

Oönskade upplevelser bland unga patienter som genomgått dialektisk beteendeterapi – En kvalitativ studie

SPECIALISTARBETE

Thomas Karlsson

Handledare: Alexander Rozental

Bihandledare: Anna Ohlis

Oönskade upplevelser bland unga patienter som genomgått dialektisk beteendeterapi – En kvalitativ studie

Abstract

Psykoterapi är idag en etablerad behandling för en mängd psykiatriska tillstånd. Att psykoterapi kan medföra negativa effekter är mindre beforskat. Mycket forskning har gjorts rörande "försämringseffekten", att några blir sämre av psykologisk behandling, men mindre forskning finns rörande *vad* det är patienter upplever som negativt och *hur* det kan påverka utfallet av behandlingen. Mycket lite forskning har gjort om hur unga i psykoterapi upplever negativa effekter av psykologisk behandling. Föreliggande kvalitativa intervjustudie undersöker unga patienters upplevelse av negativa effekter under dialektisk beteendeterapi (DBT). Genom en tematisk analys baserad på 37 intervjuer av kvinnor som genomgått DBT genereras fyra olika teman för negativa effekter; obemötta föreställningar om behandling, att uppleva sig felplacerad i DBT-behandlingen, avslut på behandling samt att man har en retrospektiv besvikelse över att destruktiv sexualitet förblev obehandlad. Resultatet pekar på behovet av ökad medvetenhet hos psykologer och psykoterapeuter om negativa effekter samt att monitorering av negativa effekter bör införas då klinisk bedömning sällan fångar upp dessa upplevelser. Några möjliga orsaker till att negativa effekter uppstår berörs och flera förslag på kliniska lösningar diskuteras.

Inledning

Borderline personlighetssyndrom (BPD) har under en lång tid ansetts vara en svårhjälp grupp. Utvecklingen av dialektisk beteendeterapi (DBT) under ledning av Marsha Linehan under 80- och 90-talet var banbrytande på flera sätt för dessa patienter. DBT har ett transdiagnostiskt sätt att se på hur behandlingen skall ges och har ett unikt fokus på negativa effekter av psykoterapi i behandlingsmodellen. DBT strukturerar behandlingen kring funktionell beteendeanalys och individanpassar behandlingen till ett urval av färdigheter för att avhjälpa specifika delproblem. Evidensbaserade behandlingsstrategier används flexibelt i individualterapi parallellt med en manualiserad färdighetsträning i gruppformat (Linehan 1993a; 1993b). DBT betonar det principstyrda inom ramen för en dialektisk teori om världen. Linehan har både personliga erfarenheter och redovisar evidens för att negativa effekter äger rum i behandlingen av BPD (Linehan 1993a; 1993b; 2020). Hon har ett feministiskt perspektiv på vården och kvinnors utsatthet är en utgångspunkt, "empower the patient" är ledordet.

Hon riktar kritik mot att vi i västvärlden har höjt upp det "separata" det "oberoende" och hävdar istället vikten av det relationella och systemiska. Då kvinnor oftare får diagnosen BPD blir frågan om kön och begreppet "själv" sammanlänkade och vad som är lämpliga interpersonella gränser en öppen fråga. Att möta andra med detta holistiska perspektiv sätter självets upplevelser i relation till en antagen helhet. Detta gäller också den terapeutiska relationen där båda parter är beroende av varandra. Negativa effekter i DBT är omöjliga att särskilja från relation mellan patienten och vården; främst representerad i den specifika terapeuten.

Frågan om huruvida psykoterapi har negativa effekter har följt den kliniska psykologin från begynnelsen. Historiskt har flera konferenser om vad som ska utgöra utbildning i psykologiska behandlingsmetoder ägt rum och konsensusbeslut tagits. Hayes & Hoffmann (2018) menar att konferensen i Boulder i USA 1949 var en milstolpe då man där underströk betydelsen av både praktiken och den vetenskapliga grunden för psykologprofessionen. Ända sedan dess har psykoterapiforskning dock oftast presenterats utan att man talar om negativa effekter trots att man sedan 50-talet vetat om att psykoterapi medför risker (Barlow 2010). Att psykoterapi har effekt är utom allt tvivel men den fungerar inte för alla. När den har effekt önskar vi dessutom ofta att den var större. Många frågetecken återstår gällande *hur* psykoterapi fungerar och varför det inte verkar hjälpa alla och till och med kan ge upphov till negativa effekter (Hayes & Hoffmann 2018; Barlow 2010).

Olika perspektiv på negativa effekter av psykoterapi

Trots att psykoterapimetoder har utvecklats under lång tid med goda resultat finns det de som inte upplever psykoterapi som hjälpsam. Några får inte hjälp av psykoterapi, andra kan till och med uppleva en försämring (Lambert, 2013). I ett stort antal studier har man visat att andelen vuxna patienter som upplever försämring är ungefär en tiondel och den andel som har ett oförändrat tillstånd motsvarar hälften (Rozenal, 2016). Svenska förhållanden är inte särskilt undersökta men den forskning som finns visar på liknande resultat för vuxna som söker psykiatrisk vård. Mer än hälften av patienterna som fick psykoterapi i offentlig psykiatrisk vård förblev oförändrade och 7 % försämrades (Mechler & Holmqvist, 2016).

En av de första forskarna att peka på att vissa patienter inte förbättras och att några försämras av psykoterapi var Bergin (1966). Bergins forskning var på ett sätt ett svar på Eysencks (1952) påstående att psykoterapieffekter är detsamma som spontant tillfrisknande.

Bergin visade övertygande att det finns patienter som förbättras av psykoterapi men samtidigt att det finns en andel som försämras under psykoteraeutisk behandling. Vid denna tidpunkt avsåg man med försämring att eftermätning visade ökade symptom för en psykiatrisk diagnos. Bergins resultat har replikerats i ett stort antal studier och begreppet "försämringseffekten" är idag vedertaget (Rozental, 2016). Vad som gör att den enskilde patienten försämras vet man mindre om. En svårighet med begreppet "försämringseffekten" är att man inte kan göra en kausal koppling till behandlingen eftersom man inte kan utesluta att försämringen skulle ske oberoende av behandlingen (Mays & Franks, 1985).

I USA har forskning gjorts angående barn-och ungdomar som söker psykiatrisk vård. Här skiljer det sig mellan de som sökt offentlig vård, där 24 % försämras medan de som sökt privat vård har en andel på 14 % som försämras. De som har ett oförändrat tillstånd i offentlig vård var 32 % och i privat vård 31 %. Artikelförfattarna hänvisar till andra studier som får liknande resultat (Warren et al., 2010). Att hitta de som inte får effekt av behandling är alltså av stor betydelse och man har i detta sammanhang pekat på vikten av individuella utvärderingsmetoder (Barlow, 2010).

Studiet av oönskade händelser

Negativa effekter av psykologisk behandling förekommer i all psykologisk behandling, även i evidensbaserad psykoterapi, trots att den är väl utförd (Barlow, 2010; Dimidijan & Hollon, 2010). Även om forskning kring negativa effekter är begränsad så har flera teoretiska modeller försökt förklara *hur* negativa effekter uppstår.

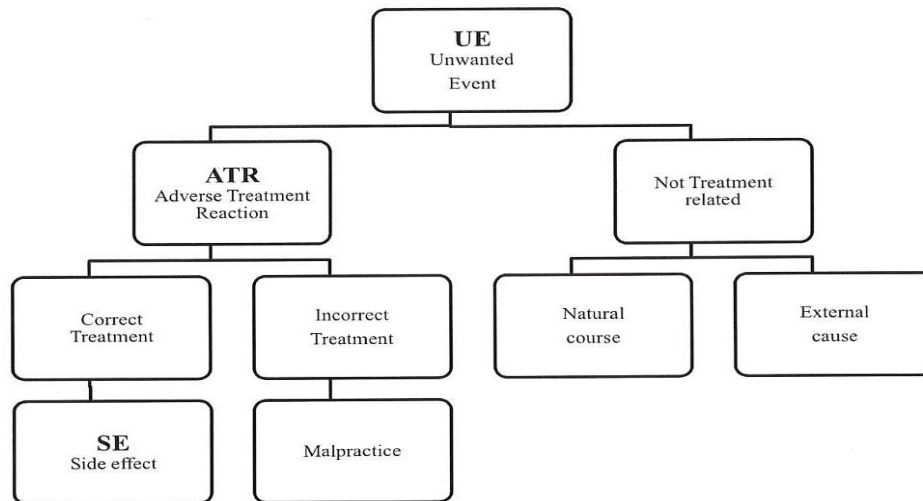
Psykoterapi har traditionellt sett utvärderats utifrån en medicinsk-psykiatrisk modell och försämring har likställts med mer symptom inom en specifik diagnos. Patientens liv innehåller dock många andra domäner och vad som är försämring kan naturligtvis ses ur flera perspektiv. Strupp & Hadley (1977) utvecklade en tredelad modell för att utvärdera negativa effekter av psykoterapi. De pekade på att individen, behandlaren och samhället är tre positioner ur vilka man kan se på vad som är negativa effekter. Det som patienten upplever som en positiv effekt av behandlingen, till exempel ökat självhävande, kan en partner (samhället) uppleva som en negativ effekt av behandlingen. De utvidgade också begreppet negativa effekter till att omfatta relationella svårigheter, stigma och sämre självförtroende (Strupp & Hadley, 1977). Andra föreslog att "oförändrat tillstånd" efter genomförd

behandling skulle kunna ses som en negativ effekt då man med en behandling kan ha hindrat en annan, mer effektiv behandling, och alltså förlängt lidandet. Man föreslog också att man skulle inkludera "nya problem" som en negativ effekt vilket vidgar perspektivet ytterligare från att enbart se på symptomförändring i en förutbestämd dimension (Dimidjan & Hollon, 2010). Forskningen har fokuserat mycket på psykiatriska svårigheter definierade i *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; 2013)*, men patientperspektivet är ofta bredare och handlar om livskvalité, relationell utveckling och självförverkligande (Hayes & Hoffmann, 2018)

