



Erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp bland personer med självskadebeteende

SBU ALERT-RAPPORT | UTVÄRDERING AV NYA OCH ENSKILDA METODER INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

1 SEPTEMBER 2015 | WWW.SBU.SE/201504

Sammanfattning och slutsatser

SBU:s bedömning av kunskapsläget

Det finns flera olika metoder för hur man skadar sig själv och likaså vilka funktioner det fyller, det vill säga orsaker till varför man skadar sig själv.

Självskador är vanligare bland flickor än bland pojkar och debuterar vanligen vid cirka 12 till 14 års ålder. I svenska skolbaserade studier från 2011 rapporterade 34–42 procent av ungdomarna att de åtminstone en gång har skadat sig själva, medan upprepade självskadehandlingar (minst fem tillfällen), rapporterades av cirka 15–20 procent av ungdomarna. Det finns dock risk för mörkertal eftersom inte alla ungdomar söker hjälp efter att ha skadat sig själva. Självskador förekommer betydligt oftare bland ungdomar och unga vuxna, jämfört med övriga vuxna.

Det finns lite forskning om såväl bemötande som upplevelser av vård och skola hos personer som skadar sig själva. Detta gäller både barn och ungdomar samt vuxna. Denna rapport syftar till att visa hur personer med självskadebeteende kan uppleva kontakten med vård och skola. Med tanke på det nära förhållande och det beroende som ungdomar har till såväl anhöriga som kamrater, omfattar rapporten också dessa perspektiv i den mån de förekommit i de inkluderade studierna.

SBU har utöver denna rapport också tagit fram en litteraturoversikt om skolbaserade program för att förebygga självskadebeteende hos barn och ungdomar.

Slutsatser

- ▶ Vårdens omhändertagande av personer med självskadebeteende och attityderna bland vårdpersonal kan förbättras betydligt. God kontakt mellan vårdpersonal och vuxna personer¹ med självskadebeteende, som också innehåller medinflytande, kontinuitet och respekt kan vara avgörande för det fortsatta omhändertagandet.

¹ Flertalet av deltagarna i de ingående studierna avseende vuxna var kvinnor.

Idag upplever många vuxna att vårdpersonal är dömande, inte lyssnar, och saknar tillräcklig kunskap både i psykiatri och om självskadebeteende. De uttrycker att de sällan erbjuds möjlighet att vara delaktiga i vårdplaneringen, att kontinuiteten brister i fråga om behandlingsplaner och bemanning samt att vården saknar meningsfullt innehåll.

- ▶ I de fall som gränssättning eller tvångsåtgärder används är det särskilt viktigt att det genomförs på ett respektfullt sätt. *En god vårdkontakt, där en förklaring till genomförd tvångsåtgärd/gränssättning kommuniceras och förstås, krävs för att undvika att vuxna personer¹ med självskadebeteende ska uppleva att gränssättning eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens.*
- ▶ *Det är viktigt att ungdomar med självskadebeteende kan berätta om detta för personer i sin omgivning som kan ge stöd.* Idag upplever många av ungdomarna svårigheter med att berätta och söka hjälp. Vården och skolan har ett ansvar för att unga ska veta var hjälpen finns och följa upp att de faktiskt får hjälp.
- ▶ *Det finns en risk för att ansvaret för att hjälpa personer med självskadebeteende hamnar mellan stolarna.* Ibland finns det orealistiska förväntningar i samhället på att skolan och föräldrarna eller andra närstående ska hjälpa och stödja personer med självskadebeteende, utan att dessa kanske har möjlighet eller resurser att ta detta ansvar. Ur ett jämlikhetsperspektiv är det problematiskt och oetiskt om detta innebär att förutsättningarna för hjälp till dessa personer blir väldigt olika.

Definition av självskadebeteende

Termen *icke suicidalt självskadebeteende*, på engelska non-suicidal self-injury (NSSI), avser beteenden som utförs utan avsikt att ta sitt liv. Detta särskiljer NSSI från självmordsbeteende, där avsikten är att dö.

Metod

SBU har gjort en systematisk översikt för att redovisa erfarenheter och upplevelser av vård och skola hos personer med självskadebeteende. Den systematiska översikten togs fram i enlighet med SBU:s metodbok. Rapporten baserar sig i huvudsak på studier med kvalitativ analysmetod.

Patientnytta

Erfarenheter och upplevelser av vård

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever det viktigt att vårdpersonal har ett stödjande förhållningssätt och att de lyssnar på dem. De upplever också att vårdpersonal inte förstår dem och att de har ett dömande förhållningssätt.

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att det är viktigt att vårdpersonalen är kunniga vad gäller psykiatri och självskadebeteende. De upplever att vården brister i att erbjuda kontinuerlig kontakt med samma behandlare eller kontaktperson och att vårdinsatser planeras utan deras delaktighet.

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har behov av och önskar en vård som är tillgänglig och erbjuder kontakt. Kontakten ska helst vara med samma personer över tid, och ska också följas upp. De önskar också att vården ska erbjuda delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter.

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att

det är negativt när gränssättning och/eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens. De har erfarenheter av en vård utan innehåll, en förvaring.

Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har negativa erfarenheter och upplevelser av vården som avskräcker från framtida hjälpsökande. De erfarenheter och upplevelser som personer med självskadebeteende har av bemötandet och hjälpen från vården bidrar till känslor av både maktlöshet och utsatthet.

