



Mastergradsoppgave

Autismespekterforstyrrelse i psykiatrisk
sengepost

Autism Spectrum Disorder at a
psychiatric ward

Opplevelser fra voksne med autismespekterforstyrrelse
Experiences from adults with Autism Spectrum Disorder

Av Tone Mari Ristad

MPH470

Mastergradsoppgave i psykisk helsearbeid

Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2015



Forord

Vår kunnskap er en liten øy i et stort hav av uvitenhet

Isaac Bashevis Singer, forfatter

Det har vært veldig spennende for meg å få skrive om autismspekterforstyrrelse og psykisk helse. Den menneskelige psyke og variasjoner her er interessant i seg selv, og innen autismspekteret kan man virkelig finne variasjoner og spennende individer!

Det har også vært veldig givende å få skrive om et tema som man vet så lite om, til tross for at det er svært aktuelt. Gruppen med autismspekterforstyrrelse er ikke lenger så liten, og en del av disse vil oppleve en innleggelse på psykiatrisk avdeling. I dagens Norge burde det være en selvfølge at alle mennesker, inkludert mennesker med autismspekterforstyrrelse, får optimal behandling innen psykiatrien. Til dette trengs det informasjon. Kanskje er det begrenset hvor mye informasjon man kan få ut i fra en liten studie fra ett fylke i Norge, men samtidig er det en start. Kanskje kommer det etter hvert flere øyer med kunnskap i havet av uvitenhet, til vi til slutt får den kunnskapen vi trenger for å gi hver enkelt den optimale behandlingen.

Jeg ønsker først å takke informantene som ga meg et innblikk i deres opplevelser. Uten deres mot, åpenhet og ærlighet hadde ikke denne oppgaven kunnet blitt skrevet! En stor takk går også til Kjetil Sørensen ved St. Olavs Hospital som har vært svært behjelpelig både ved å skaffe informanter og ved å skaffe lokale til intervjuene. Jeg vil også takke veilederen min, Siv Grav, for god og effektiv veiledning underveis. Sist men ikke minst vil jeg takke familien min. Først og fremst min eldste sønn som åpnet øynene mine for en fantastisk spennende gruppe mennesker, men også resten av familien som har vært støttende og tålmodige med meg gjennom studiet.

Sammendrag

Studiens hensikt:

Det er bred enighet om at mennesker med autismespekterforstyrrelse har høyere forekomst av psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig. Likevel er det forsket lite på hvordan voksne med autismespekterforstyrrelse opplever møtet med psykisk helsevern. Mennesker med autismespekterforstyrrelse kan ha en annen måte å tenke, forstå og oppfatte omverdenen på, og de kan respondere ulikt på sanseinntrykk og sosiale situasjoner. Dette kan bety at disse pasientene kan ha spesielle behov for forberedelse og tilrettelegging under opphold på psykiatriske avdelinger. Målet med studien var å skaffe informasjon om hvordan personer med autismespekterforstyrrelse opplever å være innlagt på en psykiatrisk avdeling.

Metode og deltakere:

Seks personer med autismespekterforstyrrelse ble intervjuet om deres opplevelser av å ha vært innelagt på psykiatrisk sengepost. Intervjuene ble analysert og meningsenheter sortert i temaene opplevelse av innleggelsesprosessen/avdelingene/utskrivelse, opplevelse av personalet, opplevelse av behandling og opplevelse av medpasienter.

Nøkkelfunn:

Studien viste mange likheter med andre studier gjort på pasienter innen psykisk helsevern generelt. Blant annet opplevde informantene avdelingen som et sted hvor de kunne senke skuldrene, de så på det som viktig å bli møtt som individ, de ønsket mer oppfølging fra personalet og de hadde godt utbytte av å ha samvær med medpasienter. Studien skilte seg fra andre studier av psykiatriske pasienter generelt på noen områder: Små individuelle tilpasninger kunne ha mye å si for pasienten, forandring i planene kunne være et stort frustrasjonsmoment og det å innarbeide rutiner som kunne overføres til hjemmet var ofte en viktig del av behandlingen.

Konklusjon:

Personene i studien viste mange likheter med andre pasienter, men også noen forskjeller. Det er behov for mer forskning for å kunne si mer om hvordan personer med autismespekterforstyrrelse opplever å være innlagt på psykiatrisk avdeling.

Nøkkelord:

Autismespekterforstyrrelse, opplevelse, psykiatrisk avdeling, voksen, inneliggende pasient, mental helse

Abstract

Purpose of the research:

There is broad consensus that people with autism spectrum disorder have higher rates of mental illness than the general population. Yet there has been little research on how adults with autism spectrum disorder experience the encounter with mental health services. People with autism spectrum disorder might have different ways of thinking, understanding and perceiving the outside world, and could respond differently to sensation and social situations. Special requirements for the preparation and facilitation during stays in psychiatric wards may be needed. The aim of the study was to explore how people with autism spectrum disorder experience being admitted to a psychiatric ward.

Methods and sample:

Six people with autism spectrum disorder were interviewed about their experiences as inpatients in a psychiatric ward. The interviews were analyzed and meaningful units sorted in the themes experience of admission process / departments / discharge, experience of staff, experience of treatment and experience of fellow patients.

Key results:

The findings show many similarities with other studies done on mental health inpatients in general using mental health services. Among other the informants experienced the ward as a place where they could lower their shoulders, they saw it as important to be met as an individual, they wanted more attention from the staff and they benefited from interaction with fellow patients. The results differed from other studies of psychiatric patients in that small individual adjustments could be of grave importance, change of plans was experienced as very frustrating and incorporation of practices that could be transferred to the home was often an important part of treatment.

Conclusions:

The study findings show many similarities, but also differences compared to other patient studies. Further research is needed on how people with autism spectrum disorder experience admission and the individual adaptation need.

Keywords:

Autism Spectrum Disorder, experience, psychiatric ward, adult, inpatient, mental health,

Innhold

| | |
|--|-----------|
| Forord | 2 |
| Sammendrag..... | 3 |
| Abstract..... | 4 |
| | |
| 1. INNLEDNING | 1 |
| | |
| 2. BAKGRUNN..... | 3 |
| | |
| 2.1. Definisjon autismespekterforstyrrelse | 3 |
| | |
| 2.2. Forekomst | 4 |
| | |
| 2.3. Kognitive teorier | 4 |
| | |
| 2.4. Andre særtrekk ved autismespekterforstyrrelse..... | 5 |
| | |
| 2.5. Autismespekterforstyrrelse og psykiske lidelser..... | 7 |
| | |
| 3. METODE | 9 |
| | |
| 3.1. Valg av problemstilling | 9 |
| | |
| 3.2. Intervju..... | 9 |
| | |
| 3.2.1. Semistrukturert dybdeintervju..... | 9 |
| | |
| 3.2.2. Intervjuguide..... | 9 |
| | |
| 3.2.3. Kriterier for utvalg..... | 10 |
| | |
| 3.2.4. Utvalgsprosedyre..... | 10 |
| | |
| 3.2.5. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring..... | 11 |
| | |
| 3.2.6. Gjennomføring av intervju | 11 |
| | |
| 3.3. Etske hensyn | 12 |

| | |
|--|-----------|
| 3.4. Oppbevaring av data..... | 13 |
| 3.5. Transkribering | 13 |
| 3.6. Innholdsanalyse | 14 |
| 3.6.1. Kondensering av meningsenheter | 14 |
| 3.6.2. Koding og kategorisering | 15 |
| 3.6.1. Sammenfatning av resultat | 17 |
| 3.1. Fremstilling av resultat..... | 17 |
| 3.1.1. Anonymisering..... | 17 |
| 3.1.2. Gjengivelsesform/publisering | 18 |
| 4. RESULTAT | 19 |
| 4.1. Statistikk..... | 19 |
| 4.1.1. Alder | 19 |
| 4.1.2. Diagnose | 19 |
| 4.1.3. Antall innleggelser | 20 |
| 4.1.4. Lengde på intervju | 20 |
| 4.1.5. Analyse | 21 |
| 4.2. Opplevelse av innleggingsprosessen, avdelingene og utskrivning | 21 |
| 4.2.1. Innleggelsesprosessen | 21 |
| 4.2.2. Avdelingene..... | 23 |
| 4.2.3. Utskrivning og tiden etter innleggelse..... | 25 |
| 4.3. Opplevelsen av personalet..... | 26 |
| 4.3.1. Personalets egenhet og rolle..... | 26 |
| 4.3.2. Oppfølging fra personalet | 27 |
| 4.3.3. Kommunikasjon | 29 |
| 4.3.4. Å bli forstått..... | 32 |

| | | |
|--------|---|-----------|
| 4.3.5. | Kontinuitet | 34 |
| 4.4. | Opplevelse av behandlingen | 35 |
| 4.4.1. | Fellesaktiviteter/grupper | 35 |
| 4.4.2. | Deltakelse | 37 |
| 4.4.3. | Aktiviteter utenom de planlagte aktivitetene..... | 38 |
| 4.4.4. | Generell terapi | 39 |
| 4.4.5. | Diagnostisering | 41 |
| 4.4.6. | Forandring i planene | 43 |
| 4.5. | Opplevelsen av medpasienter | 44 |
| 4.5.1. | Trygghet..... | 44 |
| 4.5.2. | Empati | 45 |
| 4.5.3. | Kommunikasjon | 46 |
| 4.5.4. | Samhold | 48 |
| 5. | DISKUSJON..... | 51 |
| 5.1. | Funn..... | 51 |
| 5.2. | Metode | 55 |
| 6. | KONKLUSJON..... | 58 |
| | Litteratur | 59 |
| | Vedlegg 1 Intervjuguide | 62 |
| | Vedlegg 2 Godkjenning av prosjektendring REK | 63 |
| | Vedlegg 3 Informasjonsskriv/ samtykkeerklæring | 64 |
| | Vedlegg 4 Godkjennelse fra REK | 66 |
| | Vedlegg 5 Vedtak NSD | 68 |
| | Vedlegg 6 Godkjent forlengelse av prosjektperiode REK | 69 |

1. INNLEDNING

Antall personer med diagnose innen autismespekteret har økt kraftig de siste årene[1]. En studie fra Bergen estimerer at prevalensen av autismespekterforstyrrelse (ASF) er på minst 0,87 % [2], mens internasjonale studier gjerne viser enda høyere forekomst [1, 3]. Det er bred enighet om at personer med en forstyrrelse innen autismespekteret har større sannsynlighet for å utvikle en psykisk lidelse enn andre [3-7].

Mennesker med autismespekterforstyrrelse har enkelte særegenheter som skiller dem fra de fleste andre mennesker. De kan ha problemer med sosial interaksjon [8]. De kan også ha en annen måte å tenke, forstå og oppfatte omverdenen på enn folk flest [9, 10], de kan være sensitive for sanseinntrykk [11] og de har ofte en trang til rutine [11, 12]. Dette kan gjøre at de blir engstelige i nye og ukjente situasjoner [11]. På grunnlag av disse særegenhetene kan kanskje disse pasientene ha spesielle behov for forberedelse og tilrettelegging under opphold på psykiatriske avdelinger. Det er også mulig at personer med ASF vil ha en annen opplevelse av innleggelsen enn andre nevrotypiske (det vil si ikke-autistiske) pasienter.

Pasientperspektiv tilbyr et viktig innblikk i livet på psykiatriske avdelinger, men er underrepresentert i forskningslitteraturen [13]. Til tross for høy forekomst av ASF og at en betydelig andel av disse får en psykisk lidelse, er det forsket lite, om noe, på hvordan voksne med autismespekterforstyrrelse opplever møtet med psykiatrien. I forbindelse med denne studien har det blitt gjort søk i kjente databaser som Medline, Academic Search Premier, Clinical Evidence, Cochrane library og ProQuest, men det ble ikke funnet tilsvarende undersøkelser gjort på tidligere psykiatriske pasienter med ASF. Når det gjelder forskning innen ASF generelt ser det ut som om den største andelen av forskning er gjort på barn eller ungdom med ASF, deres foreldre eller deres behandlere. Kun en liten andel har dreid seg om voksne med ASF [3, 7, 14].

Denne masteroppgaven er bygget på en studie hvor seks voksne mennesker med ASF ble intervjuet om sine opplevelser fra tidligere innleggelse på psykiatrisk sengepost. Studien ble gjort i forbindelse med dette masterløpet. Metoden var semistrukturert intervju, og informantene var hentet fra Sør-Trøndelag fylke i samarbeid med St. Olavs Hospital. Målet var å skaffe informasjon om hvordan voksne personer med ASF opplever å være innlagt på en psykiatrisk avdeling.

Oppgaven er delt inn i innledning, bakgrunn, metode, resultat, diskusjon og konklusjon. I bakgrunnskapitlet vil autismspekterforstyrrelse og de utfordringene mennesker med disse diagnosene kan ha forklares nærmere. Her vil også komorbiditet med psykiske lidelser belyses. Metodekapitlet gir en nøye beskrivelse av gjennomføring av studien og hvordan materialet har blitt analysert. Resultatet gjengis i sin helhet i resultatkapitlet, før metode og resultat diskuteres i diskusjonskapitlet.

Selv om det kanskje ikke er forsket stort på mennesker med ASF som pasienter, er det blitt gjort studier på hvordan psykiatriske pasienter generelt har opplevd å være innlagt på psykiatriske avdeling. Noen av disse vil bli brukt som sammenligningsgrunnlag i diskusjonen for å gi en pekepinn om hvorvidt gruppen med ASF skiller seg fra andre pasienter.

2. BAKGRUNN

Dette kapitlet belyser hva autismespekterforstyrrelse er, hvor ofte det forekommer og noen av særegenheter mennesker med diagnose innen autismespekteret kan ha som kan bidra til at deres opplevelse skiller seg fra andres. Kapitlet vil også gi et innblikk i noe av det vi vet om voksne mennesker med ASF og psykisk lidelse.

2.1. Definisjon autismespekterforstyrrelse

Autismespekterforstyrrelser defineres ved kvalitative avvik i utviklingen av evnen til sosial interaksjon, evnen til gjensidig kommunikasjon samt forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter i ICD-10[15, 16]. ICD-10 er den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer og gis ut av Verdens helseorganisasjon. Det er denne som brukes ved diagnostisering i Norge. ASF klassifiseres under F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som F84.0 Barneautisme, F84.1 Atypisk autisme, F84.2 Retts syndrom, F84.3 Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen, F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet assosiert med mental retardasjon og bevegelsesstereotyper, F84.5 Asperger syndrom, F84.8 Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og F84.9 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert[15, 16]. F 84.2, F 84.3 og F 84.4 innebærer alvorlig mental retardasjon[15] og vil derfor ikke være aktuell for dette prosjektet.

Det finnes også et amerikansk diagnosesystem kalt Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders (DSM) som gis ut av den amerikanske psykiatriforeningen. Da denne ble revidert i 2013 ble underkategoriene innen autisme fjernet og Autismespekterforstyrrelse (Autism Spectrum Disorder) gjenstår som den eneste autismediagnose i DSM-V[17]. ICD-10 er under revidering, og man antar at ICD-11 vil bli utgitt innen 2018. Det er usikkert om autismediagnosene vil slås sammen også her når ICD-11 kommer ut. Fagmiljøet i Norge bruker begrepet autismespekterforstyrrelse, og siden begrepet autismespekterforstyrrelse benyttes både av fagmiljøet og i internasjonal forskning ble det naturlig å benytte dette begrepet heller enn navnene på de enkelte diagnosene også i denne studien.

2.2. Forekomst

Det har vært en stor økning i antall mennesker som får en diagnose innen ASF. Fra de første epidemiiske rapportene har prevalensen økt fra 4/10 000 til mer enn 1/100[1]. En studie fra Bergen i Norge har vist en prevalens av autismspekterforstyrrelse på minst 0,87 %, og kanskje enda høyere avhengig av hvilke måleinstrumenter man benytter, og om man tar i betraktning at frafallet har større sannsynlighet til å ha en forstyrrelse[2]. Det nyeste anslaget fra USA viser at 1 av 68 barn befinner seg innen autismspekteret[3]. Det har vist seg vanskelig å bevise, eller motbevise, om den økte forekomsten skyldes en reell økning av tilfeller med ASF, eller om den skyldes andre faktorer som for eksempel økt kjennskap til diagnosen blant behandlere[1]. Det er omtrent 4 ganger flere gutter som blir diagnostisert med ASF enn jenter[18], men studier viser at jenter oftere får diagnosen om de har lav IQ og at de gjerne blir diagnostisert senere enn guttene[18]. Det er mulig at det er vanskeligere å fange opp jentene til diagnostisering fordi diagnosekriteriene kan passe bedre på gutter enn jenter[18]. Det er også mulig at jenter har en iboende beskyttende faktor og trenger høyere genetisk belastning for at det skal gi utslag i ASF[19]. ASF ser ut til å være blant de mest arvelige av utviklingsforstyrrelsene, selv om de nøyaktige genene enda ikke har blitt identifisert[14]. Det er ikke uvanlig at foreldre finner ut at de selv har ASF etter at deres barn har blitt diagnostisert[14].

2.3. Kognitive teorier

Synet på autisme har forandret seg gjennom tiden. Tidligere ble det antatt at 70 % av mennesker med ASF hadde lærevansker, mens det nå er påstander om at minst 75 % har IQ innen normalområdet[10]. Det er flere teorier om hvordan mennesker med ASF skiller seg kognitivt fra befolkningen generelt.

Theory of mind er en teori som ofte blir brukt i forbindelse med ASF. Den brukes for å beskrive evnen til å forstå andres tanker, forestillinger og følelser[8, 9]. Det er forsket mye omkring *Theory of mind* de siste 25 årene, og det er allment akseptert at mennesker med ASF ikke er fullt fungerende på dette området; selv høytfungerende voksne med ASF kan slite med vanskelige oppgaver innen *Theory of mind*[10]. Det er enighet om at mennesker med ASF har problemer med å forstå både sitt eget sinn og andres, men man har ikke kommet til en endelig enighet om *Theory of minds* teoretiske forankring og hvordan den skal defineres[10].

En annen teori som omhandler kognitiv fungering er at mennesker med ASF har *svak sentral koherens*, noe som vil si at de heller ser detaljer enn helheten[9, 14], og gjerne husker detaljer uten å kunne integrere informasjonen for å skape mening og sette den i kontekst[14]. Det antas at dette kan være en av grunnene til at personer med ASF ofte scorer ujevnt på evnetester[14]. Teorien om svak sentral koherens har gått bort i fra å se på dette som en dysfunksjon, og ser heller på det som en kognitiv stil hvor man i utgangspunktet ser detaljer men også kan se helheten ved litt anstrengelse[10].

Det er også en teori at mennesker med ASF lider av *eksekutiv dysfunksjon*[9]. Eksekutiv funksjoner er en samlebetegnelse for funksjoner som planlegging, arbeidsminne, impulskontroll, mental fleksibilitet, samt igangsetting, fullføring og avslutning av aktiviteter[9, 14]. Forskning viser at ikke alle med ASF har problemer med eksekutiv dysfunksjon[10]. Eksekutiv dysfunksjon er også vanlig hos mennesker med ADHD, schizofreni, tvangslidelse eller Tourette syndrom, men det kan variere hvilke funksjoner de forskjellige gruppene har utfordringer med[10]. Spesielt funksjonene for planlegging og mental fleksibilitet ser ut til å være svakere hos barn med ASF[14]. Hvordan denne trenden utvikler seg etter hvert som mennesker med ASF blir eldre vet man lite om, men man vet at mennesker generelt viser dårligere mental fleksibilitet etter som de eldes[14]. Eksekutiv dysfunksjon gir forklaring på en del kognitive fenomener, men kan også forklare mange av de ikke-sosiale aspektene av autisme, blant annet motoriske fenomener som vuggingen og de repeterende håndbevegelser som ofte forekommer hos mennesker med autisme[10].

Theory of mind, *svak sentral koherens* og *eksekutiv dysfunksjon* ser ut til å kunne forklare mange av de sentrale og perifere aspektene av ASF, og i kombinasjon forklarer de enda mer. Likevel, det finnes ingen fullt integrert teori som både beskriver og forklarer alle aspektene av ASF[10].

2.4. Andre særtrekk ved autismespekterforstyrrelse

Som kapitlet om kognitive teorier viser er det kjent at mennesker med ASF kan ha problemer med å forstå andre mennesker. Kvalitative avvik i evnen til sosial interaksjon og kommunikasjon er også blant egenskapene som brukes for å definere ASF[15]. Til tross for dette er det gjort studier som viser at interessen for sosial informasjon i stor grad er intakt hos

voksne med ASF, og personer med ASF kan være svært motivert til å samhandle med andre og skape og opprettholde vennskap[8]. Utfordringen kan heller være å hjelpe mennesker med ASF til å utvikle sosiale ferdigheter som matcher deres sosiale motivasjon[8].

Andre særtrekk kan også gjøre sosial interaksjon vanskelig for mennesker med ASF. Mange med ASF er hypo- eller hypersensitivie for stimuli[11, 12]. Dette kan gi utslag i alle sensoriske domener[11]. Taktil hypersensitivitet kan for eksempel skape en ekstrem motvilje mot å bli berørt, hypersensitivitet i smak kan skape sterk motvilje mot visse matvarer og audiotiv hypersensitivitet kan for eksempel gi smertefulle reaksjoner på visse typer lyd[11]. På den andre siden av skalaen kan hyposensitive mennesker med ASF i noen tilfeller ikke legge merke til at folk snakker til dem eller berører dem[11]. Personer med ASF kan også bli fiksert på visse stimuli (for eksempel ting som snurrer eller lager spesielle lyder) og oppsøke disse[11]. Hyper- og hyposensitivitet kan gi både positive og negative opplevelser, men uønskede sensoriske hendelser kan gi følelsesmessige reaksjoner som sterkt ubehag, sinne, frykt og smerte[11]. Orden og forutsigbarhet kan redusere virkningene av sensoriske stress, mens et kaotisk miljø kan forverre det[11]. Unngåelse av stressede situasjoner og miljøer kan føre til isolasjon[11, 12], som igjen kan føre til ensomhet og depresjon[11]. Sosial tilbaketrekning er vanlig innen ASF[20].