Ett problem i forskningen rörande oönskade händelser är att det inte har förelegat konsensus rörande teoretisk modell och begrepp. Framför allt har man velat kunna särskilja oönskade händelser som sker i psykoterapi, som är orsakade av behandlingen, från de som är orelaterade till behandlingen. Ett sådant försök utgår ifrån UE-ATR Checklist och beskriver hur processen skulle kunna gå till från att man registrerar alla "oönskade händelser" till att man fastställer vad som är relaterat till behandlingen (Linden, 2013). Här är "oönskade händelser" allt som sker patienten under behandlingen som upplevs negativt; en "separation", "försämrad skolprestation", "ökad ångest" med mera. För att kunna göra kausala uttalanden om en "oönskad händelse" måste den först sättas i relation till hur den uppstod och i vilken kontext det skedde. Kontexten är här den psykoterapeutiska processens olika delar, diagnostik/bedömning, teoretisk inriktning på terapin, behandlingsfokus, behandlingsproceduren, sensibiliseringsprocesser, skapandet av impulsiva beteenden och relationen mellan patient och psykoterapeut. Om en oönskad händelse kan relateras till någon av dessa processer talar man om "oönskade behandlingsrelaterade reaktioner" (adverse treatment reactions). De negativa effekter som följer av korrekt utförd behandling benämner man "sidoeffekter" och de negativa effekter som följer av felaktigt utförd behandling benämner man som "felbehandling". (Linden, 2013, Schermuly-Haupt et al., 2018). Modellen skiljer också på de "oönskade händelser" som beror på behandlingen och de som beror av "naturliga förlopp hos tillstånd" /andra omständigheter. Det som inte är behandlingsrelaterat är naturliga förlopp hos vissa psykiatriska tillstånd och externa faktorer som är oberoende av behandlingen (förändringar i familjen). Kända "oönskade behandlingsreaktioner" är terapeutiska risker och om de är allvarliga och sannolika detsamma som kontraindikationer för behandlingen i fråga (Linden, 2013). I en studie utifrån denna

modell visade man att andelen rapporterade "oönskade effekterna" som hör samman med korrekt utförd behandling uppgick till 43 % (Schermuly-Haupt et al., 2018). Detta säger dock inget om huruvida det var nödvändiga sidoeffekter ur ett behandlarperspektiv.

Fig. 1 Differentiering av oönskade händelser (UE)



(Schermuly-Haupt et al., 2018).

Att tydligt skilja ut sidoeffekter från andra oönskade händelser kan underlätta för psykoterapeuter att acceptera och förvänta sig dessa negativa effekter.

Att undersöka oönskade händelser

Den mest belagda oönskade händelsen, "försämringseffekten", har mött invändningar. Det kan finnas mätfel och att det är svårt att avgöra hur mycket av försämringen som är orsakat av behandlingen. En metod som utvecklats för att komma till rätta med detta är Reliable Change Index (RCI). Med detta menas att en förändring mellan två mätpunkter måste vara större än instrumentets mätfel. Metoden har använts för att utvärdera KBT-behandlingar i ett flertal studier och visat på försämringseffekter motsvarande 5–10 % (Rozental, 2016).

Det finns ett stort antal studier om "försämringseffekten" och "oförändrat tillstånd" men lite forskning angående oönskade händelser i en utvidgad mening. En forskargrupp som dock tidigt intresserade sig för oönskade händelser var en forskargrupp vid Vanderbilt University. De utvecklade en skala som de kallade Vanderbilt Negative Indicators Scale (VNIS) som kunde användas vid videoskopering av terapisesioner (Suh, Strupp, & O'Malley, 1986). Man hittade flera teman som kunde kopplas till oönskade händelser så som; orealistiska förväntningar,

brister i det terapeutiska åtagandet, oflexibelt användande av interventioner, brister i den terapeutiska relationen och dålig matchning mellan terapeut och patient. En annan forskargrupp har utvecklat UE-ATR Checklist där sessioner kodas och granskas i fem steg i relation till den psykoterapeutiska processen (Lindens, 2013). Ett instrument som kan användas för forskning men också för utbildning rörande oönskade händelser i psykoterapi. Flera självskattningsformulär har också utvecklats för att följa och rapportera om ogynnsamma och oönskade händelser, däribland The Inventory for the assessment of Negative Effects of Psychotherapy (INEP; Lagwig et al, 2014) och The Negative Effects Questionnaire (NEQ; Rozental et al., 2016). Det finns även kvalitativa studier där man intervjuat patienter angående oönskade händelser och försökt klarlägga hur oönskade händelser uppstår och varför (Little et al., 2018; von Below, 2017; Ohlis, 2020; Paulson, 2006).

Teoretiska svårigheter med att mäta negativa effekter i psykoterapi

En svårighet med att studera oönskade händelser är att de uppstår i en relation. Svårigheter finns både på terapeutsidan som på patientsidan gällande upptäckt av negativa effekter (Foulkes, 2010).

Terapeuter har svårt att upptäcka försämring och frånvaro av behandlingseffekt. Det har visat sig att terapeuter ofta tar fel rörande patientens erfarenhet av psykoterapi och hur patienter reagerar på interventioner (von Below, 2017; Hatfield et al., 2010) Terapeuter har även svårt att acceptera negativa effekter av den egna behandlingen. Detta försvårar upptäckt av negativa effekter men även hur väl man responderar när man upptäckt dem (Hannan et al., 2005; Hatfield et al., 2010; Lambert, 2010). En ytterligare aspekt är att om terapeuterna upptäckte försämring sker nästan aldrig en direkt diskussion med patienten om detta (Hatfield et al., 2010; Henkelman & Paulson, 2006). Psykoterapeuter har ofta fokus på de positiva förändringarna i psykoterapiprocessen och missar försämring (Tomba et al., 2017). I framgångsrika behandlingar är terapeutens intention med interventioner och patientens reaktion på densamma ofta i överensstämmelse (Henkelman & Paulson, 2006). Det finns också studier som visar på kännedom hos psykoterapeuter om negativa effekter (Bystedt et al., 2014).

Patienter undviker generellt att kritisera sin behandling eller terapeut. Patienter kan till och med försöka dölja sitt missnöje/oönskade händelser även om man frågar om det (Henkelman

& Paulson, 2006). Patientperspektivet har en undanskymd roll i psykoterapiforskningen men tillför viktig kunskap om hur patienten tar emot behandlingsinterventionerna (Little et al., 2018). Det har dock visat sig att patienter är något mer villiga att uttrycka kritik mot behandlingen och psykoterapeuten när de intervjuas efter avslutad behandling av extern intervjuare (von Below, 2017; Henkelman & Paulson, 2006).

