

Bacheloroppgave

Bærere av håpet

Erfaringskonsulenters bidrag til å redusere stigmaet knyttet til emosjonelt ustabil
personlighetsforstyrrelse i hjelpeapparatet

Ayla Charlotte Vold Wærås

Sosialt arbeid

2021



HØGSKULEN
I VOLDA

Eigenerklæring

Denne oppgåva er mitt eige og sjølvstendige arbeid. Den gjer ikkje bruk av andre sitt arbeid utan at det er oppgitt, den gjer ikkje bruk av tekst frå eige arbeid utan at det er oppgitt, og kjelder som er brukt er ført inn i både tekst og kjeldeliste i på ein måte som gjer at eg ikkje vil få ein 'ufortent rennomegevinst'. Den har heller ikkje vore brukt som eksamensvar eller arbeidskrav tidlegare.

Eg veit at oppgåva vil bli elektronisk kontrollert for plagiat og at alvorlege brot med 'god sitatskikk' vert behandla som fusk jf. UH-lova § 4-7 og § 4-8, 3. ledd.

Det er ikkje behandla personopplysningar i arbeidet med oppgåva. Prosjektet er dermed ikkje omfatta av personopplysningslova.

Eg gir Høgskulen i Volda rett til å publisere oppgåva vederlagsfritt i elektronisk form.

Sammendrag

Hver femte person innlagt på psykiatriske behandlingstilstander lider av emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (EUPF). En rekke studier har vist at personer med diagnosen EUPF møter stigma i hjelpeapparatet. Vi vet at stigmatisering kan medføre at brukere med diagnosen ikke får hjelp på lik linje med andre brukere, noe som videre kan føre til en forverring av symptomer og reduksjon av håp for bedring. Selv om det finnes mye forskning på stigmaet knyttet til EUPF fortsetter stigmaet å følge diagnosen, og blir sett på som et pågående problem både for mennesker med diagnosen og for tjenesteutøvere som har i oppgave å hjelpe dem.

De siste tiårene har det vært økt fokus på å kunne bruke erfaringskonsulenter i hjelpeapparatet. Erfaringskonsulenter er personer som selv har vært brukere, pasienter eller pårørende innenfor hjelpeapparatet og gjennomgått en bedringsprosess. I denne studien var formålet å undersøke om bruken av erfaringskonsulenter kan bidra til å redusere stigmaet knyttet til EUPF innenfor hjelpeapparatet. Studien var en ren litteraturstudie.

Studien tok først for seg hvilket stigma mennesker med diagnosen EUPF møter i hjelpeapparatet og hvilke konsekvenser det har for brukerne. Her er det verdt å merke seg at personer med EUPF ofte blir ansett som manipulerende fordi mange tjenesteutøvere tolker atferden til personene som bevisste prosesser som er innenfor deres kontroll. I tillegg fant studien at lidelsesuttrykkene kan medføre kraftige motoverføringsreaksjoner hos tjenesteutøvere.

Det ble funnet svært lite forskning på konkrete tiltak for å redusere stigmaet knyttet til EUPF, men flere studier pekte på at økt grad av kunnskap om diagnosen og behandlingen kan være nyttig for å forbedre holdninger hos tjenesteutøvere, og kan bidra til at det blir lettere å se lidelsen for det den er, nemlig sterke følelsesuttrykk for utholdelig smerte. I tillegg ble det påpekt at kontaktstrategier som består av likeverdighet og samarbeid kan være en lovende strategi.

I undersøkelse av hvilken rolle erfaringskonsulenter har i psykisk helsevern ses rollen som håpsbærer som essensiell. Studien har funnet at bruk av erfaringskonsulenter kan være et

tiltak som potensielt har stor nytteverdi i arbeidet med å redusere stigmaet knyttet til diagnosen EUPF i hjelpeapparatet.

Abstract

One out of five people admitted to a psychiatric institution suffers from borderline personality disorder (BPD). There is a consistent body of research stating that people with a diagnosis of BPD experience stigma within the mental health systems. We know that stigmatization can lead to clients with the diagnosis not receiving care on an equal footing as other clients, which can further lead to increased symptoms and reduction in hope for improvement. Although the stigma attached to BPD slowly is being addressed, it continues to follow the diagnosis and is considered to be an ongoing problem for both the people with the diagnosis and for the mental health professionals who are tasked with helping them.

In recent decades, there has been an increased interest in the use of peer support workers within the mental health services. Peer support workers are people who themselves have personal experience of mental health problems and have gone through a recovery process. The purpose of this study was to examine whether peer support workers could contribute to reducing the stigma attached to BPD within the mental health systems. The study was a literature study.

The study examined what kind of stigma people with a diagnosis of BPD encounter within the mental health services, and what kind of consequences it has for the clients. It is worth noting that people with BPD are often considered as manipulative due to service providers interpreting their behavior as conscious processes that are within their control. In addition, the study found that the symptoms of the disorder could contribute to powerful countertransference reactions in service providers.

Very little research was found on specific measures to reduce the stigma attached to EUPF, although a lot of studies pointed out that increased knowledge of the diagnosis and care could be of benefit to improve attitudes among service providers. This could contribute to seeing the disorder as what it is, namely strong emotional expressions of unbearable pain. In addition, it was pointed out that contact strategies that consist of equality and cooperation could be a promising strategy.

Through examining the role of peer support workers in mental health care, their role as bearers of hope is seen as essential. This study finds that the use of peer support workers can

be a measure of potentially great benefit in the work of reducing the stigma attached to BPD within the mental health services.

Forord

I arbeidet med studien har det vært utfordrende å velge et perspektiv som bidro til å belyse området på en god måte. Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse er en kompleks lidelse som jeg føler i stor grad blir misforstått. Det har gjort inntrykk på meg å høre om mennesker med lidelsen fortelle om vonde opplevelser både i møte med samfunnet generelt og i møte med tjenesteutøvere, og det bidro til et ønske om å undersøke mer rundt stigmaet og hvordan vi kan bekjempe det.

Jeg har i løpet av studiens undersøkelser blitt oppmerksom på hvor lett det er å stigmatisere noen, og hvor mye vondt man kan påføre andre uten å ha onde intensjoner. Å lære mer om temaet har gjort at jeg har fått en større forståelse for hvor viktig det er å være bevisst hvilken forforståelse jeg har og hvordan jeg møter andre mennesker som sosialarbeider. Målet med studien var å belyse ulike perspektiv som kan være relevant for å oppnå redusering av stigmaet mennesker med EUPF møter i hjelpeapparatet, og jeg har gjennom arbeidet oppdaget at recovery-forskning er helt sentralt, og skulle gjerne ha forsket mer omkring dette feltet.

Det er fint å tenke på at vi både er på vei for å oppnå en større forståelse for mennesker med lidelsen og at vi begynner å verdsette og anerkjenne egenerfaringer som en viktig ressurs for å heve nivået av tjenestene. Det er kanskje også passende at denne oppgaven leveres nå i mai, da denne måneden både er borderline - og mental health awareness month i USA, med fokus på hvordan vi kan bekjempe stigma.

Jeg vil rette en særlig takk til min veileder, Anders Bergstøl, som har kommet med gode tips og råd underveis. Likeså til Oda Dahlen og Øyvind Wærås som har bistått med nyttige refleksjoner, støttende kommentarer og gode innspill på veien.

Ellers vil jeg takke mine nærmeste som har holdt ut med meg i denne kaotiske tiden. Det kan ikke ha vært lett, og jeg setter pris på all omsorg og tålmodighet. Videre vil jeg takke Lena Welle, som har gjennom hele studieløpet vært en utrolig god støtte og venn.

Avslutningsvis vil jeg rette en særlig takk til Morten, Kristin, Marita og Olav Andre, jeg hadde ikke greid dette uten dere.

Innhold

Sammendrag	iii
Abstract	v
Forord	vii
1 Innledning	1
2 Kunnskapsgrunnlag	5
2.1 Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse	5
2.2. Stigma	7
2.2.1 Stigma i hjelpeapparatet	8
2.3 Erfaringskonsulenter	9
3 Diskusjon og funn	12
3.1 Hvilket stigma er det knyttet til diagnosen EUPF i hjelpeapparatet, og hvilke konsekvenser har det for brukerne?	12
3.1.1 Stigma som følge av symptomene	12
3.1.2 Stigma som følge av manglende kunnskap og kompetanse	13
3.1.3 Stigma som følge av motoverføring	14
3.2 Hva er forsøkt for å redusere stigmaet knyttet til EUPF i hjelpeapparatet?	16
3.2.1 Tiltak for å oppnå holdningsendringer	16
3.2.2 Strategier for å redusere stigmaet knyttet til psykiske lidelser generelt	18
3.2.3 Hva vektlegger brukere med diagnosen EUPF selv?	19
3.3 Hvilken rolle har erfaringskonsulenter i psykisk helsevern?	20
3.3.1 Mangfoldig og utydelig rolle	20
3.3.2 Brobyggere	20
3.3.3 Holdnings- og kulturendringer	21
3.3.4 Håpsbærere	21
3.3.5 Likeverdighet	22
4 Konklusjon	25
Bibliografi	28

1 Innledning

Stigma fører til statustap, sosial avvisning og diskriminering (Goffman, 2020, s. 22). En mengde studier har vist at mennesker med diagnosen emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (EUPF) møter stigma i hjelpeapparatet (Ring & Lawn, 2019, s. 17), noe som kan medføre at brukere med diagnosen ikke får hjelp på lik linje med andre brukere (Helsedirektoratet, 2014, s. 31). EUPF er en alvorlig psykisk lidelse som kjennetegnes av sterke følelsesuttrykk, selvdestruktivitet og høy mortalitet (Karterud, 2018, s. 1). Slike smerteuttrykk skaper utfordringer i relasjonen til tjenesteutøvere og kan medføre blant annet motoverføringsreaksjoner og distansering (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 250; Ociskova, et al., 2017, s. 17). På bakgrunn av stigmatiseringsprosesser kan vi som tjenesteutøvere ubevisst bidra til forverring av symptomer og reduksjon av håp. Forskning på området gir kunnskap om hvilke strategier som kan tenkes å tjene til å redusere stigmaet, men det er funnet få som tar for seg konkrete tiltak. Sentrale politiske føringer har fastslått at erfaringskonsulenter er en ressurs som kan bidra til å heve nivået av helse- og sosialtjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, kap. 5.1; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, kap. 5.5.1). Erfaringskonsulenter har egenerfaringer som bruker, pasient eller pårørende og kunnskap om lidelse og bedringsprosess (Weber & Jensen, 2016, s. 10). På bakgrunn av dette undersøker denne studien om erfaringskonsulenter kan bidra til å redusere stigmaet knyttet til EUPF innenfor hjelpeapparatet.