Mennesker med ASF har gjerne et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Begrenset og repeterende atferd og interesser, ritualer og rutiner kan fungere som en kompensator for manglende evne til å forutsi hendelser, og også regulere usikkerheten knyttet til dette ved å beholde noe likt[12]. En review av 20 artikler viste at jenter/kvinner med ASD hadde mindre alvorlige symptomer på repetitive og stereotyp atferd enn gutter/menn, men det var ingen forskjell mellom kjønnene når det kom til sosial atferd eller kommunikasjon[18]. Det har ikke blitt forsket stort på særinteresser blant voksne med ASF[21], men en spørreundersøkelse med 70 deltakere med ASF hentet fra et nettforum og en kontrollgruppe viste at voksne med ASF oftere hadde mer intens interesse for systematisering enn nevrotypiske personer. Det ble funnet få forskjeller mellom kjønnene i deres interesser i denne studien[21].

I tillegg til å være mer utsatt for psykiske lidelser, kan også mennesker med ASF være mer utsatt for fysiske lidelser. En studie fra USA viste at alle medisinske sykdommer, blant annet sykdommer knyttet til immunforsvaret, gastrointestinale forhold, søvnforstyrrelser,

krampeanfall, fedme, dyslipidemi, hypertensjon og diabetes var betydelig mer vanlig hos voksne med ASF enn hos en kontrollgruppe. Også mer sjelden lidelser som slag eller Parkinsons var signifikant mer vanlig blant voksne med ASF[3]. Avvikende appetitt og søvnforstyrrelser er også vanlig innen ASF[20].

2.5. Autismespekterforstyrrelse og psykiske lidelser

Det er bred enighet om at mennesker med autismespekterforstyrrelse (ASF) har høyere forekomst av psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig [3-7]. Prevalensen av psykiske lidelser er usikker. Studier viser at 54 % -71 % av personene har, eller har hatt, en psykiatrisk lidelse[3, 5, 22]. En del av studiene er gjort på barn eller ungdom, og det er derfor mulig at tallet ville blitt høyere med eldre deltakere i de studiene som også tar med tidligere psykiske lidelser. De mest vanlige psykiske lidelsene hos voksne med ASF er depresjon[5, 22], angst[22] og bipolarlidelse[23]. Det er også en høyere forekomst av lidelser som ADHD[5, 22] og ticks[22] hos mennesker med ASF. Noen studier viser opptil 50 % komorbiditet med ADHD hos barn med ASF[22]. En studie av 1507 personer med ASF i USA viste at 29 % av disse var diagnostisert med angst, 11 % hadde diagnosen bipolar lidelse, 26 % var diagnostisert med depresjon, 8 % hadde diagnosen tvangslidelse og at 8 % var diagnostisert med schizofreni[3]. En mindre Britisk studie om autisme og tvangslidelse viste at 25 % av deltakerne med ASF også fylte kriteriene for tvangslidelse. Personer med ASF scoret høyere på seksuelle tvangstanker, men lavere på somatiske tvangstanker og trang til repeterende sjekking enn personene med bare tvangslidelse i denne studien[24].

Mennesker med autisme er gjerne mer utsatt for stress og angst enn andre[6]. En studie av 34 voksne med autisme viste forhøyede nivåer av angst hos voksne med autisme i forhold til en tilsvarende gruppe uten autisme[6]. Gruppen med autisme hadde signifikant høyere score på panikk / agorafobi, separasjonsangst, tvangslidelser og generalisert angstlidelse. De viste også høyere nivåer av stress enn kontrollgruppen, særlig når det gjaldt evnen til å takle endringer, forventninger, positive hendelser, sensorisk / personlig kontakt og ritualer. Jo mer engstelig den enkelte med autisme var, jo mindre sannsynlig var det at de var i stand til å takle endringer, forventninger, sensorisk stimuli og ubehagelige hendelser. Den økte engsteligheten gjorde det altså vanskeligere å takle hverdagslig stress[6].

Det kan være store mørketall når det gjelder antall voksne med ASF innen psykiatrien. En studie fra Pennsylvania undersøkte pasientene på en psykiatrisk avdeling og fant at nesten 10 % av pasientene hadde ASF. De fleste av disse var diagnostisert med schizofreni[25].

En av grunnene til at det kan være store mørketall er at det kan være vanskelig oppdage psykisk lidelse hos mennesker med ASF. En av utfordringene med diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med diagnose innen autismespekteret er at symptomene på de psykiske lidelsene kan sammenfalle med særegenheter som er vanlige hos mennesker med ASF[20, 23]. Tegn på depresjon hos mennesker med ASF kan være nyoppstått, eller forverring av, uhensiktsmessig atferd, særlig selvskading og aggresjon, reduksjon i egenkontroll og tap av adaptive ferdigheter[20]. Sosial tilbaketrekning, avvikende appetitt og søvnforstyrrelser er vanlig innen ASF, men det er også kjernesymptomene på depresjon[20]. Noen studier har vist en nedgang i repetitiv atferd ved depresjon. Om dette stemmer kan det kanskje sees på som en forbedring, og dermed ytterligere maskere en depresjon[20]. En annen utfordring er at noen mennesker med ASF kan ha problemer med å sette ord på følelsene sine eller kjenne igjen symptomene på en psykisk lidelse[7, 22]. Nedsatt verbal og ikke- verbal kommunikasjon kan maskere symptomene på depresjon[20]. Mangel på spesielt tilpassede måleinstrumenter tilgjengelige for å kunne påvise og vurdere psykiske lidelser hos mennesker med ASF er også en utfordring, og gjør at prevalensen hos gruppen med ASF er usikker[20].

Den mest vanlige behandlingen for psykisk lidelse hos mennesker med ASF er medisinsk behandling[22], selv om annen psykologisk behandling, blant annet kognitiv atferdsterapi, har vist seg effektiv for symptomreduksjon[20, 26]. Effektiv medisinerer har blant annet vist å kunne redusere selvskading hos deprimerte med ASF[20].

Selv om man vet noe om voksne med ASF og psykiske lidelser, er det et stort behov for mer forskning på området. Mye av forskningen som er gjort har basert seg på opplysninger fra tredjepersoner, og da gjerne foreldrene til personene med ASF[20].

3. METODE

Siden man vet svært lite om hvordan personer med ASF opplever å være innlagt på psykiatrisk sengepost var en kvalitativ tilnærming mer hensiktsmessig enn en kvantitativ tilnærming. Dette kapitlet gir en grundig gjennomgang av metoden fra valg av problemstilling, intervju med forarbeid og utførelse knyttet til dette, analyse og framstilling av data. Etske hensyn blir også belyst i eget underkapittel.

3.1. Valg av problemstilling

Tema og problemstilling ble valgt på bakgrunn av egen interesse, erfaring og behov for mer forskning. Jeg fikk først interesse for temaet på grunn av et familiemedlem med ASF for 13 år siden. Interessen utviklet seg videre gjennom aktivt medlemskap i autismeforeningen og gjennom arbeid på psykiatriske sengeposter de siste 10 årene. Kunnskap og erfaring viste at det var et hull i viten omkring hvordan mennesker med ASF opplevde innleggelse på psykiatrisk avdeling, og det ble derfor ønskelig å utforske temaet videre. Sissel Berge Helverschou fra Nasjonalt kompetansesenter for autisme ble kontaktet, og kunne bekrefte at dette var et veldig aktuelt tema.

3.2. Intervju

3.2.1. Semistrukturert dybdeintervju

Metoden som ble valgt for datainnsamling var dybdeintervju. I følge Tjora[27] brukes dybdeintervju når man vil studere meninger, holdninger og erfaringer. Det var ønskelig å stille åpne spørsmål, slik at personen fikk forklart sin opplevelse så uforstyrret som mulig. Samtidig er det lite erfaring med intervju av mennesker med ASF, og det var vanskelig å forutsi om informantene ville snakke åpent ut i fra spørsmålene eller om de ville svare kort og presis uten å gi særlig mye informasjon. Valget falt derfor på semistrukturert intervju med mulighet for oppfølgingsspørsmål for å få fram informantens opplevelse av forskjellige aspekter ved innleggelsen. Jeg har også utført semistrukturerte intervju tidligere, og har dermed noe erfaring på området.

3.2.2. Intervjuguide

Det ble utarbeidet en intervjuguide basert på egne erfaringer fra arbeid på psykiatrisk sengepost og på opplysninger fra andre studier om psykiatriske pasienter generelt.

Intervjuguiden inneholdt rammesetting, informasjon om alder, diagnose og antall innleggelser samt nøkkelspørsmål (*vedlegg 1*). I tillegg til et åpent spørsmål om hvordan informanten hadde opplevd å være innlagt på en psykiatrisk avdeling ble det blant annet spurt spesifikt om hvordan de hadde opplevd grupper, personalet og medpasienter, om de følte seg forstått og om de følte seg godt i varetatt.

3.2.3. Kriterier for utvalg

Kriteriene for deltakelse ble bestemt i forkant av studien. Kriteriene var som følgende:

- * Informanten måtte tidligere ha fått en autismespekterforstyrrelse diagnose
- * Han eller hun måtte være født i perioden 1955-1994 og ha vært innlagt på psykiatrisk avdeling minst en gang i løpet av perioden 2008-2013.
- * Informanten måtte kunne uttrykke seg, enten muntlig eller skriftlig, på en slik måte at han/hun kunne formidle sin opplevelse av innleggelsen.
- * Informanten måtte ha samtykkekompetanse (informanten måtte kunne forstå teksten i informasjonsskrivet og selv avgjøre hvorvidt han/hun ønsket å delta i studien).

Nedre grense på 20 år ble valgt fordi studien skulle dreie seg om voksne personer. Øvre grense på 60 år ble satt i håp om å unngå en del kognitive problemer knyttet til alderdom. Tidligere pasienter ble valgt framfor inneliggende pasienter for å skaffe informanter som hadde fått bearbeidet opplevelsen fra innleggelsen, og for å få unngå informanter som var akutt syke under intervjuet.

Da det etter hvert viste seg å være få informanter som meldte seg til prosjektet ble det søkt til Regional Etisk komite om å få inkludere personer med ASF innlagt i 2014 også. Dette ble innvilget 15.01.2015 (*vedlegg 2*).

3.2.4. Utvalgsprosedyre

Informantene ble rekruttert fra Sør-Trøndelag fylke med hjelp fra St. Olavs Hospital. Sør-Trøndelag ble valgt fordi jeg jobber innen psykiatrien i Nord-Trøndelag og ville unngå å møte kjente pasienter. En utvelgelse ble gjort av St. Olavs Hospital for å sikre formidlingsevne og samtykkekompetanse. En kontakt fra St. Olavs Hospital gjorde en rask journalgjennomgang for å se på funksjonsnivået hos tidligere pasienter med hoved eller bidiagnose innen F84 spekteret i ICD-10. St. Olavs Hospital sendte ut informasjon om forskningsprosjektet og forespørsel om deltakelse (*vedlegg 3*) til aktuelle kandidater. Det ble sendt ut invitasjoner til

tidligere pasienter i hele divisjon psykisk helse ved St. Olavs Hospital. Se tabell 1 om utsendelsene. Dette innbefattet alle psykiatriske institusjoner knyttet til dette sykehuset. Personer som ønsket å delta tok så kontakt med prosjektansvarlig.

Tabell 1: Invitasjoner til deltakelse i prosjektet og antall svar

| Invitasjon utsendt | Antall invitasjoner | Svarfrist | Antall positive svar | Antall som trakk seg |
|--------------------|---------------------|-----------|----------------------|----------------------|
| 20.10.14 | 30 | 10.11.14 | 5 | 1 |
| 11.11.14 | 30 | 01.12.14 | 2 | 0 |
| 07.01.15 | 6 | 16.01.15 | 0 | 0 |
| 19.01.15 | 10 | 02.02.15 | 0 | 0 |

Personer som meldte sin interesse som informant ble kontaktes fortløpende. De ble spurt om de fylte kriteriene, og tid og sted for intervju ble avtalt. En av informantene trakk seg før gjennomføring av intervju.

I håp om å få inn flere informanter ble også 10 personer med ASF innlagt i 2014 invitert til å delta. Dette ga, som tabellen 1 viser, ingen nye informanter.

3.2.5. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Personer som sa seg villige til å delta fikk tilbud om en oversikt over hovedspørsmålene i forkant, slik at de hadde mulighet til å forberede seg til intervjuet. Tre av informantene ønsket dette. Da de møtte til intervju fikk informantene nok en gang informasjonsskrivet som forklarte hva prosjektet gikk ut på. Hovedtrekkene i skrivet ble gjennomgått sammen med informantene i forkant av intervjuet. Sammen med informasjonsskrivet var det også et samtykkeskjema. Her fremgikk det at deltakelsen var frivillig, og at informanten når som helst kunne trekke seg. Informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen var basert på en mal fra REK. Alle informantene skrev under på samtykkeskjemaet før intervju (*vedlegg 3*).

3.2.6. Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført fortløpende i perioden 14.11.14- 25.03.15. En informant ønsket først å gi intervjuet skriftlig via e-post, men forandret mening og bestemte seg for å møte til intervju i stedet. Det ble benyttet diktafon under alle intervjuene. Tre av intervjuene ble gjort på et kontor som St. Olavs Hospital lånte ut til prosjektet. De tre resterende intervjuene ble gjort på forskjellige DPS etter ønske fra informantene. En av informantene var innlagt på en

psykiatrisk avdeling under intervjuet (se kapittel om etiske hensyn). Informantene opplevdes som komfortable med intervjusituasjonen. En av informantene fortalte at han var sliten og at han ønsket at intervjuet skulle gå fort, men han svarte likevel på alle spørsmålene. Ingen av informantene fikk noen kompensasjon for deltakelsen i studien.

3.3. Etiske hensyn

Informantene i studien tilhører en «sårbar gruppe» i forskningssammenheng både fordi de har eller har hatt en psykisk lidelse og fordi mennesker med ASF blant annet kan bli engstelige i nye og ukjente situasjoner[6, 12]. Prosjektet er godkjent av Regional Etisk Komité (REK) og meldt inn til NSD(*vedlegg 4 og vedlegg 5*). Det er gjort små endringer etter hovedgodkjenning fra REK i form av å tilby også innlagte fra 2014 deltakelse i prosjektet, og i form av utsettelse av tilbakemelding til REK da prosjektet tok lengre tid enn forventet. Disse endringene har blitt godkjent av REK (*vedlegg 2 og vedlegg 6*). St. Olavs Hospital har også godkjent prosjektet og bidratt med å skaffe informanter.

Informantene kunne trekke seg når de ville. En av informantene trakk seg før gjennomføring av intervju, og informantens kontaktinformasjon ble da slettet.

Intervjusituasjonen i seg selv kunne være til ulempe for informantene da de selv måtte ta kontakt og sette av tid til intervju. Det kan også være en påkjenning å treffe en ukjent person og å gi ut informasjon i et intervju. For å gjøre intervjusituasjonen lettere for informantene ble det satt av god tid til intervjuene, og informantene kunne selv velge om intervjuet skulle gjennomføres hjemme hos dem selv eller i et mer nøytralt lokale. St. Olavs Hospital lånte ut et kontor på «Øya» som ble benyttet til tre intervju. De resterende tre ble gjennomført på forskjellige DPS etter informantenes ønske. En av informantene var innlagt under intervjuet. Dette var en planlagt innleggelse, og intervjuet var avtalt i forkant av innleggelsen. Det ble gjennomført under innleggelsen etter ønske fra informanten, og informanten informerte personalet om at han ville bli intervjuet under oppholdet.

Spørsmålene som stiltes under intervjuene dreier seg ikke om informantens sykdomshistorie eller andre områder som man antok kunne vekke traumer. Likevel ble informantene spurt i forkant av intervjuet om de hadde noen de kunne snakke med om de skulle få vanskelige tanker etter intervjuet. Alle informantene sa at de hadde noen de kunne snakke med.

Informantene fikk beskjed om at de når som helst kunne trekke seg, fram til innholdet var ferdig analysert og resultatet ble klargjort for presentasjon for Høgskolen i Nord-Trøndelag. Om informanten valgte å trekke seg ville alle data om vedkommende slettes så snart som mulig, og senest innen 30 dager. Ingen av informantene ba om sletting i etterkant av intervjuet, men en informant sa «dette trenger du ikke ta med» under intervjuet. Det informanten ikke ønsket å ha med ble ikke transkribert.

Informantene ble tilbudt tilbakemelding om studien. Tre av informantene ønsket dette. De ble også oppfordret til å ta kontakt om de hadde spørsmål i etterkant. En av informantene leste gjennom sitt intervju etter transkribering.

3.4. Oppbevaring av data

Kontaktinformasjon til informantene ble ikke oppbevart sammen med forskningsmaterialet. Forskningsmaterialet ble oppbevart på en minnepenn som ble låst inne når den ikke var i bruk. Informantene ble nummerert, og numrene samsvarte med kontaktinformasjonen, slik at det ble mulig å finne riktig intervjumateriale om informanten ønsket å trekke seg. Jeg er den eneste som har hatt tilgang til navnelisten. Intervjuene ble transkribert og bearbejdes på en fysisk isolert privat datamaskin, uten internettilkobling og med passordbeskyttelse.

3.5. Transkribering

En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst[28]. Transkriberingen ble gjort fortløpende, senest innen 3 dager etter intervju. Ved å transkribere fortløpende var intervjuene og informantens kroppsspråk under intervjuet lettere å huske. Opplysningene som ble transkribert var kjønn, alder, diagnose, antall innleggelser, samt innholdet fra intervjuene. For å sikre at informantene ikke ble gjenkjent på bakgrunn av dialekt ble alle intervjuene nedtegnet i bokmålsform. Bortsett fra dette ble det tilstrebet å komme så nært opp i mot tale som mulig. Latter, pauser, følelsesuttrykk, spesielle tonefall (blant annet ironi) og diverse distraksjoner ble skrevet inn i de transkriberte intervjuene for å gjøre tap av mening mindre. Tegnet * ble brukt for å markere følelsesuttrykk, spesielt tonefall etc. Det å overføre samtalen til en litterær stil gjør det mulig å formidle meningen med intervjupersonens historie til leseren[28].

3.6. Innholdsanalyse

Innholdsanalyse ble valgt i samarbeid med veileder. Innholdsanalyse brukes ofte innen forskning i sykepleie, psykiatri og helse[29] for å kunne kategorisere store mengder tekst og finne meningsinnholdet. Gjennom innholdsanalyse kan man dele ord eller setninger inn under innholdsrelaterte kategorier når man antar at de har lignende eller samme betydning[29]. Det transkriberte materialet ble grundig analysert gjennom flere steg; først ved kondensering av meningsenheter, så ved å finne tema og kategorier, før meningsinnholdet til slutt ble sammenfattet til en tekst. En av utfordringene med innholdsanalyse er at den er veldig fleksibel[29, 30]. Det finnes ingen systematiske regler for analysering; hovedtrekkene i all innholdsanalyse er at mange ord i fra teksten kategoriseres i mindre innholdskategorier[29].

Analysen i denne studien var til dels inspirert av Klaus Klippendorff[31], Elo og Kyngäs[29] og Graneheim og Lundman[32]. For å få en mest mulig sannferdig framstilling av informantenes opplevelser var det ønskelig at analysen skulle være en manifest innholdsanalyse hvor den transkriberte teksten ble tolket i minst mulig grad. Latter og spesielle tonefall ble skrevet inn, men ikke tolket stort utover dette.

Innholdsanalyse brukes innen både kvalitativ og kvantitativ forskning. I kvantitativ forskning brukes den gjerne til å kunne telle hvor mange ganger en mening blir uttrykt eller hvor mange som har uttrykt meningen. Til tross for at det bare har blitt intervjuet 6 personer i dette prosjektet, har muligheten til å telle hvor mange som har uttrykt en mening blitt brukt for å kunne se hvorvidt en eller flere har uttrykt den samme meningen.

3.6.1. Kondensering av meningsenheter

Første steg i analysen var å danne meningsenheter og kondensere disse. Se *tabell 2* for eksempler. Graneheim og Lundman anser en meningsenhet som ord, setninger eller avsnitt som inneholder aspekter knyttet til hverandre gjennom deres innhold og sammenheng, og kondensering som en fremgangsmåte for å forkorte samtidig som man beholder kjernen. [32]. Det er fare for å miste tekstens mening under kondenseringsprosessen[32]. Det var ønskelig å tolke teksten minst mulig, og meningsenhetene ble derfor bare lett kondensert. Ufullstendige setninger ble til tider gjort fullstendige, og enkelte overflødige ord jeg antok ikke hadde betydning for innholdet ble fjernet. Forkortet setning ble markert med (í). Annen informasjon som var aktuell for å gi setningen mening ble skrevet inn i parentes. Det kunne for eksempel være hva spørsmålet informanten svarte på dreide seg om.

Tabell 2: Eksempel på kondensering av meningsenheter.

| Intervju | Kondenser meningsenheter |
|---|--|
| B: Ja, jo, jeg opplevde det egentlig som veldig godt å ha noen og snakke med hele tiden. At jeg slapp å grunne over ting hele tiden selv. Ja, og fikk liksom lære å ta hensyn til meg selv da. Og først så var det jo litt sånn skummelt og ekkelt når jeg møter opp i gangen her og bare trodde det var mye mer alvorlig da, enn det var, å være innlagt. De var veldig flinke til å ta hensyn til meg. Og jeg slapp å skulle gjenta meg for hver behandler. De presiserte at jeg trengte ikke å si det samme fordi de loggførte det jeg sa da. Og jeg hadde jo ganske mye å si *ler*. | Jeg opplevde det egentlig som veldig godt å ha noen og snakke med hele tiden. At jeg slapp å grunne over ting hele tiden selv. Ja, og fikk liksom lære å ta hensyn til meg selv. Og først så var det jo litt sånn skummelt og ekkelt når jeg møter opp i gangen her og bare trodde det var mye mer alvorlig da, enn det var, å være innlagt De var veldig flinke til å ta hensyn til meg. Og jeg slapp å skulle gjenta meg for hver behandler. De presiserte at jeg trengte ikke å si det samme fordi de loggførte det jeg sa. Og jeg hadde jo ganske mye å si *ler*. |

3.6.2. Koding og kategorisering

Det ble først forsøkt med analyse etter Graneheim and Lundman [32]. Alle intervjuene ble analysert med korte koder, kategori og tema. Se *tabell 3* for eksempler. Temaene ble dannet etter koding og dannelse av kategorier. Selv om det var ønskelig å tolke materialet minst mulig, innebærer det å sortere meningsenhetene i kategorier en grad av tolkning.

