *Psychiatric Diagnosis and Classification. World Psychiatric Association Series*. Chichester, U.K.: John Wiley and Sons, 137-162.
- Pasient og brukerrettighetsloven. (1993). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1993-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-1
- Peralta, V., & Cuesta, M. J. (2007). A dimensional and categorical architecture for the classification of psychotic disorders. *World of Psychiatry*, 6(2), 100.
- Peleikis, D. E. & Felldal, S. C. (2017). *Schizofreni – til å leve med*. (2017). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Regjeringen. (2014, 30. oktober) *Grunnstrukturen i helsetjenesten*. Hentet 02.03.2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/grunnstrukturen-i-helsetjenesten/id227440/>

- Relph, E. (1976). *Place and Placelessness*. London: Pion.
- Rise M. B., Evensen, G. H., Moljord, I. E. O., Rø, M., Bjørgen, D., & Eriksen, L. (2014). How do people with severe mental health problems experience control and coping in everyday life? A qualitative study comparing the experiences of self-referral inpatient treatment as usual. *BMC Health service research*, *14*, 347.
- Samuelsen, S. S., Moljord, I. E. & Eriksen, L. (2016), Re-establishing and preserving hope of recovery through user participation in patients with a severe mental disorder: the self-referral-to-inpatient-treatment project. *Nurse Open*, *3*(4), 222-226. doi:[10.1002/nop2.59](https://doi.org/10.1002/nop2.59)
- Sass, L. A. & Parnas, J. (2003). Schizophrenia, consciousness, and the self. *Schizophrenia Bulletin*, *29*(3), 427-444
- Sigrunarson, V., Moljord, I., Steinsbekk, A., Eriksen, L., & Morken, G. (2016). A randomized controlled trial comparing self-referral to inpatient treatment and treatment as usual in patients with severe mental disorders. *Nordic journal of psychiatry*, *71*(2), 120-125. doi: 10.1080/08039488.2016.1240231
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Slade, M. (2017). 100 ways to support recovery. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA): Rapport nr 2/2017. Lastet ned fra: <http://www.melkeveien.me/NAPHA-Rapport-2-2017/Rapport-2-2017.html#p=1>
- Smith, D. (2003). Five principles for research ethics. *Monitor*, *34*(1), 56. Hentet 20.04.2020 fra <https://www.apa.org/monitor/jan03/principles>
- Smith, J. A., & Shinebourne, P. P. (2012). Interpretative phenomenological analysis. I H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf & K. J. Sher

- (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (s. 73-82). Washington DC: American Psychological Association.
- Sollied, L. I. & Måsø Helland, B. (2010). *Rapport fra kvalitetsutviklingsprosjektet «Brukerstyrte innleggelse – endring av maktbalansen. Veien til mestring?»*. Tromsø: Universitetssykehuset Nord-Norge.
- Stiftelsen CRUX. Døgnavdeling. Hentet 11.03.2020 fra <https://stiftelsen-crux.no/hvor-er-vi/crux-bergflott-behandlingscenter-tlf.-32226800/dognavdeling>
- Strand, S. & Hausswolff-Juhlin, Y. (2015). Patient-controlled hospital admission in psychiatry: A systematic review. *Nordic journal of psychiatry*, 69(8), 574-586
- Støvind, H., Hanneborg, E.M, & Ruud, T. (2012). Bedre tid med brukerstyrte innleggelse? *Sykepleien*, 14
- Sviland, R., K. Martinsen, & Råheim, M. (2007) Hvis ikke kropp og psyke-hva da? Holdning og bevegelse i selvtutfoldelse og tilbakeholdelse. *Fysioterapeuten*, 74(12), 23-28
- Thomsen, C., Benros, M., Maltesen, T., Hastrup, L., Andersen, P., Giacco, D., & Nordentoft, M. (2018). Patient-controlled hospital admission for patients with severe mental disorders: a nationwide prospective multicentre study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 137(4), 355-363. doi: 10.1111/acps.12868
- Tytlandsvik M. & Heskestad, S. (2009). *Erfaringar med brukarstyrt innlegging ved psykosepost - ein kvalitativ evalueringsstudie*. Vård i Norden, 29(1), 49-51.
- Vatne, S. (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Fagbokforlaget, Bergen.