Mennesker med diagnosen EUPF oppsøker ofte ulike deler av hjelpeapparatet, og er generelt storforbrukere av helse- og sosialfaglige tjenester (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 284; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 285). Dette innebærer at sosialarbeidere høyst sannsynlig vil møte denne klientgruppen innenfor flere arenaer. Undersøkelser viser at tjenesteutøvere kan ha svært negative holdninger til mennesker med diagnosen (Veysey, 2014, s. 20), og at de ofte distanserer seg emosjonelt fra denne klientgruppen (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 249; Ociskova, et al., 2017, s. 20; Markham, 2003, s. 605). Dette er særlig uheldig i møte med mennesker med diagnosen EUPF, da de ofte har grunnleggende problemer med tillit og en sterk frykt for å bli avvist (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 303). Slike responser fra tjenesteutøver kan medføre en selvoppfyllende profeti, hvor brukers lidelsestrykk forsterkes og tjenesteutøvere videre får bekreftet stigmaet (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 252; Veysey, 2014, s. 21).

Som sosialarbeidere har vi jf. det yrkesetiske grunnlagsdokumentet (Fellesorganisasjonen, 2019, ss. 4-5) et ansvar for å bekjempe diskriminering og forskjellsbehandling. Vi skal videre basere oss på verdier som blant annet likeverdighet, respekt, omsorg, nestekjærlighet, solidaritet og ha et helhetssyn på mennesker. Helse- og omsorgstjenesteloven § 4, som gjelder for «(...) all yrkesutøvelse der man opptrer i kraft av å være helsepersonell» (Helsedirektoratet, 2018, kap. 1), stadfester at man som yrkesutøver har plikt til å utøve faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Dette innebærer blant annet å vise omtanke, respekt og legge til rette for at brukere skal kunne leve gode liv på tross av symptomer (Helsedirektoratet, 2018, kap. 1-2).

At mennesker med diagnosen EUPF opplever stigma i hjelpeapparatet er verken være i tråd med etikken jf. verdiene i det yrkesetiske grunnlagsdokumentet, ei heller helsepersonelloven (1999, § 4). Stigmaet har de siste tiårene blitt kjent og drøftes som et problem i fagfeltet. Likevel fortsetter det å følge diagnosen, og er til stor utfordring både for mennesker med lidelsen og for tjenesteutøvere som har i oppgave å hjelpe dem (Lawn & McMahon, 2015, s. 17). Flere studier foreslår ulike metoder for å redusere stigmaet slik som eksempelvis økt kunnskap og undervisning (Commons Treloar & Lewis, 2008, s. 583; Lawn & McMahon, 2015, s. 519). Det er dog funnet lite forskning som viser til konkrete tiltak som har resultert i holdningsendringer og redusert stigma. Denne studien ser derfor behov for å undersøke om en ny metode kan bidra til å redusere stigmaet knyttet til EUPF i hjelpeapparatet.

Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke (2018, s. 89) uttrykker at det er nødvendig med et mangfold av hjelpere med ulike profesjoner og kompetanser for å møte behovene og de mange sammensatte problemene mennesker med psykiske lidelser har. De siste tiårene har politiske føringer og dokumenter vist til en større vektlegging av brukerperspektivet og erfaringskunnskap (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997, kap. 1.2; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, kap. 5.1; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, kap. 5.5.1), og det blir stadig ansatt flere innenfor helse- og omsorgssektoren med enten bruker-, pasient- eller pårøndererfaringer (Jensen & Weber, 2015, s. 231). Mennesker ansatt i slike stillinger går under flere benevnelser, men vil i denne studien omtales som erfaringskonsulenter. Både internasjonal og nasjonal forskning viser til gode erfaringer med å ansette erfaringskonsulenter (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 18), og det blir sett på som et tiltak som kan bidra til å heve nivået av tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997, kap. 1.2)

Formålet med studien er å undersøke muligheten for om bruk av erfaringskonsulenter kan bidra til å redusere stigmaet knyttet til EUPF, og tar dermed utgangspunkt i følgende problemstilling:

«På hvilken måte kan erfaringskonsulenter bidra til å redusere stigmaet knyttet til emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse innenfor hjelpeapparatet?»

For å besvare problemstillingen er den delt opp i tre forskningsspørsmål som belyses gjennom litteratur og forskning på feltet. Studien er en ren litteraturstudie hvor teori og forskning er valgt å behandles sammen.

Stigma oppstår i ulike sammenhenger og kan ha ulike konsekvenser. For å se stigmaet i sammenheng med diagnosen vil det være sentralt å undersøke hvilket stigma som eksisterer rundt EUPF i hjelpeapparatet. Det er også valgt å trekke frem hvilke konsekvenser stigmaet har for brukerne, for å belyse relevansen av at tjenesteutøvere er bevisst problematikken. Det første som undersøkes vil derfor være: Hvilket stigma er det knyttet til diagnosen EUPF i hjelpeapparatet, og hvilke konsekvenser har det for brukerne?

Ettersom stigmaet er blitt problematisert, men likevel fortsetter å følge diagnosen ses det som relevant å undersøke hvilke metoder som er forsøkt, for å se dette i sammenheng med hva som kan bidra til at vi oppnår en endring. Det andre forskningsspørsmålet er derfor: Hva er forsøkt for å redusere stigmaet knyttet til EUPF i hjelpeapparatet?

Erfaringskonsulenter er et relativt nytt konsept, hvor de kan ha flere arbeidsoppgaver og stillingsinstruksjoner. For å undersøke hvorvidt erfaringskonsulenter kan bidra til å redusere stigmaet knyttet til EUPF, ses det som nødvendig å først undersøke hvilken rolle de har innen psykisk helsevern. Det siste forskningsspørsmålet vil derfor være: Hvilken rolle har erfaringskonsulenter i psykisk helsevern?

På bakgrunn av den begrensede oppmerksomheten stigma knyttet til EUPF per i dag har fått i norsk forskningslitteratur, er litteratursøk hovedsakelig utført gjennom Google Scholar. Her ble søk som: «stigma borderline personality disorder», «stigma mental health workers borderline personality disorder», «attitudes mental health workers borderline personality disorder», «social worker stigma borderline personality disorder» «attitudinal change mental health workers borderline» benyttet. Studien har videre valgt å ta utgangspunkt i nasjonale resultater knyttet til erfaringskonsulenter. Det ble derfor benyttet søkemotoren Oria for innhenting av litteratur på området. Her ble søkeord som: «erfaringskonsulenter»,

«erfaringsmedarbeidere», «erfaringskonsulenters rolle psykisk helsearbeid»,
«erfaringskonsulenter stigma» benyttet.

Diagnosen EUPF er en svært heterogen kategori, og det vil dermed ikke være slik at alle som har diagnosen nødvendigvis er selvdestruktive (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 235). Denne studien har valgt å ta utgangspunkt i mennesker med lidelsen som fyller kriteriene for selvdestruktiv atferd og sterke følelsesuttrykk. Selv om mennesker med diagnosen EUPF møter betydelig stigma også i samfunnet generelt, er dette utelatt i forbindelse med studiens sentrering mot stigmaet i hjelpeapparatet. Erfaringskonsulenter kan ha positive virkninger både på individ- og strukturnivå. I denne studien vil vi komme innom effekter på begge nivå, men på bakgrunn av problemstillingen vil hovedfokuset ligge på strukturnivå. Å bli ansatt som erfaringskonsulent har en egenverdi i seg selv, dette er dog utelatt i studien. Selv om forskning viser at det kan være forskjeller i stigmatiserende holdninger i forbindelse med hvilken profesjon en tilhører, har denne studien gjort et valg om å ikke skille mellom disse. Studien vil derfor sentreres mot alle tjenesteutøvere som arbeider i kraft av å være helsepersonell. Det er videre gjort et bevisst valg om å omtale brukergruppen som mennesker *med* diagnosen EUPF, da det ses som viktig å forsøke å skille mellom noe som medfører subjektiv lidelse og noe som definerer individet som person.

2 Kunnskapsgrunnlag

Som nevnt i innledningen blir teori og forskning behandlet sammen. EUPF vil bli belyst gjennom teori på personlighetspsykologi og forskning knyttet til diagnosen. Stigmabegrepet har sine røtter til Erving Goffman (Major & O'Brien, 2005, s. 394). Hans teori er derfor valgt som utgangspunkt til å definere og forstå stigma, hvor det videre suppleres med senere teori og forskning. Deretter vil det gås til forskning for å se stigma i sammenheng med hjelpeapparatet. For å undersøke om erfaringskonsulenter kan være relevant for å redusere stigmaet ses det som nødvendig å sette seg inn i litteratur og forskning knyttet til eksisterende bruk og rolle.

2.1 Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse

«Personlighetsforstyrrelser er alt i alt et ungt og stort fagområde, med mye usikker viten» (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 290). Begrepet ble først introdusert i det amerikanske diagnosesystemet DSM på 1950-tallet (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 288). «Et av de generelle kriteriene for personlighetsforstyrrelse er at tilstanden skal være preget av maladaptive tankemønstre, det vil si en tendens til fordreid og rigid fortolkning av andre og seg selv og hva som foregår mellom mennesker» (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 170). Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke (2018, s. 288) legger til at det er snakk om vedvarende mønstre som er stabile over tid, og som avviker merkbart fra forventningene i individets kultur. I Norge viser statistikk at anslagsvis 50% av de som søker behandling i DPS fyller kriteriene for en personlighetsforstyrrelse, hvor emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (EUPF) anses som den mest krevende å behandle (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 235).

«Emosjonelt ustabil («borderline») personlighetsforstyrrelse er en alvorlig psykisk lidelse med høy mortalitet, selvskading og selvdestruktiv atferd» (Karterud, 2018, s. 1).