Tabell 3: Eksempel på forsøk på koding:

| Kondensert meningsenhet | Kode | Kategori | Tema |
|--|-------------------|---|--------------------------------|
| Det var begge deler å (være innlagt) | Delte opplevelser | Forskjellige avdelinger ga forskjellige opplevelser | Opplevelse av selve avdelingen |
| Så klart, du har jo mere frihet på en DPS. | Frihet DPS | Friere på DPS | Opplevelse av selve avdelingen |
| Og det er jo mye mere koseligere. | Koseligere DPS | Trivdes best på DPS | Opplevelse av selve avdelingen |

Informantene uttrykte seg stort sett veldig konkret i intervjuene, og kodene som ble dannet i det første kodingsforsøket opplevdes som for fjerne fra teksten. Utheving av selve teksten uten koding kan øke troverdigheten om man ønsker å være sikker på å fange alle mulige forekomster[30]. Tema og kategori ble derfor beholdt, mens kodene ble fjernet. I stedet ble de

kondenserte meningsenhetene sortert inn under kategoriene. Tema og kategorier ble redusert etter hvert som meningsenhetene falt på plass. Etter hvert ble det hensiktsmessig å dele temaene inn i nye undertema. Etter endt analyse var alle de kondenserte meningsenhetene kategorisert under fire tema og atten undertema. Se *tabell 7* på side 21 for oversikt over temaer og undertema.

Det var flere kategorier under hvert undertema. Alle meningsenhetene ble inkludert i analysen og sortert inne i kategoriene under undertemaene. Hver informant fikk forskjellige farger på teksten sin. Se *tabell 4* for eksempler fra denne prosessen. Fargekoding av de forskjellige intervjuene gjorde det enkelt å gå tilbake til intervjuet for å se de kondenserte meningsenhetene i sammenheng med resten av intervjuet. Dette ble gjort kontinuerlig gjennom hele prosessen.

Tabell 4: Eksempel på kategorisering

| Opplevelse av medpasienter | | | |
|---|---|---|---|
| Trygghet | Empati | Kommunikasjon | Samhold |
| <p>Noen medpasienter var skremmende</p> <p>Men alle som er innlagt har jo sitt. Og de er ikke på sitt beste.</p> <p>Og noen kan være veldig utagerende. Noe som kan være veldig skummelt for de av oss som ikke reagerer utover, men mer innover</p> <p>Ja, på den siste posten så var det jo, ja, noen som plutselig ble litt aggressive, eller sånne ting også da. Så det var, ja (lurt å skjeme seg litt)</p> | <p>Hadde mye empati for medpasienter</p> <p>Og så reagerer jeg veldig på å høre på at andre er dårlig. Jeg synes veldig synd på mennesker. Jeg har medlidenhet.</p> <p>Jeg har vel kanskje overempati på en måte. At jeg lever meg veldig inn i deres situasjon.</p> <p>Tok seg av medpasienter</p> <p>Det ble vel på en måte slik at jeg begynte å ta meg av andre pasienter tror jeg. Ja. Jeg begynte å bry meg om dem</p> | <p>Kommuniserer med medpasienter under visse forutsetninger</p> <p>Ellers så er det... varierer litt sånn når på dagen og sånn og hvor mye overskudd jeg har.</p> <p>Jeg har jo ikke sånn veldig lett for bare å sitte å starte en samtale og..</p> <p>Men hvis det er et eller annet tema som kommer opp og som jeg liksom blir hekta på så.. så er jeg jo der</p> <p>Men jeg liker veldig mye å snakke. Eller sånn, grunne over ting og analysere ting. Men det kan jo bli litt for mye analyser for en del, da. Kan det jo. Så sånn sett så trivdes jeg kanskje mer med personalet, eller sånn...</p> | <p>Slitsomt å omgås medpasienter</p> <p>For jeg så så mye. Og opplevde så mye. Så inntrykkene var ganske sterke.</p> <p>Ikke sånn i fellesarealet, for det var en ting jeg hadde utfordring med. Det slet jeg med. Fordi det var så mye mennesker der. Og den der sosiale tingen med masse mennesker rundt og man skal samles og sånne ting; det var tøft. I starten.</p> <p>Og så kan det også være noen ganger litt utfordrende å være oppe i kantina og spise sammen med andre mennesker. Jeg sitter veldig ofte på et bord for meg selv da. Det gjør jo veldig mange her. Ja (ønsker å sitte for seg selv). Jeg synes det er vanskelig å sitte og spise sammen med andre og så skulle sitte og småprate. Det er vanskelig</p> <p>Samvær med medpasienter varierte</p> <p>Også veldig forskjellige. (opplevelse av samvær med pasienter)</p> <p>Det kan jo variere veldig (hvordan opplever samvær med medpasienter)</p> |

I eksemplet er teksten satt inn i et hierarki hvor tema er øverst, nye undertema er plassert under tema. Under hvert tema er kategoriene markert med turkis farge og meningsenhetene satt inn under.

Innholdsanalyse kan gjøres induktivt eller deduktivt[29]. Analysen var i utgangspunktet induktiv; temaene var ikke fastsatt i forkant av analysen siden man ikke vet stort om hvordan personer med ASF opplever å være innlagt på psykiatrisk sengepost. Samtidig ble temaene påvirket av intervjuguidene, siden alle informantene hadde vært innom spørsmålene som ble stilt der.

3.6.1. Sammenfatning av resultat

Alle meningsenhetene ble tatt i betraktning når resultatet skulle sammenfattes. Meningsenhetene ble markert i kursiv etter hvert som de kom med i sammenfatningen. Også her ble meningsenhetene kontrollert opp i mot intervjuene for å unngå feil grunnet fragmentering. Meningsinnholdet ble underbygget ved bruk av sitater. Sammenfatningen endte opp som 32 sider med meningsinnhold fra intervjuene og utsagn fra informantene. Materialet og meningsenhetene ble gjennomgått på nytt flere ganger og kortet ned til resultatet som vises i denne oppgaven.

3.1. Fremstilling av resultat

Om kvalitative data komprimeres for mye kan man miste integriteten i informantens utsagn gjennom analysen[29]. Et fylldig resultat basert på alle meningsenhetene ble derfor gjengitt. Om resultatet bare gir et sammendrag uten å ta med mange støttende utsagn kan rikdommen i originaldataen forsvinne[29]. Sitater ble derfor gjengitt flere steder i resultatkapitlet for å støtte opp om det tolkede resultatet. Det ble tilsiktet å gjøre språket mer sammenhengende i eksemplene som ble gjengitt i resultatet da publisering av usammenhengende og repetitive, ordrette intervjutranskripsjoner kan medføre en uetisk stigmatisering av bestemte personer eller grupper[28].

3.1.1. Anonymisering

Utvalget var hentet fra en liten gruppe, og det kunne vært mulig å kjenne igjen informanten om alle data ble satt sammen. Det ble gjort flere grep for å sikre anonymisering. Alder på informantene er gjengitt i grupperinger på 5 år, og antall innleggelser ble kategorisert som 1 innleggelse, 2-4 innleggelser eller flere enn 5 innleggelser. Psykiatriske diagnoser ble oppgitt i overordnede grupper. Informasjonen til den enkelte knyttet i begrenset grad sammen. Alle informantene omtales konsekvent i hankjønn gjennom oppgaven, med unntak av kapitlet som omhandler statistikk. Navn på avdelinger og andre opplysninger som kan identifisere pasienten ble fjernet. En av informantene var innlagt på en psykiatrisk avdeling under

intervjuet. Utsagn fra denne informanten i nåtid er skrevet om til fortid for å gjøre informanten mindre gjenkjennbar.

3.1.2. Gjengivelsesform/publisering

Da resultatet av studien ble svært omfattende ble det besluttet å skrive oppgaven som en monografi. Materialet vil kunne brukes til å skrive vitenskapelige artikler eller fagartikler i ettertid. Resultatet vil bli lagt fram for Høgskolen i Nord-Trøndelag i forbindelse med mastergraden.

4. RESULTAT

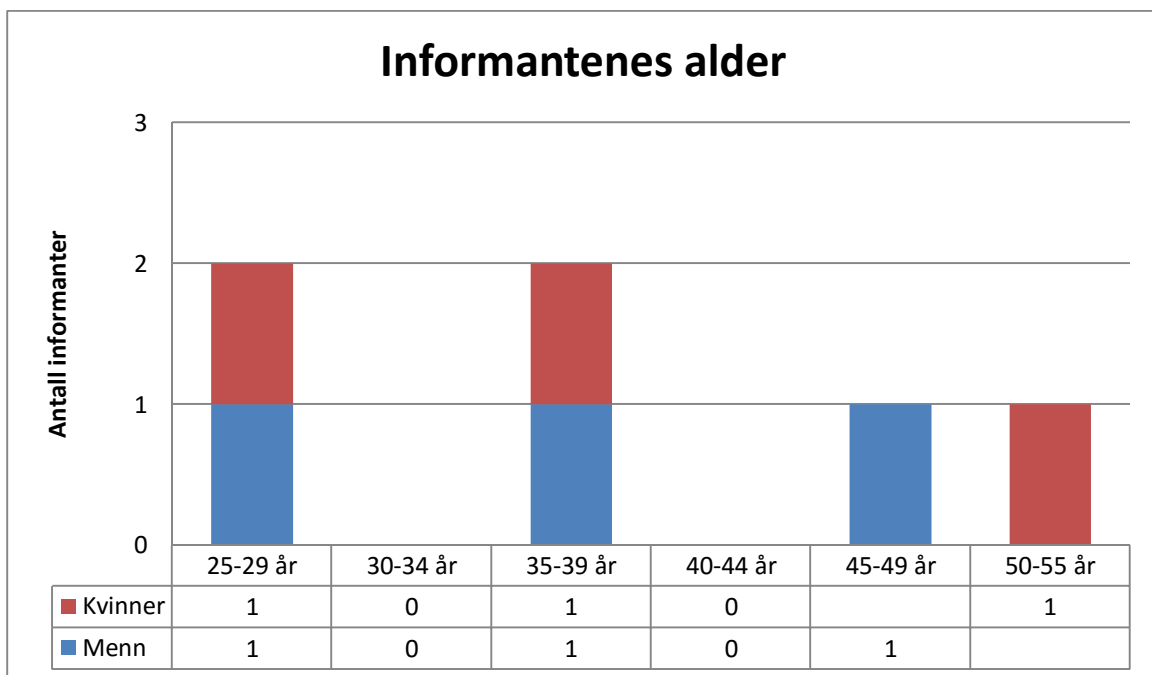
I dette kapitlet fremstilles resultatet etter utført analyse. Kapittel 4.1 beskriver utvalget, intervjulengde og tema og undertema fra analysen, mens kapittel 4.2-4.5 tar for seg meningsinnholdet fra intervjuene. Resultatet er fremstilt med temaene som kapitler og undertemaene som underkapitler.

4.1. Statistikk

4.1.1. Alder

Utvalget besto av tre kvinner og tre menn i alderen 26 ó 55 år. Snittalderen var på 37,7 år. Se diagram 1 for fordeling av menn og kvinner i de forskjellige aldersgruppene.

Diagram 1: Informantenes alder.



4.1.2. Diagnose

Fem av informantene hadde diagnose Asperger syndrom, og en av informantene hadde diagnose Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Tre av informantene hadde blitt lagt inn for to lidelser. Informantene oppga å ha blitt innlagt med diagnose innen psykose, angst eller stemningslidelse. Se *tabell 6* for fordeling mellom menn og kvinner.

Tabell 6: Diagnoser hos utvalget

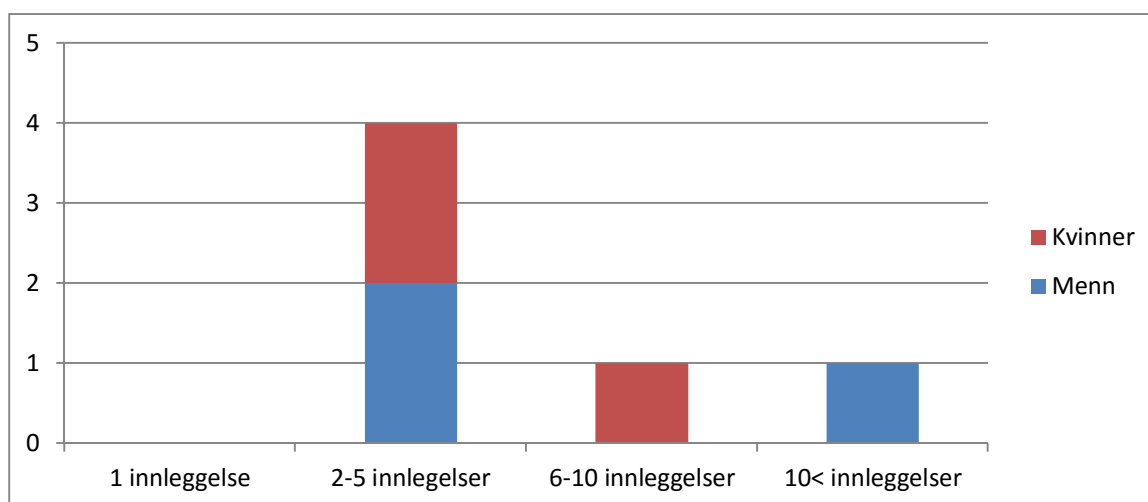
| Diagnoseområde | Menn | Kvinner |
|-------------------|------|---------|
| Psykoselidelse | 2 | 0 |
| Stemningslidelser | 1 | 3 |
| Angstlidelse | 1 | 2 |

En av informantene oppga i tillegg suicidforsøk som innleggelsesgrunn. Noen av informantene fikk også diagnose innen autismespekteret ved innleggelse for psykiatrisk lidelse.

4.1.3. Antall innleggelser

Alle informantene oppga å ha vært innlagt mer enn en gang. Antall innleggelser er framstilt i diagram 2.

Diagram 2 Antall innleggelser



Vertikal linje viser antall personer, mens horisontal linje angir hvor mange ganger personene hadde vært innlagt. Kjønnene er markert i forskjellige farger.

4.1.4. Lengde på intervju

Intervjuene varierte fra 18,5 til 57,3 minutter. I snitt varte intervjuene 33 minutter. De to informantene som oppga å ha vært innlagt med psykoselidelse ga de korteste intervjuene (18,5 og 19 minutter).

4.1.5. Analyse

Meningseenhetene fra intervjuene dannet 4 hovedtema med 18 undertema. Se *tabell 7* for oversikt over disse.

Tabell 7: Tema og undertema

| Tema | Opplevelse av innleggingsprosessen, avdelingene og utskrivning | Opplevelsen av personalet | Opplevelse av behandlingen | Opplevelsen av medpasienter |
|-----------|--|---|---|--|
| Undertema | Innleggelsesprosessen Avdelingene Utskrivning og tiden etter innleggelse | Personalets egenhet og rolle Oppfølging fra personalet Kommunikasjon Å bli forstått Kontinuitet | Fellesaktiviteter/grupper Deltakelse Aktiviteter utenom de planlagte aktivitetene Generell terapi Diagnostisering Forandring i planene | Trygghet Empati Kommunikasjon Samhold |

4.2. Opplevelse av innleggingsprosessen, avdelingene og utskrivning

4.2.1. Innleggelsesprosessen

Informantene ga inntrykk av at det var bra å være innlagt når man var syk. Flere presiserte at en innleggelse hadde vært helt nødvendig, og at poliklinisk oppfølging ikke hadde vært tilstrekkelig.

Fordi, når det kom til permisjoner, eller fritid, så grudde jeg meg veldig. Den ensomheten, tomheten, ingen i nærheten. Jeg fryktet mye. Jeg var redd selv for hva jeg kunne finne på. I pausene. Så jeg ville ikke blitt såpass bra hvis ikke det hadde vært døgnpost, nei. Nei. Jeg hadde ikke hatt en sjanse.

To av informantene fortalte om innleggelsesprosessen sin. De opplevde innleggelsesprosessen forskjellig. En av informantene fortalte at han ble «dratt med til legen» og «peila inn» av andre som mente han måtte legges inn. En annen fortalte at han slet med få lagt seg inn og at det var et ork å «krangle med legevakta» og fortelle historien sin om og om igjen. Det fantes måter å forenkle innleggelsesprosessen på. Informanten fortalte at han etter hvert fikk en lapp på legevakten det sto at han skulle få komme inn på avdelingen. Dette gjorde at det ble mindre frustrasjoner.

Det var ikke alltid innleggelse ble aktuelt. En informant fortalte at en god samtale ofte kunne være forebyggende for innleggelse. Han kunne ta kontakt med avdelingen for å få snakket med noen og «få ting ut».

For det som skjedde da, var jo ofte, at jeg ikke ble lagt inn. Jeg fikk en samtale og tenkte «Å. Nei.». Da dro jeg hjem igjen. For jeg fikk det ut.

Innleggelse kunne også være til ulempe for pasienten. En informant fortalte at faren for å miste førerkortet på grunn av innleggelse gjorde at han ikke ville legge seg inn igjen, selv ved behov.

To av informantene fortalte om hvordan det var å komme inn som ny på avdelingen. De betegner det som skummelt og ekkelt. En av informantene fortalte at han hadde forventninger om at det var «mer alvorlig» å være innlagt enn det var. Den andre informanten fortalte at han var livredd og at han trengte tid for å roe ned og bli trygg.

Du trenger tid til å roe deg ned, du trenger tid til å bli trygg. Altså, det her er en ukjent plass. Du er livredd når du blir lagt inn. Selv om du har vært der før. Du er livredd!

Mottakelsen ved en innleggelse var viktig. En av informantene fortalte at det var viktig for han å bli møtt med samtale når han ble innlagt, og ikke bare bli sendt til rommet og overlatt til seg selv. En god omvisning og tydelig informasjon kunne også være til god hjelp når man kom som ny til avdelingen, fortalte en annen.

De var veldig flinke med å vise meg rundt. Sånn; her har du det. Her har du det. Hvis du trenger oss, så sitter vi her. De tok det veldig rolig. Og de hadde også en informasjonsperm som hjalp veldig. For det er veldig mye informasjon å ta inn.

Også når man kom inn til en senere innleggelse kunne man føle seg utrygg. En informant fortalte at han lurte på om ting var forandret og om det var mange nye fjes å forholde seg til ved nye innleggelse. En annen fortalte at det kunne skape uro om det oppsto forandringer fra tidligere innleggelse. Han illustrerte dette med et eksempel fra en av sine innleggelse: Avdelingen han var på var delt inn i soner, og han pleide å få rom i en sone. Ved en innleggelse fikk han et rom i en annen sone. Dette ble grunnlag for mye grubling. Han forsto ikke hvorfor han var på en annen plass, og han turte ikke å spørre i begynnelsen. Da han til slutt turte å spørre ble han beroliget med at det var av praktiske årsaker.

Og så til slutt turte jeg å spørre. Og da var jo svaret veldig enkelt. Det var fordi det var der det var plass. Og det skjønner jo egentlig hodet mitt, sånn, og det tenkte jeg jo egentlig. Men jeg var veldig usikker.

I avdelingen ble det stilt mindre krav til informantene enn det ble i verden utenfor. Utenfor var det et krav om at man skulle være utadvendt, blid, sosial og prate om de riktige tingene.

Når jeg er utenfor er det et visst krav til at jeg skal fungere på den her og den her måten, som er veldig andelenes enn den måten jeg fungerer på. Det er et krav om at man skal være utadvendt og blid og like å være sosial.

En informant fortalte at mennesker «utenfor» kunne si «Å, men er det ikke bare å tenke på noe annet?». Informantene fortalte at det var godt å ikke være alene, at man fikk hjelp til å styrke selvbildet heller enn å føle seg «rar», samt at de kunne prate om seg selv til ansatte uten å være redd for at det ble for mye for dem. Man fikk forståelse når man ikke orket å gjøre noe på grunn av «kaos i hodet» og det var «lov å være ødelagt». Denne friheten kunne gjøre at man føle seg mer «normal»; at det var greit å være som man var.

Selv om det er vanskelig når jeg har vært innlagt her med selvskading også da men. Det er liksom.. Her er jeg ikke alene da, også er det greit å være meg. Jeg behøver ikke! Eller det er greit å være bare meg.

En av informantene fortalte at en avdeling han var på var «bare et sted å være». Fem av informantene fortalte at de brukte innleggelse til å «lande», «komme til hektene igjen», «hvile», «slappe av» eller å «få ned adrenalinnivået». Korte planlagte opphold kunne forebygge lengre opphold, fortalte en av informantene.

På DPSøene har jeg stort sett vært innlagt, ikke for behandling, men bare oppfølging i en periode der så jeg får landet litt og kommet til hektene slik at jeg ikke knekte totalt sammen og får en månedsí flere måneders innleggelse.

4.2.2. Avdelingene

Flere av informantene påpekte at forskjellige avdelinger ga forskjellige opplevelser. Noen beskrev DPS som friere og koseligere enn en del andre avdelinger. En av informantene fortalte at avdelingen han var på hadde hatt en hyggelig stemning. Avdelinger med låste dører og spesielle typer miljø kunne være stressende. En informant fortalte at triste vegger og byggets utseende gjorde at han ikke syntes omgivelsene var så trivelige. Men helhetlig sett ga informantene uttrykk for at de var fornøyd med, i alle fall deler av, innleggelsene.

Jeg har jo hørt veldig mye negativt om (í) DPS. Men jeg har egentlig veldig mange positive tilbakemeldinger i forhold til det å være lagt inn på psykiatrisk..

Tre av informantene fortalte at det føltes trygt å være innlagt, om man fikk tid til å «roe seg ned». Avdelingen kunne være et sted hvor det var «trygt å være utrygg» da man ikke var alene.