- Veseth, M. (2014). Folk blir bedre. Hva vi kan lære av menneskers egne erfaringer med vekst og positiv utvikling ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 51(1), 29-35.
- Veseth, M., & Skjølberg, Å. (2016). Lidelse kan lettes og gode liv leves: Bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser. I Underlid, K., Dyregrov K., & Thuen F. (Red.), *Krevende livserfaringer og psykisk helse* (s. 213-230). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Veseth, M., Binder, P. E., & Stige, S. H. (2017). «If there's no stability around them»: experienced therapists' view on the role of patients' social world in recovery in bipolar disorder. *International journal of mental health systems*, 11(55). Doi: 10.1186/s13033-017-0166-y
- Veseth, M., Binder, P. E., Borg, M., & Davidson, L. (2017). Collaborating to stay open and aware: Service user involvement in mental health research as an aid in reflexivity. *Nordic Psychology*, 69(4), 256-263. <https://doi.org/10.1080/19012276.2017.1282324>
- Veseth, M., Skjølberg, Å., & Ness, O. (2019). Recovery og levde liv. *Dialog*, 29(1), 12-17.
- Walker, E., Kestler, L., Bollini, A., Hochman, K.M., (2004). Schizophrenia: etiology and course. *Annual Review of Psychology*, 55, 401-430.
DOI:[10.1146/annurev.psych.55.090902.141950](https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141950)
- Wegner, D.M. (2002). *The Illusion of Conscious Will*. Cambridge: MIT press.
- Zahavi, D. (2003). Første-persons perspektivets betydning. I *Fænomenologi* (s. 16-19). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Øvreeide, H. (2012). *Fagetikk i psykologisk arbeid*. Kristiansand:

Appendix A



Region: REK nord	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato: 29.03.2019	Vår referanse: 2019/391/REK nord
			Deres dato: 12.02.2019	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Marius Veseth
Insittutt for klinisk psykologi

2019/391 Mitt liv, mitt valg: En kvalitativ studie om pasienters erfaringer med brukerstyrt innleggelse

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Bergen **Prosjektleder:** Marius Veseth

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 14.3.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Prosjektleders prosjekttale

Tidligere forskning på brukerstyrte innleggelse tyder på at dette være et viktig tilbud både for pasientene i deres bedringsprosess og opplevelse av autonomi, samt på et samfunnsnivå. Det er derfor viktig å få større kunnskap om hva det er med disse plassene som oppleves som hjelpsomt. Ved å få førstehåndskunnskap om hva som er virksomt ved disse brukerstyrte plassene, vil man kunne bruke denne informasjonen til å videreutvikle behandling- og oppfølgingsstilbudet til personer med alvorlig psykiske lidelser. Prosjektet baserer seg på en hermeneutisk-fenomenologisk epistemologi. En slik innfallsvinkel oppsummerer vårt fokus på pasientens opplevelser med dette tilbudet (fenomenologi), samt at vi kun kan få tilgang til disse opplevelsene gjennom fortolkninger (hermeneutikk). Vi vil anvende en tematisk og refleksiv analysemetode

Om prosjektet

Formålet med prosjektet er å undersøke pasienters opplevde erfaringer med brukerstyrte sengeplasser. Av intervjuguiden fremkommer at: «Formålet med denne studien er å få større kunnskap om hva som er viktig i en recoveryprosess hos pasienter med psykose og schizofrenilidelser, og spesielt hvilken betydning brukerstyrte plasser har i denne prosessen. Studien vil kunne gi kunnskap om hvilke tilbud som oppleves som meningsfulle og nyttige for pasientene i etterkant av en lengre innleggelse.»

Prosjektet er en del av utdanning i hovedfag i psykologi.

Deltakere/rekruttering

Det skal inkluderes 6-12 pasienter med psykose- og schizofrenilidelser. Ettersom deltakerne skal rekrutteres i forbindelse med behandling minner REK om at dersom forskningsdeltakeren kan anses å være i et avhengighetsforhold til den som ber om samtykke slik at forskningsdeltakeren vil kunne føle seg presset til å gi samtykke, så skal det informerte samtykket innhentes av en annen som forskningsdeltakeren ikke har slikt forhold til, jf. helseforskningsloven § 13.