Undersøkelser viser at lidelsen forekommer hos omtrent 1,2 % av befolkningen (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 232). Mennesker med diagnosen EUPF oppsøker ofte ulike deler av hjelpeapparatet, og er generelt storforbrukere av helse- og sosialtjenester (Commons Treloar & Lewis, 2008, s. 275; Evang, 2017, s. 251; Hersh, 2008, s. 15; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 284; Liebman & Burnette, 2013, s. 116; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke,

2018, s. 285). Det antas at de utgjør ca. 10% av de som går til poliklinisk dag-behandling, og omtrent 20% av innlagte pasienter (Hersh, 2008, s. 15; Krawitz, 2004, s. 554)

Kjerneproblematikken til mennesker med diagnosen EUPF dreier seg om, som navnet tilsier, ustabilitet. Både i følelser, selvbilde og relasjoner (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 302). «Den beste indikatoren for lidelsen er kriteriet om intense og ustabile relasjoner.» (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 232)

I ICD-10 deles diagnosen inn i to underkategorier, henholdsvis impulsiv type og borderline type. Den impulsive kjennetegnes av manglende impuls kontroll og manglende følelsesmessig stabilitet, hvor truende atferd og voldelige utbrudd kan forekomme. Borderline type har i likhet med den impulsive, også følelsesmessig ustabilitet. Videre kjennetegnes den av uklare og forstyrrede selvbilder, mål og indre verdier (inkludert seksuelle preferanser), kronisk tomhetsfølelse, intense og ustabile relasjoner og destruktiv atferd slik som selvskadning, selvmordsforsøk og -trusler (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 294; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 232). DSM-5 skiller ikke mellom disse to sub-typene og har ni kriterier hvorav fem må være oppfylt for å kunne bli diagnostisert med lidelsen (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 191). I denne studien ligger hovedvekten på stigma knyttet til diagnosen, og det vil derfor videre ikke skilles mellom disse to sub-typene.

Mennesker med diagnosen EUPF har gjerne grunnleggende problemer med tillit og en sterk frykt for å bli avvist (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 249; Lawn & McMahon, 2015, s. 511; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 303). De har videre begrenset kapasitet til å håndtere sterke følelser og stressfaktorer, og vansker med interpersonlige relasjoner (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 51; Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater, 2019, s. 6). Dette kan ses i sammenheng med sviktende mentaliseringssevne, noe som innebærer at en lett overveldes av følelser og feiltolker andres intensjoner (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 234). Slike faktorer påvirker graden av impulsivitet og destruktiv atferd (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 51; Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater, 2019, s. 6). Det skaper også utfordringer i relasjonen til hjelpearbeidere (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 303), og kan føre til sterke motoverføringsreaksjoner (Brody & Farber, 1996, s. 373). Mange tjenesteutøvere har kvidd seg til å ta de imot, noe som har ført til at flere brukere har endt opp som kasteballer i systemet (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 303)

Tidligere har EUPF blitt ansett som en lidelse med svært dårlig prognose og som vanskelig å behandle, men senere års studier og utvikling av nye og mer effektive behandlingsmetoder har nå ført til et mer optimistisk syn på prognosen (Karterud, 2018, s. 1; Karterud, Wilberg, &

Urnes, 2017, s. 238). Det er dog en psykisk lidelse som fører med seg mye subjektiv lidelse (Evang, 2017, s. 339; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 275). En av de alvorligste konsekvensene av lidelsen er knyttet til selvmord, hvor livstidsrisikoen er mellom 3 og 10% (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 411). Det er antatt at pasienter med EUPF har 10-15 ganger høyere selvmordsrisiko enn normalbefolkningen (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 411), og i et livsløpsperspektiv vil 9-10 % av de som kommer i kontakt med hjelpeapparatet ende opp med å ta livet sitt (Commons Treloar & Lewis, 2008, s. 578; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 411; Veysey, 2014, s. 22).

2.2. Stigma

Stigmabegrepet slik vi forstår det i dag har sine røtter til sosiologen Erving Goffman (Major & O'Brien, 2005, s. 394). Ifølge Goffman (2020, s. 20) er et stigma en svært diskrediterende egenskap, som tiltrekker seg omgivelsenes oppmerksomhet og medfører sosial avvisning og manglende anerkjennelse av øvrige potensielt sett positive egenskaper. Dette medfører at det oppstår et manglende samsvar mellom den tillagte identiteten og den faktiske identiteten.

Det er en sosial prosess, hvor normale menneskers sosiale identitet ødelegges som følge av omgivelsenes kategorisering og bedømmelse. Mennesker som fremviser ikke-kulturelt aksepterte egenskaper eller atferdsformer plasseres i nedvurderende sosiale stereotyper og opplever statustap, sosial avvisning og diskriminering (Goffman, 2020, s. 22). Slike prosesser foregår ikke nødvendigvis bevisst, men dreier seg mer om automatiske negative oppfattelser begrunnet i forskjeller eller avvik (Bunkholdt, 2002, s. 179; Goffman, 2020, s. 22). Et viktig poeng i Goffmans analyse er avvisningen av stigma som en iboende, personlig og kontekstavhengig kvalitet (Goffman, 2020, s. 25). Dette ser vi også hos de fleste stigmaforskere, som betrakter stigma som en sosial konstruksjon og et stempel man får av samfunnet (Major & O'Brien, 2005, s. 396).

Stigma kan også påvirke de som blir stigmatisert via en selvoppfyllende profeti (Major & O'Brien, 2005, s. 396). Denne prosessen er en selvforsterkende spiral som kan virke slik: negative stereotyper og forforståelser om mennesker, handling på bakgrunn av negative forforståelser, handlingene påvirker de stigmatisertes tanker, følelser og atferd, de stigmatisertes adferd kan bekrefte den feilaktige forforståelsen og i sin tur føre til at stigmaet forsterkes. En slik spiral kan også påvirke de stigmatisertes selvforståelse (Major & O'Brien, 2005, s. 396). Dette ser vi gjennom utviklingen av selvstigma (Corrigan & Watson, 2002, s.

17; Ociskova, et al., 2017, s. 18) som innebærer at individet internaliserer stereoetypene og fordommene, og kan bli overbeviste om at de er sanne. Selvstigma sett i sammenheng med psykiske lidelser kan forme unike barrierer for å søke hjelp, påvirke selvtillit, håpløshet og forverring av symptomer (Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier, 2012, s. 2; Corrigan & Watson, 2002, s. 18; Ociskova, et al., 2017, s. 18).

Psykiske lidelser har i lang tid vært utsatt for stigmatisering i samfunnet. (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 250; Kealy og Ogrodniczuk, 2010, s. 146; Ring og Lawn, 2019, s.1). I Norge ble det gjennom Opptrappingsplanen for psykisk helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997, kap. 1.2) lagt vekt på at vi må øke forståelsen for psykiske lidelser og redusere faren for utstøting. Undersøkelser viser at vi har oppnådd positive endringer, men at det fortsatt eksisterer fordommer og stigmatiserende holdninger av mennesker med psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2014, s. 31).

2.2.1 Stigma i hjelpeapparatet

Fordommer og stigmatiserende holdninger er ikke forbeholdt den generelle befolkningen, de gjelder like gjerne for tjenesteutøvere (Corrigan & Watson, 2002, s. 16), hvor «Stigma kan bidra til at pasienter og brukere ikke mottar tjenester på lik linje med andre pasient- og brukergrupper» (Helsedirektoratet, 2014, s. 31).

Det er gjennom en mengde forskningsstudier påvist sammenheng mellom diagnosen EUPF og stigma i hjelpeapparatet (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 250; Black et al., 2011, s. 583; Commons Treloar & Lewis, 2008, s. 578; Commons Treloar, 2009, s. 33; Lawn & McMahon, 2015, s. 517; Markham, 2003, s. 608; Ociskova, et al., 2017, s. 17; Ring & Lawn, 2019, s. 17; Veysey, 2014, s. 20), og det hevdes blant annet at lidelsen er en av de mest stigmatiserte psykiske lidelsene som finnes (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 249; Black, et al., 2011, s. 583; Ekeberg, Kvarstein, Urnes, Eikenæs, & Hem, 2019, s. 2; Ociskova, et al., 2017, s. 20).

De siste tiårene har det vært et økt fokus på å forsøke å ta tak i problemet, og selv om stigmaet gradvis har blitt mer kjent, er det fortsatt til stor frustrasjon både for pasienter med diagnosen og for helsepersonell som har i oppgave å hjelpe dem (Lawn & McMahon, 2015, s. 17).

Det er særlig gjennom å undersøke holdningene til tjenesteutøvere at en har blitt oppmerksom på stigmaet som følger diagnosen, hvor nedsettende og fordomsfulle holdninger er fremtredende (Veysey, 2014, s. 20). Det er gjennomgående i forskningslitteraturen hvordan mennesker med diagnosen EUPF, blir oppfattet og stemplet som «manipulerende»,

«vanskelige», «oppmerksomhetspsyke» og «behandlingsresistente» av profesjonsutøvere (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 250; Bodner, et al., 2015, s. 1; Hersh, 2008, s. 14; Ociskova, et al., 2017, s. 17; Sulzer, 2016, s. 8; Veysey, 2014, s. 20).

I studier av mennesker med diagnosen EUPF sine erfaringer, rapporteres det at de opplever stigmatisering av tjenestutøvere (Lawn & McMahon, 2015, s. 513; Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater, 2019, s. 5). Det kommer blant annet frem at de ikke blir tatt på alvor, mangel på respekt og diskriminasjon på bakgrunn av diagnosen. I en norsk masteroppgave av Braanen, ble det rapportert om negative holdninger gjennom eksempelvis «(...) ekskludering fra innleggelse, ikke bli tatt på alvor eller trodd, bli fortolket i et nedlatende språk, lang ventetid på legevakten ved selvskading eller ikke snakket med på sykehus i etterkant av et selvmordsforsøk» (Braanen, 2018, s. 35).

2.3 Erfaringskonsulenter

Sentrale helse- og sosialpolitiske føringer og dokumenter har de siste tiårene pekt i retning av økt vektlegging av brukerperspektivet og erfaringskunnskap.

Vi har sett at Opptrappingsplanen for psykisk helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997, kap. 1.2) inneholdt målsettinger om å øke forståelsen for psykiske lidelser. Et annet viktig fokusområde gjaldt brukermedvirkning og anerkjennelse av brukerkunnskapen. Det ble her fastslått at brukere har erfaringer, kunnskap og innsikt, som vil kunne være en viktig ressurs for å heve nivået av tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997, kap. 1.2)

I veilederen «Sammen om mestring» heter det at: «Brukeres erfaringer skal anvendes aktivt i kvalitetsarbeidet sammen med tjenestutøvernes faglige kunnskap og deres erfaringer fra det daglige arbeidet.» (Helsedirektoratet, 2014, s. 114). I den sammenheng oppfordres det til å ansette erfaringskonsulenter. Dette finner vi igjen i Meld. St. 11 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, kap. 5.1) hvor det spesifiseres at det er en målsetting å «øke bruken av erfaringskompetanse i tjenestene, blant annet gjennom systematisk utprøving av erfaringskonsulenter».