Angsten slipper jo ikke, men her er det noen som ser meg og mange ganger er med meg gjennom de verste angstanfallene og sånn

Innleggelse kunne også være kjedelig. En informant fortalte at «normale» venner ikke ville klart å være innlagt så lenge som han var, men at det gikk bra for han fordi han var så syk da han var innlagt. Han følte at han ble overlatt til seg selv.

Nei, som oftest blir du overlatt til deg selv. At du sitter på stolen og sånn. Men det er avhengig av hvor syk du er da. Hvis det er friske folk, slik som deg. Du hadde jo gått på veggen. Men jeg var jo syk, så til meg gikk det greit da.

Det kunne være lite å gjøre på avdelingene mellom behandlingen. Noen av informantene fortalte at dette var vanskelig. En av informantene ble engstelig i perioder der det var lite planlagte aktiviteter. En annen kjedet seg og brukte mye tid på å se tv. En tredje fortalte at han følte seg unyttig. Han likte å lage ting og ønsket å prestere.

Andre igjen syntes det var deilig å få litt ro og mulighet til å snakke med medpasienter. Å følge alle avdelingens aktiviteter kunne være hardt om man var stresset eller sliten fra før.

*Ofte når du blir innlagt, i det øyeblikket du er innlagt så skal du liksom være med på alt (í)Det tar tid *oppgitt tonefall* å roe seg ned når du er blitt så dårlig at du blir lagt inn.*

Rutinene på avdelingen kunne en utfordring. En informant fortalte at han tok med seg rutinene han hadde hjemme. Han fikk blant annet gå på jobb som før. De største bruddene i rutinen hans var at internett var dårlig ved avdelingen og at han ikke hadde sitt vante lesestoff før soving. Han løste problemet med å kjøpe seg nytt lesestoff. En annen informant slet med å følge tiden på avdelingen. Han fortalte at det hendte at han glemte å gå til måltid, og at frokost og lunsj kom så tett sammen at han ikke rakk å bli sulten.

Forandringer i rutinene på avdelingen kunne også være vanskelig. En av informantene fortalte at han kunne bli veldig fokusert på ting som kanskje var små ting for andre. En gang han skulle reservere et rom, fikk han beskjed om det var greit. Han visste at rutinen da var at ansatte hang en lapp på døren til rommet om at det var reservert. Han ble gående og se etter lappen, men den kom ikke opp. Han spurte da om rommet var reservert, og fikk bekreftet at reservasjonen var i orden. Han var likevel urolig fram til neste dag, da han gjorde personalet oppmerksom på at lappen manglet og en lapp ble hengt opp.

Og jeg lurte på om rommet var reservert, og jeg lagde en masse sånn styr i hodet i stedet for å gå og spørre konkret om «kan dere henge en lapp på døra». Det får jeg meg ikke til da. Jeg var veldig usikker på om det var nye rutiner. Om man ikke hengte lapp på døra, ikke sant? Det gjorde de sist jeg var der. Men kanskje det var noe nytt nå. Men så (...) sa jeg til hun som var min kontakt at jeg har reservert rommet, men det er ingen lapp på døra. Og så hang hun opp en lapp. Men da hadde det jo gått masse timer og en hel natt. Og det som kanskje er småting for andre, det blir jeg veldig fokusert på da.

Samtidig var nettopp avdelingens struktur og stabilitet viktig for informantene. En informant fortalte at han hadde vært veldig undervektig ved innkomst, men at han fikk «tatt seg igjen» i løpet av innleggelsen. På avdelingen fikk man mulighet til å innarbeide seg god hverdagsrytme og faste måltider. Man kunne skape rutiner, få litt kunnskap og være sammen med andre mennesker. Også en annen informant fortalte at han hadde hatt god nytte av å få struktur på måltidene, og at dette var noe han hadde tatt med seg hjem.

*Det ble jo en rutine og det (spising) er en rutine nå også. Og det er nåí Sklir den ut også så er det ikke bra. *ler* Så må jeg lage rutine på det.*

Maten på avdelingen var det delte meninger om. Noen syntes maten var veldig bra, mens andre syntes den var kjedelig. En informant fortalte at han likte det når det ble ordnet litt ekstra, som for eksempel fredagskos. Han sa at han skulle ønske det var mer sånt.

Noen individuelle tilpasninger ble gjort i forhold til maten. En informant ba om å få byttet type mat, fordi han mente kroppen reagerte negativt på den ene typen. En annen informant fortalte at han syntes det var vanskelig å ikke ha kontroll på maten han fikk. Som pasient kunne han ikke sjekke datoen på varene eller ha oversikt over hygienene ved matlagingen. Han var heller ikke «så glad i» restaurantbestikk og «fellesting». Han fortalte at han ikke fikk matlyst i begynnelsen, og at han

nektet å spise. Han fikk da næringsdrikker som tilskudd. Etter hvert innså han at han trengte mat og begynte å spise.

Jeg tror faktisk det var en sånn generell prosess. At jeg begynte å bli mer klar over situasjonen min, og at jeg burde spise. Og at når jeg boikottet spising og ikke tok til meg næring til riktig tid og sånní At jeg ble i alle fall ikke noe bedre av det.

4.2.3. Utskrivning og tiden etter innleggelse

Informantene holdt kontakt med familien hjemme via telefon og permisjoner. En informant fortalte at han på noen steder fikk den tiden han trengte til å venne seg til permisjoner hjemme, mens han på andre steder ble presset ut i permisjoner. Permisjoner kunne være vanskelige. En av informantene fortalte at han ikke klarte å sove hjemme under permisjonene.

Og jeg klarte ikke å sove hjemme. Det gikk ikke. Det var ikke det at jeg ikke ville. Det gikk ikke.

To av informantene fortalte også at de følte de ble skrevet ut for tidlig. En informant fortalte at han følte at han hele tiden måtte bevise at han var syk slik at han ikke skulle bli skrevet ut før han var klar for det.

Der var man redd for å le. Fordi vi følte et veldig press på oss hele tiden at vi skulle ut. Vi fikk ikke den tiden vi trengte. Kapasitetsproblemet innenfor psykiatriení Jeg ser den. Men på den måten så får de svingdørspasienter.

Den ene informanten fortalte at han følte seg utrygg fordi han ble skrevet ut for fort. Den andre informanten fortalte at han prøvde å ta livet sitt da han kom hjem, og at den tidlige utskrivelsen resulterte i en enda lengre innleggelse.

Før i utgangspunktet jeg følte meg utbrent og var helt der nede. Det gikk litt for fort synes jeg. Og resultatet var jo at jeg gikk på en kjempesnell bare en uke etterpå. At jeg prøvde å ta livet mitt selv. Så, det var litt hastverk med å sende meg ut av dette systemet, synes jeg (í) For hvis jeg hadde vært her lengre så tror jeg kanskje jeg hadde sluppet unna de 4-5 månedene etterpå igjen, for å si det sånn.

Han fortalte at han ikke var psykisk klar til å signalisere at han var for syk til å skrives ut, men at tegnene på at han var suicid var så sterke at personalet måtte ha skjønt at han var suicidal. Han ble likevel skrevet ut.

En av informantene fortalte at han syntes utskrivningen fra en av avdelingene hadde vært for brå. Han hadde opplevde at det var lite samarbeid, og da han ba om en bekreftelse fra avdelingen fikk han høre at han ikke kunne få det fordi han nå var «ferdig her». Han fortalte at det var viktig at personer som hadde fått autismediagnose fikk oppfølging av personer med kunnskap innen autisme etter utskrivelsen.

Før og etter utskrivelse kunne det være nyttig med informasjon til pårørende. En informant fortalte at informantens foreldre og ektefelle hadde fått informasjon fra avdelingen og mulighet til å delta på pårørendekvelder. Dette hadde vært nyttig fordi informanten da slapp å overføre all informasjonen

selv. Foreldrene fikk mest samtale, og informanten syntes det var rart at de ikke informerte ektefellen i stedet.

En av informantene fortalte at han fortsatte å delta på noen av avdelingens aktiviteter etter utskrivelse. Flere av informantene fortalte at de hadde nytte av rutinene de hadde opparbeidet seg på avdelingen, blant annet i forhold til mat. En informant fortalte at han hadde fått hjelp til å lage en plan for hjemmesituasjonen, og at planen kunne være vanskelig fordi den kunne være vanskelig for andre i familien å innrette seg etter, men at den likevel fungerte og gjorde tilværelsen enklere enn før for informanten.

4.3. Opplevelsen av personalet

4.3.1. Personalets egenhet og rolle

Informantene fortalte at det var stor forskjell på personalet. Noen ble oppfattet som dyktige, dedikerte, flinke til å gi ros, respektfulle, «menneskelige», medmenneskelige, innsiktsfulle, «normale» eller trivelige. Andre ble oppfattet som «bitchy», ufølsomme eller «ikke normale». Med de riktige ansatte på jobb kunne det være «koselig og rolig». Med andre ansatte på jobb «gikk man for lut og kaldt vann».

En av informantene mente at personalet var for «faglige», og at dette gjorde det vanskelig å prate med dem. En annen opplevde personal som hadde jobbet lenge innen psykiatrien som kalde og kyniske. Samtidig kunne erfaring oppleves positivt. En av informantene fortalte at man ofte hadde studenter i arbeid på kvelder og helger, og at dette kunne gjøre oppfølgingen dårligere fordi studentene manglet erfaring. Slik kunne det også være med vikarer. En informant fortalte at han syntes det var litt uforsvarlig å få en vikar som kontakt.

Hun hadde mindre erfaring og det merket jeg litt da. Jeg følte vel egentlig at et var litt uforsvarlig at de ga henne til meg, da.

Flere av informantene dro fram alder som en faktor for opplevelsen av personalet. Studenter ble da trukket fram som enklere å forholde seg til. Studentene hadde «guts», «fart», «driv» og engasjement når det kom til aktiviteter. De var pene å se på, de var mer tilstede i miljøet og de var mer interessert i å høre enn å prate. De kunne også ha en annen, mer «normal», måte å kommunisere med pasientene på.

De tok, i alle fall meg da, på en annen måte enn en pasient, ikke sant. De skjønnte jo fort at det gikk an å ha en spydig dialog med meg eller sånní At det kunne være ironisk noen ganger, altså normal.

En av informantene fortalte at han hadde fått spesielt god kontakt med en ansatt av utenlandsk opprinnelse, og at han mente det var kulturen til denne ansatte som gjorde at han «tenkte annerledes og brydde seg annerledes.» Denne ansattes væremåte «løftet» informanten. Også en annen av informantene fortalte at en person av utenlandsk opprinnelse skilte seg ut ved at han opplevdes som «normal» og «medfølelse».

Personalets yrkestittel kunne også være avgjørende for opplevelsen. En informant fortalte at han hadde «flink pike syndrom» og en «unaturlig respekt for autoritetspersoner». En annen fortalte at

det ikke var noen vits i å snakke med leger, fordi de skulle følge boka og «visste best». En annen opplevde psykiatere som «medisinsk opptatt» og kategoriserende. Han sa at psykiaterne ville ha korte og presise svar. En informant fortalte at han hadde godt utbytte av samtaler med personal som hadde mye kunnskap om autisme, men at det var vanskelig å få muligheten til å snakke med disse.

Jeg fikk diagnosen en uke før jeg skulle skrives ut. Og da var det vel kanskje to uker før det at jeg ble kartlagt på det. Hun som var spesialisert på autisme eller Asperger, hun tok det intervjuet. For de ville ha samtale med mamma og pappa, og da var det hun som var der. Og hun var jo flink, så det var jo mer sånn «åh, tusen takk for hjelpa», liksom. «Ja, men vi snakkes senere». Men det gjorde vi jo dessverre ikke, for da fikk jeg han psykiateren på avslutningssamtale.

En av informantene fortalte at han hadde spesielt godt utbytte av å snakke med ergoterapeuter

Det var jo ergoterapeuter der som vel gjenkjente en del aví Det med å være usikker på seg selv og tenke veldig mye

4.3.2. Oppfølging fra personalet

Selv om ingen av informantene ble spurt direkte om de hadde fått tilstrekkelig oppfølging, var dette et tema som informantene trakk fram. Informantene fortalte at oppfølgingen fra personalet varierte mye. Fire av informantene fortalte at de følte de ble godt tatt vare på. Hvis man ble urolig ble man ivaretatt og det var mulighet for støttesamtaler. De fleste ansatte var, i følge en informant, serviceinnstilte.

To av informantene fortalte at de mente det kunne være for lav bemanning på avdelingene. En av disse fortalte at han på en avdeling hadde fått turer ut alene med personal, mens han på en annen avdeling ikke fikk dette. Dette mente han kunne skyldes færre ressurser. Spesielt helger og kvelder kunne være tynt bemannet:

Jeg har en teori om at det er for mange pasienter og for lite personale. I alle fall på kveldstid og i helgene.

Fem av informantene fortalte at de opplevde at personalet som var på jobb var for lite tilstede. Flere opplevde at personalet satt mye på kontoret, og at pasientene ble overlatt til seg selv. En av informantene fortalte at vikarer satt mer ut sammen med pasientene enn de fast ansatte.

Personalet kunne også oppleves som lite tilstedeværende selv om de var fysisk tilstede. En informant fortalte at personalet oppførte seg som om de var der på «kaffeslabberas» og brukte tiden på å strikke og prate med hverandre heller enn å ta seg av pasientene. Personal som ikke oppsøkte pasientene direkte kunne oppleves som avvisende.

Jeg har opplevd når jeg var innlagt at personal satt på stua og kun strikka. Ikke noe oppfølging av pasienter. Og pasientene ble sittende inne på rommene sine. De turte ikke gå ut fordi personalet var så avvisende.

Flere av informantene fortalte at personalet ikke så hvor syke de var. En informant fortalte at det var et problem at de som reagerte «utover» fikk mer tid, oppmerksomhet og hjelp. Han sa det var vanskelig å «ta plass» fordi han tenkte at de andre pasientene hadde det verre. Noen av

informantene hadde vansker for å be om hjelp, og var derfor avhengig av at personalet tok initiativ og var tilstedeværende. Om en vanskelig periode ble oppdaget tidlig kunne det blant annet forebygges selvskading.

Nei, det er jo dette at når ting bygger seg opp i meg, og hvis det ikke blir fanget opp av personalet? De er jo ikke med oss hele tiden, ikke sant? Og så er det jo ikke en sånn avdeling? De sjekker jo ikke bagasjen vår og sånn. Sånn at hvis jeg har med meg noe å skade meg med og sånn så jeg tenker at noen ganger så.. Når ting bygger seg opp og hvor jeg ikke får sagt i fra, så hadde det jo vært fint om det ble oppdaget før det eskalerer helt. At de på en måte oppdager hva som er i ferd med å skje da.

Også når personalet var oppmerksomme på at pasienten hadde en ekstra vanskelig periode kunne oppfølgingen utebli. En av informantene reagerte på at han fikk ha barberblader selv om det var kjent at han skadet seg med disse. Han fortalte også at han hadde sittet alene i tre timer på baderomsgulvet på pasientrommet i en periode hvor han var suicidal. Han mente han burde ha blitt overført til en annen avdeling med tettere oppfølging, eller fått tettere oppfølging på avdelingen han var på. Siden ingen så informanten, ble det heller ikke loggført at han hadde det vanskelig. Han fortalte at han skulle ønsket at personalet kom innom for å høre om det gikk greit med han:

Banket på døra mi. Stikke hodet inn. Spør «Går det greit?». Om nødvendig: sitte sammen med meg.

Informanten følte at han ble behandlet som en forsøkskanin, og ikke et menneske. En annen informant fortalte også at det var flaks at han overlevde innleggelsen da han var suicidal og fikk for lite oppfølging. Han sa at det kanskje ikke skyldtes avdelingen han var på at han var her i dag. Han mente avdelingen han var på burde ha brukt mer tvang. Han fortalte at han hadde hatt det for fritt, og at det var bare flaks at han overlevde. Han hadde ønsket at de hadde holdt han på avdelingen og ikke latt han dra ut da han var suicidal.

Nei, jeg var jo ikke tvangsinnlagt så jeg kunne jo gå som jeg ville. Og jeg var jo innlagt på dagpost, og da gjorde jeg et forsøk da. Det var jo bare flaks at jeg ble stoppet. (í) Jeg var i såpass syk tilstand at jeg burde ha vært innenfor da. Jeg burde egentlig vært inni huset og ikke fått gå ut

En tredje informant opplevde, som nevnt i kapitlet om opplevelse av innleggelsesprosessen, avdelingene og utskrivelse, at han ble skrevet ut i en periode hvor han mente det var åpenbart at han var suicidal.

Som nevnt i de andre kapitlene om opplevelsen av personalet var det stor variasjon i hvordan personalet ble opplevd. Selv om informantene hadde opplevd dårlig, oppfølging hadde de også opplevd personal som fulgte dem opp og gjorde en god jobb. En informant fortalte at han alltid visste hvem som var kontakten hans fordi kontakten kom innom han etter vaktskiftet. En informant fortalte om en psykolog som alltid stilte opp så snart som mulig når han trengte noen å prate med. Denne psykologen hadde også informert personalet på avdelingen informanten var innlagt på om at de måtte gi pasienten tett oppfølging, noe som hadde ført til mer oppfølging. En annen av informantene fortalte om personal som var flinke til å lese han.

De er flinke til å lese meg og ser når uroen bygger seg opp. Da er de her og prøver å hjelpe meg og finne ro og sånn

Samme informant fortalte at selvskadingen han utsatte seg for ofte ble oppdaget fordi selvskadingen førte til at han trengte tilsyn av lege.

En informant som hadde vanskeligheter med å følge med tiden og trengte påminnelser ved for eksempel måltider, fortalte at personalet minnet han på måltidene i varierende grad. Han fortalte at de egentlig forventet at han skulle klare seg selv, men at noen minnet han på det i forkant og noen spurte i etterkant. Noen ganger fikk han mat når han ikke hadde møtt på kantina. Om han dro for å trene alene skulle personalet hente han når han var ferdig. Om personalet ikke hentet han, kunne det være vanskelig å selv ta initiativ til å avslutt/begynne på en aktivitet.

Også er det jo sånn at når jeg er innlagt så er det ofte at jeg liker å sitte på spinnings sykkel litt for meg selv. Og hvis vi da har gjort en avtale om at jeg skal sitte en time og de da glemmer å hente meg så kan jeg bli sittende der i tre timer! Så ja, jeg har vanskelig for å gå ned og si at nå er jeg ferdig. Sånne ting er litt vanskelig.

En annen informant fortalte at han hadde blitt flinkere til å be om hjelp. Han var «god til å ta i mot hjelp», noe som hadde resultert i et godt hjelpeapparat omkring han.

4.3.3. Kommunikasjon

Informantene fortalte at enkelte personal var enklere å snakke med enn andre. Andre følte man seg mindre trygg på, eller man hadde inntrykk av at personalet ikke var lyttende og ikke viste vilje til å forstå informanten. En informant fortalte at det ikke ble like naturlig for han å snakke med en vikar som ikke lot han «fullføre tankerekken». En annen informant fortalte at han grudde seg til å komme til avdelingen om «de som var på vakt ikke hadde den måten å ta han på». Det hendte han ringte avdelingen for å høre hvem som var på vakt, da det ikke var noe poeng å dra til avdelingen om ikke de riktige personene var på jobb. To av informantene trakk fram at de hadde møtt en eller flere personal som ikke viste interesse for dem. En av informantene fortalte at han pleide å få med seg personal inn på medisinerrommet for å få snakket med dem. De som ikke var primærkontakter kunne bli opplevd som mindre interesserte i det informanten hadde å si. En informant fortalte at han skrev seg ut fordi han ikke fikk informasjon eller hjelp når han ba om det. Han følte seg også lite velkommen på grunn av personalets væremåte.

*Og de: «Ja, vi vil gjerne at du skal være her litt til» Nei. Nå! *ler ironisk*. Nå har jeg bedt om hjelp i to måneder. Det her har ikke fungert! (í) Jeg følte at jeg kan likegodt dra hjem fordi jeg følte meg ikke velkommen der hvor jeg var*

Samtidig var det flere som følte de fikk god kommunikasjon med ansatte. Det kunne være godt å ha noen å snakke med, fordi man da slapp å gruble. Informantene fortalte at personalet var «flinke til å kommunisere», konkrete, at de faste kontaktene kjente de godt og var flinke til å forklare, at informanten forsto hva kontaktene sa og at dialogen fungerte. Det var interessant å reflektere over sine sterke sider med personalet og få «feedback». En informant fortalte om hvordan han i noen tilfeller «koblet ut» i samtaler og glemte at det var ansatte han snakket med.

For det hendte seg at jeg rett og slett mer som bare koblet ut på en måte også. Jeg kunne sitte i lengre tid, mest som en halvtime og så, da var det mulighet for det, og så bare plutselig tenke på hvor jeg var. Jeg kom ikke på at det var en behandler eller ansatte jeg snakket med. (i) det var en rar følelse. Det var som å snakke med en vanlig bekjent eller en kompis eller noe sånn.

En av informantene fortalte at han hadde et ønske om at personalet skulle vært enda mer konkrete og ta enda mer høyde for at han tok ting bokstavelig og ikke våget å spørre om hvorfor når ting avvek fra det han først fikk fortalt.

Og sånn sett, så kunne det jo vært enda bedre, kanskje, tatt enda mer høyde for akkurat det da. . At jeg er veldig avhengig av veldig konkret informasjon og særlig da avvik, da, fra den forestillingen jeg har

Når noe var sagt, burde det holdes. Tillitsbrudd kunne henge igjen til senere innleggelses. En informant fortalte om en episode der en uttalelse fra et personal i hans øyne var direkte farlig.

Jeg hadde gjort et forsøk med selvmord, og det sto vel også i journalen. Og så var det et personal som skulle utføre en reparasjon. Det her er en akuttpost, så det er de sykeste som kommer dit. Så sa han til oss som var der: «Dere må passe dere nå. Jeg holder på med transformatoren her. Den er 50 000 volt. Den er livsfarlig». Han kunne egentlig sagt «Alle dere som har lyst til å ta selvmord; still dere i rekke her nå så kan dere ta på transformatoren» Liksom, han tenker ikke. Helt idiotisk

En av grunnene til at det var best med konkret informasjon var at det var vanskelig å stoppe tankerekken om man ble oppfordret til å resonere seg fram til et svar. Informantene fortalte at personalet noen ganger korrigerende pasientene. Det var varierende hvordan dette ble mottatt. En informant fortalte at han kunne få tanker som han selv visste ikke stemte med virkeligheten, og følte da at han ble sett på som «dum» når personalet påpekte at tankene ikke var reelle.