REK presiserer også at svar på forespørsel om deltakelse ikke bør innhentes i en konsultasjons-/behandlingssituasjon og det må ikke avkreves et aktivt nei-svar hvis man ikke vil delta. Det bør gis betenkningstid slik at de forespurte kan rådføre seg med andre. Et eventuelt samtykke til deltakelse må kunne leveres/sendes inn på eget initiativ. REK forutsetter at disse prinsippene vil bli ivaretatt i prosjektet.

Data

I søknaden opplyses at datamaterialet aidentifiseres etter prosjektslutt. REK presiserer at data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt. For at datasettet skal anses som anonymt må opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn fjernes slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson. Det skal heller

ikke være mulig å knytte opplysningene til en enkeltperson indirekte, for eksempel hvor andre variabler i datasettet gjør det mulig å finne frem til en person.

Vedtak

REK har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider og godkjenner det med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 20.12.2022, jf. helseforskningsloven § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK nord dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen
May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Kopi til: post@psyfa.uib.no; postmottak@uio.no

Appendix B

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Mottatt elektronisk på "Min side" 09.05.2019, 14:32

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 570689 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 08.05.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om Helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 20.12.2022.

INFORMASJONSSKRIV

Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for anonymisering må legges til; Alle data slettes innen prosjektslutt 20.12.2022

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi

minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Appendix C

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Mitt liv, mitt valg: en kvalitativ studie om pasienters erfaringer med brukerstyrt innleggelse

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt om hva som er viktig i en bedringsprosess hos personer med psykose- og schizofrenilidelser, og spesielt hvilken betydning brukerstyrte plasser har i denne prosessen. Studien vil kunne gi kunnskap om hvilke tilbud som oppleves som meningsfulle og nyttige for pasienter med slike lidelser, og hva som er til hjelp og hva som er til hinder for bedring i forbindelse med å benytte seg av en brukerstyrt innleggelse.

Du har blitt forespurt om å være med i denne studien i forbindelse med at du er tilknyttet brukerstyrte plasser hos CRUX Bergfløtt behandlingssenter. Du har mottatt informasjon om studien, og har samtykket til at du kan bli kontaktet angående deltakelse i dette forskningsprosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Prosjektet innebærer ett intervju med hver deltaker. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ned ord for ord. Tidsbruk for intervjuet er estimert til om lag 1-2 timer.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg angående kjønn, alder, sivilstatus, arbeidssituasjon, diagnose, nåværende og tidligere behandling. Videre vil vi innhente informasjon om dine opplevelser med brukerstyrt innleggelse, både mens du er innlagt, og i etterkant av denne innleggelsen.

Intervjuene vil gjennomføres i løpet av sommeren 2019, og prosjektslutt og publisering av artikkel antas å være ferdig januar 2021. Du må kun være tilgjengelig for intervjuet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Din deltakelse i dette forskningsprosjektet vil ikke ha betydning for din kontakt med CRUX Bergfløtt og eventuell annen behandling. Potensielle ulemper ved å delta i dette prosjektet vil være at du må sette av tid til deltakelse. Selv om hovedfokuset er positivt formulert gjennom at vi undersøker recovery vil jo også utgangspunktet være dine opplevelser av psykisk uhelse. For noen vil dette kunne gi noe ubehag å snakke om.

Fordelen ved å delta i dette prosjektet vil være at du er med på å gi viktig informasjon om erfaringer med brukerstyrte plasser, noe som vil kunne brukes for å videreutvikle dette tilbudet. Funnene vil bli presentert for Bergfløtt som en del av deres interne kvalitetssikring og fagutviklingsarbeid. Resultatene vil også publiseres og slik også kunne komme til nytte for andre folk som bruker tilsvarende helsetjenester. Resultatene vil være anonymiserte, og ikke være mulige å spore tilbake til deg.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Stine Støve Eikenes; stine.eikenes@uib.no, Ingvild Onsrud Mjøen; ingvild.mjoen@uib.no, førsteansvarlig Marius Veseth; 55582945, marius.veseth@uib.no eller Knut-Tore Sælør; Knut.Tore.Salor@usn.no.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Ingvild Onsrud Mjøen, Stine Støve Eikenes, Knut Tore Sælør og Marius Veseth som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet ved prosjektslutt.