Som følge av disse føringene og positive forskningsresultater har det de siste årene vært en stadig vekst av erfaringskonsulenter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, kap. 5.5.1; Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 2018, s. 2) og «I dag er brukeres og pårørendes erfaringer på system-, tjeneste og individnivå en verdi og rettighet som skal prege tjenesteutviklingen» (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 16). Den

første som ble kalt erfaringskonsulent, ble ansatt i 2007 (Jensen & Weber, 2015, s. 232), og det ble gjennom en undersøkelse i 2018 antatt at det i offentlige tjenester var rundt 300 som var ansatt på bakgrunn av sin erfaringskompetanse (Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 2018, s. 2).

Det antas at mye av årsaken til satsingen på erfaringskonsulenter dreier seg om et større fokus på recovery-orienterte praksiser (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 57).

«Recoveryperspektivet legger til grunn at tjenesteutøveren anser brukeren som ekspert på seg selv og formidler tro på at han eller hun kan utvikle seg og få et bedre liv» (Helsedirektoratet, 2014, s. 32)

«Erfaringskonsulenter har egenerfaring som pasienter, brukere eller pårørende innen psykisk helse- og rusfeltet» (Jensen & Weber, 2015, s. 231). Det skiller i denne sammenhengen mellom brukererfaringer og erfaringskompetanse. Mens brukererfaringer består av kunnskapen en har opparbeidet seg som bruker, betegner erfaringskompetanse bearbejdede og reflekterte erfaringer om lidelse, bedringsprosess og møtet med hjelpeapparatet, som kan ses i sammenheng med andres og brukes konstruktivt (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 34 & 53; Jensen & Weber, 2015, s. 234; Weber & Jensen, 2016, s. 10).

Erfaringskonsulenter er en verdifull ressurs som kan bidra til positive endringer både på individ- og systemnivå. For brukere er de viktige håpsbærere og forbilder (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 39 & 55), og på systemnivå kan de bidra til å heve kvaliteten av tjenestene og legge til rette for en mer brukerorientert kultur (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, del 2 kap. 5.1; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, kap. 5.5.1; Jensen & Weber, 2015, s. 232). Erfaringskonsulenter målbærer brukerstemmen og brukerperspektivet, og de kan bidra til bevisstgjøring av stigma, maktforhold og det språket tjenestene domineres av (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 10; Weber & Jensen, 2016, s. 14). «En bredere sammensatt faggruppe og et utvidet kunnskapsgrunnlag der erfaringskunnskapen har sin plass, ansees som avgjørende for å endre kulturer og praksiser» (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 57).

I den stadige veksten av erfaringskonsulenter fremtrer et større behov for opplæringsmuligheter (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 55). Per dags dato finnes det tre ulike tilbud om utdanning og kurs for erfaringskonsulenter, hvorav to er kommet til de siste tre årene (Erfaringssentrum, 2021). En trenger dog ikke utdanning for å bli ansatt som erfaringskonsulent, den viktigste kvalifikasjonen er at en har egenerfaringer enten som

bruker-, pasient- eller pårørende, og at erfaringskompetansen benyttes i stillingen (Jensen & Weber, 2015, s. 231; Weber & Jensen, 2016, s. 5).

Hvordan man fyller rollen som erfaringskonsulent varierer i stor grad (Weber & Jensen, 2016, s. 16). Ettersom erfaringskonsulentrollen fortsatt er relativt ny, ser det ut til at det er noe uklart både for tjenestene og erfaringskonsulentene som blir ansatt, hvilke arbeidsoppgaver de konkret skal og kan ha (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 57; Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 28). Mange erfaringskonsulenter sier de ønsker mer konkrete stillingsbeskrivelser, og at de selv har måttet utarbeide disse (Rydheim & Svendsen, 2014, s. 371). Dette kan være en følge av at de som blir ansatt som erfaringskonsulenter ofte er de første som blir ansatt i en slik stilling (Weber & Jensen, 2016, s. 19). Eksempler på arbeidsoppgaver dreier seg om direkte kontakt med brukere, både individuelt og i gruppebehandling, forskning, veiledning, deltakelse i råd og utvalg, undervisning både internt og eksternt, og fagutvikling (Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 2018, s. 14; Weber & Jensen, 2016, s. 16).

3 Diskusjon og funn

Igjennom denne delen av studien vil presentert teori og forskning diskuteres i lys av studiens tre forskningsspørsmål.

3.1 Hvilket stigma er det knyttet til diagnosen EUPF i hjelpeapparatet, og hvilke konsekvenser har det for brukerne?

Vi har i forskningslitteraturen sett at det er stigma knyttet til diagnosen EUPF, og at mange tjenesteutøvere har negative holdninger til denne klientgruppen. De blir blant annet stemplet som «manipulerende», «vanskelige», «oppmerksomhetssyke», og «behandlingsresistente» (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 250; Bodner, et al., 2015, s. 1; Hersh, 2008, s. 14; Ociskova, et al., 2017, s. 17; Veysey, 2014, s. 20).

Studien fant tre overordnede områder som kan tenkes å opprettholde stigmaet, herunder symptomene i seg selv, manglende kunnskap og kompetanse, og motoverføringsreaksjoner. De to siste funnene vil kunne ha direkte negative konsekvenser og økte belastninger for brukergruppen.

3.1.1 Stigma som følge av symptomene

Vi kan se stigmaet som følge av symptomene og lidelsestrykket i seg selv. Som vi har sett kjennetegnes individer med diagnosen EUPF av vedvarende maladaptive trekk som avviker fra forventningene i individets kultur (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 170; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 288). Goffman (2020, s. 22) beskriver hvordan stigmatisering forekommer på bakgrunn av automatiske negative oppfatninger som følge av omgivelsenes oppmerksomhet på avvik. Symptomer som blant annet intenst sinne, selvdestruktive handlinger og suicidalitet kan ses i lys av slike avvik. Atferden til brukere med diagnosen EUPF kan til tider oppleves både ubehagelige og skremmende for tjenesteutøvere (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 251), noe som kan føre til utfordringer med å se lidelsen som en lidelse og ikke som et moralsk problem (Sulzer, 2015, s. 11).

Dette kan vi finne igjen i en mengde forskningsstudier som viser at tjenesteutøvere ofte tolker atferden til mennesker med diagnosen EUPF som innenfor deres kontroll, og ikke som en del av sykdomsbildet (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 250; Black, et al., 2011, s. 580;

Brody & Farber, 1996, s. 379; Liebman & Burnette, 2013, s. 116; Markham, 2003, s. 607; Ociskova, et al., 2017, s. 19; Ring & Lawn, 2019, s. 16; Sulzer, 2015, s. 10; Veysey, 2014, s. 21). En slik tolkning vil kunne ha konsekvenser i form av tjenesteutøveres evne til å empatisere med brukerne (Ring & Lawn, 2019, s. 16). Som Sulzer (2015, s. 11) belyser er det vanskelig å forene hvordan mennesker med lidelsen både kan være den mest suicidal brukergruppen, og samtidig bli forstått som å bruke suicidaliteten sin som et middel for oppmerksomhet og manipulasjon.

Når hjelpearbeidere baserer seg på stigma og har en forforståelse av at mennesker med diagnosen EUPF eksempelvis er «manipulerende», vil de påfølgende kunne handle på en måte som fører til en selvoppfyllende profeti for brukeren. En konsekvens av stigma er som vi har sett sosial avvisning, og flere studier viser hvordan tjenesteutøvere distanserer seg emosjonelt fra brukere med diagnosen EUPF (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 249; Ociskova, et al., 2017, s. 20; Markham, 2003, s. 605). Slike reaksjoner er svært uheldig, og kan medføre at brukerens største frykt blir bekreftet, nemlig at ingen skal kunne tåle verken dem eller deres smerte (Evang, 2017, s. 339). Dette vil videre kunne trigge større håpløshet, selvdestruktivitet og forverring av symptomer (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 252; Commons Treloar & Lewis, 2008, s. 579; Liebman & Burnette, 2013, s. 115). På denne måten bidrar de forutinntatte negative holdningene hos tjenesteutøvere til at stigmaet i sin tur blir bekreftet (Veysey, 2014, s. 21).

Det kan være viktig å forstå atferden som symptomer på lidelsen, og ikke som bevisste prosesser innenfor brukernes kontroll. Mennesker med diagnosen EUPF har begrenset kapasitet til å håndtere sterke følelser og stressfaktorer, og har ofte vansker med interpersonlige relasjoner, noe som påvirker graden av impulsivitet og destruktiv atferd (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 51; Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater, 2019, s. 6). Å bli påført skyld og stemplet som manipulerende på bakgrunn av smerteuttrykk som i all hovedsak er utenfor deres kontroll, vil både kunne føre til en selvoppfyllende profeti med forverring av symptomer og lidelse, og til utvikling av selvstigma. Dette kan vi finne igjen i den norske masteroppgaven til Braanen (2018, s. 37), hvor deltakerne følte skyld for at de ikke ble bedre, noe som bidro til en destruktiv sirkel med eskalering av problemer og videre avvisning av tjenesteutøvere.

3.1.2 Stigma som følge av manglende kunnskap og kompetanse

Ifølge helsepersonelloven (Helsedirektoratet 2018, kap. 2) og det yrkesetiske grunnlagsdokument (Fellesorganisasjonen, 2019, s. 2) innebærer en faglig forsvarlig praksis å holde seg oppdatert på nyere kunnskap på fagfeltet. På tross av nyere behandlingsmetoder som har vist gode resultater når det gjelder prognosen til EUPF (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 238), finnes det fortsatt oppfatninger om at EUPF er en livslang lidelse og at mennesker med diagnosen er «behandlingsresistente» (Ring & Lawn, 2019, s. 15; Sulzer, 2016, s. 11). Det er kjent at behandlingsmotivasjonen og progresjonen til mennesker med diagnosen EUPF kan fluktuere, og at det kan være en langsom og tidkrevende prosess (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 251; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 303). Men, påstanden om at EUPF er en livslang, uhelbredelig lidelse er nå uholdbar (Kealy & Ogrodniczuk, 2010, s. 149), og å basere seg på slik utdatert tenkning vil ikke bare bidra til å opprettholde stigmaet, men kan også føre til at klienter ikke mottar behandlingen de har behov for og krav på (Helsedirektoratet, 2014, s. 31; Hersh, 2008, s. 13; Sulzer, 2015, s. 11).