Og jeg vet at det ikke er sånn. Det betyr ikke at hodet mitt akkurat nå hyler til meg at sånn er det. Jeg trenger ikke å bli fortalt at «det er ikke sånn», for da føler jeg meg bare dum i tillegg.

Andre igjen, satte pris på å bli korrigeret når de snakket eller grublet for mye, eller hadde tanker som ikke hadde rot i virkeligheten, og ønsket mer av dette.

Jeg fikk forståelsen for at det her går ikke an at jegí Dette er feil med meg. Feil tanke jeg hadde. Ja, så det hjalp.

En annen informant satte pris på å bli stoppet når han snakket for mye. Han følte at det kunne bli slitsomt for seg selv og andre når han analyserte ting og hang seg for mye opp i detaljer.

Men det er vel kanskje litt det der med kunnskapen om at man ikke lar det gå for langt også. Fordi man blir utmattet av at man har hatt for mye tanke. Eller, den detaljanalyseringa, da, som kan bli litt mye så man blir utmattet etterpå.

En informant fortalte at han profilerte på å få snakke om sine interesser. Han tenkte selv at det måtte være vanskelig for personalet å forstå at han helst brukte sin kunnskap om emner når han kommuniserte.

Og jeg vet ikke om de kunne møtt meg på noen annerledes måte heller. For det! Det er ikke så lett å kommunisere med. eller, det er ikke så lett og forstå (í). At du møter dem på kunnskap.

Det ble også gjort tilpasninger etter informantens behov. En informant fortalte at han ikke likte å snakke i telefonen. Da fikk han kommunisere med tekstmelding når han var på permisjoner.

Flere av informantene fortalte at de selv hadde problemer med å si i fra når de hadde det vanskelig. Dermed hendte det at personalet ikke fikk gitt informantenden hjelpen han følte han trengte. To av informantene forteller:

En gang. Så klarte jeg å sende en melding og si «Jeg trenger hjelp». Men det var bare en gang. De har ikke fått med seg de andre gangene jeg satt der og ikke klarte å.. jaí si at nå har jeg det også vanskelig fordi.. vel, de så det jo ikke.

Men jeg har veldig vanskelig for å ta kontakt. Jeg synes det er veldig vanskelig å banke på vaktromsdøra. Så jeg har problemer når jeg skal få medisiner og sånt også selv om jeg vet at jeg må jo banke på døra. Sånne ting kan være vanskelig.

Dette kunne medføre uro i mange timer uten at det ble oppdaget. Informantene ble oppfordret til å si i fra om de ble urolige. Men det kunne være svært vanskelig å banke på vaktromsdøra og be om hjelp. Personalet var gjerne opplyst om at informantene slet med å si i fra, men de så ofte på det som informantens ansvar å ta kontakt ved behov. Dette kunne oppleves som for høye krav for enkelte informanter.

Det var mitt ansvar å komme og be om hjelp når jeg hadde det vanskelig. (í)Du legger for mye ansvar over på en person som allerede ikke kan ta vare på seg selv. Det er en grunn til at man er innlagt.

Mye stimuli kunne gjøre at informantene trengte å trekke seg tilbake og skjerme seg fra omverdenene. En av informantene fortalte at han ble stum om han ikke fikk trukket seg tilbake og roet seg ned. Det ble da vanskelig å formidle sine behov.

*Jeg måtte ha det sånn for å kunne kommunisere. Ellers såí Hvis det blir for mye inntrykk så blir jeg stum. Da blir det i alle fall vanskelig å kommunisere *ler*.*

En av informantene fortalte at han hadde våknet opp om natten og gått i korridorene en times tid. Han hadde da blitt oppdaget og fått sovemedisin.

To av informantene fortalte at misforståelser eller vansker med å si i fra hadde ført til problemer for dem ved utredninger.

Jeg har endt opp som ufør fordi jeg ikke har sagt tydelig nok i fra til NAV, psykiatrien, etc. etc. Og det føles veldig bortkastet.

Men jeg var vel også mere opptatt av å finne ut om jeg tilfredsstilte ung ufør eller ikke. Og det hadde jeg prøvd å si i fra om, da. Men det hadde de ikke oppfattet. Så de trodde jeg svarte i forhold til andre ting.

Begge disse fortalte at de ble flinkere til å si i fra etter hvert.

En av informantene fortalte at han selv tok styringen når det gjaldt samtaler. Ved å etterspørre samtaler selv fikk han samtaler når han selv følte at han trengte dem, samtidig som han slapp omrokkeringer.

Etter hvert tror jeg kanskje de skjønnte at det egentlig var jeg som ønsket å bestemme for jeg tok kontakt når jeg ville prate. For det ble enklere på den måten der. Si at jeg kom ned i felleskapet og så gikk jeg bort til den som var på gruppa mi og sa at kan vi ta en prat det, sant? Og så sjekket de, og så fikk jeg tilbakemelding, og da var det ikke store sjanser for omrokkering. Nei. Så det var en veldig fin måte å gjøre det på.

Kommunikasjonen mellom ansatte var også viktig. To av informantene tok opp at de syntes informasjonsflyten mellom ansatte kunne vært bedre. Informasjonen fra pasienten måtte gjentas flere ganger fordi den ikke hadde blitt loggført, eller personalet som kom på hadde ikke fått informasjon om pasientens dårlige psykiske tilstand av personalet fra forrige skift.

Ingen journalføring. Da jeg til slutt kom ut med sår på håndleddene til nattevaktení Han var sånn «Hvorfor i alle dager visste jeg ikke det her?» Ingenting hadde blitt journalført. Han hadde ikke peiling på at det var en pasient som slet såpass.

4.3.4. Å bli forstått

Pasientene kunne ha forskjellige behov og reagerte ulikt på innleggelsene, fortalte en av informantene.

Men hvordan vi reagerer det erí Jeg vil ha ro og fred, og jeg kommer ut når jeg føler meg klar for det. Andre trenger noen til å holde seg i hånden. Men det er avhengig av pasient til pasient

Hvorvidt informantene ble forstått og møtt på egne behov varierte. Flere av informantene fortalte at de hadde blitt møtt med god forståelse. Områder som ble nevnt var forståelse for at informanten trengte å «roe ned» og «komme til hektene igjen», forståelse at informanten ikke skulle presses til deltakelse eller at informanten fikk god forståelse av problemene sine generelt. Personalet hørte på pasienten og ga støtte, i alle fall på noen avdelinger. Personalet ble godt kjent med informanten og kunne være i forkant og se hans behov.

Det er en sånn hjørnesofa. Jeg må sitte enten på stol for meg selv eller helt i kanten på sofaen. Jeg liker ikke å sitte med andre rundt meg. Og sånt vet de! Sånn at om jeg kommer og er litt forvirret om hvor jeg skal sitte og sånn så hjelper de meg med det.

Andre av informantene skulle ønske de ble møtt med mer forståelse. To av informantene fortalte om hvordan de kunne føle de ble tildelt en rolle som pasient uten rom for individualitet.

Jeg ble bare en brikke sammen med resten. Jeg fikk ikke noen identitet. Jeg ble ikke en person, på en måte. Jeg ble bare en som de bare hadde på det bestemte pasientrommet.

Personalet kunne «se diagnosen» (autismediagnose eller psykisk lidelse), og så heller prøve å få pasienten til å passe inn i diagnosen heller enn å se «variasjonen». Diagnosen avgjorde hvilken behandling han fikk, selv om denne behandlingen kanskje ikke var hensiktsmessig for pasienten.

Du har noen der som sitter til pynt, og så har du de som ser diagnosení Og begge deler er like ille.

Andre igjen kunne se at personens væremåte ikke stemte med diagnosen, og bestemte seg da for å forholde seg til personen heller enn diagnosen.

Det sto jo Asperger i diagnosen miní Men hun kom og møtte meg. Og jeg faller ikke innom de typiske Asperger rammene. Men hun så meg som person. Okí Asperger diagnosen sier at hun skal være sånn og sånn. Det stemmer ikke. Da følger vi det vi opplever av (Pasientens navn). Ikke det diagnosen sier.

Å bli sett på som person heller enn «syk» eller «pasient» kunne også være til hjelp. En informant fortalte at en kontaktperson ble som en nær venn som ikke støttet han i alt sammen. Kontaktpersonen «dyttet bort ting som var negativt» og fokuserte på det informanten fikk til. Informanten følte da at han «var noe mer igjen», ikke bare en pasient. Informanten fortalte at han hadde nytte av å bli møtt på en «folkelig måte», og at det ikke «ble den der stakkars saken».

Måten han tok i mot mine tanker på. Altså når jeg sa at nå føler jeg meg syk. Jeg er sikkert dødssykí Jeg fikk jo helseangst ut av hele greiene. Og måten han responderte tilbake på den kunne være både sånn kompispydig og heller komme tilbake og si «Nei men herregud, se hvor frisk du er selv. Herregud, du løper jo her, du er ikke syk». (í)Altså, det verste er å få den støtten for at «nei, du er syk. Dessverre, du er psykisk syk, du. Det kan ta tid å bli frisk.»

Noen av informantene følte at de ble sett på som «vanskelig». Personalet kunne bli irritert over at informanten pratet mye, eller de kunne bli oppgitt over informantens væremåte. En av informantene fortalte at han opplevde personalet som «bedrevitende». Han kjente sine reaksjoner best og visste hva som fungerte, men kunne få som respons fra personalet at han tok feil. Informanten følte også at han ble «umyndiggjort» eller «behandlet som et tilbakestående lite barn».

Men når de da oppfører seg som om jeg er et tilbakestående lite barn blir jeg sint. Fordi jeg er voksen. Og jeg vil ikke umyndiggjøres. Jeg har klart meg selv ganske godt siden jeg var 13-14 år gammel. Jeg vil ikke at det skal bli tatt fra meg. Jeg vil faktisk bli behandlet som et menneske, som en voksen, som blir hørt.

En informant hadde behov for å skjerme seg fra inntrykk når han hadde det vanskelig, og satte seg da på baderomsgulvet. Han opplevde at personalet sa at han måtte komme ut og at de ikke ville snakke med ham så lenge han satt der. Informanten ble værende på badet likevel. Informanten ønsket en

bekreftelse av følelsene sine og forståelse for at det var lov å føle som han gjorde, selv om han også selv visste at følelsene ikke alltid hadde rot i virkeligheten

Så det er noe jeg veldig ofte savnet blant de ansatte. Den forståelsen for at det kjennes faktisk sånn.

4.3.5. Kontinuitet

Flere av informantene fortalte at de skulle ønske det hadde vært mer fast personell og mindre utbytting av personalet. En informant fortalte at det var viktig med faste personal som kjente han og hans behov.

De faste da. De er smarte og vet hvilke ting som det er lett for meg. Hvis jeg trenger å avspores litt, og det ikke hjelper med pusteteknikker og sånn, så er de smarte og vet at det er lurt å gå en liten tur med meg, eller de vet hvilke samtaleemner det er lurt å få meg i gange med.

En annen av informantene fortalte at han hadde fått god hjelp av kontakten sin, men at han ble dårligere igjen da kontakten hans ble byttet ut.

Jeg gikk jo fra liksom å kunne si at skadene fra en til ti hadde kommet til 6-7, sammen med han, og så måtte han slutte. Og dermed falt det tilbake til to igjen i stedet for å komme videre. Og den veien opp igjen var tung, altså, for den tilliten, å skape den tilliten på nytt igjen og være redd for «hvor lenge skal du være her»i

Han fortalte at han gjerne skulle hatt et fast følge gjennom hele innleggelsen. En tredje informant fortalte også at behandlingen var veldig lite sammenhengende og at det var frustrerende å måtte «begynne på nytt igjen» ved utbytting av personal. Han fortalte at han på en avdeling hadde hatt «to trygge personer hele veien», mens han på en annen avdeling opplevde mye utbytting av kontakter og også en lang periode uten en fast kontakt.

På siste stedet var det sikkert litt tilfeldig men (i) Først så hadde jeg en kontakt som ganske kjapt ble syk eller noe sånt. Og så fikk jeg en ny en, som plutselig ble byttet over til en annen utrednings.. (i) Og så var det lenge at jeg ikke visste hvem jeg hadde som personlig kontakt.

Informanten fortalte at han opplevde det som bortkastet å snakke mye med kontakter som han trodde var primærkontakter, men som i ettertid viste seg å ikke være det.

En av informantene fortalte at han hadde fått et papir hvor det sto at han, med sin diagnose, fungerte best med en fast person å forholde seg til.

Sånn som det står i papiret jeg har fått i frai Med diagnosen min da. Så står det jo det at jeg fungerer lettere om jeg har en fast person å forholde meg til. At det ikke er flere

4.4. Opplevelse av behandlingen

4.4.1. Fellesaktiviteter/grupper

En av informantene fortalte at han ikke fikk tilbud om å være med på noen grupper eller fellesaktiviteter, og en annen informant fortalte at det var lite tilbud om aktiviteter. En informant fortalte at det var lite han kunne være med på aktiviteter under en av sine innleggelse på grunn av sin psykiske lidelse. Han hadde for lite overskudd til å delta.

Jeg orket ikke være med på det. Eller, jeg var med på gym, men jeg orket ikke å trene. Jeg hadde ikke noe overskudd. Jeg hadde veldig lite overskudd.

Han fortalte at innleggelsen hans ikke hadde vært spesielt vanskelig på grunn av vanskene knyttet til ASF, men heller på grunn av den psykiske sykdommen som gjorde at han ikke følte seg som seg selv og tappet ham for energi.

De fem som oppga å ha vært med på fellesaktiviteter eller grupper hadde alle noe positivt å si om aktivitetene. Flere av informantene fortalte at gruppene hadde vært greie eller koselige, selv om en selv ikke nødvendigvis var så veldig sosial av seg. En av informantene fortalte at å kunne være sammen med andre i gruppe hadde hatt stor betydning i behandlingen hans. I begynnelsen hadde det vært tøft å omgås mange mennesker og «samles» med disse. Han fortalte at han ikke deltok stort på turer eller trening de første 2-3 månedene fordi han tenkte at det ikke ville ha noen virkning på han. I stedet prøvde han å «sove bort» dagene for å slippe å forholde seg til dem og med håp om at han skulle våkne opp og være frisk.

I begynnelsen lå jeg veldig mye på rommet. For jeg følte meg veldig syk. Jeg sov hele tiden, nesten, for jeg håpet jeg kunne våkne og være frisk.

Etter hvert ble han «tvunget» til å komme ut av rommet og delta litt. Han begynte han å gå turer og opplevde at dette hjalp han med å «klargjøre tankegangen» sin. Etter hvert syntes han det var bra med mye aktivitet, og han begynte å glede seg til neste dags aktiviteter.

Det var vel egentlig sikkert 50 % av behandlingen min i seg selv. Det at jeg kunne være sammen med andre i aktivitet. (i)Og så gledet jeg meg etter hvert til dagene i stedet for å grue meg til dagene som kom. Så jeg tenkte at; «ok, i morgen er det noe morsomt som skjer». Det hjalp meg videre og det hjalp meg til å tenke videre framover, ikke bare en dag men en uke fram. Og til slutt begynte jeg å tenke mye lengre fram ogí Positivt.

En av informantene fortalte at han via fellesaktiviteter oppdaget at ting var mer ufarlig og «ikke så nøye». Han hadde gruet seg til å være med på turer fordi han hadde vansker med å

bestemme seg og ikke helt visste hvilke klær han skulle ha på. Han erfarte at det ikke var så farlig med hvilke klær han hadde på.

*Men ja, jeg merka jo at det var mer ufarlig sånn. At det ikke var så nøye. At folk gikk med mye forskjellig *ler*

Flere av de andre trakk også fram fysisk aktivitet som noe positivt. En av informantene fortalte at han likte å være med på sirkeltrening med fysioterapeuten. Han syntes det var fint med fysisk aktivitet, og ble glad når han kunne være med på volleyball og liknende.

Jeg er som regel med på volleyball når jeg ikke er skadet og sånn, og daí Det synes jeg også er en sånn grei måte å være sammen med folk på.

En annen informant trakk også fram ballspill som noe positivt. Han fortalte at «organisert aktivitet» var noe han hadde vært med på som barn og ungdom, og at det hadde blitt mindre av dette som voksen. Å delta i variert organisert aktivitet gjennom behandlingen ga han en mer «spennende fritid», og han fikk være med på aktiviteter han syntes var gøy, men som det hadde vært vanskelig å komme i gang med på egen hånd.

Fysisk aktivitet i gruppe kunne også være utfordrende. En informant fortalte at han ikke likte å trene sammen med andre. Han fortalte at han måtte liten forståelse når han fortalte at han ikke ønsket å delta. En annen informant fortalte at han opplevde deltakelse i koordinasjonsøvelser som vanskelige. Å lære å puste riktig via fysioterapi kunne også være utfordrende fordi det var «vanskelig å få kontakt» med kroppen og den alltid var i alarmberedskap.

Jeg prøver å endre indre dialog og jeg prøver å puste og sånt, men jeg har ikke skikkelig kontakt med musklene. Så jeg får fysioterapi. Det har vi holdt på med i et par år og det er ikke så lett. Det er veldig sånn alarmberedskap i kroppen.

En informant trakk fram tegnegruppe eller kunstterapi som en trivelig gruppe. Han fortalte at han likte at de fikk jobbet hver for seg og slapp å vise fram resultatet. En annen likte også godt maling, men poengterte at han likte det best når det var organisert, slik at han hadde en konkret oppgave å gå ut i fra. Han fortalte at det var vanskelig å forstå hva som forventes av han når han fikk beskjed om å «slippe seg fri».

*Ja, jeg likte best å ha en konkret oppgave. Veldig, egentlig, detaljer om hvordan det skulle gjøres.(í) Så det var jo liksom «Ja, men bare slipp deg fri». Men det var ikke så lett *ler*. Hva betyr det å slippe seg fri, liksom?*

4.4.2. Deltakelse

Det varierende hvor mye personalet presset på for å få informantene til å delta i postens program. En informant fortalte at han «slapp å gjøre noe», men flere av de andre informantene fortalte at de ble oppfordret til å være deltakende. En av informantene fortalte at han følte at personalet prøve å endre ham ved å gjøre han mer utadvendt.

Jeg er en veldig innadvendt person. Og det her så de som et problem. Noe som skulle fikses. Og de terpet veldig på at man skal bli mer utadvendt og bli mer sosial og alt det her.

Informanten fortalte at det var for mye aktiviteter på dagsprogrammet, og at han ble sliten av å delta på alt. Han fortalte at han ikke var særlig energisk under innleggelsen, og at å måtte delta på både alle måltider og aktiviteter på posten gjorde mer galt enn godt.

Når du blir tvunget gjennom det her dagsprogrammet som de har så, du er utslitt etterpå. Du er for sliten til å gjøre noe som helst. Du bare sitter der og ser apatisk i veggen ofte. På rommet eller på stua sånn. Vi har sittet på stua flere av oss og bareí sittet der som en gjeng zombier.

Bare det å gå ut kunne ta hardt på kreftene. En annen informant fortalte at personalet tilpasset timeplanen så godt de kunne etter hva den enkelte trengte.

Flere av informantene fortalte også om grupper som de av forskjellige årsaker ikke ønsket å delta i. Kognitiv terapi ble blant annet trukket fram som lite hensiktsmessig å delta på av tre av informantene. En informant fortalte at han hadde «klart å komme seg unna» en «metakognitiv gruppe». Han fortalte at han ble dårligere av å være i «slike store grupper», og at han ble negativt påvirket av å høre om andres problemer. Også en annen informant trakk fram grupper med kognitiv terapi som noe han ikke ønsket å delta på, og som han fikk fritak fra. Han refererte da til en psykoeduktiv gruppe med videoer basert på kognitiv terapi. Informanten fortalte at videoene kunne provosere han veldig fordi han ikke fikk alle teknikkene til å fungere i eget liv. Han sa at den indre uroen og spenningsnivået hans var så høyt at det ikke nyttet. Han fortalte også at det var vanskelig å «puste med magen» fordi han ikke følte at han hadde kontakt med den.

Så det er liksom sånn når angsten den kommer og de sier jeg skal prøve å puste med magen og sånní Altså jeg har ingen kontakt med det. Så det er vanskelig. Da blir det heller ofte til at jeg holder pusten for eksempel. Veldig lenge. Over ett minutt eller noe sånt. Så jeg blir helt borte nesten. Jeg får ikke helt til det der.

Informanten fortalte også at han syntes det var vanskelig å delta på «avspenningsgrupper» fordi det virket mot sin hensikt på han.

4.4.3. Aktiviteter utenom de planlagte aktivitetene

Informanten som ikke hadde deltatt i planlagte aktiviteter fortalte at det var vanskelig for han å «fylle tiden». Han fortalte at han ble rastløs. Å få gå på butikken var dagens høydepunkt. Ellers så han tv eller puslet puslespill. En annen informant fortalte også at han ble rastløs når det ikke var noe å gjøre. Han begynte å strikke under innleggelsen. Han fortalte at han hadde vansker med å bestemme seg for hva han skulle strikke, og at det ble enklere når han kunne strikke det samme som medpasientene. Strikkingen opplevde han som god terapi.

Men det var liksom det der at jeg hadde ikke kommet i gang selv med hva skal jeg lage. Bare tenkte hele tiden, ikke klare å bestemme seg. Men der satt alle og strikka hals, så da var det bare å dra å kjøpe akkurat de pinnene og det garnet og bare slippe løs. At det var ikke så farlig. Og da merket jeg det at det var en veldig god terapi å bare sitte og strikke.

Han fortalte at det var godt å kunne konsentrere seg om noe konkret, og at han via strikkingen lærte at det ikke var så farlig å gjøre feil. Strikkingen ga han også noe å gjøre i periodene hvor det ikke var satt opp aktiviteter.

Flere av informantene ble oppfordret til å være på fellesstua i perioder uten planlagt aktivitet. Noen satt på stua bare fordi de ble oppfordret til det, og gikk tilbake til rommet når de kunne.