FORSIKRING

Det er ikke nødvendig med forsikring for deltakelse i studien, behandlingen dekkes allerede av pasientskadeloven.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning (2019/391/REK nord).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig instituttleder ved Institutt for klinisk psykologi, Helge Molde, prosjektmedarbeiderne Stine Støve Eikenes og Ingvild Onsrud Mjøen, og veiledere Marius Veseth og Knut Tore Sælør et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6a og artikkel 9 nr. 2 og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med prosjektmedarbeiderne Stine Støve Eikenes og Ingvild Onsrud Mjøen, og veiledere Marius Veseth og Knut Tore Sælør.

Personvernombud ved institusjonen er Janecke.Veim@uib.no.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Appendix D

Tema		Intervjuspørsmål	Hjelpunkt
Brukerstyrt innleggelse	1	Kan du fortelle/beskrive litt om hvordan du har det/din livssituasjon nå?	<ul style="list-style-type: none"> • Pasientens opplevelse av egne problemer • Hva er det som skjer i livet deres
	2	Du har nå vært hjemme i ... måneder, om du ser tilbake på oppholdet ditt ved avdelingen, hvordan ser du på denne innleggelsen nå?	<ul style="list-style-type: none"> • Hva fikk deg til å be om innleggelse? • Hva var det som var bra med denne innleggelsen? • Hva var det som ikke var bra/hjelpsomt? • Hva er det du har gjort selv som har vært viktig for bedring? • Hvordan var det å ta kontakt?
	3	Av alle de tingene som skjedde når du var innlagt, hva var viktig for deg?	<ul style="list-style-type: none"> • Sosial støtte • Medisiner • Ro • Rammer • Medpasienter • Aktiviteter
	4	Hvordan kunne innleggelsen vært enda mer hjelpsom for deg?	<ul style="list-style-type: none"> • Hva opplevde du som mangelfullt med dette tilbudet? • Hvordan kunne innleggelsen vært annerledes?
Kontakt med hjelpeapparatet	5	Har du hatt kontakt med hjelpeapparatet i etterkant av utskrivelsen? - Hvordan har denne kontakten vært?	
	6	Er det noe som hindrer deg i å skulle ta kontakt på nytt hvis det blir nødvendig?	
Livet etter utskrivelsen	7	Hvordan har du det nå? – I forhold til før	<ul style="list-style-type: none"> • Pasientens egen opplevelse av sine problemer • Bedre? • Verre? • Hva er bra med å være hjemme? • Hva er vanskelig med å

			være hjemme?
	8	Hva har vært viktig for deg etter at du kom hjem?	<ul style="list-style-type: none"> • Hva trenger informanten for å holde seg frisk? • Har informanten fått med seg verktøy som han kan nyttiggjøre seg av når han/hun er hjemme? • HÅP
	9	Hvordan har det vært for deg å snakke med andre om at du har vært innlagt?	<ul style="list-style-type: none"> • Hvor åpen har du vært om at du har vært innlagt? • Venner, familie, jobb? • Skam, stigma
Det ideelle tilbudet	10	Hvis du kunne lagd et oppfølgingstilbud for personer med psykoselidelser, hvordan hadde det sett ut?	<ul style="list-style-type: none"> • Har du fått nok redskap til å mestre egen hverdag? • Vet du hvor du skal henvende deg om ting blir vanskelig?
Fremtidshåp	11	Hvordan ser du på fremtiden?	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker de brukerstyrte plassene synet ditt på fremtiden? • Hvordan blir fremtiden etter kontakten med Bergfløtt kuttes?

Avslutte samtalen med å spørre om informanten har noe mer han/hun ønsker å legge til

Demografisk informasjon:

Vi avslutter intervjuet med litt bakgrunnsinformasjon om deg:

Alder:

Kjønn:

Sivilstatus:

Yrke:

Diagnose:

Hvor lenge er det siden du var innlagt her?

Har du hatt brukerstyrt innleggelse før? Eventuelt hvor mange?

Har du/mottar du for tiden annen type behandling? I så fall hvilken?