En kan også se sammenhenger mellom negative stemplinger og brukere som utfordrer kompetansen til tjenesteutøvere. Ifølge Krawitz (2004, s. 557) viser undersøkelser at profesjonsutøvere er mye mer tilbøyelig til å definere pasienter som «vanskelige» om vedkommende utfordrer deres følelse av kompetanse og kontroll. Når det kommer til EUPF, viser flere studier at mange hjelpearbeidere føler seg usikre på hvordan de skal håndtere lidelsen og at de mangler ressurser og spesifikke kunnskaper rettet mot EUPF (Commons Treloar, 2009, s. 32; Krawitz, 2004, s. 555; Liebman & Burnette, 2013, s. 116; Ring & Lawn, 2019, s. 16). Det kommer også frem hvordan flere tjenesteutøvere uttrykker et ønske om å bruke mer tid på kursing og veiledning, og ser behovet for øke egen kompetanse (Bodner, et al., 2015, s. 9; Commons Treloar, 2009, s. 32; Ring & Lawn, 2019, s. 16).

3.1.3 Stigma som følge av motoverføring

Stigmaet kan videre ses i sammenheng med motoverføring. Det er kjent at mennesker med diagnosen EUPF kan vekke sterke motoverføringsreaksjoner hos behandlingspersonell (Aviram, Brodsky, & Stanley, 2006, s. 254; Bodner, et al., 2015, s. 2; Hersh, 2008, s. 15; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 421; Liebman & Burnette, 2013, s. 116; Ociskova, et al., 2017, s. 17). Ifølge Brody og Farber (1996, s. 373) er det også ofte slik at det er de som vekker de sterkeste motoverføringsreaksjonene som gjerne blir stemplet som «vanskelige».

Motoverføring kan ha ødeleggende konsekvenser og forme barrierer for både relasjonen mellom tjenesteutøver og bruker, og for behandlingsresultatet (Ociskova, et al., 2017, s. 17). Det er dog ikke motoverføringene i seg selv som skaper problemer, derimot tjenesteutøverens mangel på bevissthet og refleksjon rundt dem (Brody & Farber, 1996, s. 373). De kan være nyttige kilder til informasjon og kan brukes konstruktivt i møte med brukere om følelsene og reaksjonene blir konfrontert, forstått og reflektert over (Bunkholdt, 2002, s. 292; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 421).

En vanlig motoverføringsreaksjon er hjelpeløshet. Mennesker med diagnosen EUPF er ofte preget av intense følelser av håpløshet, noe som kan påvirke hjelpearbeidere (Evang, 2017, s. 338). Som vi har sett kan behandlingsmotivasjonen og progresjonen til mennesker med diagnosen EUPF fluktuere. Behandlere kan ha gitt mye av seg selv, og kan etter hvert oppleve seg hjelpeløse og miste troen på at klientene kan bli bedre (Ring & Lawn, 2019, s. 17; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 427). Det er forståelig at det kan være vanskelig å bevare håpet i slike situasjoner. På den andre siden er det også vanskelig å se for seg hvordan brukere selv skal makte å bevare håpet i møte med tjenesteutøvere som uttrykker hjelpeløshet og manglende tro på at bedring er mulig.

Motoverføring kan blant annet ses i sammenheng med mentalisering. Et av kjerneproblemene til mennesker med diagnosen EUPF er som vi har sett, mangel på selvregulering og følelsesstabilitet, noe som ofte har sammenheng med sviktende mentaliseringsevne (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 234). Sentralt i behandling av mennesker med diagnosen EUPF er nettopp å øke evnen til mentalisering, slik som for eksempel mentaliseringsbasert terapi (MBT) tar for seg (Karterud, Wilberg, & Urnes, 2017, s. 170). Profesjonsutøvere er selv utsatt for å møte utfordringer i å mentalisere, spesielt i møte med klienter hvor nettopp svekket mentaliseringsevne er fremtredende (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 96). Et viktig poeng er derfor at det ikke bare er relevant å øke evnen til mentalisering hos brukeren, det er vel så viktig å jobbe med for oss som hjelpearbeidere. Å heve vår egen mentaliseringskompetanse kan bidra til at vi blir bevisst våre motoverføringsreaksjoner og kan bruke de konstruktivt. Det vil også kunne gi bedre forutsetninger for å forstå mennesker med EUPF og empatisere med deres smerte.

Mennesker som velger yrker innenfor helse- og sosialsektoren, gjør gjerne dette av en stor vilje for å hjelpe andre mennesker (Bunkholdt, 2002, s. 199). Som vi så i teoridelen foregår stigmatiseringsprosesser ofte ubevisst. Det er dermed ikke slik at tjenesteutøvere nødvendigvis er oppmerksomme på at de bidrar til å opprettholde og reproducere stigmaet.

Det betyr likevel ikke at vi kan fraskrive oss ansvaret for at stigmaet opprettholdes. Som profesjonsutøvere har vi et etisk ansvar for å holde en høy grad av kritisk refleksjon over egne holdninger og handlinger. Dette poengteres for eksempel i de yrkesetiske retningslinjene for sosionomer, barnevernspedagoger og vernepleiere (Fellesorganisasjonen, 2019, s. 2).

Det kan være forståelig at tjenesteytere får behov for å distansere seg på bakgrunn av sterke emosjonelle reaksjoner, men dette betyr ikke at det er faglig forsvarlig. Ifølge Helsepersonelloven (1999, § 4), har vi en plikt til å yte faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, som innebærer å legge til rette for at brukere skal kunne leve gode liv på tross av symptomer. Å bevege oss bort fra tolkningen om at mennesker med diagnosen EUPF er «manipulerende», «vanskelige», «oppmerksomhetssyke» og «behandlingsresistente» kan ses som gunstig for å øke evnen til empati og rette fokuset mot muligheter og ressurser. En grunnleggende faktor for endring er ifølge Bunkholdt (2002, s. 285, 295) både formidling av ubetinget aksept og håp om at bedring er mulig. Disse faktorene er også noe brukere selv vektlegger som viktig (Braanen, 2018, s. 41; Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 426; Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater, 2019, s. 5; Veysey, 2014, s. 27).

3.2 Hva er forsøkt for å redusere stigmaet knyttet til EUPF i hjelpeapparatet?

Gjennom studiens litteratursøk er det funnet lite forskning som viser til konkrete tiltak som har resultert i redusert stigma. I så måte er det viktig å være klar over denne studiens begrensninger. På bakgrunn av dette er det valgt å inkludere strategier som har vist seg å redusere stigmaet knyttet til psykiske lidelser generelt. Videre vil det trekkes frem hva brukere med diagnosen selv vektlegger som viktige faktorer for bedring og redusert stigma.

3.2.1 Tiltak for å oppnå holdningsendringer

Som vi har sett har flere studier undersøkt hvilket stigma det er og hvilke konsekvenser som medfølger, noen av disse kommer også med forslag om økt kunnskap og undervisning som en tenkelig løsning. Commons Treloar og Lewis (2008, s. 583) fant for eksempel at uavhengig av hvilken profesjon en tilhører kan tilgang til spesifikk trening og undervisning innenfor området EUPF, bidra til betydelig forbedring av holdninger og økt empati og forståelse for deres påkjenninger og smerteuttrykk. Dette bekreftes av Lawn og McMahon (2015, s. 519), som også legger til at støtte og veiledning kan tenkes å bidra til å ta fatt i diskriminasjonen innenfor hjelpesystemene

Av konkrete forsøk og resultater i å oppnå holdningsendringer hos tjenesteutøvere kan vi se til Krawitz (2004) og Black, et al., (2011). De undersøkte muligheten for å oppnå holdningsendringer gjennom et arbeidsseminar på henholdsvis 1 og 2 dager. Antakelsen var at økt kunnskap om naturen til - og behandlingen av EUPF kunne lede til mer positive holdninger mennesker med diagnosen EUPF, og til slutt tjene til å redusere stigmaet (Black, et al., 2011, s. 584).

Som vi har sett tidligere er alle som arbeider med mennesker med diagnosen EUPF utsatt for å oppleve sterke motoverføringsreaksjoner. Dette er også noe Krawitz (2004, s. 558) var opptatt av å formidle i sitt arbeidsseminar, der fokuset lå på å anerkjenne og validere følelser som episodisk sinne, frustrasjon og hjelpeløshet, hvor så disse følelsene videre ble gjenstand for refleksjon. Ved å sette ord på de vanskelige følelsene som oppstår og bli bevisst vanlige motoverføringsreaksjoner, kan tjenesteutøvere reflektere over de og utvikle større forståelse og aksept både for egne følelser og for brukernes. Som vi har sett kan det være særlig viktig å utvikle forståelse for at lidelsesuttrykkene til mennesker med diagnosen EUPF ikke dreier seg om bevisste prosesser hvor de handler med intensjoner om å være «vanskelige» eller «manipulerende». Å rettet fokuset mot at lidelsen fører med seg symptomer som kan utfordre oss som profesjonsutøvere, og ikke at de er bevisste prosesser innenfor deres kontroll, vil kunne gagne hjelpearbeidere til å øke tålmodigheten, empatien og troen på at hjelpen i lengden vil fungere (Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke, 2018, s. 303)

Dette hadde også Krawitz (2004, s. 558) fokus på i arbeidsseminaret, hvor han la frem både sitater og videoptak av mennesker med diagnosen EUPF, der de delte beskrivelser av deres overveldende psykiske smerte og påkjenninger. Myten om behandlingsresistens og dårlige prognoser ble lagt frem og tilbakevist gjennom å vise til resultater fra forskningsstudier og egne suksesshistorier fra tidligere pasienter (Krawitz, 2004, s. 557). Tilbakemeldingene i etterkant av seminaret viste at det å få innsikt i påkjenningene til mennesker med diagnosen EUPF bidro til økt empati og forståelse, og å høre om suksesshistorier bidro til økt håp (Krawitz, 2004, s. 557).

Black, et al., (2011, s. 585) hadde en lignende fremtoning, og opplevde i likhet med Krawitz at kurset bidro til både økt empati, forståelse og håp. Deres resultater viste i tillegg at tjenesteutøverne oppga å føle seg mer kompetente til å ivareta brukere med diagnosen EUPF i etterkant av seminaret (Black, et al., 2011, s. 586). Begge disse studiene demonstrerer at det er mulig å oppnå positive holdningsendringer gjennom en slik tilnærming. Et spørsmål er dog hvorvidt de forbedrede holdningsendringene etter et slikt arbeidsseminar vil vare.