Jeg er en del på rommet.í De oppfordrer jo oss til å være litt sammen og sitte på stua og så se litt på tv og sånn, mení Jeg er ikke alltid så interessert i det som er på tv som mange andre ser på. Men jeg sitter der og såí så er jeg på rommet.

En av informantene fortalte at tiden utenom planlagte aktiviteter var en tid hvor han kunne «senke skuldrene» og snakke med andre. En annen informant fortalte at han gradvis hadde blitt mer sosial i løpet av innleggelsen. Han gikk fra å isolere seg til å bli skuffet over at dagen var over.

*Og etter hvert så begynte jeg jo å sitte nede. Så det gikk i fra, liksom å være bare inn på rommet, som jeg sier og være der og synes synd på seg selv og sove, til å være nede litte grann, til å ende opp med å bli skuffet over at det var slukking av lys i ellevetiden. Så det bygde seg jo opp til å bli noe sånn, *ler*, mer sosialt.*

4.4.4. Generell terapi

En av informantene fortalte at uvissheten om hva terapien innebar var vanskelig. Han hadde bedt om å få vite hva kognitiv terapi innebar, men fikk ikke noe svar på dette annet enn at «det må du oppleve for å forstå».

Der var en av gangene jeg ble oppfattet som vanskelig fordi jeg ville vite hva denne her behandlingen de ville sende meg ut i gikk ut på. De ville ikke svare meg. (i) «Hva kan jeg forvente?» Som; «Må jeg stå på et bein og jodle»? Hva er hva? Jeg fikk ikke noe svar. Og da hadde jeg vært innlagt i to måneder.

En av informantene fortalte at han hadde fått kognitiv terapi og psykoanalytisk terapi i årene før innleggelse. Han opplevde det å skulle reflektere seg fram til svar og å skulle prate fritt uten å bli stoppet, som lite hensiktsmessig. Under innleggelsen ble han introdusert for psykoeduktiv behandling, noe informantene syntes var mer egnet for han.

Ja, nei, når jeg leste om det selv så så jeg jo at «å ja, var det det betydde? Var det derfor», og sånne ting. Så det har jeg jo merket, at man trenger litt mere informasjon i hva folk legger i ting. For når man resonnerer seg fram til ting, eller i alle fall jeg, så kan jeg holde på i flere år, på en måte. Og aldri finnes svar fordi det finnes tusen svar.

Etter utskrivelse skulle han tilbake til sin tidligere behandler, men denne kunne ikke nok om psykoeduktiv behandling. Han fikk tips om at han burde insistere på å få en bestemt behandler som «hadde greie på autisme». Dette viste seg å bli vanskelig fordi denne behandleren var ansatt på en annen avdeling. Etter hvert fikk han likevel snakke med henne i en liten periode, og da økte ytelsesnivået betraktelig.

Ja, da fikk jeg riktig hjelp. For hun kunne om det faget, og det er så viktig fordi det er så veldig annerledes. Man tenker så veldig annerledes. Jo, fordi hun visste at jeg trengte å lære å kjenne på følelser. Jeg lærte om stressbehandling. På en måte; når jeg ble stresset over at jeg skulle ha gjort det og det og det og det så skulle jeg liksom ikke bli stresset over at jeg hadde så mange tanker, men bare observere at jeg hadde de tankene. At de fikk være der på en måte. Og litt prioriteringer i hva som var viktig, eller ikke så viktig.

Informanten fortalte at for ham var det bra å få konkret informasjon, ha fokus på her og nå, og å lære seg hvordan man kunne se på, og gjøre ting, praktisk. Han hadde vanskelig for å ta valg, og fikk hjelp til å for eksempel velge ut nye gardiner. Etter utskrivelse fikk han også hjelp av hjemmetjenesten til å holde fokus på det konkrete. Det kunne for eksempel være å komme i gang med husarbeid.

Noen av informantene hadde også fått diagnosen sin under en av innleggelsene, og en av informantene fortalte at han hadde ønsket at han kunne fått mer konkret informasjon om autisme/ Asperger syndrom. Han fortalte at han ved en tilfeldighet fikk noen gode linker han kunne lese seg opp på av en person han traff på trening, men at han hadde ønsket at personalet hadde vært kurset slik at de kunne videreformidlet god informasjon til han.

Men kursing av dem kunne jo sikkert hjulpet, for da kunne man jo trent litt på det, eller fått konkret opplæring i det på institusjonen. Som de igjen kan overføre eller gi. For slik som Asperger er jo en høytfungerende autisme. Så de er kanskje mere opptatt av å forstå, og har forutsetninger for å forstå, ting. Og det finnes jo mye på nett og sånn men man kan jo gå seg litt vill også.

To av informantene fortalte at medisinene de fikk ikke alltid hadde en god virkning. En av disse fortalte at han fikk medisiner mot angst, men at han noen ganger fikk for lite til at det holdt gjennom natten. Han fortalte også at angsten og spenningen kunne være så sterk at medisinene fikk liten virkning.

Altså medisiner og sånn er det gjerne at angstnivået og spenningsnivået inne i meg det overstyrer en del av medisinene så det er ikke alltid jeg har så god hjelp av det.

Den andre informanten fortalte at han fikk feil medisiner. Han sa at han følte seg «neddopet» og at han fikk tilbake overskuddet når han sluttet med medisinen.

En informant fortalte at han slet med å kjenne på egne behov. Under innleggelsen lærte han å få fokus på seg selv, finne ut hva han selv ville og ta hensyn til dette. Dette opplevde han som godt.

Men de tenkte jo på at jeg skulle få fokus på meg selv. Så jeg hadde ei som lærte meg å sette meg ned og bare kjenne på hvor jeg er da (í)Jeg synes jo det var veldig godt og på en måte kunne tenke på meg selv og sånt.

Han fikk også konkret hjelp til å slappe av, og til kommunikasjon (via korrigeringer). Flere av informantene fortalte at de fikk hjelp til å få rutiner. To fortalte at de hadde manglet rutiner omkring mat, og at de hadde hatt stort utbytte av å få dette på plass. En tredje informant fortalte at han hadde hatt veldig lite rutiner før, og at han fikk hjelp til å lage en plan for å få rutiner hjemme for seg og sin familie.

Nei, det var vel egentlig det jeg ikke hadde så mye (rutiner hjemme). For meg var det veldig rart å skulle binde meg også, og sette opp, og høre at jeg hadde godt av det. Det var jo noe av det jeg fikk vite da jeg hadde disse eksekutive vanskene

også. At det ville være hjelp for meg å sette opp en plan. Det har jeg måttet venne meg til over lengre tid. At ikke det skal være for strengt på et vis. At det er et hjelpemiddel. (í)De var flinke til å sette opp for meg og lagde en sånn matmeny. De sa at jeg skulle prøve å lage mere rutiner hjemme. Mere gjentakelser, og sånn.

En informant hadde godt utbytte av å få lov til å jobbe samtidig som han var innlagt. Denne rutinen var så viktig for ham, at han ikke kunne ha vært innlagt om han ikke hadde fått lov til å dra på jobb.

I den tiden jeg var her så jobbet jeg (í)Så jeg hadde to dager i uka... Jeg fikk lov til å kjøre ut dit og komme tilbake til middag. Til ny samtale. Så den rutinen hadde jeg ikke kunnet ha revet i stykker. Da tror jeg ikke jeg hadde kommet til å være her. Da hadde jeg ikke greid det.

Han fortalte at det å få dra på jobb som vanlig var en viktig del av behandlingen hans fordi han følte seg nyttig og mindre som «en pasient». Etter gode arbeidsdager følte han at dagen hadde vært bra, fordi det viktigste for han var «å være nyttig».

Altså, det at jeg følte at jeg fikk gjort ting og var nyttig i mens jeg var innlagt, det var veldig viktig for meg. Ikke bare føle meg som en pasientí Da tror jeg jeg hadde kommet til å bli dårligere. Ja. Det at folk kunne komme der og klappe meg på skuldra «Nei, nå har du gjort en bra jobb, (pasientens navn), nå kan du dra».

4.4.5. Diagnostisering

En av informantene fortalte at det var slitsomt å fylle ut skjemaene som trengtes til diagnostiseringen. Han syntes det var vanskelig å velge et svar siden det ofte var flere mulige svar etter hvordan man tolket spørsmålet.

Diagnostisering foregår med spørsmål. Og da er det sånn «ja, men mener du sånn eller mener du sånn eller mener du sånn? Og hvis du mener sånn, så er det sånn og sånn». Det blir veldig mange forskjelligeí

Samtidig kunne det å ha en diagnose være viktig for å få den hjelpe man trengte. En informant fortalte at han ønsket å beholde en tidligere diagnose fordi dette kunne utløse hjelp til hans pårørende.

Jeg var vel litt sånn forsvarende på at jeg fortsatt skulle ha stemningslidelsesdiagnosen fordi jeg opplevde mye mer forståelse fra de i rundt meg når jeg hadde det. Da skjønnte de at de måtte hjelpe mannen min, og de tok det mer på alvor da.

Flere av informantene fikk også diagnose innen autismespekteret under innleggelse. To av informantene fortalte at det å få diagnosen var forklarende for dem. De kunne da lese om diagnosen sin og få en forståelse av problematikken sin og hvorfor de var som de var.

Etter at jeg har fått Aspergerdiagnosen, og da har jeg selvsagt også fått mer selvforståelse, og jeg har fått lest meg litt inn på hva det er, slik at jeg.. Det er mye som er veldig gjenkjennelig

En annen informant fortalte at det var greit å ha diagnosen når han skulle forklare andre hvorfor han er som han er.

Da har jeg en knagg å henge det på, og jeg kan si at grunnen for at jeg er sånn er at jeg har diagnosen Asperger.

Forståelsen informantene fikk kunne gi dem forståelse for hvorfor de var som de var og for de vanskene de hadde. Samtidig ga det også personalet forståelse for hva som kunne være utfordrende for informanten.

Etter at jeg fikk Aspergerdiagnosen så forstår jeg litt hva som er vanskelig også ved å være innlagt. Med det å ha fått den så er jo også de ansatte mer obs på ting som er utfordrende.

Men diagnosen kunne også skape problemer når informanten ikke falt innom de typiske autismerammene. Tre av informantene trakk fram at de ikke alltid passet inn med det som blir regnet som typisk autisme. Personalet kunne da ta det for gitt at informanten hadde behov som han ikke hadde.

For man får jo feilbehandling. Sånn; du har Asperger, ergo skal du ikke forstå sarkasme. Jeg er ikke sånn! Jeg snakker flytende sarkasme. Jeg takler forandringer veldig greit. Jeg vil gjerne vite hva som skjer og hvorfor, men ellers så går det her fint.

En av informantene fortalte at det å ha fått diagnosen sent trolig hadde vært bra for ham. Hadde han fått diagnosen tidligere hadde han kanskje blitt mer, og tidligere, syk.

Hvis jeg hadde fått det tidligere, som ung, så tror jeg kanskje at jeg hadde på en måte kanskje blitt dårligere også. Fordi jeg hadde kommet til å synes mer synd på meg selv. I stedet for å prøve å finne ut «hvordan kan jeg få ting til å fungere». Da tror jeg jeg hadde vært mer pasient. Mer pasient for å si det sånn. Tidligere pasient også.

4.4.6. Forandring i planene

En detaljert timeplan med lite rom for tolkning ble trukket fram som viktig for flere informanter.

Men hele tiden fikk jeg sånn ganske tydelige timeplaner, da. Og det merket jeg jo at det hjalp jo veldig å vite hva jeg skulle gjøre til en hver tid.

De fleste informantene fortalte at forandring i planene kunne være vanskelig, både i behandlingen og i dagliglivet. Flere av informantene fortalte at de hadde behov for struktur.

Endringer av ting er ikke en ting jeg setter stor pris på. Rutiner bør være som de er, og det bør være de personene som skal snakke med meg som skal snakke med meg. Så ikke kom og bytte ut noen, for å si det sånn.

Når noe var sagt, burde det følges. Forandringer uten forvarsel kunne skape forvirring.

Altså om det på morgenmøte blir sagt at i dag så skjer det og det, og så hvis det da ikke skjer så blir jeg veldig forvirret.

Forandringer i planene kunne også skape en slags «blokkering». En informant fortalte at han trengte tid til å prosessere forandringen og hva den innebar.

Det blir veldig stress. Det gjør det. Det kan bli, på en måte, helt sånn blokkering. At jeg ikke får det til. Også, da må jeg gå gjennom hva vil det her si?

Ved endring i planene kunne det være til hjelp å få beskjed i god tid i forveien. Endring i planene uten informasjon i forkant kunne skape frustrasjon.

Da vet jeg jo at jeg er ganske detaljorientert. Så hvis noe er sagt og, jeg tar ting litt bokstavelig, så er det sagt. Og hvis det blir noe avvik fra det, uten at det blir gitt noe informasjon, så blir det frustrasjon.

Hvis planer ble endret uten at informanten ble gjort oppmerksom på endringen, kunne det blant annet føre til uro eller selvskadning. En samtale som ble flyttet på kunne ende i at informanten ikke lenger ønsket samtalen. En informant fortalte at han kunne bli skuffet av forandringer og da sa i fra til personalet at han gikk seg en tur. For en annen informant kunne endringer i planene, som for eksempel en avlyst gruppe, bli så skuffende og vanskelig at han skrev seg ut.

Det kan være vanskelig. Har man jo gått og gledet seg til det, også blir det den perioden der man ikke har noe å finne på. (i) Det var jo ofte at jeg skrev meg ut selv da.

Rombytte kunne også være en stor omveltning for denne informanten. Det kunne føre til at han forlot avdelingen.

Selvfølgelig om det er noen store omveltninger, såí Altså; hvis det skjer uforutsette ting. Plutselig kan det jo hende at du må skifte rom. Da var det noen ganger at jeg stakk av. Eller mange ganger også. I alle fall to ganger.

Denne informanten fortalte at han først i etterkant skjønnte at han var frustrert og grunnen for frustrasjonen. Han fortalte at han bare reagerte på frustrasjonen, uten å si i fra til personalet at han var frustrert. Om han var irritert kunne han også la være å ta telefonen om ansatte ringte ham.

Noen informanter taklet forandring i planene bedre enn andre, og kunne for eksempel glede seg til å se et nytt sted når turmålet ble forandret. Tre av informantene fortalte at flytting av grupper eller rombytte kunne gå greit. En informant fortalte at han trengte god tid for å forberede seg til å dra til et nytt sted den første gangen, men at han så trengte kortere tid neste gang de skulle til samme sted.

Ja, og hvis vi plutselig liksom «Ja, skal vi dra i Pirbadet i dag?», så måtte jeg tidligere ha opplevd å gjøre det på sparket. Slik at jeg vet godt hva det vil si da. For hvis ikke så er det sånn, hvis de sier at «om en halvtime», så er det sånn, nei, da må jeg ha to timer. Men når jeg får, da, de to timene så kan jeg gjøre det på en halvtime.

En informant tok fram strikkesøyet når det ble forandringer i planene. Da hadde han noe å gjøre likevel.

4.5. Opplevelsen av medpasienter

4.5.1. Trygghet

Flere av informantene fortalte at de foretrakk å forhode seg til få personer av gangen. Informantene fortalte at medpasientene opplevdes forskjellig. Noen av de andre pasientene kunne oppleves som skumle. Tre av informantene trakk fram at det var enkelte pasienter de ikke følte seg trygge på. Det kunne være fordi de opplevdes som «ikke på sitt beste», utagerende eller aggressive.

Og noen kan være veldig utagerende. Noe som kan være veldig skummelt for de av oss som ikke reagerer utover, men mer innover

En informant fortalte at han kunne reagere med å trekke seg tilbake til rommet når andre pasienter «tok mye plass». Da satte han seg gjerne i et hjørne av dusjen og skrudde av lyset. Dette gjorde han for å minske inntrykkene.

I dusjen var det fordi jeg kunne dra for dusjforhengen og på den måten få mindre plass, og å skru av lyset er noe jeg gjør for da får jeg mindre inntrykk. Når det blir litt mye for meg så har jeg veldig vanskeligheter med å sortere inntrykkene mine. Så da bør jeg prøve å ta bort mest mulig. Og inne på badet var det det var mest lydisolert

En informant fortalte at han ikke syntes at sammensetningen av de forskjellige psykiske lidelsene var heldig.

Det er klart at man skuler litt på noen som man ikke føler seg trygg på av pasientene. Det er jo en litt Det kan være til tider en litt brutal miks, synes jeg, av forskjellige psykiske lidelser. Som ikke trenger å være direkte heldig.

Stort sett fantes det likevel medpasienter som informantene var trygge på.

Sånn, nesten alltid når jeg har vært her så har det vært i alle fall en som jeg liksom har er litt tryggere på og har litt mer kontakt med.

4.5.2. Empati

Empati var noe som ble trukket fram av flere av informantene. To av informantene fortalte at de var veldig empatiske. Dette kunne gjøre at de levde seg inn i de andre pasientenes situasjon.

Jeg har vel kanskje overempati på en måte. At jeg lever meg veldig inn i deres situasjon.

Dette kunne være utfordrende av flere grunner. Informantene kunne reagere med å synes synd på eller å ta seg av medpasientene.

Og så reagerer jeg veldig på å høre på at andre er dårlig. Jeg synes veldig synd på mennesker. Jeg har medlidenhet (i)Det ble vel på en måte slik at jeg begynte å ta meg av andre pasienter tror jeg. Jeg begynte å bry meg om dem.

En informant fortalte at da han begynte å bli i bedre form, og smilte mer, var det mange som trodde han jobbet på avdelingen. En annen informant fortalte at han var veldig interessert i mennesker, og at hans egne behov kom i bakgrunnen når han ble opptatt av å hjelpe og oppmuntre andre.

Altså, at de blir viktigere enn meg selv. Å hjelpe dem og oppmuntre dem og såne ting (í)Å være opptatt av heller hva de andre vil enn det jeg selv vil

En informant trakk fram at han reagerte på hvordan medpasienter ble behandlet av personalet. Han syntes de ansatte var for passive og skulle ha gjort mer for hjelpe medpasientene. En annen informant fortalte at når han reagerte på hvordan medpasienter ble behandlet, ble han også mer oppmerksom på hvordan han selv ønsket å bli behandlet. Det ble da enklere å stille krav til egen behandling.

Samt at jeg har sett hva psykiatrien kan gjøre mot folk jeg bryr meg om. Og da er det mye enklere å sette ned foten og si at den her behandlingen godtar jeg ikke av vennene mine. Hvorfor skal jeg da godta den for meg selv?

En informant fortalte at han i en periode ble sykere fordi han begynte å lure på om han hadde de samme symptomene selv når han hørte om andre pasienters lidelser.

Utfordringene mine for en sånn plass som denne er som regel, eller det var, at jeg lett går inn i andres sykdommer og blir påvirket av andre. Og lurer på, og vurderer om, jeg kanskje har det samme. Om jeg har et snev av de samme symptomene selv. Så i starten var det tøft for da ble jeg vel sykere av å være her, helt til jeg på en måte begynte å innse selv at jeg ikke kunne ha alt det de andre hadde.

To av informantene fortalte at de skjermet seg selv fra medpasientene i perioder for å unngå å bli for påvirket, spesielt når pasientene snakket om egen sykdom.

Jeg var veldig bevisst, egentlig, på å på en måte å beskytte meg litt fra å høre for mye, da.

4.5.3. Kommunikasjon

Fem av informantene fortalte at de snakket mye med medpasienter ved innleggelsene. Men å være innlagt sammen med andre pasienter og å kommunisere med disse kunne være utfordrende. En informant fortalte at han gjerne satt for seg selv i kantina fordi han syntes det var vanskelig å spise sammen med medpasienter og småprate med dem. En annen fortalte at han foretrakk å snakke med medpasientene på tomannshold heller enn i grupper. Han opplevde at det kunne være vanskelig å snakke med pasientene fordi de var forskjellige og hadde forskjellige sykdommer. Han sa han kunne tenkt seg at mer «likesinnede» kunne blitt plassert sammen, fordi man da hadde mer å utveksle av erfaringer. En informant fortalte at han ikke kommuniserte så mye de gangene han og pasientgruppen ellers ikke hadde så mye til felles. Han var også bevisst på å ikke bli for godt kjent med pasienter av det motsatte kjønn, da han kunne identifisere seg med disse og de kanskje forsto han bedre enn ektefellen.

Evnen til å kommunisere kunne variere etter tid på dagen og etter hvor mye overskudd man hadde. En informant fortalte at han ikke hadde så lett for å starte en samtale, men at han «hang seg på» om temaet i en samtale var interessant. En annen fortalte at han likte veldig godt å grunne og analysere ting. Da var det enklere å snakke med personalet enn med medpasienter. Han sa at han ikke var så «sosial på det overfladiske planet», og at diskusjoner kunne gjøre det vanskeligere for ham fordi han da fikk flere han kunne analysere.

Jeg blir jo stresset, på en måte, hvis folk skal snakke om hva slags krem som er best og sånn. For da får jeg jo flere ting å måtte analysere når jeg skal ta beslutninger ogí

Han knyttet seg lett til faglig kunnskap i samtalene med medpasienter.

En informant fortalte at han var veldig var på røyklukt. Han ble kvalm og fikk hodepine av lukten. Mange av de innlagte røykte, og dette hemmet kommunikasjonen. På en av avdelingene var også røykerommet rett utenfor tv-stuen, og røyklukten kom inn i stua. Informanten måtte be medpasientene om å gå lenger unna for å røyke. Om han skulle kunne prate med medpasienter og personalet måtte han også få dem til å vaske hendene for å fjerne lukt. Han opplevde det som ubehagelig å måtte si i fra.

*Hvis noen har røykt, så må jeg bare sende hjem den hjelpen jeg får. Eller hvis noen har vært inne der hvor noen andre har røykt. Det hjalp mye når de vasket hendene. Men det var liksom det der: «kan du huske å gå og vaske hendene?». *ler* Jeg tror jeg kanskje sa det til noen av dem som jeg hadde snakket litt med. Men jeg sa det mest til personalet at «Kan du være så snill og minne dem på det?» og i tillegg var det sånn «Kan dere slutte å stå rett utenfor stua her?». Det var jo ubehagelig å si; « Nå må dere gå ned for jeg tåler ikke røyk».*

En av informantene fortalte at han syntes det var lettere å prate med pasientene enn med personalet. Han følte at han kunne snakke om alt med medpasientene.