Möjliga orsaker till oönskade händelser

Begreppet "socialisering till modellen" kan används inom psykoterapiforskningen för att beskriva den inledande processen i psykoterapi där patienten introduceras till modellen för behandlingen. En definition av denna process lyder som följer,

"Socialization to the model' is the process by which a service user and clinician negotiate a shared understanding of the presenting difficulty. During the process, the clinician presents hypotheses and a formulation of the service-user's symptoms and experience in terms of the model to be used for intervention. The therapist provides information concerning the practical implications of the chosen model of therapeutic intervention, to allow the service-user to fully engage with and understand both the therapeutic process and the rationale for intervention." (Roos & Wearden, 2008)

Andra har talat om denna process som att patienten lär sig "the rules of the game" (Roos & Wearden, 2009). I denna förhandling finns flera svårigheter som kan leda till oönskade händelser. Ett perspektiv som saknas i definitionen är vad man inom antropologin talat om som förhållningssätt till sjukdomsmyter. Sjukdomsmyter avser patientens föreställningar om sitt vårdbehov och hur vi som vårdgivare ska komma att förhålla sig till den orsak till svårigheterna patienten presenterat. Inom psykoterapiforskning har man utvecklat kulturellt anpassade psykoterapier och hur dessa har visat ge bättre utfall för minoriteter (Benish et al., 2011). Kulturell anpassning av psykoterapi har definierats som "systematisk modifikation av interventionsprotokoll så att kulturella och kontextuella faktorer styr behandlingsutformningen för att passa patientens värderingar, kontext och världsbild" (sid 279, Benish et al., 2011). Man har också visat att den komponent som är viktigast i den kulturella anpassningen är att man anpassar sig till "...den centrala förklarande komponenten, myten, för att passa patientens kulturella förståelse av psykisk sjukdom i allmänhet och det psykologiska lidandet hos patienten specifikt." (sid 281, Benish et al., 2011). Terapeuten

måste i kulturellt anpassade terapier explicit fråga om patientens egen förståelse rörande sina svårigheter, orsaker, symptom, prediktioner om sjukdomsförlopp, konsekvenser och patientens uppfattning om vad som utgör en acceptabel behandling. Detta har visat sig ge en bättre följsamhet i behandlingen. Detta är en sida av socialiseringsprocessen som undervärderats. Detta perspektiv finns representerat i till exempel kulturformuleringsintervjun enligt DSM-5.

En annan aspekt är konsensus gällande målen för psykoterapi och samarbetet kring formuleringen av dessa mål. Båda dessa variabler är viktiga för utfallet av psykoterapi (Tryon & Winograd, 2002). En övervägande del av de som söker psykoterapi har undvikandemål, t. ex. att slippa ångest, och styrkan i undvikandet står i proportion till graden av svårigheter hos patienten (Ranmerö & Törneke, 2015). Socialiseringen till psykoterapi innebär ofta att formulera närmandemål, t. ex. gå till skolan mer, där patienten gör ett åtagande till målen. Målkonflikter korrelerar positivt med motstånd och avhopp (Michalak et al., 2004).

De med högre utbildning har visat sig rapportera mer oönskade upplevelser. De rapporterar om nya symptom, besvikelse över behandlingsresultatet, kännedom om behandlingsinnehållet på förhand och stigma (Moritz et al., 2015). Negativa effekter kan även uppstå som en följd av diskrepans mellan utbildningsnivå och vad som krävs för interventionen (Rozenal, 2016). Rozenal tar upp att diskrepansen kan vara mellan vad patienten vill och vad klinikern eller kliniken kan erbjuda, t. ex. gällande formatet. En annan diskrepans är hur man betonar olika aspekter av terapi; patienter värderar ofta det emotionella klimatet, försäkran/lättnad och problemlösning högt medan terapeuterna värderar kognitiv och emotionell insikt högt (Henkelman & Paulson, 2006).

Den terapeutiska alliansen har visst stöd som en del i förändringsprocessen i psykologisk behandling men kan också vara en arena för negativa effekter (Larsson et al., 2018). Luborsky (1976) definierar en utveckling av den terapeutiska alliansen i två faser; fas I handlar om patientens tro på behandlaren som någon som kan hjälpa via en empatisk relation medan fas II handlar om patientens åtagande och tro på den terapeutiska processen, dess centrala begrepp och villigheten att dela ansvar för denna process. Den terapeutiska alliansens känslomässiga aspekt, gällande relationen mellan patient och terapeut, är lättstörd. Enstaka påpekande, som att inte bli tagen på allvar, kan få negativa konsekvenser om terapeuten inte fångar upp detta (Larsson et al., 2018). Vid personlighetsstörning är förmodligen av den

terapeutiska alliansen särskilt svår och vid BPD kan alliansen variera under en session (Fluckinger et al., 2018). Det råder emellertid delade meningar om vad den terapeutiska alliansen egentligen består i. Hayes & Hoffmann (2018) hävdar att den terapeutiska alliansen är en positiv faktor i behandlingen i det att den modellerar acceptans, icke-dömmande och liknande processer involverade i psykologisk flexibilitet.

Vad gäller psykoterapeutisk teknik har man visat att en terapeutrespons som kan ge oönskade händelser är att terapeuten är rigid i sin uppfattning om vad som är den bästa interventionen (Saffran & Muran, 2000; von Below 2017; Castonguay et al., 2010). Kvalitativa analyser av processen bakom detta har visat att det inte är förändringsstrategierna i sig själva som ger de negativa effekterna utan rigid och dogmatiskt användande av dessa tekniker. När terapeuterna svarade på alliansbrott med ökad trohet till manualen uppstod den negativa effekten. Detta ökade svårigheterna i alliansen och påverkade utfallet (Castonguay et al., 2010; Paulsen et al., 2001; Mechler, 2015).

Relationen mellan oönskade händelser och utfall i behandling

Det är fortfarande oklart hur rapporterade oönskade händelserna är relaterade till utfall. De olika oönskade händelsernas inbördes relationer är också relativt oklara och man har föreslagit att vissa av dem skulle kunna vara mediatorer; som vårdkvalité och stigma (Rozenal, 2016). I en studie visade man att ökade symptom, nya symptom, kvalitén i behandlingen, beroende av vården, stigma, hopplöshet och misslyckande i behandlingen kunde förklara 58 % av variansen i en explorativ faktoranalys över egenskattade upplevelser av oönskade händelser (Rozenal, 2016). Negativa effekter kopplade till kvalitén i behandlingen stod för 9 % av variansen. Upplevelsen av bristande kvalitén i vården rörde att förväntningar inte motsvarar den behandling som gavs eller att man inte fick den vård man ansåg krävdes för att förbättras (Rozenal, 2016; El Alaoui et al., 2015).

Oönskade händelser och utvecklingen av DBT

Två grupper som ansetts få mer negativa effekter av behandling än andra är de med BPD och de med tvångssyndrom (Mohr, 1995). I en genomgång av forskningen rörande behandling av BPD ser man dock en utveckling mot en mer effektiv behandling (Fonagy & Bateman, 2006). Fonagy och Bateman hävdar att BPD dels har ett mer positivt naturalförlopp än man tidigare trott, dels att behandlingar som erbjuds nu ger mindre negativa effekter. Deras hypotes är att

man genom att ha minskat de negativa effekterna ökar möjligheten för spontanförbättringen. De hävdar vidare att 75 % av patienterna med en BPD diagnos, som haft behov av slutenvård, inte längre uppfyller kriterierna efter sex år. Detta oberoende av vilken behandlingsinsats de fått. De drar slutsatsen att varför man tidigare ansett patienterna med BPD svåra att behandla, delvis beror på att den vård man erbjudit, varit iatrogen. Fonagy och Batemans förslag på förhållningssätt i behandlingar vid BPD som skulle minska negativa effekter är att; vara mer undersökande än expert, vara flexibel snarare än sätta för höga mål angående närvaro och beteende, ordna behandlingen i samarbete med patienten samt ha tydlig plan för vård vid kriser. Om relationella svårigheter uppstår mellan patient och terapeut ska terapeuten vara villig att relatera problemet till egna misstag och öka egen reflektion kring hur detta kunde ske; att visa på egen mentalisering snarare än undersöka patientens.

DBT har som utgångspunkt att negativa effekter kan uppstå i behandlingen av BPD och flera strategier i DBT är utformade för att hantera dessa. Tidigare forskning har visat att akutvård kan innebära oönskade händelser som stigmatisering, förnedrande behandling, tvång och aggression/våld hos patienter med BPD. DBT avser att motverka detta och stötta en utveckling mot *ett liv värt att leva* (Linehan1993a). Den dialektiska filosofin och radikal acceptans är två byggstenar i denna riktning. En nyligen publicerad studie visar att DBT kan minska behovet av akutvård och man menar på att en stor del i förklaringen till att DBT minskar suicidalt beteende är att man minskar krishantering via akutvård (Coyle et al., 2018). Några aspekter i DBT som gör behandlingen unik är, fokus på 1) acceptans och validering av beteenden så som de framträder i nuet, 2) terapeutörande beteende, 3) betoningen av den terapeutiska relationen som central för behandlingen och 4) fokus på dialektiska processer (Linehan1993a). Dessa fyra fokus har delvis med minimerandet av negativa effekter att göra och de har sina egna utvecklade strategier inom DBT modellen.

Trots att DBT utformats för att minimera negativa effekter av psykoterapi kommer de att ske (Linden 2013). Vilken typ av negativa effekter unga i DBT upplever är till stora delar outforskat. Ett undantag är Ohlis studie från 2020 som visar på negativa upplevelser av DBT-behandlingen sker, särskilt i relation till avsluten av behandlingarna (Ohlis, 2020). Att ytterligare klarlägga ogynnsamma och oönskade händelser kan ha avgörande betydelse för att undvika försämring eller frånvaro av behandlingseffekt. Kopplingen mellan att patienter upplever oönskade händelser och avhopp från behandling är oklar men det har antagits att de

skulle kunna ha en sådan påverkan (Rozenal, 2016). Det finns forskning om oönskade händelser hos vuxna men mycket lite om detta hos barn-och ungdomar; det finns näst intill ingen forskning om hur personer med personlighetssyndrom upplever oönskade effekter (Mohr, 1995; Rozenal, 2016). Att få en bättre bild av hur unga upplever psykoterapeutiska interventioner är därför av stor vikt; möjligen kan vi på sikt hitta nya sätt att handskas med oönskade händelser och på så sätt bidra till att göra behandlingar mer effektiva.

Syftet och frågeställning

Syfte

Det övergripande syftet är att få ett patientperspektiv på DBT-behandling av unga med avseende på vad som inte fungerar optimalt.

Frågeställning

Vilka typ av oönskade upplevelser rapporterade tonåringar som genomgått DBT för drag av BPD vilka kontaktas 1–8 år efter avslutad behandling för en intervju om deras erfarenheter av behandlingen och dess resultat?

Utifrån de oönskade upplevelser som tas upp, vilka åtgärder skulle kunna motverka att de äger rum?

Metod

År 2005 startade DBT-teamet med uppdrag att erbjuda DBT-behandling till ungdomar upp till 18 år. Nästan alla patienter har självskadebeteende och alla har drag av BPD (4/9 kriterier enligt DSM-5). Patienter med psykos, allvarlig anorexi, etablerat missbruk eller intellektuell funktionsnedsättning remitteras till annan behandling.

En utvärdering av DBT teamets vård påbörjades 2016-2017 och resulterade i en artikel av Anna Ohlis ; "Helpful approaches from the DBT – A patient's perspective: A qualitative analysis of former patients' experiences" (Ohlis, 2020). Data till denna uppföljande intervjustudie omfattar alla patienter som deltog i DBT-behandling mellan 2006 och 2015 och fått minst 40 besök. De som hade fått färre än 40 besök antogs inte ha tillräcklig erfarenhet av att delta i DBT-behandling. De som var under 18 år vid tidpunkten för intervju exkluderades. Deltagarna intervjuades semistrukturerat vid ett tillfälle med specifika frågor (se Bilaga 1).

Intervjuerna genomfördes på DBT mottagningen antingen av Anna Ohlis eller en annan kvinnlig läkare. De intervjuade informerades om att intervjuerna skulle förbli anonyma i forskningsprocessen. Intervjuerna tog ungefär en timme att genomföra och spelades in och transkriberades. Intervjuerna hade ingen tidigare relation till deltagarna.

Av de som blev erbjudna att delta i studien via brev (n = 251) deltog 75 patienter. Alla patienter var över 18 år och gav skriftligt medgivande. Etikprövning är genomförd och godkänd av Etikprövningsmyndigheten (Dnr: 2016-519-31/1).

Datainsamling till denna studie

Data för denna studie är de intervjuer som samlades in 2016 - 2017 till Anna Ohlis studie (2020). I hennes studie användes 19 av de 75 intervjuer som samlats in för kvalitativ analys. I denna studie analyserades hela datamängden (75 intervjuer) med en annan frågeställning. Frågeställningen för denna studie är att kartlägga vilken typ av oönskade händelser som patienter rapporterar. De intervjuer där patienterna rapporterar missnöje med någon aspekt av behandlingen valdes i denna studie ut för tematisk analys (37/75; 49 %). Missnöje med behandlingen kunde komma till uttryck vid alla frågor som togs upp i intervjuerna men särskilt när frågor ställdes om de önskat att något skulle varit annorlunda i behandlingen. När något missnöje framkommit noterades detta och dessa intervjuer analyserades sedan ytterligare med tematisk analys.

Dataanalys

En reflexiv tematisk analys användes för att analysera intervjudata (Braun & Clarke, 2006; 2016; 2019). Ansatsen var induktiv; koder och teman genererades ur data. Författaren genomför analysen under handledning av huvudhandledare och varje steg diskuterades tillsammans för att säkerställa tillförlitlighet och giltighet. Bihandledaren deltar i processen att organisera data i de slutliga temana.

För att analysera intervjudata för information rörande frågeställningen togs följande steg:

1) *Lära känna materialet*. De 75 transkriberade intervjuerna lästes i sin helhet och det noterades om någon uttryckte något missnöje angående DBT-behandlingen. Ett urval av intervjuer (37) där patienterna uttryckt missnöje med någon aspekt av DBT-behandlingen valdes för vidare analys och lästes om under processen.

2) *Generera initiala koder.* Olika aspekter av data som kunde relateras till forskningsfrågan identifieras. Koderna var enstaka ord men ofta fraser och längre textstycken som fångar in essensen i del av data. Koderna är främst semantiska, det vill säga förkortningar av det som deltagarna har sagt. Det kan vara korta satser som att "kedjeanalysen funkade inte" eller "ångest av färdighetsträningen". Andra koder är mer latent och fångar implicit mening i det deltagarna säger på en mer abstrakt nivå som till exempel att någon säger, "jag klickade inte för fem öre med min behandlare" så kan det kodas som "brister i den terapeutiska relationen". När data kodats sammanställdes grupper av koder med liknande innehåll. Efter att koder sammanställts i tabellform och preliminära teman genererats granskas detta av huvudhandledrare och en diskussion om relationen mellan koder och teman startar. En diskussion som pågår genom hela arbetet.

3) *Generera initiala teman.* Teman organiserar det kodade materialet på en högre begreppslig och abstrakt nivå i relation till forskningsfrågan. Flera olika försök till teman gjordes för att pröva möjligheter till att meningsfullt presentera data.

4) *Granska teman.* De teman som genererats kontrolleras mot koderna och intervjuerna. Olika teman prövas för att teman skall vara distinkta och inte överlappa varandra. De valda temana granskas mot helheten och deltagarnas upplevelser. Både huvudhandledare och bihandledare deltar i den process som leder till de slutliga temana.

5) *Definiera och namnge teman.* De olika temana analyseras och namnges så att betydelsen av de olika temana fångas av dess beteckning.

Data identifierades och undersöktes med avseende på meningsfullheten för frågeställningen och inte på frekvensen av förekomst.

Deskriptiv data

Alla har genomgått DBT-behandling på DBT-teamet vid BUP Stockholm för självskadebeteende, självmordsförsök och drag av Borderline personlighetsyndrom (4/9 kriterier enligt DSM-5). Alla är kvinnor och medelåldern vid intervjuerna var 23 (+/-2,5) år.

Resultat

Den tematiska analysen genererade fyra huvudteman för negativa effekter: 1) obemötta föreställningar om behandling, 2) retrospektiv besvikelse över att destruktiv sexualitet förblev obehandlad, 3) att uppleva sig felplacerad i DBT-behandlingen, och 4) avsluten i DBT.

Tema 1: Obemötta föreställningar om behandling

Det första temat identifierar ett antal föreställningar hos unga i DBT-behandling som krockar med hur behandlingen är utformad. Med föreställningar avses tankar och modeller om *varför man har svårigheter och vad man tror ska avhjälpa dessa svårigheter*.

Man har förväntningen att det psykoterapeutiska arbetet ska kunna ske utan negativt känslomässigt påslag. Man tar upp det negativa känslomässiga påslag som sker vid analys av problembeteenden där uppmärksamheten riktas mot något som hänt/-minnen (en informell exponering). Patienter tycker det känslomässiga påslaget ger obehag till den grad att de försöker undvika detta genom att ljuga och/eller underlåta att ta upp händelser. En beskriver det som att:

"[kedjeanalyserna var] så obehagliga att behöva gå igenom...så det funkade inte, utan det blev att man ljög."

Det är inte bara minnen som väcker obehag utan även kommande sessioner. På grund av obehagliga erfarenheter av att ett ämne under tidigare sessioner undviker patienter att ta upp teman. Undvikandeprocesser kan bli starkare än åtagandet i behandlingen och det gemensamma arbetet mot behandlingsmålen försvåras. En uttrycker det som att:

"lätt att bara strunta i och skriva upp sånt som var jobbigt [på veckokortet, t. ex.]...självskada och inte behöva prata om det."

Patienterna hade egna föreställningar om mål i behandlingen. Patienterna beskriver hur de är missnöjda med att man inte nådde fram till det som för patienten skulle vara ett tillräckligt bra resultat. Att man inte fått arbeta med svårigheter tills man själv tycker att man nått en viss grad av stabilitet eller framgång skapar besvikelse. Man vill känna sig säker på att det man uppnått i DBT ska vara beständigt. En som upplevde att hon avslutade innan hon nått en viss grad av stabilitet uttryckte det som att:

"...jag skulle vilja liksom få fortsätta jobba med det ett tag till tills det verkligen satt."