Veysey (2014, s. 21) hevder blant annet at slike endringer kan vise seg å være kortvarige, mens Black, et al., (2011, s. 568) mener at det er innholdet i timene som er avgjørende for å sikre at de består over tid. Kealy og Ogradniczuk (2010, s. 152) diskuterer det samme som Veysey, og uttrykker at slike kortvarige kurs kan være fristende med tanke på kostnadsbesparelser og manglende ressurser, men at slike undervisningstiltak ikke nødvendigvis vil være tilstrekkelige. De mener en foretrukket strategi heller vil være å rekruttere spesialister som både kan gi direkte klinisk hjelp, og samtidig undervise og drive veiledning innad i organisasjonen. Ring og Lawn (2019, s. 19) har en lignende fremtoning, og hevder at den raskeste løsningen i påvente av at samfunnet endrer holdningene og organisasjonene oppnår tilstrekkelige økonomiske ressurser, er å søke hjelp fra mennesker som er blitt friske eller som er på bedringens vei.

3.2.2 Strategier for å redusere stigmaet knyttet til psykiske lidelser generelt

Både Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier (2012, s. 2) og Corrigan og Watson (2002, s. 17) tar til orde for tre strategier som kan bidra til å endre stigma til psykiske lidelser generelt. Henholdsvis undervisning, protester og kontakt. Vi har sett at undervisning kan bidra til å redusere negative holdninger, men at det reises spørsmål med hvorvidt holdningsendringene på bakgrunn av dette vil vare. Dette diskuteres også av Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier (2012, s. 2), som hevder at undervisning kan bidra til å øke kunnskap, og i noen tilfeller endre holdninger, men at det sjelden vil endre atferd. Å gjennomføre protester kan være positivt for de stigmatisertes myndiggjøringsprosess, men vektlegges som en lite gunstig strategi for å promotere mer positive holdninger eller fjerne fordommer (Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier, 2012, s. 2; Corrigan & Watson, 2002, s. 17; Ring & Lawn, 2019, s. 17). Av de tre strategiene hevdes det at den mest lovende er regelmessig kontakt med mennesker som er åpen om sine psykiske lidelser (Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier, 2012, s. 2; Corrigan & Watson, 2002, s. 17).

Denne strategien har vist seg å resultere i betydelige forbedringer av holdninger (Corrigan & Watson, 2002, s. 17), som både varer og fører til atferdsendringer (Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier, 2012, s. 8). Det legges til at det vil være spesielt gunstig om kontakten dreier seg om likeverdighet og samarbeid (Corrigan & Watson, 2002, s. 17). Et problem som reiser her er hvordan kontaktstrategier kan være tidkrevende og kostnadsfulle, og avhenger av hvilken kontekst den foregår i (Corbière, Samson, Villotti, & Pelletier, 2012, s. 2).

3.2.3 Hva vektlegger brukere med diagnosen EUPF selv?

Vi har sett hvordan mennesker med diagnosen EUPF rapporterer om stigmatiserende holdninger fra tjenesteutøvere (Lawn & McMahon, 2015, s. 513; Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater, 2019, s. 5). De kommer også med konkrete forslag til løsninger og erfaringer som har bidratt positivt i deres bedringsprosess.

I masteroppgaven til Braanan (2018, s. 41) betydde det mye for deltakerne å bli tatt inn på spesialiserte behandlingssenheter, der de fikk møte tjenesteutøvere som forstod deres problematikk og både hadde kunnskap og kompetanse til å hjelpe dem. Tjenesteutøvere som vektla håp og muligheter for endring bidro videre positivt i deres bedringsprosess. Å bli møtt med forståelse og håp finner vi også igjen som viktige faktorer for endring i studien til Veysey (2014, s. 27) og Skårderud, Haugsgjerd, & Stänicke (2018, s. 426). Deltakerne i studien til Veysey (2014, s. 27) uttrykte videre at det hadde stor betydning å møte tjenesteutøvere som behandlet dem som likeverdige og som et menneske med ressurser og ikke bare en diagnose.

I studien til Vandyk, Bentz, Bissonette, & Cater (2019, s. 5) kom brukere med diagnosen EUPF med løsninger som de anså som relevant for å redusere stigma og forbedre omsorgen. Også her vektlegges økt kunnskap om lidelsen og omsorgen de har behov for som viktig. Videre ga de uttrykk for at empatisk, ikke-dømmende omsorg som gir validering og forståelse er sentralt. Et annet forslag var økt sosial interaksjon med likeverdige som forstår deres diagnose.

Vi har her sett hvordan undervisning og veiledning kan bidra til positive holdningsendringer i møte med mennesker med diagnosen EUPF, men at det stilles spørsmålsteget ved om disse vil bestå over tid. I arbeidsseminaret til Krawitz så vi hvordan hans fremleggelse av beskrivelser fra mennesker med diagnosen EUPF bidro til økt empati og håp. En forlengelse av dette kan ses som å nettopp rekruttere mennesker med egne erfaringer til å både undervise og veilede tjenesteutøvere, og vil kanskje føre til mer varige holdningsendringer. Dette er i tråd med de generelle strategiene som har vist seg å bidra til reduksjon av stigma knyttet til psykiske lidelser, hvor direkte kontakt i form av likeverdighet og samarbeid vektlegges. Likeså i tråd med hva brukere med diagnosen selv ser som relevant i form av økt kunnskap og forståelse hos tjenesteutøvere.

3.3 Hvilken rolle har erfaringskonsulenter i psykisk helsevern?

Vi har i kunnskapsgrunnlaget sett hvordan erfaringskonsulenter kan ha mange ulike arbeidsoppgaver og roller. For å kunne vurdere om erfaringskonsulenter kan være et tiltak for å redusere stigma, vil det være relevant å først undersøke hvilken rolle de per i dag har i psykisk helsevern.

3.3.1 Mangfoldig og utydelig rolle

Rollen som erfaringskonsulent er som vi har sett fortsatt relativt ny og noe utydelig både for tjenestene og erfaringskonsulentene som blir ansatt (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 45; Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 59). Dette har både positive og negative implikasjoner. På den ene siden kan det bidra til en større frihet for den enkelte erfaringskonsulent til å selv kunne definere og utvikle rollen og dens innhold (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 45; Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 59). På den andre siden kan det oppleves krevende å finne sin plass innenfor tjenestene, og føre til større utrygghet omkring hvilke forventninger som stilles til dem og hvordan de i praksis skal fylle rollen (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 46).

Utydelige forventninger og arbeidsinstruksjoner kan også medføre vanskeligheter med å bli inkludert på systemnivå og oppnå reell makt til endringer. I rapporten til Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson (2018, s. 43) hevdes det at potensialet til erfaringskunnskapen ikke blir fullt ut realisert dersom den kun benyttes på individnivå. Selv om flere undersøkelser viser at erfaringskonsulenter i større grad inkluderes på systemnivå (Holst & Mohn-Haugen, 2021; Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 57), problematiseres det også hvordan faren for å bli redusert til en symbolsk rolle er til stede (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 41; Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 57).

3.3.2 Brobyggere

Gjennomgående i forskningslitteraturen trekkes det frem hvordan erfaringskonsulenter bidrar som brobyggere mellom fagpersoner og brukere (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 41; Jensen & Weber, 2015, s. 234; Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 40; Rydheim & Svendsen, 2014, s. 369; Weber & Jensen, 2016, s. 14; Åkerblom, Agdal, &

Haakseth, 2020, s. 21 & 35). Dette dreier seg om den dobbeltkompetansen erfaringskonsulenter besitter, hvor de kan bringe informasjon og forståelse begge veier. De kan blant annet videreformidle systemkunnskap til brukere, og de kan fremme brukerperspektivet til fagpersonene (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 38 & 40). Å ha denne mellomposisjonen fører dog også til utfordringer. Erfaringskonsulenter har en viktig rolle i å påpeke svikt i tjenestene (Jensen & Weber, 2015, s. 234; Rydheim og Svendsen, 2014, s. 373), samtidig som de arbeider for å få innpass i fagmiljøet og blant kollegaer (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 56). Å finne sin plass i en slik mellomposisjon kan være vanskelig. Som Klevan, Sjøfjell, Borg & Karlsson (2018, s. 46) og Rydheim & Svendsen (2014, s. 374) tar opp er det ekstra vanskelig når man ofte er ansatt som den eneste og første på arbeidsplassen. At mange også kun ansettes i midlertidige stillinger, og dermed ikke vet hvor lenge de har jobb, gjør det videre utfordrende.

3.3.3 Holdnings- og kulturendringer

Erfaringskonsulenter kan bidra til holdnings- og kulturendringer på flere måter. De kan eksempelvis ha konkrete arbeidsoppgaver som består av å veilede og undervise fagfolk (Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 2018, s. 14; Weber & Jensen, 2016, s. 16). Som en del av å påpeke svikt og mangler i tjenestene, har erfaringskonsulenter også en viktig rolle i å bidra til bevisstgjøring av negative holdninger og stigmatiserende praksiser (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 10 & 50). Jensen og Weber (2015, s. 237) som selv er ansatt som erfaringskonsulenter, nevner hvordan de merker at fagfolk endrer måten de snakker om brukere på, bare ved at de er til stede i ulike faglige forum. Slike erfaringer støttes fra brukere som deltok i forskningsrapporten til Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug (2017, s. 50), hvor det trekkes frem positive endringer på flere områder etter at erfaringskonsulenter ble ansatt innenfor tjenestene de benyttet seg av. Eksempelvis opplevde en bruker at en lege hadde kommet og bedt om unnskyldning vedrørende en tidligere hendelse (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 50).

3.3.4 Håpsbærere

I dominerende fagmiljø følger det ofte et kronisk stempel med ulike diagnoser (Borg, Karlsson, & Stenhammer, 2013, s. 9), slik som vi blant annet har sett er tilfellet med EUPF. Jensen og Weber (2015, s. 236) uttrykker at erfaringskonsulenter kan bidra til å utfordre

gjeldende fagkunnskap, og synliggjøre at endring er mulig. Flere studier trekker frem rollen som håpsbærere som helt sentral (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 10; Jensen & Weber, 2015, s. 233; Rydheim & Svendsen, 2014, s. 375; Weber & Jensen, 2016, s. 14; Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 29). De er ikke bare viktige for å synliggjøre håp for brukere, men også for fagfolk, som kan se tydelige eksempler på hvordan det er mulig å leve gode liv på tross av symptomer for mennesker det tilsynelatende så håpløst ut for (Rydheim & Svendsen, 2014, s. 375; Jensen & Weber, 2015, s. 233).

Erfaringskonsulenter kan bidra til å fremme myndiggjøring av brukere og et økt fokus på ressurser og muligheter. De er opptatt av brukeres rettigheter, og formidler systemkunnskap videre (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 44). Ifølge Rydheim og Svendsen (2014, s. 372) legger erfaringskonsulenter større vekt på problemstillinger som er viktige for brukere. Flere som ansettes som erfaringskonsulenter har egne erfaringer med hvor krenkende det kan være å bli møtt som en diagnose og ikke som et menneske, og de er opptatt av å se den de møter som et helt menneske med både ressurser og muligheter (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 37). Dette er også noe som bekreftes av brukere i rapporten til Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug (2017, s. 44, 62) hvor de uttrykte at de i møte med erfaringskonsulenter følte seg respektert og anerkjent for den de var (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 44 & 62).