Det kom jeg til å tenke på: jeg hadde bedre kontakt med de som var innlagt på akuttposten enn de som var pleiere.

Med pasientene kunne man få ut ting uten at de ble analysert, behandlet og notert, fortalte en annen. Pasientene kunne ha en bedre forståelse av hvordan ting var for informanten, og kunne gi en annen respons enn det personalet ga.

Å bare få ut alt sammen og få den forståelsen at de vet også at verden suger og er forferdelig vanskelig og alle er ut etter å ta meg. «Ja, det er de» er da det svaret du vil ha, ikke «Ja men du vet det egentlig ikke er sånn».

Det kunne være godt å få bekreftet at informantene ikke var alene om å føle det han følte. Andre igjen, foretrakk en tilbakeholden kommunikasjon. En av informantene uttrykte forståelse for reglene om å begrenses seg i tema for samtale når han snakket med andre enn personalet.

Altså, det er jo en grunn til at de har de reglene de har. Og det er måten ting skal være på. At det er rigid i forhold til tema å prate om og i vi skal være litt forsiktig med å prate om ting hvis man ikke sitter og snakker med behandlerne, hvis man snakker med andre, innlagte eller noe sånn.

En informant fortalte at quizspørsmål hadde vært en god måte å være sosial med en medpasient på.

*Den sosiale interaksjonen dreide seg om egentlig å sitte og så bare spørre hverandre om sånne spørsmål fra sånne spill. Så vi bare satt ved siden av hverandre i sofaen og så stilte sånne quizspørsmål for eksempel. Det holdt vi på med en ukes tid, liksom. *ler litt* Så det var en måte å være i Så sånt er greit.*

Informantenes psykiske lidelse kunne også påvirke kommunikasjonen. En av informantene fortalte at han ikke alltid tenkte rasjonelt når han var innlagt.

4.5.4. Samhold

En av informantene fortalte at han ikke likte å være for seg selv, og flere fortalte at de hadde lett for å bli kjent med medpasienter. Medpasienter opplevdes som interessante mennesker. En av informantene fortalte at han kommuniserte på en mer direkte og usjenert måte enn andre mennesker.

*Neei *drar på det*. Ikke med større folkemengder men jeg kan vel egentlig virke litt sånní Jeg har ingen skrupler med å snakke med mennesker! Jeg kan godt åpne en dialog med et menneske som jeg ikke kjenner sånn helt uten videre. Og folk kikker kanskje litt rart på meg, men det er fordi jeg vurderer det ikke sånn. Jeg er mer direkte. Jeg er ikke noe sjenert. Jeg tror kanskje ikke jeg har det i meg. Jeg vet ikke *ler**

En informant fortalte at det at han var syk gjorde at han gikk bedre overens med andre.

Det gikk jo greit det da. Jeg var såpass syk at jeg kunne vært sammen med hvem som helst sånn omtrent. Sånn var det i flere år etter at jeg kom ut også. At jeg gikk overens med alle, de verste av de verste.

Opplevelsen av samvær med medpasienter varierte. Man så mye og fikk sterke inntrykk. Å skulle omgås mange mennesker samtidig kunne være tøft.

Ikke sånn i fellesarealet, for det var en ting jeg hadde utfordring med. Det slet jeg med. Fordi det var så mye mennesker der. Og den der sosiale tingen med masse mennesker rundt og man skal samles og sånne ting; det var tøft. I starten.

Flere informanter fortalte at de syntes det var vanskelig med store mengder mennesker, og at de kunne bli slitne av mye inntrykk. En av informantene fortalte at det var svært viktig for ham å kunne trekke seg tilbake raskt for å skjerme seg for inntrykk. En halvtime med lite inntrykk kunne være nok for å komme til hektene igjen. Om han av en eller annen grunn ikke fikk trukket seg tilbake raskt nok, ble han så sliten at han måtte skjerme seg i flere dager etterpå.

Men hvis jeg kjenner når det begynner å bli for mye og jeg kan trekke meg tilbake, så trenger jeg bare en halvtime. Men hvis jeg er i byen for eksempel, av en eller annen idiotisk grunn på en lørdags ettermiddag, og jeg kommer meg ikke bort fort nok. Da er jeg ferdig uka etterpå.

Noen trakk seg unna i perioder for å skjerme seg fra sykdomsprat eller utagerende medpasienter. Likevel var det flere som fortalte at de hadde godt utbytte av sosialt samvær med medpasienter. To av informantene trakk fram at det hadde vært en stor del av behandlingen for deres del. Å kunne være seg selv som syk sammen med andre mennesker som slet, betydde mye.

Og at du kan sitte og være ødelagt sammen med mennesker. Det har hjulpet meg mye mer enn veldig mye av terapien jeg har vært gjennom.

Flere trakk fram at de identifiserte seg med andre pasienter, og at det var godt å ha noen der som opplevde de samme utfordringene de selv hadde.

*Nei. Jeg tror at alle har sine egne utfordringer. Alle som er innlagt føler seg utrygge og er redde. Det er ingen som liker å komme til en eller annen avdeling *ler ironisk*. Så jeg tror vi sitter veldig mye med de samme følelsene. At vi vil ha oversikt. Vi vil vite hva som skjer. Vi er redde. Selv om det kanskje er forskjellige grunner så er resultatet veldig ofte det samme.*

En av informantene fortalte også at pasientene var veldig flinke til å inkludere og ta vare på hverandre. Han mente at dette kunne skyldes at mange hadde en mobbehistorie bak seg. Om noen satt alene ble det invitert til å sitte sammen med de andre.

Og vi vet hvor innmari ekkelt det er å sitte alene. At man da rett og slett; ok, du sitter alene. Om ikke setter seg sammen med sånn så «hei du. Vil du sitte sammen med oss?» Prøver å inkludere på den måten der.

Samtidig poengterte han at om noen hadde behov for å være alene hadde de forståelse for det også.

Flere av informantene fortalte at det var flere «gjengangere» i psykiatrien, og at de ved senere innleggelse traff pasienter de hadde truffet tidligere. Pasienter som kjente hverandre fra før søkte gjerne til hverandre. De kunne gå turer sammen, eller leie filmer.

Men det hendte seg at jeg da traff på mennesker som jeg hadde vært innlagt med tidligere (i) Det var spesielt ei som jeg hadde godt nytte.. eller... godt utbytte av begge to at vi traff hverandre. Vi var mye ute og gikk turer.

5. DISKUSJON

5.1. Funn

Min studie viser at personer med ASF kan ha gode opplevelser fra innleggelse på psykiatrisk sengepost. Et oversiktlig og forståelsesfullt miljø kan få personer med ASF til å «få ned adrenalinnivået». Noen individuelle tilpasninger må kanskje gjøres, men personer med ASF kan respondere godt på behandling fra personalet, de fleste grupper og samvær med medpasienter.

Det har ikke lyktes å finne lignende studier hvor man har undersøkt hvordan voksne mennesker med ASF opplever å være innlagt på psykiatrisk avdeling. Det har, derimot, nettopp blitt publisert en studie fra USA hvor mennesker med ASF har uttalt seg om hvilke erfaringer de hadde med helsevesenet og om hvilke anbefalinger de har for å gjøre møtet med helsevesenet bedre[33]. 39 personer med ASF ble intervjuet for å fortelle om sine opplevelser. 16 personer som hadde erfaring med å ledsage personer med ASF til helseundersøkelser ble også intervjuet. Resultatet fra denne studien viste at informantene møtte en god del utfordringer knyttet til deres ASF. Blant annet kunne det være vanskelig å formidle egne behov om man ble utsatt for mye stimuli. Sterkt lys, venterom med mange personer og å måtte orientere seg gjennom mange korridorer kunne gjøre det vanskelig å formidle egne behov. Det kunne være slitsomt nok å forsøke å tyde hva legen sa, og svare på spørsmålene legen kom med. Språket kunne være en utfordring, både fordi helsepersonell ikke ga forståelig informasjon og fordi ting kunne være vanskelig for informanten å forklare. Det kunne for eksempel være vanskelig å forklare smerte om man ikke kjente den som stikkende eller brennende, men heller bare som «en rar følelse»[33].

Som informantene i min studie ønsket informantene i denne studien mer kunnskap omkring autisme blant helsepersonell, samtidig som det var viktig å se individet. Samspillet mellom pasient og behandler og konteksten pasienten fikk behandling i, var avgjørende for hvorvidt pasienten opplevde erfaringene som gode[33]. I studien fra USA ble det lagt vekt på at pasienter burde få uttrykke seg skriftlig framfor muntlig om de ønsket det[33]. En av informantene i min studie fortalte også at han hadde fått kommunisere via tekstmelding i stedet for telefon under permisjoner.

Den amerikanske studien skiller seg fra min studie ved at den er gjort på et større utvalg og i en annen verdensdel. Det er også flere andre ulikheter. En ulikhet kan ligge i informantene. En del av informantene i den amerikanske studien ble intervjuet skriftlig, eller ikke ansikt til ansikt med intervjuer. Alle informantene i min studie møtte fysisk til intervju. Det er dermed mulig at informantene i min studie var mer sosialt velfungerende enn informantene i den amerikanske studien.

Den største ulikheten er kanskje konteksten pasientene befant seg i. Den amerikanske studien tar for seg erfaringer med helsevesenet generelt. Ved en innleggelse på psykiatrisk sykehus har man mer tid til å venne seg til det fysiske miljøet enn ved for eksempel en legekonsultasjon ved et somatisk sykehus. I tillegg tilstrebes det ofte et rolig miljø på psykiatriske avdelinger, mens det kan være et mer kaotisk miljø innen somatikken, hvor mennesker kan ha akutte smertefulle eller livstruende lidelser der effektivitet er avgjørende. Dette kunne ha gjort at informantene ble utsatt for mer ubehag i form av overstimulering i den amerikanske studien.

For å finne opplevelser fra innleggelser på psykiatrisk sengepost må vi se på studier gjort på pasienter generelt. Min studie viser likhetstrekk med mange av disse studiene. Generelt sett var informantene i min studie fornøyd med sine innleggelser. Det samsvarer med noen andre studier i inn og utland[34-37]. En svensk studie viser derimot et mer negativ opplevelse fra innleggelse[38]. To av informantene i min studie fortalte at det var vanskelig å komme til et nytt og ukjent miljø. Informantene i en annen norsk studie fra 2008 fortalte også om dette[36], men begrunnet det da med at befolkningen ellers kanskje så ned på psykiatriske pasienter. Studien viste også at innleggelse med ro og trygge omgivelser kan oppleves som viktig for behandlingen[36], noe som støttes av flere studier[39]. I en annen studie fra USA ble 8 pasienter intervjuet om hvordan de opplevde det terapeutiske miljøet på den psykiatriske akuttavdelingen. Denne studien viste at pasientene opplevde innleggelsen som beskyttelse fra omverdenen[40]. Det kan være at det å få komme til en avdeling med begrenset kontakt med omverdenen er viktig for alvorlig psykisk syke mennesker generelt, men av forskjellige grunner. Pasientene i den amerikanske studien sa at en innleggelse først og fremst ga en beskyttelse mot egne selvødeleggende impulser (for eksempel rus), men at det også kunne være et sted å senke skuldrene i forhold til stressfaktorer utenfra (for eksempel familiære problemer)[40]. Pasientene i den norske studien sa det var godt å være i vakre omgivelser og slippe å gå hjem etter endt terapi, slik at man kunne la terapien synke inn og jobbe videre med

den[36]. I min studie ser det ut som om pasientene trenger avdelingen for å få en pause fra livet generelt. Noen oppga at de fikk jevnlige innleggelser for å «få ned adrenalinnivået» eller stress ned, og kunne «være seg selv». Dette kan kanskje ha en sammenheng med at mennesker med ASF utsettes for mer stress i dagliglivet enn andre[6].

Noen av informantene i studien min syntes det var kjedelig i tiden uten planlagte aktiviteter. Behovet for meningsfull aktivitet og det å kjede seg under innleggelsen er noe som går igjen i mange andre studier[13, 34-36, 38, 40].

Da tiden kom for utskrivelse fortalte halvparten av informantene i min studie at de ble skrevet ut for brått eller for tidlig. Det er uvisst om dette er tilfeldig, særegent for Norge eller om det er noe som kjennetegner utskrivelser av personer med ASF. I en finsk studie utgitt i 2006 ble 313 mennesker blant annet spurt om de hadde blitt skrevet ut til riktig tid. 290 av disse svarte på spørsmålet, og 9 % av disse mente de hadde blitt skrevet ut til riktig tid. 15 % mente at de derimot hadde blitt skrevet ut for sent[34]. Informantene i en amerikansk studie fortalte at de gruet seg til å skrives ut[40]. I de andre studiene har ikke sen eller tidlig utskrivelse blitt tematisert.

I andre norske[36] og utenlandske[13, 35, 38, 40] studier er det også vist stor forskjell på hvordan de forskjellige personal oppleves og at det er viktig å bli møtt som menneske heller enn pasient[13, 36, 38]. Informantene i denne studien ønsket mer tid sammen med personalet. Dette samsvarer med andre studier fra utlandet[13, 35, 37, 39]. En reviewstudie med studier fra Storbritannia, Irland, Australia, USA, Canada og Finland har tatt for seg artikler om hvor mye tid personalet bruker på pasientene på psykiatriske avdelinger. Det er gjort lite forskning på området, men disse studiene viser at de ansatte har pasientkontakt opp omkring 50 % av tiden, og at pasientene bruker liten tid på å delta i aktiviteter eller sosialt samvær[41]. For det meste er de alene[41]. Samme studie viser også at eldre personal bruker mindre tid sammen med pasientene enn yngre[41]. Dette passer med resultatene fra min studie, og også en annen studie hvor pasientene forteller at studentene brukte mer tid sammen med de enn det faste personalet[13].

Informantene i min studie ønsket å ha stabilitet og faste kontakter. Pasienter i flere andre studier har også kommet med ønske om mer kontinuitet og mindre utbytting av personalet[13, 37].

Når det gjelder opplevelsen av medpasienter viser studier av psykiatriske pasienter generelt også at pasientene kan ha utbytte av å treffe andre mennesker som også sliter[36, 40] samt at noen pasienter opplever å respondere bedre på kontakt med medpasienter enn med personal fordi de er likestilte og «snakker samme språk»[36, 40]. Informantene i flere studier fortalte at de kunne føle seg «normale» i et miljø der også andre slet eller hvor personalet hadde forståelse for deres problemer[36, 40].

Flere av informantene i min studie utrykte problemer med å delta i kognitiv atferdsterapi. Forskning har vist flere tilfeller hvor kognitiv atferdsterapi har vært effektiv i behandling av mennesker med ASF. Blant annet har grupper med kognitiv atferdsterapi spesielt tilpasset mennesker med autisme, og med fokus på autismerelaterte utfordringer, vist å ha en positiv effekt i form av en reduksjon av symptomer på nedstemthet og stress på unge voksne som scoret over normalområdet for symptomer på depresjon, angst og stress[26]. Det kan være at terapien må tilpasses ASF for å kunne ha god effekt for denne gruppen.

Til tross for mange likheter var det også utsagn som skilte mine informanter fra de i andre studier. Mange av informantene fortalte at forandringer var vanskelige, spesielt om de ikke ble forklart om dem på forhånd. Resultatet kunne bli at informanten ble skuffet eller frustrert, avviste hjelp, trakk seg unna eller skrev seg ut. Selv små forandringer, som da en lapp ikke ble satt på døren til det reserverte rommet, kunne forårsake mye grubling og uro. Dette kan kanskje være et område hvor pasienter med ASF skiller seg fra andre pasienter. En annen forskjell kan være de individuelle tilpasningene som informantene oppga å trenge, som hjelp til å finne et sted å sitte, at personer vasket hendene etter å ha vært i et røykfyllt område, å få slippe å være med på grupper som skapte frustrasjoner og å ha mulighet til å begrense stimuli ved å trekke seg tilbake, eller å kunne kommunisere via tekstmeldinger heller enn telefon på permisjoner. Sist, men ikke minst, uttalte flere av informantene at de fikk utarbeidet seg rutiner eller planer som de kunne ta med seg hjem i forhold til blant annet mat, prioriteringer og daglige gjøremål. Informantene oppgav dette som en viktig del av terapien. Dette kan være at særegenheter hos personer med ASF (se kapittel 2), som gjør at personer med ASF skiller seg fra majoriteten av andre pasienter på disse områdene.

5.2. Metode

Denne studien er gjort i forbindelse med en mastergrad, noe som innebærer begrenset tid og begrensede ressurser. Utfører av prosjektet hadde noe erfaring med ASF og intervju, og fikk god støtte av en kyndig veileder underveis. Forkunnskap i form av kjennskap til autisme og rutiner på psykiatriske avdelinger kan ha påvirket tolkningen av dataen, men har sannsynligvis også vært til god hjelp for å kunne stille aktuelle spørsmål til informantene.

Det ble gjort flere grep for å få valid data fra informantene. Ved å hente informanter fra nabofylket ble det mindre sjanse for å treffe, eller å ha truffet, informantene gjennom arbeid. Tanken var at det kunne være lettere for informantene å gi sannferdig informasjon om de ikke kjente intervjueren fra før, og om det var små sjanser for at de måtte forholde seg til intervjueren i en behandlingssituasjon senere. Å få utsendt invitasjon direkte fra sykehuset var å foretrekke framfor å for eksempel gå gjennom autismeforeningen, habiliteringstjenesten eller en avdeling informantene hadde vært lagt inn på, da man unngikk at informanten «stilte opp som en tjeneste for en bekjent» eller at utvalget blir styrt av andres oppfatning av hvem som egner seg godt som informant. Ingen av informantene hadde en relasjon til intervjuer, og studien var ikke knyttet til St. Olavs Hospital annet enn at informantene var hentet derifra. Jeg kunne dermed ansees som nøytral og informantene kunne fortelle fritt fra sine opplevelser.

Samtidig ser man at studiet endte opp med en svært lav oppslutning. Av 76 utsendte invitasjoner var det til slutt bare 6 informanter som ønsket å bidra, noe som gir en oppslutning på ca. 8 %. En av grunnene for den lave oppslutningen kan være måten man tilnærmet seg informantene. Ved å sende ut invitasjoner heller enn å ta personlig kontakt ble det lagt lite press på potensielle informanter. De måtte selv ta kontakt for å avtale intervju, og det ble ikke sendt ut påminnelser om å melde seg som informant. Mange mennesker med diagnose innen autismspekteret kan ha problemer med å komme i gang[9] og det kan være vanskelig å ta kontakt med et fremmed menneske for å avtale intervju[11]. Det å formidle sin historie kan også sees som en utfordring. I en nylig publisert studie fra USA ble 39 personer med ASF intervjuet angående deres erfaringer med helsevesenet. Disse ble tilbudt flere måter å bli intervjuet på. 10 av informantene møtte intervjuer ved intervju, mens 8 deltok via telefon, 18 via e-mail og 3 via chat (Instant messenger)[33]. Ved å være mer pågående og ved å tilby flere intervjuemetoder hadde studien kanskje fått flere informanter.

Ved å benytte et sykehus for å skaffe informanter kunne man være sikker på at informantene virkelig hadde diagnose innen autismespekteret. Men informantene i denne studien gjenspeiler ikke gruppen av mennesker med ASF som helhet. En del mennesker med ASF har psykisk utviklingshemming eller kan av andre grunner ikke være egnet til å formidle informasjon. I denne studien fikk St. Olavs Hospital oppgaven med å gjennomgå journaler for å se om evnenivået var høyt nok til at informasjonen knyttet til studien ble forstått og til at de kunne formidle sine opplevelser skriftlig eller muntlig. Det uvisst hvor mange som ble silt bort i denne prosessen. Det er mulig at man ville ha fått et annet resultat om også de med lavere funksjonsnivå hadde fått deltatt. I en pilotstudie fra Storbritannia ble 4 personer med ASF og psykisk utviklingshemming intervjuet eller observert for å få fram deres opplevelser. Der fant de ut at det var mulig for alle å bli hørt, i alle fall i noen grad, men at det var svært ressurskrevende og innebar en stor grad av tolkning når pasienten hadde store lærevansker og høy grad av autisme[42]. Å inkludere denne gruppen i studien ville ikke være hensiktsmessig i en studie med begrensede ressurser som denne.

En annen skjevhet i utvalget er forholdet mellom kjønnene. Utvalget hadde 50 % kvinner. Det er, som nevnt i kapitlet om forekomst, betydelig flere menn enn kvinner som har ASF. Ideelt sett burde utvalget ha gjenspeilet forholdet mellom forekomst av ASF hos menn og kvinner. Det er vanskelig å si om eller hvordan dette kan ha påvirket resultatet da forskningen er sprikende på hvorvidt menn og kvinner med ASF skiller seg vesentlig fra hverandre[18, 21].

Utvalget hadde heller ikke den vanligste sammensetningen av psykiske lidelser. De vanligste psykiske lidelsene ved ASF er angst og stemningslidelser[5, 22, 23]. I denne studien hadde to av seks vært innlagt for psykose. Informantene som hadde vært innlagt for psykoselidelse ga betydelig kortere intervju enn de andre. Kanskje hadde man fått et annet resultat om informantene hadde vært innlagt for andre lidelser. Studien måtte ha hatt et langt større antall informanter for å kunne si noe om de korte intervjuene var tilfeldig knyttet til tidligere diagnose eller ikke.

En pasient var innlagt under intervjuet. Dette kunne vært et problem da studien i utgangspunktet skulle ta for seg tidligere innlagt pasienter. Det antas likevel at dette ikke påvirket resultatet. Informanten hadde vært innlagt tidligere, og var nå innlagt av andre

grunner enn akutt sykdom. Intervjuet var planlagt i forkant av innleggelsen og ble gjennomført under innleggelse kun fordi dette var praktisk for informanten.

En av fordelene med utvalget er at den hadde en god spredning i alder. Dette bidrar til en rikere variasjon av fenomenet som studeres[32]. Informantene uttrykte seg godt og ga mye informasjon i løpet av intervjuene.