En annan aspekt av att uppleva att man inte nått tillräckligt långt i sin psykoterapeutiska process har att göra med hur väl man lyckats lära sig att använda färdigheter i vardagen. Att förstå och att kunna beskriva färdigheterna är en nödvändig förutsättning för att kunna använda dem men inte tillräckligt. Man är besviken på att man inte upplever sig effektiv i användandet av färdigheter. Detta kommer bland annat till uttryck som att:

"vi gjorde [kedjorna] och liksom...vi gjorde dom men vi kom aldrig fram till hur vi skulle bryta [problembeteendet]."

Andra tycker att DBT fokuserat för mycket på här och nu på bekostnad av bakgrunden till svårigheterna. De som tyckte det hade ofta traumabakgrund. Det finns en föreställning hos dessa patienter att traumat är en central förklaring till den problematik man söker vård för. Det är inte bara tidsaspekt i att man önskat fokus på traumat (förflutet) i DBT utan det finns en ide' om att det är nödvändigt att arbeta med det man ser som orsak till de svårigheterna. En beskriver det som:

"...det blev så mycket fokus på här och nu att vi aldrig bearbetade [traumat]. Nu känner jag mig oklar med den biten."

Tema 2: Retrospektiv besvikelse över att destruktiv sexualitet förblev obehandlad

Temat identifierar problemet att man inte fick hjälp med sitt destruktiva sexuella beteende under pågående DBT-behandling. Att man inte fick hjälp under pågående behandling beror dels på att patienterna inte berättade om att det pågick, dels på att terapeuterna inte frågade om det. Det framkommer att man i efterhand ser att den destruktiva sexualiteten under unga år ledde till svårigheter i vuxen ålder. Patienterna kan nu i efterhand se det som en förlust att inte fått arbeta med temat under behandlingen. En uttrycker detta som att;

"det här med [destruktiv] sex tycker jag man borde prata mer om liksom, som så här varför? Ja, för det ställer till så jävla mycket sen liksom..."

Patienter med PTSD-diagnos kan beskriva att de destruktiva sexuella beteendena var associerade med sexuella övergrepp. Besvikelsen är därför dubbel då man inte lyckats få hjälp

med vare sig det ursprungliga traumat eller de destruktiva sexuella beteendena under DBT-behandlingen.

"[jag] ville inte prata om övergreppen, ...men det gjorde ju också att man inte pratade om A, då pratar man inte om B, och det hörde ju ihop med varandra...[destruktiv sex] var någonting som faktiskt missades."

Tema 3: Att uppleva sig felplacerad i DBT-behandlingen

Detta tema identifierar upplevelsen att DBT-behandlingen på olika sätt inte möter upp till patienternas behov. Det kan gälla behandlingen i sin helhet, individualterapi samt färdighetsträningsgruppen. Man genomför behandlingen men upplever att man har en annan problematik än behandlingen är utformad för. Två beskrev detta som att:

"...passar inte riktigt in där i DBT, jag hade inte samma problem som dom andra."

Eller

"Problemet [med DBT] var att jag fick fel diagnos, liksom det var fel för mig...det var ju inte att jag hade emotionellt instabilitet, det är ju autism liksom, det är lite skillnad."

Att ha deltagit i DBT kan också innebära stigmatisering och vara hindrade för att få effektiv behandling. Man upplever att det kan vara svårt att få rätt hjälp från vården efter DBT och menar att vårdpersonal bemöter dem med förutfattade meningar på grund av att de gått i DBT.

Att uppleva sig som felplacerad i individualterapi kommer till uttryck huvudsakligen på två sätt; antingen är det relationen som inte upplevs hjälpsam eller så är det terapeuternas språk som inte fångar deras upplevelse. När relationen inte är hjälpsam beskriver man det som att man "Inte klickade" och avser att det fanns en avsaknad av känslomässig kontakt/förståelse. När språket inte fångar den egna upplevelsen kan terapeutens språk upplevas förvanskande, en beskrev detta som att;

"[DBT-terapeuten] ville få det till att det hade varit på ett sätt som det inte var, som att [DBT-terapeuten] la orden i munnen på mig."

Att uppleva sig felplacerad i färdighetsträningsgruppen har fram för allt två sidor; dels kan det gälla innehållet, dels kan det gälla formatet. Man är kritiska till innehållet i färdighetsträningsgruppen och tycker att man ägnar mycket tid åt något som inte har effekt. När det gäller formatet reagerar man negativt på att färdighetsträningen är en social situation där man ska redovisa uppgifter och socialisera med andra. Man är oförberedd på att formatet är sådant att man hamnar i fokus för gruppens uppmärksamhet och över den stress som kommer av kravet på att göra hemuppgifter. En beskrev att;

"Jag fick ångest av att uppmärksamhet var på en själv [i färdighetsträningsgruppen]...press [på hemuppgifter], att socialisera [från andra gruppmedlemmar]"

Tema 4: Avsluten i DBT

Patienterna kan uppleva avslutet i DBT som abrupta och oväntade på många olika sätt. En del delar inte behandlarens uppfattning att behandlingen kan avslutas, andra uppfattar avslutet som oklart eller är besvikna över att avslutet styrs av att man fyllt 18 år. Man kan sakna en övergång till något annat och upplevde en bristande kontinuitet. Man beskriver hur beteendet försämras efter avslut;

"...jag fick ingen riktig plan för vad som skulle hända efter [DBT] och det var jättejobbigt...för det kraschade ju direkt efteråt."

Och en annan;

"...väldigt snabbt att jag började må dåligt igen [efter avslutet i DBT] och självskadade för att snabbare [få vård]."

Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka vilken typ av negativa effekter unga i DBT kan uppleva av sin behandling. Resultatet visar att de kan uppleva negativa effekter och att det kan handla om ett flertal områden. Unga kan uppleva negativa effekter när deras förväntningar på behandlingen inte stämmer överens med terapeutens utförande. Alla behandlingsmetoder innehåller förklaringar till hur svårigheter uppstår och hur de kan behandlas. När det skapas divergens mellan patientens och terapeutens perspektiv gällande detta kan problem uppstå i psykoterapiprocessen som hindrar en optimal utveckling. Man skulle kunna tala om brister i socialisering till den psykoterapeutiska processen men det

begreppet har en för ensidig betydelse för resultatet. Att orientera patienten mot behandlaren begreppsapparat är nödvändigt men inte alltid tillräckligt. Resultaten pekar mot att utöver att patientens problem behöver sättas i relation till DBT så måste även patientens förväntningar och tankar om den psykoterapeutiska processen göras explicita och sättas i relation till DBT. Detta kan gälla vilken uppfattning patienten har om att "få hjälp", "bli bra", "utvecklas" med mera. Att undersöka den enskilda patientens "sjukdomsmyt" kan vara ett sätt att närma sig patientens föreställningar och ge dem mer plats och då särskilt "den centrala förklarande komponenten, myten, [...] patientens kulturella förståelse av psykisk sjukdom i allmänhet och det psykologiska lidandet hos patienten specifikt." (sid 281, Benish et al., 2011). I kulturanpassade terapier måste terapeuten explicit fråga om patientens egen förståelse rörande sina svårigheter, orsaker, symptom, prediktioner om sjukdomsförlopp, konsekvenser och patientens uppfattning om vad som utgör en acceptabel behandling. Detta har visat sig ge en bättre följsamhet i behandlingen. Detta är ett perspektiv som skulle kunna utvidgas till föreliggande patientgrupp.

Ett ytterligare resultat av studien är att de med PTSD-diagnos kan ha specifika förväntningar på behandlingen. De kan vilja ha hjälp att bearbeta traumat och ser det som en viktig del i deras väg mot ett bra liv. Negativa effekter sker då det finns en implicit divergens mellan terapeutens betoning på *vidmakthållande* faktorer och patienternas föreställningar om *initierande* faktorer (Hayes & Hoffmann, 2018). Samtidigt gäller att varje psykoterapeutisk modell har sina för- och nackdelar vilket också visar sig i vilka negativa effekter som patienter rapporterar. En studie gällande unga patienter i psykoanalytisk psykoterapi visade att de som var missnöjda kände sig övergivna i sina problem i och efter terapin, patienterna tyckte att terapin saknade relation till vardagen, och att det fanns bristande flexibilitet och aktivitet, samt bristande förståelse från terapeuterna rörande vilken livssituation de befann sig i. Patienterna tyckte också att fokus var för mycket på det förflutna och att det inte var hjälpsamt (von Below, 2017). I föreliggande material är resultatet delvis det omvända och de patienter som upplevt negativa effekter uppger att terapeuten hade för mycket fokus på "här och nu" och att man känner besvikelse över att den egna historien inte klarlades tillräckligt. De reagerar också i detta material negativt på att terapeuten var oflexibel.

Psykoterapi sätter oss i kontakt med det som hänt och som varit svårt. I DBT sker detta ofta inom ramen för beteendeanalyser. Dessa kan fungera som en informell exponering, en

exponering för de problem man har och för de situationer man inte kunnat hantera. Att fördjupa sig i sina svårigheter kan öka lidandet och aktivera hjälplöshet. I sämsta fall kan processen likna debriefing där man går igenom ett händelseförlopp mer detaljerat än man själv kunnat göra. Om man får svårt att processa detta kan nya eller förvärrade symptom bli en följd (Lilienfeld, 2007). Man skulle kunna tala om en sensibiliseringsprocess i motsats till nyinläring (Craske et al., 2014). Dessa problem kan ligga bakom de rapporterade beteendena om att "ljuga" eller "undanhålla information". Däremot kan exponering som ramats in hierarkiskt, som en del i "*vägen mot ett liv värt att leva*" upplevas belönande trots att den är smärtsam och livet ännu inte är tillfredställande. Andra har visat att undvikande mål som står i konflikt med mål i behandlingen kan ligga bakom "ljugande" och "undanhållandet av information". Detta har visat sig korrelera negativt med samarbete, öppenhet och villighet att pröva nya beteenden (Ramnerö & Törneke, 2015). I föreliggande studie har man inte berättat om att man använt sexuellt beteende för att känsloreglera under DBT-behandlingen och terapeuten har inte frågat om detta. I efterhand är patienterna besvikna över att detta inte adresserats under DBT-behandlingen. I vuxen ålder har insikten infunnit sig att de svårigheter man haft skulle ha kunnat blivit avhjälpta tidigare. En sorg över att möjligheter i livet förlorats (Rozenal, 2016). En ytterligare möjlig bakomliggande faktor till att patienter har låg villighet att ta upp svåra teman kan vara svårigheter i den terapeutiska alliansen. När terapeuten gör vägval i behandlingsprocessen kan detta krocka med patientens bild av vad som bör ske. Man talar då om att det sker en "implicit förhandling"; eller ett brott i den terapeutiska alliansen (Bordin, 1979). Om dessa brott förblir oupptäckta skapar det en svagare terapeutisk allians och ett undandragande hos patienten från den terapeutiska relationen (Saffran & Muran 1996; 2000; Larsson et al., 2018).

Ett ytterligare resultat är att unga i DBT kan reagera negativt på att terapeuterna använder ett språk som inte fångar deras upplevelse. Detta har även andra visat kan resultera i negativa effekter av behandling; patienten upplever sig avledd från det som den uppfattar som viktigt (Castonguay et al., 2010). DBT-terapeuten Charles Swenson beskriver detta fenomen väl när han påpekar att; om terapeuten är överdrivet dogmatisk på bekostnad av relationen till patienten tappar man dialektiken: "The therapist should bring the chain into the relationship with the patient, not bring the relationship with the patient into the chain. In other words, the patient should not be 'dragged through' the conduct of the chain, indicating to him that

the chain is more important than he, himself, as the patient.” (sid. 241, Swenson, 2016). När ungdomar upplever DBT som hjälpsamt rapporterar man att man känt sig ”sedd” (Ohlis, 2020; Cunningham et al., 2006). Resultatet i denna studie pekar på detsamma; att inte bli sedd som en unik person ger oönskade upplevelser.

Negativa effekter uppstår också i relation till färdighetsträningen i DBT. Här pekar resultatet på att deltagarna inte är tillräckligt förberedda på gruppbehandlingens ”sociala sida” och effekter av gruppdynamik. Tidigare forskning har visat att det är vanligt förekommande att deltagare i gruppbehandling upplever någon negativ effekt (Muchalla et al., 2020; Scheibel et al 2017; Linden et al., 2020). Kvalitativ forskning rörande gruppbehandling generellt har visat att den sociala exponeringen som kan ske i grupper gör att man kan få negativa effekter som att ” känna sig pressad att prata i gruppen” (Schneibel et al., 2017).

Ett problem som kan ligga bakom negativa effekter är att få patienter tar upp oönskade händelser med terapeuten. Risken är att man får ett mönster i den terapeutiska alliansen som brukar benämnas ”alliansbrott utan reparation”. I studier av den terapeutiska alliansen har man identifierat olika alliansmönster; mönster av alliansbrott, mönster av alliansbrott-reparation, Inga alliansbrott. Mönster av alliansbrott-reparation har antagits vara en explicit förhandlingsprocess mellan patient och terapeut. Med längre behandlingar blir detta mönster en faktor som påverkar behandlingsutfallet positivt via ”mindfulness in action”. Mönster av ”alliansbrott-reparation” har bättre utfall i längre behandlingar än ”inga alliansbrott”. Behandlingar som innehåller alliansbrott som inte repareras har däremot sämre utfall än de två andra mönstren (Larsson et al., 2018). I andra studier har man också visat att patienter inte tog upp oönskade händelse på grund av att det upplevdes obekvämt att hävda vad som hänt i relation till terapeuten (Burton & Thériault, 2019)

Flera teoretiska perspektiv förordar metakommunikation som lösningen på problemet med oönskade händelser. Metakommunikation betyder här kommunikation om kommunikationen mellan psykoterapeut och patient, det vill säga hur psykoterapin utvecklas och hur relationen upplevs (von Below, 2017). Ur ett alliansperspektiv är ”mindfulness in action” målet och innebär att alliansbrott repareras och att patienten får en möjlighet att uppleva hur detta kan göras konstruktivt inom ramen för en relation (Saffran & Muran, 1996; 2000). Att undersöka förhandlingsprocessen gällande den terapeutiska alliansen är viktigare än att fokusera på kvalitén i alliansen (Larson et al., 2018). Att använda metakommunikation om svårigheter i

relationen mellan patienten och terapeuten är också ett sätt att öka mentaliseringsförmågan (Fonagy & Bateman, 2006). En slutsats rörande metakommunikation i DBT är att arbetet med terapeutörande beteende (TSB) och understryka relationens betydelse för behandlingen troligen är avgörande för att minska negativa effekter. Att arbeta systematiskt med TSB är att visa att man via metakommunikation kan minska oönskade händelser. Att i detta sammanhang också ta begreppet "sjukdomsmyter" på allvar förskjuter fokus mot patienternas förförståelse för den psykoterapeutiska processen. Detta kan hindra terapeuter att anta att patienten delar den egna synen på psykiskt lidande. De fyra särskiljande dragen hos DBT visar sig vara avgörande i relation till negativa effekter av psykoterapi.

Det är av stor vikt att kunna avhjälpa försämring och utebliven effekt tidigt i behandlingen för att minska lidande och ogynnsamma insatser. Att monitorera negativa effekter kan ha stor betydelse för de som blir sämre eller inte svarar på behandling, deras negativa utveckling kan brytas och andra interventioner sätts in. För de patienter som svarar på behandlingen har monitoreringen av negativa effekter obetydlig roll (Lambert et al., 2002; Rozentel, 2016). Patienter med BPD är en grupp med stora vårdbehov och här kunde man förvänta sig att monitorering skulle vara av godo. Dock har gruppen med personlighetssyndrom, kluster B, visat sig ha paradoxala effekter av monitorering av framsteg/negativa effekter. För sårbara, speciellt emotionellt dysreglerade patienter kan feedback vara kontraindicerat innan de har uppnått en viss grad av stabilitet och symptomlindring. Information om att de fungerar sämre än vid uppstart av behandlingen antar man är demoraliserande. Man har visat att kluster B hade negativa effekter av feedback de första 39 veckorna av öppenvårdsbehandling (de Jong et al., 2012, 2017). Vid DBT behandling av ungdomar kan en väg att gå vara att börja monitorera negativa effekter efter en första utvärdering gjorts och patienten har en viss förbättring samt önskar fortsätta behandlingen. Därefter kan de ske kontinuerligt (Lambert, 2013).

Begränsningar i denna studie

En begränsning i denna studie är att resultaten bygger på uppföljande intervjuer flera år efter avslutat DBT-behandling. Det man minns kan ha förändrats och detaljer kan ha förlorats. Patientperspektivet är intervjuernas styrka och vi får en inblick i mottagaren av behandlingen och de oönskade händelserna. Däremot finns ingen data gällande utfallet eller hur terapeuten uppfattat de tillfällena som patienterna upplevde som oönskade. Att intervjua patienterna

angående vad de tror skulle ha minskat negativa upplevelser hade varit intressant. Även att fråga om hur de ser på att bli informerade om möjliga negativa effekter initialt i behandlingen. Data i studien kan ha påverkats av urvalsfel då de som kom till intervjuerna sannolikt var mer positivt inställda till den DBT behandling än hela datamängden. Även om forskningsintervjuer har visat sig vara den metod där negativa erfarenheter kommer till uttryck finns en risk att detta ändå är en underrapportering. Vad gäller överförbarhet finns metoden beskriven, teman återges utförligt, citat finns som exempel och intervjuguiden delges. Trovärdigheten i resultaten hade kunnat vara högre med triangulering av kodning av materialet. Begränsningar med avseende på reflexivitet är min förförståelse för DBT som behandlingsmodell vilket kan ha begränsat bredden på analysen. Trots dessa brister har nya resultat kunnat redovisas som har hög överensstämmelse med tidigare forskning

All utbildning i psykoterapi bör belysa de negativa effekter som kan uppstå och hur detta kan hanteras. Först därefter kan vi ge de som söker psykoterapi möjlighet till informerat samtycke i enlighet med etiska riktlinjer: "psykologen gör informerat samtycke möjligt genom att informera klienten om planerade åtgärder och diskuterar kontinuerligt sina handlingar och de sannolika följderna av dessa, så att klienten har underlag att välja om den vill delta eller inte." (sid. 6, Sveriges Psykologförbund, 1998).

Referenser

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5 ed. Washington, DC: Author.
- Barlow, D.H. (2010). Negative effects from psychological treatments: A perspective. *American Psychologist*, 65, 13-20.
- Below von, C. (2017). *When psychotherapy does not help and when it does: Lessons from young adult's experiences of psychoanalytic psychotherapy*. University service US-AB. Stockholm.
- Benish, G.S., Quintana, S., Wampold, B.E. (2011). Culturally Adapted Psychotherapy and the Legitimacy of Myth: A Direct-Comparison Meta-Analysis. *Journal of Consulting Psychology*, Vol. 58, No 3, 279-289.
- Bergin, A. E. (1966). Some implications of psychotherapy research for therapeutic practice. *Journal of Abnormal Psychology*, 71(4), 235–246.
- Bordin, E. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 16, 252–260.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2016). (Mis)conceptualizing themes, thematic analysis, and other problems with Fugard and Potts' (2015) sample-size tool for thematic analysis. *International journal of social research methodology*, 19(6), 739-743.
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis, *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11: 4, 589-597.
- Burton, L., & Theriault, A. (2019). Hindering events in psychotherapy: A retrospective account from the client's perspective, *Counselling & Psychotherapy research*, Vol 20(1), 116-127.
- Bystedt, S., Rozental, A., Andersson, G., Boettcher, J., Carlbring, P. (2014). Clinician's Perspective on Negative Effects of Psychological Treatments, *Cognitive Behavior Therapy*, 43:4, 319-331.

Castonguay, L.G., Boswell, J.F., Constantino, M.J., Goldfried, M.R., & Hill, C.E. (2010). Training Implications of harmful effects of psychological treatments. *American Psychologist*, 65, 34-49.

Craske, M.G., Treanor, M., Conway, C., Zbozinek, T., Vervliet, B. (2014). Maximizing exposure therapy: An inhibitory learning approach. *Behaviour Research and Therapy*, 58, 10-23.

Cunningham, K., Wolbert, R., Lillie, B. (2006). It's About Me Solving My Problems: Client's Assessments of Dialectical Behavior Therapy. *Cognitive and Behavior Practice* 11(2), 248-256.

De Jong, et al (2012). Understanding the differential impact of outcome monitoring: Therapist variables that moderate feedback effects in a randomized clinical trial. *Psychotherapy Research*, 22, 464-474.

De Jong, et al (2017). Adverse effects of outcome monitoring feedback in patients with personality disorders: A randomized controlled trial in day treatment and inpatient settings. *Journal of Personality Disorders*, 31, 1-21.

El Alaoui, S., Ljótsson, B., Hedman, E., Kaldo, V., Andersson, E., Ruck, C., Lindfors, N. (2015). Predictors of symptomatic change and adherence in internet-based cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in routine psychiatric care. *Plos One*, 10(4), e124258.

Eysenck, H.J. (1952). The effects of psychotherapy: An evaluation. *Journal of Consulting Psychology*, 16(5), 319-324.

Foulkes (2010). The therapist as vital factor in side-effects of psychotherapy. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(2), 189.

Hatfield, D., McCullough, L., Franz, S.H.B, & Krieger, K. (2010). Do we know when our client gets worse? An investigation of therapist's ability to detect negative client change. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 17(1), 25-32.

Hayes, S.C. & Hoffmann, S.G. (2018). *Process based CBT. The Science and Core Clinical Competencies of Cognitive Behavioral Therapy*. Oakland, Context Press.

Henkelman, J. & Paulson, B. (2006). The client as expert: Researching hindering experiences in counselling. *Counselling Psychology Quarterly*, 19, 139-150.

Lambert, M., Whipple, J.L., Vermeersch, D. A., Smart, D. W., Hawkins, E. J., Nielsen, S., L. & Goates, M. (2002). Enhancing psychotherapy outcomes via providing feedback on client's progress: A replication. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 9(2), 91-103.

Lambert, M.J. (2013). Outcome in Psychotherapy: The Past and Important Advances. *Psychotherapy*, vol 50, No 1, 42-51.

Larsson, M.H., Falkenström, F., Andersson, G., Holmqvist, R. (2018). Alliance ruptures and repairs in psychotherapy in primary care. *Psychotherapy Research*, 28(1), 123-136.

Lilienfeld, S.O. (2007). Psychological treatments that cause harm. *Perspectives on Psychological Science*, 2(1), 53-70.

Linden, M. (2013). How to Define, Find and Classify Side Effects in Psychotherapy: From Unwanted Events to Adverse Treatment reactions. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. 20, 286-296.

Linden, M., Muschalla, B., Walter, M. (2020). Gender and side effects of group cognitive behavior psychotherapy. *Arch Psychiatr Ment Health*. 2020; 4: 014 - 018.

Linehan, M. (2020). *Building a Life Worth Living. A memoir*. New York, NY, Random House.

Linehan, M. (1993a). *Cognitive-Behavior Treatment of Borderline Personality Disorder*. New York, NY, The Guilford Press.

Linehan, M. (1993b). *Skills Training Manual for Treating Borderline Personality Disorder*. NY, The Guilford Press.

Little, H., Tickle, A., das Nair, R. (2018). Process and impact of dialectical behavior therapy: A systematic review of perceptions of clients with a diagnosis of borderline personality disorder. *Psychology and Psychotherapy, Theory, Research and Practice*, 91, 278-301.

Luborsky, L. (1976). Helping alliances in psychotherapy. In J.L. Cleggorn (Ed.), *Successful psychotherapy* (92-116), NY: Brunner/Mazel.

Mays, D.T., & Franks, C.M., (1985). *Negative Outcome in Psychotherapy and what to do about it*. New York, NY: Springer Publishing Company, Inc.

- Mechler, J., & Holmqvist, R. (2016). Deteriorated and unchanged patients in psychological treatment in Swedish primary care and psychiatry. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(1), 16-23.
- Michalak, J., Klappheck, M. A., & Kosfelder, J. (2004). Personal goals of psychotherapy patients: the intensity and the “why” of goal motivated behavior and their implications for the therapeutic process. *Psychotherapy Research*, 14(2), 193–209.
- Mohr, D.C. (1995). Negative outcome in psychotherapy: A critical review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2(1), 1-27.
- Moritz, S., Fieker, M, Hottenrott, B., Seeralan, T., Cludius, B., Kolbeck, K., Nestoriuc, Y. (2015). No pain, no gain? Adverse effects of psychotherapy in obsessive-compulsive disorder and its relationship to treatment gains. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 5, 61-66.
- Muchella, B., Flöge, B., & Linden, M. (2020). Unwanted effects within a Cognitive Behavioral Therapy group in comparison with recreational group – A cluster-randomized controlled trial. *Psychiatria Dambina*, 2020; vol 32, No 1, 115-121.
- Ohlis, A. (2020). *Deliberate Self-Harm Among Adolescents; Course, Outcome and Treatment*. Karolinska Institutet. University service US-AB. Stockholm
- Paulson, B. L., Everall, R.D., & Stuart, J. (2001). Client perceptions of hindering experiences in counselling. *Counselling and Psychotherapy Research*, 1(1), 53–61.
- Ramnerö, J., & Törneke, N. (2015). On having a goal: Goals as representations of behavior. *The Psychological Record*, 65(1), 89-99.
- Roos, J. and Wearden, A. (2009). What Do We Mean by “Socialization to the model”? A Delphi Study. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 2009, 37, 341–345.
- Rozental, A. (2016). *Negative effects of Internet-based cognitive behavior therapy. Monitoring and reporting deterioration and adverse and unwanted events*. University service US-AB. Stockholm.
- Saffran, J.D., & Muran, J.C. (1996). The resolution of ruptures in the therapeutic alliance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 447-458.

Saffran, J.M., & Muran, J.C. (2000). *Negotiating the therapeutic alliance*. New York, NY, Guilford Publications.

Scheibel, R., Wilbertz, G., Scholz, C, Becker, M., Brakemeier, E-L., Bschor, T., Zobel, I., Schmoll, D. (2017). Adverse events of group psychotherapy in the in-patient setting – results of a naturalistic trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2017: 1-12.

Schermuly-Haupt, M-L., Linden, M. & Rush, A., J. (2018). Unwanted Events and side Effects in Cognitive Behavior Therapy. *Cognitive Therapy and Research*. 42, 219-229.

Strupp, H.H., & Hadley, S.W. (1977). A tripartite model of mental health and therapeutic outcomes. With special reference to negative effects in psychotherapy. *The American Psychologist*, 32(3), 187-196.

Suh, C.S., Strupp, H.H, & O'Malley, S.S. (1986). The Vanderbilt process measures: The Psychotherapy Process Scale (VPPS) and the Negative Indicators Scale (VNIS). In L.S. Greenberg (Ed.) *The psychotherapeutic process: A research handbook* (pp. 285-323). New York, NY: Guilford Press.

Sveriges Psykiologförbund. (1998). Yrkesetiska principer för psykologer i Norden.

Swensson, C.R. (2016). *DBT Principles in Action. Acceptance, Change, and Dialectics*. New York, NY: The Guilford Press.

Tomba, E., Tecuta, L., Schumann, R., & Ballardini, D. (2017). Does psychological well-being change following treatment? An exploratory study on outpatients with eating disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 74, 61-69.

Tryon, G. S., & Winograd, G. (2002). Goal consensus and collaboration. In J. C. Norcross (Ed.), *Psychotherapy relationships that work: Therapist contributions and responsiveness to patients* (pp. 109– 125). Oxford: Oxford University Press.

Warren, J., Nelson, P.L., Mondragon, S., A., Baldwin, S., A., & Burlingame, G., M. (2010). Youth psychotherapy change trajectories and outcomes in usual care: Community mental health versus managed care settings. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(2), 144-155.

ID-NR: _____

Datum: _____

Intervjuare: _____

Telefonsamtal 1:

Inleder med att presentera mig med namn, titel (läkare på DBT-teamet);

- Jag ringer angående en uppföljningsstudie vi gör på DBT-teamet, har du fått informationsbrevet?
- Har du hunnit läsa det?

Om inte kan jag berätta lite kortfattat vad det handlar om: *och ger samma info som i brevet*

- Vill du medverka i den studien? JA NEJ
- Då skulle vi behöva komma överens om en tidpunkt då vi antingen ses eller då jag kan ringa dig för en längre telefonintervju?
- NÄR: DATUM: _____ KL: _____
- TELEFONNR: _____

Om ses;

- VAR: _____ *Ge ev adress och portkod till DBT-teamet
Krukmakargatan 37, plan 6, T-bana Zinkensdamm, portkod 4631. Mitt
telefonnummer: 0707-373597*
- Som du såg i brevet ingår några frågeformulär i intervjun. Vill du göra dessa på förhand?

JA → Adress:

ID-NR: _____

Datum: _____

Intervjuare: _____

Intervju:

Hälsar och presenterar mig på nytt.

- Jag kommer att **ställa en rad frågor** till dig, vissa av dem kommer jag läsa upp **rakt av från ett skattningsformulär**. Alla deltagare i studien får svara på samma frågor. Jag kommer att börja med att fråga kring din **livsituation** i dag och hur det sett ut under **det senaste året**, sedan kommer jag fråga om din **hälsa** ganska allmänt och mer **specifikt kring självskada**, därefter kommer jag ställa en del frågor som rör BUP generellt och **DBT-behandlingen**. Dina svar registreras under **kodnummer** och vid **sammanställningen är alla svar anonyma**.
- Först skall jag be dig fylla i några frågeformulär/skattningsskalor.
QOLS, SCL-90, Audit, Dudit, DBT WCCL

Efter det tar intervjun vid:

1) Har du någon sysselsättning i dagsläget? JA NEJ

○ **Yrke:** _____

Typ av anställning: _____

Sedan hur länge: _____

Grad: Heltid Deltid

○ **Studerande:** _____

Sedan hur länge: _____

Grundskola Gymnasium Komvux Folkhögskola Högskola/universitet

Annan_____

Grad: Heltid Deltid

○ **Genomförd utbildning**

Grundskola Gymnasium Komvux Folkhögskola Högskola/universitet

Annan_____

○ **Arbetssökande:** _____

Sedan hur länge: _____

○ **Föräldraledig:** _____

Sedan hur länge: _____

○ **Sjukskriven:** Somatik Psykiatri

Sedan hur länge: _____

Grad: _____

Notering

2) Om < 1 år hur har det sett ut i övrigt under året?

3) Vilken typ av försörjning har du?

Lön

Studiemedel

Arbetslöshetsersättning

Föräldrapenning

Socialbidrag

Sjukersättning

Annat

Notering:

4) Civilstånd/Föräldraskap/Nära relationer

Partner

JA

NEJ



Partner under det senaste 12 mån:

JA

NEJ

Sedan hur länge: _____

Notering:

○ **Bor du tillsammans med någon?**

JA

NEJ

Med partner

Med vän

Inneboende

Anhörig _____

○ **Har du någon nära vän?**

JA

NEJ

○ **Har du barn?**

JA

NEJ

Notering

5) Nu kommer jag fråga om aktuella sjukvårdskontakter.

- **Har du under det senaste året vårdats ineliggande inom den somatiska sjukvården (icke-psyk)?**

JA NEJ

- **Har du en pågående kontakt med den somatiska sjukvården (t ex utredning, uppföljning)?**

JA NEJ

- **Har du under det senaste året vårdats ineliggande inom den psykiatriska sjukvården?**

JA NEJ



Senaste halvåret? JA NEJ

Notering:

- **Har du under det senaste året haft kontakt med den psykiatriska öppenvården?**

JA NEJ



Hur ofta? _____

Terapi? JA NEJ

Läkarkontakt? JA NEJ

- **Har du en pågående kontakt?** JA NEJ

Hur ofta? _____

Terapi? JA NEJ

Läkarkontakt? JA NEJ

- **Psykiatrisk samsjuklighet? Aktuella diagnoser inom psykiatri?**

- **Har du blivit ordinerad någon eller några receptbelagda mediciner under det senaste året?**

JA NEJ

- **Tar du i dagsläget några mediciner?**

JA NEJ

Läkemedel	Dos	Pågående	Avslutad datum

Notering:

6) Nu läsa upp 11 frågor från ett formulär som handlar om självskada. Frågorna rör avsiktlig självskada, inte om det hänt någon olycka, t ex om man ramlat och slagit sig. De första 10 frågorna rör hur det varit under det senaste halvåret.

DSHI-9

-Har det hänt att du använt sex i självskadande syfte?

Om JA: Har det förekommit under senaste halvåret att du använt sex i självskadande syfte?

Om JA; Förekom det under kontakten med BUP?

BUP ÖV: Uppmärksammades detta och fick du hjälp?

Förekom det under kontakten med DBT-teamet?

DBT: Uppmärksammades detta och fick du hjälp?

När du var tonåring/barn:

-Hur kom det sig att du började självskada?

-Vad gjorde att du fortsatte?

-Vad fick dig att sluta självskada?

7) Har du någon gång sedan avslutad behandling försökt ta livet av dig?

JA NEJ

- När? _____

7 b) Vad kan ha lett till återfall, försämring? Något specifikt?

8) Nu kommer jag läsa upp frågorna från ett längre formulär som du kanske känner igen. Frågorna gäller ENDAST hur det varit under det senaste 12 månaderna, ok?

SCID-II för DSM-IV fråga 90 t o m 104

9) Jag kommer nu att några ställa frågor om din erfarenhet av BUP generellt.

-Hur såg din vårdkontakt ut innan DBT?

-Vilken är din erfarenhet av vården innan DBT?

-Kan du idag se att något specifikt varit särskilt hjälpsamt eller icke-hjälpsamt under din kontakt med vården?

10) Så, då är det bara några frågor kvar och de handlar om DBT-behandlingen.

- **Det har ju gått några år sedan du gick i den DBT-behandling. Finns det något från behandlingen, t ex några färdigheter, som du använder dig av idag?**

JA NEJ

- Vilka/Vad?

Inom: Medveten närvaro/Mindfulness _____

Att skapa & bevara goda relationer _____

Reglera känslor

Stå ut när det är svårt

Annat

- Var det något under behandlingen som du tyckte var särskilt betydelsefullt?

JA NEJ

- Vad? _____

- Varför var det betydelsefullt, på vilket sätt? _____

- Var det något i behandlingen som du inte tyckte var så givande?

JA NEJ

- Vad? _____

- Varför tror du det var så? _____

- Var det något du tänkt på som man borde ha gjort annorlunda?

JA NEJ

- Vad? _____

○ Varför? _____

○ Hur kunde man ha gjort annorlunda? _____

○ Har du gått i DBT efter du fyllde 18 år?

JA NEJ

○ Någon annan terapi?

JA NEJ

○ Vilken? _____

Notering:

11) Nu är intervjun slut, är det något du vill tillägga eller fråga?

Stort tack för ditt deltagande!

(Vid telefonintervju: Vilken adress ska jag skicka biobiljetterna till?)