3.3.5 Likeverdighet

Ansettelse av erfaringskonsulenter kan videre bidra til større åpenhet og mer personlige tjenesteutøvere, noe som kan tenkes å bidra til en bedre relasjon mellom brukere og fagfolk. I studien til Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug (2017, s. 46) kom det frem hvordan brukere opplevde det positivt og tillitsvekkende at tjenesteutøvere delte mer av seg selv (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 46). Det skapte mer likeverdighet i relasjonen. Dette er også noe erfaringskonsulenter etterlyser (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 37), og uttrykker at både erfaringskonsulenter og fagfolk har egenerfaringer som kan bane vei mot en mer åpen kultur. En kultur hvor erfaringskunnskap og fagkunnskap kan spille på lag og utfylle hverandre (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 42).

I en slik kultur trengs det også likeverdighet mellom erfaringskonsulenter og fagfolk. Erfaringskunnskap både utfordrer og utvider rådende kunnskapsperspektiver og hva som forstås som gyldig kunnskap (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 52 & 56). At

erfaringskunnskapen anerkjennes og valideres, innebærer ikke at fagkunnskapen tilsidesettes. Dette er noe både brukere (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 46) og erfaringskonsulenter (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 43) trekker frem, og de legger vekt på at vi trenger begge deler for å videreutvikle dagens helsetjenester. En erfaringskonsulent sa det slik: «Ethvert fagmiljø uten erfaringskompetanse er et fattigere fagmiljø, etter min mening er det ikke et komplett fagmiljø. Du må ha begge deler (Ellen Walnum, erfaringskonsulent)» (Jensen & Weber, 2015, s. 238).

Likevel ser vi en tendens til en polarisering, hvor de blir betraktet som motsetninger i stedet for komplementære (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 48). Et slikt motsetningsforhold kan forstås som både positivt og negativt. På den ene siden kan det være nødvendig med et skille, slik at man kan bevare erfaringskunnskapens egenart (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 43). På den andre siden kan det gjøre det vanskeligere for erfaringskunnskapen og få innpass i feltet (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 9), og det kan skape utfordringer med å spille på lag og oppnå en god dialog (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 58)

For at erfaringskonsulenter skal kunne bidra til reelle endringer av tjenestene er det nødvendig at de anerkjennes som viktige bidragsutøvere. Mange erfaringskonsulenter opplever i stor grad støtte fra ledelsen der de er ansatt, men finner det ofte vanskeligere å få aksept og anerkjennelse hos fagansatte (Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 58). Vi har sett hvordan erfaringskonsulenter har en viktig rolle i å påpeke stigmatiserende praksiser og uheldig atferd. Denne posisjonen kan medføre negative reaksjoner og atferd hos kollegaer, noe som kan føre til stigmatisering av erfaringskonsulenter på arbeidsplassen (Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 58). En konsekvens av stigma er som vi har sett internalisering av de negative holdningene. Selv om mange erfaringskonsulenter viser forståelse for at det tar tid å få innpass hos kollegaer, uttrykker de også at det kan være belastende å møte manglende tillit og anerkjennelse (Åkerblom, Agdal, & Haakseth, 2020, s. 58).

Et viktig poeng, som både brukere og erfaringskonsulenter selv tar opp er hvordan egenerfaringer ikke er allmenngyldige (Borg, Sjøfjell, Ogundipe, & Bjørlykhaug, 2017, s. 58 & 62) (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 55), og at det som vi tidligere så, er nødvendig at de har et reflektert og bearbeidet forhold til sine egne erfaringer. Det er like viktig for erfaringskonsulenter som for fagfolk å rette et kritisk blikk mot egen praksis (Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 55). Dette synliggjør en videre utfordring som dreier seg om erfaringskonsulenters behov for veiledning og både faglig og sosial støtte for å

kunne utvikle sin praksis (Holst & Mohn-Haugen, 2021, s. 27; Klevan, Sjøfjell, Borg, & Karlsson, 2018, s. 56)

Som vi ser, er erfaringskonsulentrollen mangfoldig og noe uklar. Det ses likevel som sentralt hvordan et fagmiljø kan styrkes gjennom disse to perspektivene, fag og erfaring. En kultur hvor erfaringskunnskap og fagkunnskap kan samarbeide og dra nytte av hverandre vil kunne gagne både brukere, fagfolk og erfaringskonsulenter. Erfaringskonsulenter kan gjennom sin tilstedeværelse fremme brukerperspektivet og et større fokus på muligheter og ressurser. De fremstår som viktige håpsbærere for både brukere og fagfolk, og en anerkjennelse av deres kompetanse ses som sentralt for å videreutvikle dagens helsetjenester.

4 Konklusjon

Vi har gjennom studien fått innblikk i hvordan emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (EUPF) er en kompleks lidelse som medfører store påkjenninger for brukeren. Ikke bare må de håndtere sine egne symptomer, men de må også håndtere stigma og negative holdninger fra de samme menneskene som de går til for å søke hjelp. Vi har sett hvordan stigma har negative konsekvenser, blant annet i form av sosial avvisning, diskriminering. Vi har også sett hvordan dette medfører en selvoppyllende profeti for brukeren med forsterkede symptomer og mindre håp for bedring. Dette er særlig problematisk i møte med mennesker med diagnosen EUPF, da de er svært sensitive for avvisning, frykter at ingen skal tåle dem, og allerede har et lavt selvbilde og manglende håp for bedring. Å fremme håp er helt essensielt om en skal styrke brukeren i sin bedringsprosess og bidra til at hen selv skal makte å bevare håpet.

Selv om stigmatiseringsprosesser ofte forekommer ubevisst, har vi som profesjonsutøvere et ansvar for å reflektere over egen praksis og holdninger. Vi har sett hvordan mennesker med diagnosen EUPF kan skape sterke motoverføringsreaksjoner, og det er forståelig at følelsesuttrykkene både er vanskelig å forstå seg på og håndtere for tjenestutøvere. Men å stemple brukere som manipulerende og tolke atferden deres som bevisste prosesser innenfor deres kontroll vil dog kunne påvirke vår grad av empati, og bidra til å opprettholde stigmaet. Det er en forskjell på å se lidelsesuttrykkene som noe som utfordrer oss som tjenestutøvere og vår kompetanse, og det å se på brukere som utfordrende i sin natur. Slike antakelser og påfølgende atferd fra tjenestutøvere er verken faglig forsvarlig, ei heller i tråd med verdigrunnlaget for sosialarbeidere (Fellesorganisasjonen, 2019). Et viktig perspektiv vil være å se lidelsen for det den nettopp er, nemlig sterke følelsesuttrykk for uutholdelig smerte. Gjennom studien har vi sett at mange forfattere foreslår undervisning som et tiltak for å redusere stigmaet. Av konkrete forsøk vises det til to arbeidsseminar som demonstrer positive resultater, herunder økt forståelse, kompetanse og håp. Det stilles dog spørsmålstegn ved hvorvidt holdningsendringene vil vare ved en slik tilnærming. En annen løsning som foreslås er å rekruttere mennesker med diagnosen som har blitt frisk eller er på bedringens vei, til å undervise og drive veiledning innad i organisasjonen.

Erfaringskonsulenter ansettes nettopp på bakgrunn av sine erfaringer og sin erfaringskompetanse som brukere innen hjelpeapparatet. Vi har sett hvordan sentrale helse- og sosialpolitiske føringer og dokumenter de siste tiårene har pekt på en større vektlegging av

brukerperspektivet og erfaringskunnskap, og at det anbefales å ansette erfaringskonsulenter som et bidrag for å heve nivået av tjenestene. Erfaringskonsulenter har en viktig rolle i å påpeke svikt og stigmatiserende praksiser, noe som kan medføre negative reaksjoner hos fagansatte. Det er kanskje naturlig at de møter motstand, da rollen enda er relativt ny og fagansatte kan oppleve at deres kunnskap og kompetanse utfordres. Men det ses også som en forutsetning at erfaringskunnskapen anerkjennes som et viktig bidrag for å kunne bidra til reelle endringer og utnytte potensialet som ligger i erfaringskompetansen.

Oppsummert antas det at den mest lovende strategien for å redusere stigmaet knyttet til EUPF er direkte kontakt med brukere med diagnosen, over tid og som likeverdige. Tjenesteutøvere har hatt direkte kontakt med klientgruppen over lengre tid, men de har kanskje ikke møtt de i en annen rolle enn som brukere. Ved ansettelse av erfaringskonsulenter som har eller har hatt diagnosen EUPF, kan tjenesteutøvere få muligheten til både å se at det er mulig å oppnå endring, og det kan oppstå muligheter for økt samarbeid og likeverdighet.

Erfaringskonsulenter har selv gjennomgått en recovery-prosess og har erfaringer med hva som kan bidra til bedring og hva som skaper barrierer. Denne kunnskapen er en ressurs både for brukere og fagfolk, og noe som kan bidra til å forme en mer human tjeneste som vektlegger muligheter, ressurser og likeverdighet. En av de viktigste rollene erfaringskonsulenter har er kanskje håpsbærere. Her kan de bidra til å utfordre rådende stereotypier om behandlingsresistens, og er symboler på at bedring er mulig.

Denne studien konkluderer dermed med at å ha erfaringskonsulenter innenfor tjenestene som selv har eller har hatt diagnosen EUPF, kan være en mulig løsning for å redusere stigmaet knyttet til EUPF i hjelpeapparatet.

Selv om denne studien i all hovedsak trekker frem positive effekter av ansettelse av erfaringskonsulenter, betyr ikke dette at å ansette erfaringskonsulenter i seg selv nødvendigvis vil fjerne stigmaet knyttet til diagnosen EUPF. Det tar tid å endre tjenester, kultur og holdninger, og som vi har sett er det flere utfordringer og barrierer som må overkommes for å realisere potensialet som ligger i erfaringskompetansen. Et punkt er viktigheten av at erfaringskonsulenter inkluderes reelt på systemnivå og i utformingen av tjenestene, og på denne måten får økt makt til å arbeide for brukeres rettigheter. Et annet er utfordringen som ligger i å oppnå likeverdighet og samarbeid mellom erfaringskunnskapen og fagkunnskapen. Videre er det problematisk hvordan erfaringskonsulenter selv opplever skepsis og stigmatisering på arbeidsplassen. I tillegg har vi veiledningsbehovet og støtten

erfaringskonsulentene trenger, slik at de, som alle andre tjenesteutøvere, kan rette et kritisk blikk mot egen praksis.

Studiens konklusjon kan ha relevans for stigma knyttet til andre psykiske lidelser og i organisasjoner med stigmaproblematikk, men det trengs videre forskning for å bekrefte dette. I arbeidet med studien har det dukket opp flere spørsmål som anses som viktig å forske mer på. Blant annet har det vært savnet mer nasjonal forskning omkring hvilket stigma mennesker med diagnosen EUPF opplever i hjelpeapparatet. I den sammenheng ses det som nyttig å innhente og systematisere hvilke egenerfaringer mennesker med diagnosen EUPF har i møte med hjelpeapparatet, og hva som har bidratt til - og skapt barrierer for endringsprosesser. Videre kunne det vært interessant å undersøke hvor mange erfaringskonsulenter det er som har hatt - eller har diagnosen EUPF, og hvordan de eventuelt opplever overgangen fra å være en bruker til å benytte sine brukererfaringer i møte med andre mennesker. Det synes også nyttig å undersøke hva som skal til for at erfaringskunnskap anerkjennes på linje med fagkunnskap i praksisfeltet.

Bibliografi

- Aviram, R. B., Brodsky, B. S., & Stanley, B. (2006, September). Borderline Personality Disorder, Stigma, and Treatment Implications. *Harvard Review of Psychiatry*, *14*(5), ss. 249-256. DOI: 10.1080/10673220600975121.
- Black, D. W., Pfol, B., Blum, N., McCormick, B., Allen, J., North, C. S., . . . Zimmerman, M. (2011, March). Attitudes Toward Borderline Personality Disorder: A Survey of 706 Mental Health Clinicians. *CNS spectrums* *16*(3), ss. 579-586. DOI: 10.1017/S109285291200020X.
- Bodner, E., Cohen-Fridel, S., Mashiah, M., Segal, M., Grinshpoon, A., Fischel, T., & Iancu, I. (2015, January). The attitudes of psychiatric hospital staff toward hospitalization and treatment of patients with borderline personality disorder. *BMC Psychiatry* *15*(1):2, ss. 1-12. DOI: 10.1186/s12888-014-0380-y.
- Borg, M., Karlsson, B., & Stenhammer, A. (2013). *Recoveryorienterte praksiser. En systematisk kunnskapssammenstilling*. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA).
- Borg, M., Sjøfjell, T. L., Ogundipe, E., & Bjørlykhaug, K. I. (2017). *Brukeres erfaringer med hjelp og støtte fra erfaringsmedarbeidere innen psykisk helse og rus*. Drammen: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Brody, E. M., & Farber, B. (1996, September). The effects of therapist experience and patient diagnosis on countertransference. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, *33*(3), ss. 372–380. DOI: 10.1037/0033-3204.33.3.372.
- Braanen, J. M. (2018). «Sånne som deg har ikke godt av å være innlagt»: *Personlighetsforstyrrelse og opplevelse av stigma i møte med behandlingssystemet. En kvalitativ studie* (Masteroppgave). Universitet i Oslo.
- Bunkholdt, V. (2002). *Psykologi - en innføring for helse- og sosialarbeidere (2. utg)*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Commons Treloar, A. J. (2009, January). A Qualitative Investigation of the Clinician Experience of Working with Borderline Personality Disorder. *New Zealand Journal of Psychology*, *38*(2), ss. 30-34. Hentet fra: https://www.researchgate.net/publication/289779745_A_qualitative_investigation_of_the_clinician_experience_of_working_with_borderline_personality_disorder.

- Commons Treloar, A. J., & Lewis, A. J. (2008, August). Professional attitudes towards deliberate self-harm in patients with borderline personality disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(7), ss. 578-584. DOI: 10.1080/00048670802119796.
- Corbière, M., Samson, E., Villotti, P., & Pelletier, J.-F. (2012, October). Strategies to Fight Stigma toward People with Mental Disorders: Perspectives from Different Stakeholders. *The Scientific World Journal* 2012(3):516358, ss. 1-10. DOI: 10.1100/2012/516358.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry* 1:(1), ss. 16-20. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>.
- Ekeberg, Ø., Kvarstein, E. H., Urnes, Ø., Eikenæs, I. U.-M., & Hem, E. (2019, Oktober 21). Pasienter med emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse trenger tilpasset akuttbehandling. *Tidsskr Nor Legeforen* 139(15), ss. 1-5. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0492.
- Erfaringssentrum. (2021, 25. januar). Må jeg gå på skole for å bli erfaringskonsulent?. Hentet fra: <https://www.erfaringssentrum.no/2021/01/25/erfaringskonsulenter-og-opplaeringer/>
- Evang, A. (2017). *Utvikling, personlighet og borderline* (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Fellesorganisasjonen. (2019, November). *Yrkesetisk grunnlagsdokument*. Hentet fra Fo.no: <https://www.fo.no/getfile.php/1324847-1580893260/Bilder/FO%20mener/Brosjyrer/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument.pdf>
- Goffman, E. (2020). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet* (2. utg.). Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Helsedirektoratet. (2014, februar 28). Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. (IS-2076). Oslo. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne>
- Helsedirektoratet. (2018). *Helsepersonelloven med kommentarer*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Helse- og omsorgsdepartementet. (1997). Om opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998. (St.prp. nr. 63 (1997-98)). Hentet fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/?q=holdning&ch=1#match_0

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019)*. (Meld. St. 11 (2015-2016)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047/sec2>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. (Meld. St. 7 (2019-2020)). Hentet fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/?q=erfaringskonsulent&ch=5#match_1

Hersh, R. (2008, January). Confronting Myths and Stereotypes About Borderline Personality Disorder. *Social Work in Mental Health*, 6(1-2), ss. 13-32. DOI: 10.1300/J200v06n01_03.

Holst, A., & Mohn-Haugen, T. (2021). *Erfaringskonsulentundersøkelsen 2020*. Erfaringsssentrum.

Jensen, M. J., & Weber, A. (2015). Mellom barken og verden. Stilling: Erfaringskonsulent. I D. Ulland, A. B. Thorød, & E. Ulland (Red.), *Psykisk helse. Nye arenaer, aktører og tilnærminger* (s. 231-239). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Karterud, S. (2018, Mars 5). Personer med emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse diskrimineres. *Tidsskr Nor Legeforen* 138(5), ss. 1-3. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0100.

Karterud, S., Wilberg, T., & Urnes, Ø. (2017). *Personlighetspsykiatri (2. utg.)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kealy, D., & Ogrodniczuk, J. S. (2010, May). Marginalization of Borderline Personality Disorder. *Journal of Psychiatric Practice*, 16(3), ss. 145-154. DOI: 10.1097/01.pra.0000375710.39713.4d.

Klevan, T., Sjøfjell, T. L., Borg, M., & Karlsson, B. (2018). "Det er litt som et eget språk". *Erfaringsmedarbeideres forståelse og bruk av erfaringsbasert kunnskap i samarbeid*

med brukere i psykisk helse- og rustjenester. Drammen: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.

- Krawitz, R. (2004, 1 July). Borderline personality disorder: attitudinal change following training. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(7), ss. 554-559. 10.1080/j.1440-1614.2004.01409.x.
- Lawn, S., & McMahon, J. (2015, June). Experiences of care by Australians with a diagnosis of borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), ss. 510-521. DOI: 10.1111/jpm.12226.
- Liebman, R., & Burnette, M. L. (2013, January). It's Not You, It's Me: An Examination of Clinician- and Client-Level Influences on Countertransference Toward Borderline Personality Disorder. *American Journal of Orthopsychiatry* 83(1), ss. 115-125. DOI: 10.1111/ajop.12002.
- Major, B., & O'Brien, L. (2005, February). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology* 56, ss. 393-421. DOI: 10.1146/annurev.psych.56.091103.070137.
- Markham, D. (2003, December). Attitudes towards patients with a diagnosis of 'borderline personality disorder': Social rejection and dangerousness. *Journal of Mental Health*, 12(6), ss. 595–612. DOI: 10.1080/09638230310001627955.
- Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. (2018). Erfaringskonsulentundersøkelsen 2018. Hentet fra: <https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2019/01/erfaringsunders%C3%B8kelsen-2018.pdf>
- Ociskova, M., Prasko, J., Latalova, K., Sedlackova, Z., Kamaradova, D., Sandoval, A., & Grambal, A. (2017, January). F*ck your care if you label me! Borderline personality disorder, stigma, and self-stigma. *Activitas Nervosa Superior Rediviva* 59(1), ss. 16-22. Hentet fra: https://www.researchgate.net/publication/317829510_Fck_your_care_if_you_label_me_Borderline_personality_disorder_stigma_and_self-stigma.
- Ring, D., & Lawn, S. (2019, March). Stigma perpetuation at the interface of mental health care: a review to compare patient and clinician perspectives of stigma and borderline personality disorder. *Journal of Mental Health*, ss. 1-21. DOI: 10.1080/09638237.2019.1581337.

- Rydheim, S. H., & Svendsen, E. (2014). Hvilken plass har erfaringskonsulenter i tjenestene innenfor psykisk helse? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 11(4), ss. 368-376. DOI: <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3010-2014-04-09>.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stänicke, E. (2018). *Psykiatriboken: Sinn - kropp - samfunn* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sulzer, S. H. (2015, October). Does "difficult patient" status contribute to de facto demedicalization? The case of borderline personality disorder. *Social Science & Medicine* 142, ss. 1-17. DOI: 10.1016/j.socscimed.2015.08.008.
- Vandyk, A., Bentz, A., Bissonette, S., & Cater, C. (2019, February). Why go to the emergency department? *International Journal of Mental Health Nursing* 28(3), ss. 1-9. DOI: 10.1111/inm.12580.
- Veysey, S. (2014, March 20). People with a borderline personality disorder diagnosis describe discriminatory experiences. *Kotuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 9(1), ss. 20-35. DOI: 10.1080/1177083X.2013.871303.
- Weber, A. K., & Jensen, M. J. (2016). *Brukeransettelser. Håndbok for virksomheter som ønsker å ansette personer med egenerfaring innen psykisk helse- og rusfeltet*. Skien: Astrid Karine Weber & Målfrid J. Frahm Jensen.
- Åkerblom, K. B., Agdal, R., & Haakseth, Ø. (2020). *Integrering av erfaringskompetanse: Hvordan opplever erfaringskonsulenter med ruserfaring sin arbeidssituasjon?* Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.