Intervju, transkribering og analyse ble foretatt fortløpende og av samme person. Dette gjorde at et mer helhetlig bilde kunne brukes under arbeidet med dataen. Metoden som ble benyttet til analysen er ev velkjent og godt utprøvd metode[29, 30, 32]. Materialet ble svært grundig analysert, og metoden ga god oversikt over materialet. Informantenes meninger kan likevel ha blitt misforstått. Graneheim og Lundman[32] antar at en tekst alltid vil ha flere betydninger, og at det alltid er en viss grad av tolkning når man nærmer seg en tekst. I denne studien ble fragmentering holdt til et minimum ved at den opprinnelige teksten i stor grad ble beholdt, og ved at man stadig sjekket meningsenheter opp i mot resten av intervjuet. Alle meningsenheter ble inkludert i analysen.

Metoden som ble brukt har likevel sine begrensninger. For det første gjenspeilet temaene som kom fram under analysen temaer i intervjuguiden. Den induktive fremgangsmåten endte opp med å bli delvis deduktiv. Dette er kanskje ikke så underlig da intervjuguiden sørget for at alle informantene hadde vært innom disse temaene i løpet av intervjuet. Det er mulig man hadde fått andre svar om informantene hadde fått andre spørsmål knyttet til sin opplevelse. Samtidig kom informantene inn på områder som det ikke ble spurt direkte om. Ingen av informantene ble for eksempel spurt direkte om hvilken grad de følte seg fulgt opp av personalet. Likevel var det mange som valgte å fortelle om dette. Dette viser at informantene klarte å rive seg bort fra intervjuguiden i noen grad.

Alle informantene var hentet fra samme fylke i Norge. Da informantene hadde vært innlagt på flere forskjellige avdelinger, og Norge har et ganske standardisert helsevesen kan man anta at resultatet til en viss grad kan generaliseres til andre fylker i Norge. I diskusjonsdelen diskuteres resultatene opp i mot andre studier som er gjort på pasienter generelt i både inn- og utland. En svensk studie oppga at to av de ti informantene hadde Asperger syndrom[38], mens ingen av informantene hadde diagnose innen autismspekteret i en studie utført av Thomas m.fl.[40]. De andre studiene viste ikke hvilke diagnoser pasientene hadde, og det kan derfor være at flere av informantene i disse studiene også hadde diagnose innen ASF. Det optimale

hadde vært å kunne sammenligne studien med en større gruppe pasienter med ASF, eller eventuelt pasienter som man visste ikke hadde ASF. Selv om mange av svarene gitt i denne studien ser ut til å gjenspeile mye av det som rapporteres i lignende undersøkelser av pasienter i utlandet, er det usikkert hvorvidt resultatet kan generaliseres. Til dette trengs det mere forskning, både i Norge og internasjonalt.

6. KONKLUSJON

Studien viser at personer med ASF kan oppleve det som positivt å være innlagt på en psykiatrisk avdeling, men at de møter mange av de samme utfordringene som pasienter generelt beskriver. I tillegg kan det være at pasienter med ASF er mer sårbare for endringer i planer, at individuelle tilpasninger er viktig for å kunne muliggjøre behandlingen og at det å lage rutiner som kan overføres til hjemmet er en viktig del av behandlingen i seg selv. Da studien ble gjort på et begrenset og skjevt utvalg og uten optimal sammenligningsgrunnlag trengs det mer forskning for å kunne stadfeste hvordan personer med ASF opplever en innleggelse ved psykiatrisk avdeling og hvordan dette eventuelt påvirker behandlingen.

Litteratur

1. Williams, K., et al., *Autism in context 1: Classification, counting and causes*. Journal of Paediatrics & Child Health, 2014. **50**(5): p. 335-340.
2. Posserud, M., et al., *The prevalence of autism spectrum disorders: impact of diagnostic instrument and non-response bias*. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 2010. **45**(3): p. 319-327.
3. Croen, L.A., et al., *The health status of adults on the autism spectrum*. Autism, 2015. **19**(7): p. 814-823.
4. Nasjonal kompetansenhet for autisme, *Behandling av psykiske lidelser hos perosner med Asperger syndrom. Erfaringer fra behandling av tvangslidelser ved hjelp av Kognitiv atferdsterapi.*, S.B. Helveschou, Editor. 2012: www.autismeenheten.no.
5. Ghaziuddin, M., E. Weidmer-Mikhail, and N. Ghaziuddin, *Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report*. Journal of Intellectual Disability Research, 1998. **42**(4): p. 279-279 1p.
6. Gillott, A. and P.J. Standen, *Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism*. Journal of Intellectual Disabilities, 2007. **11**(4): p. 359-370.
7. Fombonne, E., *Autism in Adult Life*. Canadian Journal of Psychiatry, 2012. **57**(5): p. 273-274.
8. Fletcher-Watson, S., S.R. Leekam, and J.M. Findlay, *Social Interest in High-Functioning Adults With Autism Spectrum Disorders*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2013. **28**(4): p. 222-229.
9. Hill, E.L., *Executive dysfunction in autism*. Trends in Cognitive Sciences, 2004. **8**(1): p. 26-32.
10. Rajendran, G. and P. Mitchell, *Cognitive theories of autism*. Developmental Review, 2007. **27**(2): p. 224-260.
11. Smith, R. and J. Sharp, *Fascination and Isolation: A Grounded Theory Exploration of Unusual Sensory Experiences in Adults with Asperger Syndrome*. Journal of Autism & Developmental Disorders, 2013. **43**(4): p. 891-910 20p.
12. Gomot, M. and B. Wicker, *A challenging, unpredictable world for people with Autism Spectrum Disorder*. International Journal of Psychophysiology, 2012. **83**(2, Sp. Iss. SI): p. 240-247.
13. Stewart, D., et al., *Thematic analysis of psychiatric patients' perceptions of nursing staff*. Int J Ment Health Nurs, 2015. **24**(1): p. 82-90.
14. Happé, F. and R.A. Charlton, *Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review*. Gerontology, 2012. **58**(1): p. 70-78.
15. World Health Organization, *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. 1992: World Health Organization.
16. Helse Midt-Norge RHF, *Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos voksne*. 2011, Helse Midt-Norge RHF.
17. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5*. 2013: American Psychiatric Association.
18. Wijngaarden-Cremers, P., et al., *Gender and Age Differences in the Core Triad of Impairments in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis*. Journal of Autism & Developmental Disorders, 2014. **44**(3): p. 627-635.
19. Robinson, E.B., et al., *Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior*. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 2013. **110**(13): p. 5258-5262.

20. Stewart, M.E., et al., *Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review*. Autism, 2006. **10**(1): p. 103-116.
21. Caldwell-Harris, C.L. and C.J. Jordan, *Systemizing and special interests: Characterizing the continuum from neurotypical to autism spectrum disorder*. Learning and Individual Differences, 2014. **29**: p. 98-105.
22. Kannabiran, M. and J. McCarthy, *The mental health needs of people with autism spectrum disorders*. Psychiatry, 2009. **8**(10): p. 398-401.
23. Munesue, T., et al., *High prevalence of bipolar disorder comorbidity in adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorder: A preliminary study of 44 outpatients*. Journal of Affective Disorders, 2008. **111**(263): p. 170-175.
24. Russell, A.J., et al., *Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism*. The British Journal of Psychiatry, 2005. **186**(6): p. 525-528.
25. Mandell, D.S., et al., *Prevalence and correlates of autism in a state psychiatric hospital*. Autism, 2012. **16**(6): p. 557-567.
26. McGillivray, J. and H. Evert, *Group Cognitive Behavioural Therapy Program Shows Potential in Reducing Symptoms of Depression and Stress Among Young People with ASD*. Journal of Autism & Developmental Disorders, 2014. **44**(8): p. 2041-2051.
27. Tjora, A.H., *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 2012, Oslo: Gyldendal akademisk. 246 s. : ill.
28. Kvale, S., et al., *Det kvalitative forskningsintervju*. 2009, Oslo: Gyldendal akademisk. 344 s. : ill.
29. Elo, S. and H. Kyngäs, *The qualitative content analysis process*. Journal of Advanced Nursing, 2008. **62**(1): p. 107-115 9p.
30. Hsieh, H.-F. and S.E. Shannon, *Three Approaches to Qualitative Content Analysis*. Qualitative Health Research, 2005. **15**(9): p. 1277-1288.
31. Krippendorff, K., *Content analysis: an introduction to its methodology*. 2004, Thousand Oaks, Calif.: Sage. XXIII, 413 s. : ill.
32. Graneheim, U.H. and B. Lundman, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today, 2004. **24**(2): p. 105-112.
33. Nicolaidis, C., et al., *öRespect the way I need to communicate with youö: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum*. Autism, 2015. **19**(7): p. 824-831.
34. Kuosmanen, L., et al., *Patient satisfaction with psychiatric inpatient care*. Journal of Advanced Nursing, 2006. **55**(6): p. 655-663.
35. Cleary, M. and C. Edwards, *'Something always comes up': nurse-patient interaction in an acute psychiatric setting*. Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 1999. **6**(6): p. 469.
36. Borge, L. and M.S. Fagermoen, *Patients' core experiences of hospital treatment: Wholeness and self-worth in time and space*. Journal of Mental Health, 2008. **17**(2): p. 193-205.
37. Svensson, B. and L. Hansson, *Satisfaction with mental health services. A user participation approach*. Nordic Journal of Psychiatry, 2006. **60**(5): p. 365-371.
38. Lilja, L. and O. Hellzén, *Former patients' experience of psychiatric care: a qualitative investigation*. International Journal of Mental Health Nursing, 2008. **17**(4): p. 279-286.
39. Koivisto, K., S. Janhonen, and L. Väisänen, *Patients' experiences of being helped in an inpatient setting*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2004. **11**(3): p. 268-275.
40. Thomas, S.P., M. Shattell, and T. Martin, *What's therapeutic about the therapeutic milieu?* Archives of Psychiatric Nursing, 2002. **16**(3): p. 99-107.

41. Sharac, J., et al., *Nurse and patient activities and interaction on psychiatric inpatients wards: A literature review*. International Journal of Nursing Studies, 2010. **47**(7): p. 909-917.
42. Rowe, G. and H. Nevin, *Bringing 'patient voice' into psychological formulations of inpatients with intellectual disabilities, autism spectrum disorder and severe challenging behaviours: report of a service improvement pilot*. British Journal of Learning Disabilities, 2014. **42**(3): p. 177-184.

Vedlegg 1: Intervjuguide

| | |
|--|---|
| Rammesetting | Innhente samtykkeskjema. Gjentar bakgrunnen for studiet, at intervjuet tas opp på bånd, at deltakelse er frivillig, og at informanten når som helst kan trekke seg eller unnlate å svare på spørsmål. Informere om at u.t. har taushetsplikt, og at informasjonen vil bli anonymisert. Spørre om informanten er komfortabel med intervjusituasjonen, og han/hun har noen å snakke med i etterkant. Spørre om informanten har noen spørsmål før vi begynner. |
| Innhente informasjon som beskriver utvalget | Notere kjønn og spørre om alder, diagnose og antall innleggelser. |
| Nøkkelspørsmål. Disse vil bli etterfulgt av utdypende spørsmål etter hvordan informanten svarer. | <ul style="list-style-type: none"> - Kan du fortelle om hvordan det var å være innlagt på en psykiatrisk avdeling? - Hvilke aktiviteter ble du tilbudt å være med på ved innleggelsen (for eksempel fysisk aktivitet, gruppeterapi, samtale med behandler, turer, kreative grupper)? - Hvordan var det for deg å delta i disse aktivitetene? - Hvordan opplevde personalet? - Følte du at du forsto hva personalet mente? - Opplevde du at personalet forsto deg? - Hvordan opplevde du samværet med medpasienter? - Hvordan var tiden hvor det ikke var planlagte aktiviteter på avdelingen for deg? - Følte du at du ble tatt godt vare på under innleggelsen? - Kan du nevne noe som du skulle ønske at hadde vært andelenes ved avdelingen du var innlagt på? - Var det noe du skulle ønske var andelenes ved selve oppholdet ditt? - Har du andre ting du ønsker å fortelle om din opplevelse ved innleggelse på psykiatrisk sengepost? - Kan du nevne noe du var spesielt fornøyd med under oppholdet? |
| Avslutning | Takke for intervjuet, opplyse om hvordan man kan ta kontakt om man har videre spørsmål, fortelle om når jeg ser for meg at resultatet av studien vil være ferdig. |

Vedlegg 2 Godkjenning av prosjektendring REK



| | | | | |
|----------|----------------------|----------|-------------|-------------------|
| Region: | Sakbehandler: | Telefon: | Vår dato: | Vår referanse: |
| REK nord | Monika Rydland Gaare | 77620756 | 15.01.2015 | 2014/347/REK nord |
| | | | Deres dato: | Deres referanse: |
| | | | 13.01.2015 | |

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Siv Grav

2014/347 Opplevelser av å være innlagt i en psykiatrisk sengepost fra personer med autismespekterforstyrrelse

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Nord-Trøndelag
Prosjektleder: Siv Grav

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 13.01.2015 for ovennevnte forskningsprosjekt vedrørende utvidelse antall inkluderte til også å omfatte innleggelses i perioden 2013 til 2014.

Etter fullmakt er det fattet slikt

vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven § 11 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektendringen.

Endringen godkjennes under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringssoknaden, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

For øvrig gjelder de vilkår som er satt i forbindelse med tidligere godkjenning av prosjektet.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding på eget skjema senest et halvt år etter prosjektslutt, jf. helseforskningslovens § 12. Dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden må prosjektleder sende søknad om prosjektendring til REK, jf. helseforskningslovens § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 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

Monika Rydland Gaare
seniorkonsulent

Kopi til: heidi.h.fjone@hint.no; postmottak@hint.no

Besøksadresse:
MH-bygget UIT Norges arktiske
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140
E-post: rek-nord@wsp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikk.com.no/>

All post og e-post som inngår i
sakbehandlingen, bes adressert til REK
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

"Opplevelser av å være innlagt i en psykiatrisk sengepost fra personer med autismspekterforstyrrelse"

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Det er St. Olavs Hospital som sender ut denne forespørselen. De har registrert tidligere pasienter ved deres psykiatriske sengeposter som tidligere har fått en diagnose innen autismspekteret.

Studien gjennomføres i forbindelse med min mastergrad innen psykisk helsearbeid, og vil bli utført i samarbeid med Høgskolen i Nord-Trøndelag og St. Olavs Hospital. Mitt navn er Tone Ristad, og jeg er student ved Høgskolen i Nord-Trøndelag. Veilederen min, Siv Grav, er prosjektleder i denne studien.

Hensikten med studien er å undersøke hvordan mennesker med diagnose innen autismspekteret (deriblant Asperger syndrom, infantil autisme og atypisk autisme) har opplevd å være innlagt ved psykiatrisk sengepost. Målet er å bidra til økt forståelse for denne pasientgruppens situasjon.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer intervju av ca. 10 personer som er født i perioden 1955-1994 og har vært innlagt ved psykiatrisk sengepost (døgnbehandling) minst en gang i løpet av perioden 2008-2013. Intervjuet kan gjennomføres på kontor i Trondheim eller et annet egnet sted etter ditt ønske. Intervjuet vil ta omkring en halv time.

Om du ønsker å delta må du gi tilbakemelding til meg om dette på telefon 92289039 eller mail tone.ristad@gmail.com. Vennligst ikke legg med andre personlige opplysninger enn at du ønsker å delta i studien og din kontaktinformasjon (navn og telefonnummer) på e-mail. Jeg vil ta kontakt og avtale tid og sted for intervju med deg.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i studien får du muligheten til å bidra til økt kunnskap om hvordan det kan oppleves å være innlagt ved en psykiatrisk sengepost når man har en autismspekterforstyrrelse.

Det er ikke forventet noe ubehag ved studien, og du kan selv velge om du ønsker å besvare alle spørsmålene eller ikke. Høgskolen i Nord-Trøndelag er en forskningsinstitusjon som er selvassurandør. Skulle du ha spørsmål eller korrigeringer i forkant eller etterkant av intervjuet kan du ta kontakt med Tone Ristad på telefon 922 89 039.

Hva skjer med informasjonen om deg?

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

Intervjuet tas opp på bånd for så å skrives ned. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til dine opplysninger. Innhentede opplysninger vil bli slettet etter gjennomført prosjekt, senest innen desember 2015.

Resultatene fra studiet vil legges fram ved Høgskolen i Nord-Trøndelag i forbindelse med min mastergrad. Det vil fortløpende vurderes hvorvidt resultatet også skal publiseres i tidsskrift. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien om disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden, og

tar denne med til intervjuet. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien kan du kontakte Tone Ristad på telefon 922 89 039 eller e-post tone.ristad@email.com. Du kan også kontakte prosjektansvarlig Siv Grav ved Høgskolen i Nord-Trøndelag på telefon 74 21 23 21 eller e-post siv.grav@hint.no.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)



| | | | | |
|----------|-------------------|----------|-------------|-------------------|
| Region: | Saksbehandler: | Telefon: | Vår dato: | Vår referanse: |
| REK nord | Veronica Sørensen | 77620758 | 04.06.2014 | 2014/347/REK nord |
| | | | Deres dato: | Deres referanse: |
| | | | 20.05.2014 | |

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Siv Grav
Finn Christensensvei 1

2014/347 Opplevelser av å være innlagt i en psykiatrisk sengepost fra personer med autismespekterforstyrrelse

Forskningsansvarlig institusjon: Høgskolen i Nord-Trøndelag
Prosjektleder: Siv Grav

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i motet 12.06.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektleders prosjekttale

Prosjektet er en del av et mastergradstudie. Forskning viser at mennesker med autismespekterforstyrrelse (ASF) har høyere sannsynlighet for å utvikle en psykisk lidelse enn den øvrige befolkningen generelt. Målet med dette mastergradsprosjekt er å finne ut hvordan noen personer med ASF har opplevd å være innlagt i psykiatrisk sengepost. Prosjektet er et kvalitativt studie hvor 6-15 personer med ASF vil bli intervjuet. Håpet er at resultater vil kunne gi en pekepinn om hvorvidt behandlingstilbudet til mennesker med ASF innlagt for psykisk lidelse får i dag er godt nok, eller om det bør gjøres spesielle tilpasninger ved innleggelse av denne gruppen mennesker.

Vurdering

Vi viser til tilbakemelding av 20.05.2014

REK anser at revidert forespørsel er i tråd med de merknader komiteen gav i sitt utsettelsesvedtak av 14.4.2014

Etter fullmakt er det fattet slikt

Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 20.06.2015, jf. hfl. § 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. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen

Besøksadresse:
MH-bygget UIT Norges arktiske
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140
E-post: rek-nord@exp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikk.com.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff

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

Veronica Sorensen
rådgiver

Kopi til: heidi.h.fjone@hint.no

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hevlid Hårfagen gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 13
Fax: +47 55 58 98 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org. n. 985 321 884

Siv Grav
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Nord-Trøndelag
Serviceboks 2501
7729 STEINKJER

Vår dato: 09.05.2014

Vår ref: 37980/3/JSL/LR

Deres dato:

Deres ref:

AVSLUTTET SAKSBEHANDLING

Vi viser til meldeskjema mottatt 05.03.2014 for prosjektet:

37980 *Oppfølger av å være innlagt i en psykiatrisk sengepost fra personer med autismespekterforstyrrelse*

Personvernombudet har mottatt brev fra REK i e-post fra student, sendt 07.05.2014. Så vidt vi forstår, faller prosjektet under helseforskningsloven, og REK er i ferd med å saksbehandle prosjektet.

Personvernombudet avslutter dermed saksbehandlingen av meldingen uten å realitetsbehandle denne. Vi avslutter også all videre oppfølging av prosjektet.

Personvernombudet gjør oppmerksom på at prosjektet ikke kan iverksettes for nødvendige tillatelser fra rette instanser foreligger. Dersom prosjektet vurderes av REK til å falle utenfor helseforskningsloven, må det gis melding til personvernombudet om dette, slik at vi kan vurdere behandlingen etter personopplysningsloven.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segndal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau: juni.lexau@nsd.uib.no

Kopi: Avdeling for helsefag, Høgskolen i Nord-Trøndelag
Tone Ristad, Ole Vigs gt. 15a, 7500 STJØRDAL

Avdelingskonsern / District Office

OSLO: NSD, Universitet i Oslo, Postboks 105 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 13. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7081 Trondheim. Tel: +47 73 23 19 97. nys@ntnu.no
BERGEN: NSD, HGL Universitet i Tromsø, 9030 Tromsø. Tel: +47 77 64 61 52. siva.anderassen@uib.no

Vedlegg 6 Godkjent forlengelse av prosjektperiode REK



| | | | | |
|----------|----------------------|----------|-------------|-------------------|
| Region: | Saksbehandler: | Telefon: | Vår dato: | Vår referanse: |
| REK nord | Monika Rydland Gaare | 77620756 | 08.10.2015 | 2014/347/REK nord |
| | | | Deres dato: | Deres referanse: |
| | | | 07.10.2015 | |

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Siv Grav

2014/347 Opplevelser av å være innlagt i en psykiatrisk sengepost fra personer med autismspekterforstyrrelse

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Nord-Trøndelag
Prosjektleder: Siv Grav

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 07.10.2015 vedrørende forlengelse av prosjektperiode for ovennevnte forskningsprosjekt til 30.06.2016.

Søknaden er behandlet av REK nord på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven § 11 godkjennes prosjektendringen.

Endringen godkjennes under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringsøknaden, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter. Innhentede opplysninger slettes innen desember 2015.

For øvrig gjelder de vilkår som er satt i forbindelse med tidligere godkjenning av prosjektet.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding på eget skjema senest et halvt år etter prosjektslutt, jf. helseforskningslovens § 12. Dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden må prosjektleder sende søknad om prosjektendring til REK, jf. helseforskningslovens § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 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

Monika Rydland Gaare
rådgiver

Kopi til: heidi.h.fjone@hnt.no

Deleksadresse:
MH-bygget UIT Norges arktiske
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77648140
E-post: rek-nord@wsp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikk.com.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bør adressert til REK
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff