

BET – ikke bra for meg

# Brukererfaringer fra BET behandlingen

Brukermedvirkning i konsekvensutredningen



Prosjektleder Nina Helen Mjøsund, ph.d, spesialsykepleier,  
Forskningsjef PHR og avdelingssjef FoU-avdelingen

### Forsker

- Kvalitativ forskningsmetode
  - Studerer hva mennesker har erfart - erfaringskunnskap
  - Snakker med folk – intervju for innsamling av forskningsdata
  - Analyserer tekst – sett i lys av andres erfaringer (vitenskapelig litteratur)
- Brukermedvirkning i forskning
  - Ph.d. prosjekt (fem voksne), BET-ikkebraformeg (tre voksne), ADHD-SKILLS (seks ungdommer)
  - To vitenskapelige artikler sammen med forskningsrådgiverne om hvordan brukermedvirkning øker kvaliteten på forskningen og hvordan brukermedvirkningen kan gjennomføres for å spille brukerne gode

### Leder

- Ledererfaring fra flere posisjoner og kjenner spesialisthelsetjenesten gjennom mange år

### Spesialsykepleier

- Stort hjerte for personer med langvarige eller kroniske sykdommer og lidelser som påvirker hverdagsliv

# Betraktninger om Psykisk helsevern og Tverrfaglig spesialisert behandling

- Lidelsen kommer ofte som følge av flere og sammensatte årsaker
  - Arv, mobbing, omgivelser, omsorgssvikt, oppvekst, traumer, skader, overgrep, vold, osv. osv.
- Lidelsene arter seg på forskjellig og til dels med et individuelle uttrykk
  - Varierer over tid gjennom livet, sårbarhet som kan slå ut
  - De alvorlige psykiske lidelsen; psykose- og bipolarspekteret – vet mer om hva som hjelper
- Diagnose = vurderinger av symptomer og funksjon
  - Kausalitet (årsak – virkning) nesten aldri klar
  - Sårbarhet – kan gi lidelse, men gir også mulighet for å styrke omgivelsene rundt for å leve bedre liv
- Behandlingen gir seg ikke alltid selv, trenger nytenkning og utvikling
  - Sjelden rettet mot årsak, rettes ofte mot risikofaktorer og symptomer
  - Behandlingsutfall: lettere symptomer, bedre funksjon, mer deltakelse i arbeidsliv og skole = QoL
  - Lett å tenke at vellykket behandling = ikke mer behov for psykiske helsetjenester
  - For mange kan helsetjenester være som å lades = for å mestre hverdagsliv

# BET – ikke bra for meg

Fagbidrag / Vitenskapelig artikkel

## Når behandling gjør vondt verre - erfaringer fra basal eksponeringsterapi (BET)

### TEKST

#### Nina Helen Mjosund

FoU-enheten i Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF

#### Monica Strand

FoU-enheten i Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF

#### Elisabeth Nesset

FoU-enheten i Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF

#### Marte Roysland-Sundhagen

FoU-enheten i Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF

#### Roar Fosse

FoU-enheten i Klinikk for psykisk helse og rus, Vestre Viken HF

### KONTAKT

ninahelen.mjosund@vestreviken.no

### PUBLISERT

1. desember 2022

### DOI

<https://doi.org/10.52774/9047p004>

### ABSTRACT

**Background and aim:** Basal exposure therapy (BET) is an inpatient treatment for people with severe mental health conditions and long treatment histories in mental healthcare. Although preliminary group evaluation data for BET are positive, some patients report negative experiences with the treatment. The overall aim was to gain new knowledge about patients' reported negative experiences of BET in order to further develop this treatment.

**Method:** We interviewed nine former female patients and analysed the data thematically, using an inductive, semantic approach. Three researchers and two research advisors with patient experiences in BET conducted the study.

**Results:** Participants experienced, first, that their expectations of BET did not match their actual experiences. Second, patients experienced their relationships with BET therapists as unsafe, instrumental, mechanic and lacking in human warmth. Third, patients perceived a gap between their expectations and therapists' intentions, leading to insecurity and a heavy sense of responsibility. Fourth, they felt that their symptoms were exacerbated during BET treatment in the form of more shame, self-hatred and loneliness.

**Implications:** Participants' experiences showed that the intended effects of the treatment did not always match patients' experiences. It is imperative to further investigate patients' experiences in order to develop BET as well as other treatments for these patients.

**Keywords:** Basal Exposure Therapy, service user involvement, specialised mental healthcare services, evaluation, patient experiences, negative experiences

Basal eksponeringsterapi (BET) er en ny, helhetlig terapeutisk modell utviklet som

# PSYKOLOGI

☰ MENY

🏠 LOGG INN

🔍 SØK

STILLINGSMØNSTER  
KUNNSKAPSPROFESJEN

## Når BET gjør vondt verre

Mjosund et al. har intervjuet pasienter som har negative erfaringer med basal eksponeringsterapi.



## Mål, forskningsgruppe og etikk

### Mål:

- Å få frem erfaringskunnskap fra personer som opplever at BET ikke var bra for dem
- Å øke kunnskapsbasen for utvikling av BET-programmet og andre helsetjenester for personer med langvarige, alvorlige og sammensatte psykiske vansker

### Forskningsgruppe:

- Forskningsrådgiverne Marte Røisland-Sundhagen og Elisabeth Nettet, pasienterfaring fra BET
- Erfaringskonsulent Therese Johansen var med i planleggingsfasen
- Forskerne Monica Strand, Roar Fosse og Nina Helen Mjøsund (prosjektleder)

### Formelle forskningsetiske vurderinger:

- Samtykkebasert forskning
- REK har vurdert studien gjennom en fremleggingsvurdering, referanse 2018/2368A
- PVO-F VV ga tilslutning referanse 16/00117-138/000

## Historien

- Historier verserte
- Fikk varsler fra folk ikke valgte å stå frem - frykt
- Henvendelse til FoU fra BET-seksjonen
- Forskning som verktøy
- Forskningsgruppe med brukermedvirkning
- Erfaringskunnskap påvirket veivalg
- Hvordan få disse personene i tale? Rekruttering
- Informasjonsskriv – hvorfor, hvordan og hvem gjør hva?
- Rekrutterte i perioden 1.2.2019 - 1.6.2020



## Deltakerne og datainnsamling

### Deltakere:

- Elleve tok kontakt (6 telefon, 5 epost), ni kvinner intervjuet
- Tre tatt kontakt etter at inklusjonstiden var over
- Alder: 29, 33, 34, 32, 47, 25, 46, 21, 29
- Innlagt: 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2016, 2017, 2018, 2019.
- Alle i ny behandling etter oppholdet ved BET-seksjonen,
- Fire var noe i jobb eller utdanning på intervjutidspunktet

### Datainnsamling:

- Dybdeintervju (intervjuguide), varighet: 74 -100 minutter, transkribert, 197 A4 sider med tekst
- Intervjuet ble gjennomført etter deltakerens ønske: VV adm., FoU, lokalt bibliotek, hjemme, join
- Ettersamtale med alle

## Analyse - metode

### Tematisk analyse inspirerte av Braun og Clarke

- Samlet utsagn under tema
- Sammenheng mellom tema
- Deskriptivt - beskrivende
- Semantisk – eksplisitt
- Induktivt, nedenifra, tett opp til utsagnene, ikke mye fortolkning
- Temanavn nært beskrivelsene



Viktig å vite litt om behandlingstilnærmingen – hospitererte

Terapeutisk grunnholdning:

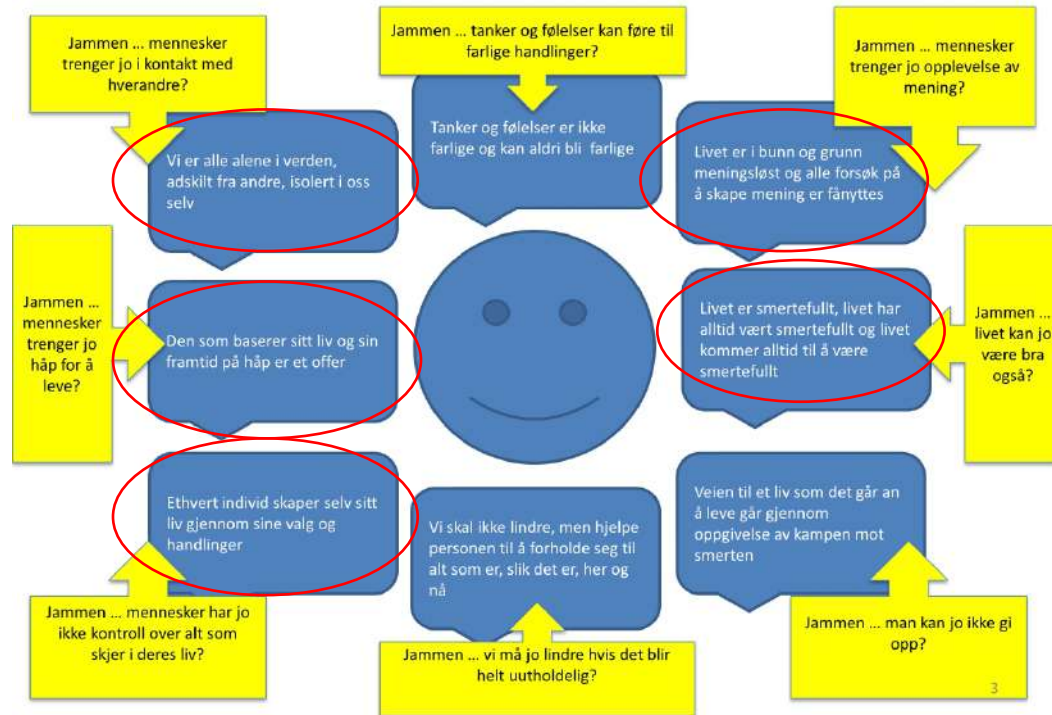


## BET – ikke bra for meg

- Vi er alle alene i verden, adskilt fra andre og isolert i oss selv
- Livet er i bunn og grunn meningsløst og alle forsøk på å skape mening er fánytttes
- Den som baserer sitt liv og sin fremtid på håp er et offer
- Livet er smertefullt, har alltid vært det og vil alltid være det
- Ethvert individ skaper sitt liv gjennom sine valg og handlinger
- Tanker og følelser er ikke farlige og kan aldri bli farlige
- Veien til et liv det går an å leve går gjennom oppgivelse av kampen mot smerte
- Vi skal ikke lindre, men hjelpe personen til å forholde seg til det som er her og nå

(<https://kyr.helsekompetanse.no/innhold/teoretisk-forankring/eksistensialisme/>)

## Den terapeutiske grunnholdningen i BET og KYR



## Funn

### Forventnings- krasj

En kiste med gull

Knust drøm

### Utrygge relasjoner

Instrumentell og mekanisk  
samhandling - manglende  
menneskevarme

Ikke sett, hørt eller  
forstått

### Manglende samstemming

Usagte og uforståelige  
forventninger - usikkerhet

Ekstremt ansvar

### Fra vondt til verre

Alenehet, selvhat  
og skam

Forverring

29.3.2022

## Ikke sett, hørt eller forstått

Utrygge  
relasjoner

Instrumentell og mekanisk  
samhandling - manglende  
menneskevarme

Ikke sett, hørt eller  
forstått

Litt sånn, opplevelsen var, at her har vi hatt 20 pasienter som deg før, så vi vet hva du tenker, vi vet hva du ønsker å oppnå, vi vet hvordan du kommer til å oppføre deg, vi vet – istedenfor å lytte. Jeg følte at jeg fikk en bagasje som ikke var min.

BET – ikke bra for meg

## Ekstrem ansvar

Manglende  
samstemming

Usagte og uforståelige  
forventninger - usikkerhet

Ekstremt ansvar

All negativ adferd skulle ignoreres. Det skulle ikke være noe oppmerksomhet, noe fokus. Man skulle ikke dulles med da. Og hvis noen ville henge seg eller ta livet sitt, så var det greit, for det var ditt valg.

## Ekstrem ansvar

‘Hvis du har tenkt å ta livet av deg selv, så er det ditt valg. Og vi har ikke noe ansvar for det. Det er ditt valg, og du bestemmer over deg selv’. Det var det første hen startet samtalen med. Jeg var jo åpen til det med å ansvarliggjøre deg selv og sånt, men en ting er å ansvarliggjøre deg. Noe annet er ansvarsfraskrivelse. Det første du hører er ‘Ja, det er egentlig bare å gå og ta livet av seg, men det er ikke vårt ansvar’ liksom.

Manglende samstemming

Usagte og uforståelige forventninger - usikkerhet

Ekstremt ansvar

## Ekstrem ansvar

Manglende  
samstemming

Usagte og uforståelige  
forventninger - usikkerhet

Ekstremt ansvar

\*Jeg hadde en medpasient som plutselig forsvant ut – og kom tilbake søkkvåt. Hun hadde vært i sjøen, tross for at det var vinter og minusgrader. Jeg opplevde at hun ikke var seg selv, men de andre gjorde ingen ting, så det ble jeg og jeg som måtte håndtere det. Det var veldig vondt og vanskelig, og vi som ble satt i en ubehagelig situasjon og fikk et ansvar vi ikke skulle hatt..

BET – ikke bra for meg

## Ekstrem ansvar

Manglende  
samstemming

Usagte og uforståelige  
forventninger - usikkerhet

Ekstremt ansvar

Jeg følte meg veldig utrygg. For hva hvis jeg gjorde noe? Hvis hun gjorde noe? Det var ikke risikofritt for noen av oss. Jeg følte ikke jeg stolte på dem til å ta vare på oss.

## Alenehet, selvhat og skam

Fra vondt til  
verre

Alenehet, selvhat  
og skam

Forverring

Det som har vært og kanskje er verst, er vel følelsen av å stå ansvarlig for sin egen ulykke. Stå ansvarlig for sin egen situasjon, og at du ikke bare har skapt den selv, men at du opprettholder den selv, og at alt skyldes at du selv ikke gjør ting riktig, fordi at du ikke tåler å stå i følelsene.



## Alenehet, selvhat og skam

Det er det de sier, og at det er din feil at du sitter der og har det så fælt. Det er din feil, for det er du som velger å ha det sånn. Det er en sånn setning man kan få, eller kan misforstå at de sier til deg som har valgt å ha det sånn. Du har et valg om å endre det, og om å gjøre andre ting eller valg som ikke skade deg selv, som jeg tror veldig mange ikke oppfatter som valg.

Fra vondt til verre

Alenehet, selvhat og skam

Forverring

## Alenehet, selvhat og skam

Men det kan jo hende det er jeg som er håpløs. Jeg fikk ikke til den behandlingen. Jeg var ikke flink nok pasient ... Her har de en behandlingsfilosofi, og så klarer ikke jeg å, nok en gang, ta imot den behandlingen jeg blir tilbudt på adekvat vis.

Fra vondt til verre

Alenehet, selvhat og skam

Forverring

## Alenehet, selvhat og skam

BET er ikke bra for sånne som meg, hvor problemet ligger mye i selvhat og skam. For BET var egentlig en god grobunn for selvhatet.

En trenger jo ikke å bli skamgjort for faktisk å kreve litt hjelp.

Fra vondt til verre

Alenehet, selvhat og skam

Forverring

## Forverring

Fra vondt til  
verre

Alenehet, selvhat  
og skam

Forverring

Den viktigste tingen er egentlig at de shamer deg veldig for at du velger å søke hjelp, og ikke mindre for å motta hjelp. De skamgjør deg, ikke enklere. Det var hele tiden kommentarer som gjorde at du ikke hadde lyst å søke hjelp i ettertid. Og så kommer det med det at når du har vært på BET så har du fått noe mer hjelp etter det, fordi da har du på en måte blitt bedre.

## Forverring

Fra vondt til  
verre

Alenehet, selvhat  
og skam

Forverring

Problematikken ble mer alvorlig, mer uttalt og dramatisk. Før har det vært litt sånn innadrettet, innesluttet og ikke så voldsomt. I tillegg har vært til behandling i mange år. Det har vært behandlingstrengende, men ikke akutt inn og ut. Sykehus, lege, psykolog, hjertespesialist. Det var noen ting som gjorde at jeg ble veldig dårlig. Og akkurat hva det er, det vet jeg ikke, men det var vel litt derfor jeg tenker at det var ikke så veldig bra for meg.

BET – ikke bra for meg

## Hva vet vi?

Positive erfaringer med BET – noe opplever å få hjelp

Negative erfaringer med BET – noen opplever at det ikke var bra og beskrev behandlingen som skadelig

### Forskningsmessig:

- Ingen sammenlignende studier (om en metode fungerer bedre enn en annen)
- Ingen randomiserte studier (om det er kjerneelementene i behandlingsmetoden som fungerer eller om det er systematikken, strukturen, ressursene som gir effekt)
- Altså bare positive og negative erfaringer

## Bli bedre kjent med erfaringskunnskap fra pasienter

### NRK Podkysten: Pianisten

Maria Kannegaard, jazzmusiker som lever med schizofreni

- Podkast som øker forståelsen av å leve med schizofreni.
- Kannegaard i samtale journalist Joackim Før Sund forteller sin historie over fire episoder på 33 min.
- I episode tre forteller hun om det å få en behandlingstilnærming beslektet med BET
- I fjerde episode om det å få hjelp igjen.
- Bonusepisode med konserten fra 18. 01.2024