Erfarenheter och upplevelser av hem, kamrater och skola

Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur ungdomar med självskadebeteende upplever kontakten med vård och skola; fler studier behövs. Det finns vetenskapligt stöd för att ungdomar med självskadebeteende oftast vänder sig till kamrater, men upplever ett behov av stöd från vuxna och att de upplever svårigheter och hinder med att berätta och söka hjälp.

Etiska aspekter

Personer med självskadebeteende är en särskilt sårbar grupp eftersom de kommer i kontakt med vården för handlingar och skador som de med avsikt åsamkat sig. Det ställer stora krav på personalens etiska medvetenhet och förmåga att reflektera över sina egna åsikter, attityder och handlingar.

Att ha ett barn, eller närstående, som på olika sätt skadar sig själv är känslomässigt ansträngande och skapar ofta känslor av misslyckande och maktlöshet. Närstående, föräldrar och syskon, behöver såväl stöd som handledning, för att på bästa sätt kunna hjälpa en person med ett självskadebeteende.

Projektgrupp

Sakkunniga

Britt-Marie Lindgren, med dr, specialistsjuksköterska, lektor, Umeå universitet
Carl Göran Svedin, professor i barn- och ungdomspsykiatri, Linköpings universitet

SBU

Sophie Werkö, projektledare
Sofia Tranæus, biträdande projektledare
Agneta Brolund, informationsspecialist
Elisabeth Gustafsson, projektadministratör

Granskare

Henrika Jormfeldt, docent, Högskolan i Halmstad
Jessica Andersson, patientsakkunnig granskare
Bruno Hägglöf, professor, Umeå universitet

Referensgrupp

Clara Gumpert, CPF (Centrum för psykiatrforskning), Karolinska Institutet, David Ershammar, CEPI (Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser), Lund, Brjann Ljotsson, CPF (Centrum för psykiatrforskning), Karolinska Institutet, Jonas Bjärehed, Lunds universitet, Hannah Parnen, SHEDO (Self Harm and Eating Disorders Organisation)

Läs mer

Hela rapporten (2015-04) finns på www.sbu.se/201504.
SBU:s metod beskrivs på www.sbu.se/metodbok.
Kontaktperson: Sophie Werkö (registrator@sbu.se).

SBU Alert bedrivs av SBU i samverkan med Läkemedelsverket, Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting.

Innehåll

1. Problembeskrivning	3	8. Kunskapsluckor	43
2. Frågor och avgränsningar.....	9	9. Ordförklaringar och förkortningar.....	43
3. Patientnytta.....	9	10. Bindningar och jäv.....	44
4. Tabeller.....	27	11. Referenser.....	44
5. Etiska och sociala aspekter	39	Bilaga 1. Sökstrategier.....	50
6. Metod för den systematiska litteraturgenomgången	40	Bilaga 2. Exkluderade studier/Excluded studies	54
7. Diskussion.....	41	Bilaga 3. Låg kvalitet	60

1. Problembeskrivning

Uppdraget

Detta projekt är ett uppdrag från Socialdepartementet inom ramen för regeringens psykiatrisatsning (PRIO). Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting, SKL har kommit överens om att samordna och utveckla kunskap och insatser kring unga med självskadebeteende genom det så kallade Nationella självskadeprojektet [1]. På förfrågan från Nationella Självskadeprojektet kommer SBU att producera två systematiska litteraturöversikter; en om skolbaserade program för att förebygga självskadebeteende hos barn och ungdomar [2] samt denna om erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp bland personer med självskadebeteende.

Bakgrund

Beteendet att vilja skada sig själv har sedan millennieskiftet alltmer uppmärksammats såväl inom skola och sjukvård som av massmedia och samhället i stort. Då beteendet både kan vara mycket svårt att förstå och väcker en hel del känslor kan det för både lekmän och yrkesverksamma inom till exempel hälso- och sjukvården upplevas som provocerande. Hur kan man skada sig själv upprepade gånger och sedan söka vård? Under 2004 publicerade Socialstyrelsen en rapport: "Vad vet vi om flickor som skär sig?" [3]. I rapporten drogs slutsatsen att det inom sjukvården fanns en akut brist på kunskap om ungdomar som skadar sig själva, och framför allt, en brist på relevant behandlingsforskning och rekommendationer för behandling beträffande denna åldersgrupp. Bristen på kunskap i kombination med att ett självskadebeteende kan upplevas som provocerande, har tyvärr medfört att personer med självskadebeteende ofta blivit utsatta

för negativa attityder från vårdpersonal [4]. Under de senaste tio åren har forskning och publikationer inom detta område, med olika namn och definitioner för vad ett självskadebeteende är, ökat markant [5].

Historia, definitioner och klassificeringar

Även om det funnits en allmän uppfattning att självskadebeteendet eskalerade under 1990-talet och framåt, är fenomenet inte på något sätt nytt. Under 1800-talet började fallbeskrivningar av människor som skadade sig själva att dyka upp i den medicinska litteraturen [6]. I Sverige beskrevs på 1960-talet de utmaningar som mötte kliniskt verksamma och de svårigheter som det var att nå framgångsrika behandlingar: "Under de senaste åren har de som skär sig i handlederna blivit de nya kroniska patienterna på mentalsjukhus...Svårigheten i att behandla de som skär sig i handlederna kräver att större uppmärksamhet ges åt orsakerna och möjliga sätt till behandling" [7].

Inspirerad av psykoanalysen började självskadebeteenden att betraktas som symtom på en borderline personlighetsstörning (BPD) [8] och när BPD kom att ingå i den tredje upplagan av Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM) ingick följande beskrivning: "Ofta finns ett impulsivt och oförutsägbart beteende som är potentiellt fysiskt självskadande" [9]. Handlingarna definierades som "...självordsgester, självstympning, återkommande olyckor eller slagsmål" [9,10].

Före 1980-talet skildrades sällan självskadebeteenden i media [11]. Idag är det vanligt förekommande på internet, till exempel via ungdomsfenomen som "cut

för Bieber¹ [11,13,14]. Sammanfattningsvis kan man konstatera, att från det att beteendet från början främst ansågs vara förknippat med svår (psykotisk) psykisk sjukdom och/eller religion, och därefter med det kvinnliga könet och BPD, så är ett icke-suicidalt självskadebeteende idag ett erkänt vanligt beteende hos ungdomar och unga vuxna i befolkningen.

Olika försök har gjorts att klassificera självskadebeteende. En åtskillnad har gjorts mellan att skada sig själv utan självmordsavsikt och faktiska självmordsförsök, men frågan om självmordsavsikt är både kontroversiell och komplicerad [15]. Termen *avsiktlig självskada*, eller på engelska *deliberate self-harm* (DSH), som numera används i Storbritannien och Europa, omfattar ett brett spektrum av icke-dödliga självskador, oavsett grad, typ av motiv eller nivå på självmordsuppsåt. Detta har medfört att bland annat överdosering och självmordsförsök ingår i definitionen [16–19].

Termen *icke-suicidalt självskadebeteende*, på engelska *non-suicidal self-injury* (NSSI), som har vunnit mark framför allt i Nordamerika, avser beteenden som utförs utan självmordsuppsåt. Vidare görs en distinktion mellan direkt och indirekt självskadebeteende [5,20]. Indirekta självskadliga beteenden kan exempelvis vara att leva i kränkande relationer, missbruk eller att ha andra riskfyllda eller vårdslösa beteenden. Det kan finnas en överlappning mellan dessa beteenden, men det finns empiriskt stöd för att separera och skilja mellan direkta och indirekta former av självskada [20].

I denna rapport kommer begreppet icke-suicidalt självskadebeteende (NSSI) att användas, i enlighet med den definition som formulerats av International Society for the Study of Self-Injury (ISSI): ”avsiktlig, självförvållad förstörelse av kroppsvävnad utan självmordsavsikt och för ändamål som inte är socialt sanktionerade” [21]. På så sätt särskiljer sig NSSI från självmordsbeteende, där avsikten är att dö [21]. NSSI var från början föreslagen som en egen diagnos i DSM-5 men blev slutligen placerad i avsnitt III, som ett tillstånd som kräver ytterligare studier [22]. Förslag till diagnoskriterier enligt DSM-5 presenteras i Faktaruta 1.1.

Det råder allmän enighet om att det finns ett samband mellan BPD och NSSI [23–26] men att NSSI

å andra sidan inte är unikt för BPD [27]. NSSI är också förknippat med andra personlighetsstörningar [26,28] och diagnoser som beskriver den aktuella kliniska symtombilden [6,23,26,28,29], men kan även förekomma utan några andra psykiska sjukdomstillstånd [30].

Att klassificera NSSI enbart som ett kriterium för BPD skulle innebära att diagnosen inte har någon självständig betydelse [27], vilket skulle bli missvisande då frekvensen NSSI bland ungdomar är betydligt högre jämfört med frekvensen för BPD [25,29], vilket därmed skulle kunna leda till en överdiagnostik av BPD. Det är också tveksamt om det är lämpligt att diagnostisera ungdomar med BPD [30]. Även om vissa påstår att det är möjligt, finns det en motvilja att diagnostisera ungdomar som ännu inte format sin personlighet med personlighetsstörningar, oavsett om självskadebeteende förekommer eller inte [31].

Förekomst av självskador, non-suicidal self-injury (NSSI)

Rapporterad förekomst av självskador hos ungdomar har visat på en stor variation. Detta beror framför allt på att bedömningsmetoderna varit olika mellan studierna, vilket till exempel kan ses i en metaanalys från 2014, där man fann att sättet att mäta NSSI starkt påverkade frekvensen och om man använde flera frågor/checklistor, resulterade detta i en högre förekomst än om man bara ställde en enstaka fråga [33]. Enligt Swannell och medarbetare bidrog metodologiska faktorer till över hälften (51,6 %) av heterogeniteten i förekomsten av NSSI [33].

Vissa checklistor med NSSI-frågor täcker ett brett spektrum av NSSI-handlingar, vilket ökar prevalensen. På samma sätt ökar prevalensen om man inkluderar lättare former av NSSI, såsom att riva/pilla på ett sår eller bita sig i läppen [5]. Undersökningar visar också att checklistor med garanterad anonymitet ökar förekomsten [33,34]. Studier av förekomsten av självskador har också baserats på olika begrepp om vad som mäts, till exempel exklusive eller inklusive självskada med självmord som uppsåt. I en översyn av Muehlenkamp och medarbetare skilde sig frekvensen av NSSI och DSH något överraskande inte signifikant åt, med en förekomst på 18,0 procent (SD=7,3) respektive 16,1 procent (SD=11,6) [34]. Tidigare har de flesta studier genomförts i anglosaxiska länder, men numera finns det epidemiologiska studier av ungdomar tillgängliga från många olika länder runt om i världen. Swannell och medarbetare kunde efter justering för metodik inte se någon skillnad i förekomsten mellan olika geografiska regioner [33].

¹ En kampanj som lanserades av medlemmar av det internetbaserade bildforumet **4chan** [12]. Syftet med denna kampanj var att sprida ett rykte om att sångaren Justin Biebers fans skar sig, som en reaktion på fotografier som läckt ut, där sångaren påstås röka marijuana.

Faktaruta 1.1 Definition av självskadebeteende (NSSI) enligt DSM-5*.

Självskadebeteende utan avsikt att ta sitt liv

A. Under det senaste året har individen under fem eller flera dagar avsiktligt tillfogat sig själv sådana skador via huden som sannolikt medför blödning, blåmärken eller smärta (t ex skära, bränna, sticka, slå sig själv eller intensiv suddning). Handlingarna förväntas enbart leda till lindrig eller medelsvår fysisk skada (dvs ingen självmordsavsikt föreligger).

Obs: Frånvaro av självmordsavsikt har antingen uttalats av individen själv eller kan förstås av att individen upprepar beteenden som denne vet eller har lärt sig sannolikt inte resulterar i död.

B. Individen förväntar sig uppnå ett eller flera av följande syften genom att självskada:

1. Få lättnad från negativa känslor eller tankar
2. Få en lösning på ett mellanmänniskt problem
3. Framkalla en positiv känslotämning.

Obs: Den önskade lättnaden eller responsen upplevs under eller kort efter självskadandet, och individen kan uppvisa mönster av beteenden som tyder på ett återkommande behov av att skada sig.

Den avsiktliga självskadan är förknippad med åtminstone ett av följande:

1. Mellanmänniska svårigheter eller negativa känslor eller tankar, som till exempel nedstämdhet, ångest, känsla av anspändhet, ilska, allmänt känslomässigt lidande eller självkritik som omedelbart föregått självskadehandlingen.

2. Innan självskadehandlingen föreligger en upptagenhet av tankar kring handlingen som är svåra att kontrollera.

3. Tankar på att skada sig själv förekommer ofta, också när de inte omsätts i handling.

C. Beteendet saknar social förankring (i motsats till t ex kroppspiercing, tatuering, inslag i religiösa eller kulturella riter) och begränsas inte enbart till att riva på sårskorpor eller bita på naglarna.

D. Beteendet eller dess följdverkningar orsakar kliniskt signifikant lidande eller stör funktionsförmågan i relationer, studier eller inom andra viktiga funktionsområden.

E. Beteendet förekommer inte uteslutande i samband med psykotiska episoder, delirium, substansintoxikation eller substansabstinens. Hos individer med någon form av utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse ingår inte beteendet i ett mönster av repetitiva stereotypier. Beteendet förklaras inte bättre med någon annan form av psykisk ohälsa eller något medicinskt tillstånd (t ex psykotiskt syndrom, autism, intellektuell funktionsnedsättning, Lesch-Nyhans syndrom, rörelsestereotypier med självskadebeteende, trichotillomani, dermatillomani).

* Denna text är översatt till svenska med tillstånd av American Psychiatric Association (APA) [32]. Källan är *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, (APA 2013) [22]*. Översättningen är gjord som ett samarbete mellan projektgruppen och dr Jörgen Herlofson. Rätten att publicera den svenska översättningen tillhör förlaget Pilgrim Press AB. Publicerat med tillstånd av förlaget.

I översynen av Muehlenkamp och medarbetare, hade den genomsnittliga förekomsten inte ökat under de senaste fem åren, vilket kan tolkas som en stabilisering [34].

I svenska skolbaserade studier, utförda med checklistor, rapporterade 34–42 procent av ungdomarna att de åtminstone en gång har gjort någon NSSI-handling, medan upprepade NSSI (definierat som minst fem tillfällen) rapporterades av cirka 15–20 procent av ungdomarna [35,36]. I en studie där bara en fråga ställdes om självskadebeteende och som inte tog hänsyn till uppsåtet blev förekomsten 17 procent [37].

I den senaste svenska skolbaserade studien svarade 35,6 procent av ungdomarna, 15–17 år gamla, att

de hade begått åtminstone en NSSI-handling under senaste året och 6,7 procent (11,2 % bland flickor och 2,3 % bland pojkar) uppfyllde samtliga kriterier för den föreslagna diagnosen NSSI enligt DSM-5, Faktaruta 1.1 [38]. Självskadebeteende för de flesta personer behöver inte vara kopplat till psykisk sjukdom, medan problematiken blir mer komplex när beteendet närmar sig kriterierna för en fullständig diagnos.

Internationellt varierar prevalensen av NSSI i representativa befolkningsstudier mellan 13 och 25 procent [39–51], men både högre [52–55] och lägre förekomst [56–59] har redovisats, i det senare fallet oftast med yngre deltagare.

Förekomsten av NSSI hos ungdomar i kliniska undersökningar är oftast högre, med uppskattningar någonstans mellan 40 och 61 procent [29,59–62]. I en nationell kartläggning av förekomsten av NSSI bland ungdomar vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniker i Sverige, rapporterade cirka 74 procent av flickorna och cirka 44 procent av pojkarna under 18 år att de minst en gång hade utfört någon NSSI-handling [63]. I Sverige har slutenvården av unga kvinnor (15–24 år) som skadar sig själva ökat med 50 procent sedan 1990-talet och toppen nåddes år 2008. Sedan dess har andelen vårdade inom slutenvård minskat, men är fortfarande högre än under 1990-talet [64].

Förekomsten av NSSI hos unga vuxna, som oftast bedömts genom checklistor bland collegestudenter i USA, varierar mellan 17 och 35 procent [26,65–70]. Således är förekomsten av NSSI både bland ungdomar och unga vuxna betydligt högre än hos övriga vuxna, där studier visar på en förekomst mellan 4 och 6 procent i befolkningen [26,71,72] och cirka 19–25 procent i kliniska grupper [71].

Kön

Flera studier har visat att NSSI är vanligare hos flickor än pojkar [38,44,46–48,51,68,71,72] med exempel på könsfördelning på cirka 20–24 procent hos flickor jämfört med 8–9 procent hos pojkar [44,46]. Dock verkar NSSI vara vanligare hos pojkar än vad som tidigare uppskattats [73], men en del studier har inte funnit några könsskillnader alls bland ungdomar och unga vuxna [66,74]. Då det gäller ungdomar som uppfyller den föreslagna DSM-5-diagnosen för NSSI visade Zetterqvist och medarbetare att diagnosen var ungefär fem gånger vanligare bland flickor (11 %) än bland pojkar (2 %) [38]. Även om de flesta studier talar för att beteendet och diagnosen är vanligare bland flickor än pojkar finns det fortfarande en viss osäkerhet kring kön och NSSI. Bresin och Gordon tolkar dessa skillnader mellan olika undersökningar som att NSSI är vanligare bland flickor i ungdomsåren, men inte bland unga vuxna (collegestudenter) [75]. Det finns också ett visst stöd för genusskillnad när man analyserar val av metoder som används, där flickor vanligtvis är överrepresenterade när det gäller att skära sig [72,76] medan pojkar oftare rapporterar att de slår sig själva [77].

Debutålder och prognos

NSSI debuterar vanligen vid cirka 12–14 års ålder [43,78–80]. När det gäller livstidsförloppet har det visat sig att förekomsten är som högst under ungdomsåren till att sedan minska i vuxenlivet [70].

I en stor befolkningsbaserad longitudinell studie sågs en betydande minskning av frekvensen självskador under slutet av tonåren och tidiga vuxenåren [81]. Författarna drog slutsatsen att de flesta av de ungas självskadebeteende löser sig spontant. Samtidigt påpekade de att ungdomar som ofta skadat sig själva även hade andra psykiska problem och att dessa inte minskar utan behandling.

Andrews och medarbetare visade i en longitudinell studie att hälften av de ungdomar som rapporterade NSSI vid studiens start fortsatte att skada sig själva under en ettårig uppföljningsperiod [82]. Andra studier har visat på en fortsättning av beteendet hos hälften av ungdomarna vid uppföljning efter två och ett halvt år [42] och omkring 10 procent vid uppföljning efter fem år [82]. Andrews och kollegor fann också att de som fortsatte att skada sig själva rapporterade ett ökande antal metoder, högre frekvens av och ökad risk för att dö till följd av NSSI [82].

Samband med barnmisshandel

Många studier visar att det finns ett samband mellan barnmisshandel (emotionell och fysisk), sexuella övergrepp och självskadebeteenden, men att styrkan i sambanden har varierat och Klonsky och Moyer fann i sin metaanalys att sambanden var tämligen små [84]. I en svensk studie fann man att allvaret i självskadebeteendet hade ett samband med utsatthet. De som skadat sig själva och uppfyllde den föreslagna DSM-5 diagnosen hade signifikant ($p < 0,001$) mer erfarenhet av mobbing, emotionell och fysisk misshandel samt sexuella övergrepp, jämfört med de som skadat sig själva utan att uppnå alla diagnoskriterier [85]. Det var dessutom ett linjärt samband mellan antalet rapporterade NSSI-händelser och antalet potentiellt traumatiska livshändelser [86].

Metoder för NSSI

Flera olika metoder för NSSI har redovisats som till exempel att slå sig själv, att skära eller karva eller bita i huden, att riva, bränna, skrapa eller gnugga huden, samt att störa sår läkningen [69,87]. Många använder också flera metoder, vilket har visats i undersökningar av både ungdomar och vuxna [61,65,80]. Att skära sig i huden är en av de vanligaste rapporterade metoderna [61,71,88]. De vanligaste delarna av kroppen som skadas är armarna, följt av händer, handleder, lår och mage [69].

Vad fyller NSSI för funktion

– varför skada sig själv?

Affekt och känsloreglering är den funktion (orsak till självskadebeteendet) som har mest empiriskt stöd,

både i studier inkluderande ungdomar och vuxna, och är genomgående den vanligaste rapporterade funktionen vid NSSI [38,44,72,89]. Trots negativa konsekvenser på lång sikt, kan NSSI uppfattas som ett funktionellt och effektivt sätt att sätta stopp för oönskade känslotillstånd [90–92]. NSSI brukar föregås av negativa känslor som ilska, ångest, frustration, sorg, ensamhet och negativa känslor om sig själv [44,61] och att skada sig själv hjälper till att reglera dessa plågsamma emotionella upplevelser [93,94].

När man studerat vilka funktioner NSSI fyller uttrycks dessa ofta som ett sätt att minska ångest, frustration, ilska, eller andra överväldigande känslor samt som en hjälp att fly från obekväma känslor eller stämningar [94,95]. Självbestraffning är också en vanligt rapporterad funktion [88,89,96]. En del kan dessutom brottas med upplevelser av att känna sig överkliga eller att ha brist på känslor [61]. Andra har beskrivit denna funktion som ett sätt att lindra känslan av att känna sig bedövd, eller till och med ett sätt att över huvud taget känna något, även om det är smärta [94,95]. Självskadebeteende har också rapporterats ha en självmordshindrande funktion. Det kan exempelvis handla om att motstå inre uppmaningar om att begå självmord [61,97], att sätta stopp för självmordstankar eller för att hindra sig själv att agera ut idéer om att begå självmord [94].

Interpersonella eller sociala funktioner har också beskrivits i studier av ungdomar med NSSI [89,98,99]. Lloyd-Richardson och medarbetare fann att NSSI fyllde en social funktion på så sätt att ungdomar med NSSI lika ofta påverkade andra (social funktion) som att handlingarna användes för att reglera sina känslor (emotionell funktion) [53]. Sociala funktioner har dock inte fått lika mycket uppmärksamhet som affektreglering i litteraturen och beskrivs inte så ofta i kliniska studier eller i undersökningar av vuxna [68,100]. Nock och medarbetare liksom Hagen och medarbetare har hävdade att människor kan eskalera till NSSI som ett sätt att påverka andra när mindre drastiska former av kommunikation inte varit framgångsrika [101–102].

I detta sammanhang kan beteendet betraktas som en adaptiv form av självhjälp. Exempel på denna adaptiva form kan vara att få hjälp, bli sedd, kommunicera desperation, undvika mellanmännsliga krav eller hämnd, samt knyta an till kamrater [61,103,104]. En annan funktion hos NSSI som nämns i litteraturen är sensationssökande, där målet är att ge en känsla av spänning som kan kännas uppiggande [61,88]. Dessutom har frågan om kontroll över sin egen situation också beskrivits som en funktion av NSSI [46,53].

Bemötande och vårdupplevelser

Eftersom NSSI är vanligt förekommande bland såväl ungdomar som unga vuxna, behövs stöd och hjälp både via skolan och sjukvården. Samtidigt har ungdomar och vuxna med självskadebeteende allmänt beskrivits som en mycket svår grupp att behandla. Behandlaren riskerar vid mötet med dessa patienter ofta att drabbas av en blandning av känslor som kan beskrivas som oförståelse, hopplöshet, uppgivenhet, ilska och sorg. Känslor som ibland kan vara svåra att hantera, vilket i sin tur riskerar att gå ut över patienten. Det är därför viktigt att den behandlingspersonal som arbetar med denna patientgrupp har extra utbildning i att bibehålla ett professionellt och empatiskt förhållningssätt.

Linehan framhåller att patienter med självskadebeteende har lång erfarenhet av att inte få sina upplevelser bekräftade, eller att de ifrågasätts av omgivningen [105]. Det gör dem mer sårbara och risken är att de skadas ytterligare inom vården om de möter vårdpersonal som inte lyckas behålla ett professionellt och empatiskt förhållningssätt i sitt bemötande. Enligt Fonagy och Bateman har dessa patienter också ett ”hyperaktivt anknytningssystem”, vilket innebär att de har extra svårt att ”mentalisera”, det vill säga att ha en psykologisk inlevelse, när anknytningssystemet aktiveras [106]. Ett bra bemötande inom vården förutsätter en väl avvägd balans mellan en känslomässig anknytning i terapirelationen och arbete med förmågan till inlevelse i och utanför terapirelationen. Om relationen blir alltför intensiv riskerar patienten att hamna i starka känslor som hon eller han inte kan förstå och integrera, och agerar istället ut dessa i form av självdestruktivt beteende.

Forskningen om bemötandet av personer med självskadebeteende, såväl barn och ungdomar som vuxna, har varit sparsam. Detta gäller särskilt undersökningar där ungdomar eller vuxna som skadat sig själva, har fått ge sin uppfattning av den hjälp eller den vård de fått av sjukvården eller skolan (barn och ungdomar). På senare tid har det riktats skarp kritik mot barn- och ungdomspsykiatri samt allmänpsykiatri för att det inte finns vare sig resurser eller kunskaper inom den egna verksamheten, det vill säga ansvaret för slutenvården överläts till rättspsykiatri [107]. Detta har medfört att patienter som inte begått något brott, men som skadar sig själva, vårdas bland personer dömda för mer eller mindre tunga brott, vilket inte är förenligt med de konventioner som Sverige skrivit under, såsom FN:s konvention om barns rättigheter. Internationellt finns en rapport, *Self-harm: Longer-term management (NICE Clinical Guidelines No 133). National Collaborating Centre for Mental Health, 2012* [108]. Någon svensk systematisk

litteraturoversikt om patientupplevelser vid självskadebeteende har dock inte gjorts tidigare.

Eriksson och Åkerman genomförde, inom ramen för Nationella Självskadeprojektet, under våren 2012, en webbaserad enkätundersökning där de tillfrågade patienter med självskadebeteende om deras upplevelser av vården [1]. I resultatet beskrivs deltagarnas erfarenheter av mötet med vården som institution likväl som mötet med vården som människa. Bristande tillgänglighet och kontinuitet i vården, samt ett vårdinnehåll som vilar tungt på läkemedelsbehandling och beskrivs som ”förvaring” är exempel på hur studiedeltagarna upplevde mötet med vården. Dåligt bemötande beskrivs som norm och utgörs av aktiva kränkningar. Vidare framkommer att patientens lidande förminskas eller att självskadebeteendet ignoreras. Resultatet beskriver en stor okunskap hos vårdpersonal som möter personer med självskadebeteende och att det finns starka förutfattade meningar om hur dessa personer är. Betydelsen av att bli sedd som en unik människa och inte som en diagnos eller ett beteende samt att personal lyssnar till och visar genuint intresse och välvilja för sina patienter, lyfts också fram.

Syftet med denna rapport är att beskriva erfarenheter och upplevelser av vård och skola bland personer med självskadebeteende. Det finns olika sätt att undersöka och utvärdera kvalitet i vården och traditionellt är de flesta metoderna för en objektiv utvärdering kvantitativ, det vill säga den ska beskriva en verklighet som anses existera utan att subjektet (människorna) eller något annat påverkar den. Den ska också vara mätbar och generaliserbar. Genom att beakta människors livsvärld kan individuella och subjektiva upplevelser belysas [110], och ett sätt att ta del av dessa är att genomföra kvalitativa forskningsintervjuer där människors berättelser är i fokus [111]. Människors livsvärld handlar om hur den enskilda människan upplever världen, om upplevelser av till exempel värderingar och trosuppfattningar, om kulturella traditioner samt

om hur människor bemöter och interagerar med varandra. Den kunskap som kommer ur människors berättelser kan vara överförbar till en annan omgivning eller en annan person men det avgörs av den som läser eller lyssnar.

Med tanke på det nära förhållande och det beroende som ungdomar har till såväl sina anhöriga som till sina kamrater, omfattar rapporten också dessa perspektiv i den mån de förekommit i de inkluderade studierna.

Definitioner och centrala begrepp

Det engelska ordet *experience* översätts på svenska till antingen *erfarenhet* eller *upplevelse*. När vi i denna rapport skriver om erfarenheter och upplevelser har vi valt att definiera dessa enligt Faktaruta 1.2. Resultatet i denna rapport skildrar hur personer med självskadebeteende beskriver sina erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp, framför allt från vård och skola.

Faktaruta 1.2 Definition centrala begrepp.

Erfarenhet Ett allmänt begrepp som innefattar kunskap om, färdighet i eller observation av någon händelse som man deltagit i eller varit utsatt för. Begreppet avser vanligen kunskap (om hur något går till) som man inte har kunnat läsa sig till.

Upplevelse Något som man tar in och som påverkar ens sätt att vara, känna och tänka. Det syftar vanligen på att vara med om något, att inte bara uppfatta det eller höra talas om det. I många fall lägger man in något av här och nu som en extrabetydelse i ordet.

2. Frågor och avgränsningar

- Vilka erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp har vuxna med självskadebeteende i kontakt med vård?
- Vilka erfarenheter och upplevelser av behandling, stöd och hjälp har ungdomar med självskadebeteende i kontakten med vård, skola, skolhälsovård samt föräldrar, andra vuxna och kamrater?

Följande kriterier fastställdes för urval av studier:

Populationer: Personer med självskadebeteende yngre än 60 år. Dock exkluderades studier med självskadebeteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Interventioner: Personer med självskadebeteendes erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp vid vårdkontakter eller skola och de insatser som har gjorts.

Språk: Enbart artiklar författade på engelska, tyska eller skandinaviska språk beaktades.

Tid: Endast studier publicerade efter 1995 togs med.

Studiestorlek: Inga fallstudier inkluderades men i övrigt sattes ingen nedre gräns för antal informanter/patienter/studiedeltagare.

Vi beslutade att inte exkludera några studier på grund av stort bortfall.

3. Patientnytta

När vi i denna rapport skriver om personer med självskadebeteende bygger resultaten på studier där flertalet av studiedeltagarna varit flickor eller kvinnor. De studier som inkluderats är framför allt europeiska.

Kvalitativ analysmetod

Evidensgraderade resultat

Ämnesområde 1: Erfarenheter och upplevelser av vård

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever det viktigt att vårdpersonal har ett stödjande förhållningssätt och att de lyssnar på dem.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att vårdpersonal inte förstår dem och att de har ett dömande förhållningssätt.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att det är viktigt att vårdpersonalen kan psykiatri och är kunnig vad gäller självskadebeteende.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att vården brister i att erbjuda kontinuerlig kontakt

med samma behandlare eller kontaktperson och att vårdinsatser planeras utan deras delaktighet.

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har behov av och önskar en vård som är tillgänglig och erbjuder kontakt, helst med samma personer över tid, samt uppföljning.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har behov av och önskar att vården ska erbjuda delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att det är negativt när gränssättning och/eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenheter av och upplever en vård utan innehåll; en förvaring.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har negativa erfarenheter och upplevelser av vården som avskräcker från framtida hjälpsökande.
- Det finns vetenskapligt stöd för att de erfarenheter och upplevelser som personer med självskade-

beteende har av bemötande och hjälp från vården, bidrar till känslor av maktlöshet och utsatthet.

Ämnesområde 2: Erfarenheter och upplevelser av hem, kamrater och skola

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur ungdomar med självskadebeteende upplever kontakten med vård och skola; fler studier behövs.
- Det finns vetenskapligt stöd för att ungdomar med självskadebeteende oftast vänder sig till kamrater, men upplever ett behov av stöd från vuxna.
- Det finns vetenskapligt stöd för att ungdomar med självskadebeteende upplever svårigheter och hinder med att berätta och söka hjälp.

Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller

Efter att samtliga studier som tagits fram i fulltext hade lästs, inkluderades slutligen 39 studier (31 med kvalitativ analysmetod, 4 med blandad metod och 4 med kvantitativ ansats). Tjugofem studier bedömdes ha låg kvalitet och tabellerades inte (Bilaga 3). Bland studierna med låg kvalitet fanns 21 studier som genomförts med kvalitativ ansats där datainsamling skett med hjälp av intervjuer, e-post eller brev samt med observationer. Förekommande analysmetoder var tematisk analys, diskursanalys, innehållsanalys, narrativ analys och tolkande fenomenologisk analys. I några av studierna framgick inte analysmetod. Vidare fanns två kvantitativa studier [113,114] och två studier med mixad metod (en kombination av kvantitativ och kvalitativ metod) [115,116]. Resterande studier bedömdes hålla medelhög (12 stycken) eller hög (2 stycken) kvalitet. Två av dessa studier är genomförda inom ramen för samma projekt [117,118]. I studierna presenteras data från samma datainsamlingstillfällen och med samma deltagare men vi har ändå valt att redovisa studierna som två olika studier på grund av att de data som analyserats är av två olika typer. Den ena studien är baserad på informella intervjuer och fokuserade observationer av interaktion mellan vårdare och patient med självskadebeteende [118] medan den andra baseras på generella observationer av dagligt liv inom psykiatrisk heldygnsvård för personer med självskadebeteende [117].

Tabellerna 3.1 till 3.7 beskriver de olika temanivåerna och studieunderlaget.

Tredje nivåns tema: Vårdrelationens och mötets kvalitet

Tabell 3.1 Andra nivåns tema:

Bemötande – kunnigt, stödande och lyssnande.

Andra nivåns tema: Bemötande – kunnigt, stödande och lyssnande	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman	Storbritannien, Sverige, Nederländerna, Irland
• Behov av att bli respekterad, sedd och hörd	
• Behov av en personlig kontakt som känns genuin	2 av hög kvalitet (6)*
• Relationen har betydelse för framtida hjälpsökande	6 av medelhög kvalitet (74)
• Behov av ett aktivt förhållningssätt hos personal	
• Behov av kompetent personal som kan psykiatri	
• Vård som präglas av stöd	
• Behov av gränser ibland	
• Behov av att få ta ansvar för sitt eget tillfrisknande	

* Dessa två studier baserar sig på samma sex informanter.

Tabell 3.2 Andra nivåns tema:

Bemötande – oförstående och dömande.

Andra nivåns tema: Bemötande – oförstående och dömande	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman	Storbritannien, Sverige, Nederländerna, Irland
• Möten med personal som dömer	
• Inte känna sig förstådd och respekterad	2 av hög kvalitet (6)*
• Upplevelser av diskontinuitet och svek	5 av medelhög kvalitet (64)
• Känslor av maktlöshet och utsatthet	
• Negativa vårdrelationer påverkar framtida hjälpsökande	
• Vård utan meningsfullt innehåll – förvaring	
• Upplevelser av att gränssättning och/eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens	
• Enbart fokus på såren kan stimulera till fler självskador	

* Dessa två studier baserar sig på samma sex informanter.

Tredje nivåns tema: Skraddarsydd vård

Tabell 3.3 Andra nivåns tema:

Vårdens organisation – tillgänglighet, kontinuitet och uppföljning.

Andra nivåns tema: Vårdens organisation – tillgänglighet, kontinuitet och uppföljning	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman <ul style="list-style-type: none">• Behov av kontinuitet – långvarig kontakt med kontaktperson• Tillgång till coachning – viktigt krisstöd men kan vara problemfyllt• Behov av aktivt uppföljningsarbete	Storbritannien, Sverige, Irland 5 av medelhög kvalitet (54)

Tabell 3.4 Andra nivåns tema:

Vårdens innehåll – erbjuder delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter.

Andra nivåns tema: Vårdens innehåll – erbjuder delaktighet, tillräckligt med tid, insatser och aktiviteter	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman <ul style="list-style-type: none">• Psykologisk bedömning – bra om syftet är känt• Behov av anpassad vård avseende tid, frekvens – timing• Avslappningstekniker kan vara till hjälp men kan också förvärra• Läkemedel kan vara en hjälp men också ett hinder• Terapi är livsavgörande liksom att förstå sig själv• Gruppbehandling – tufft men nödvändigt• Erfarenheter av en vård som inte svarar mot behov• Önskemål om vårdens innehåll	Storbritannien, Nederländerna, Sverige 1 av hög kvalitet (6) 6 av medelhög kvalitet (75)

Tredje nivåns tema: Ungdomars behov av vuxenvärlden

Tabell 3.5 Andra nivåns tema:

Att berätta eller inte berätta.

Andra nivåns tema: Att berätta eller inte berätta	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman <ul style="list-style-type: none">• Att inte bli förstådd• Klara mig själv• Rädsla för att inte bli tagen på allvar• Oro för att skada omgivningen	Storbritannien 1 av medelhög kvalitet (593)

Tabell 3.6 Andra nivåns tema:

Källor för hjälp.

Andra nivåns tema: Källor för hjälp	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman <ul style="list-style-type: none">• Alla kan hjälpa	Storbritannien, Finland 2 av medelhög kvalitet (665)

Tabell 3.7 Andra nivåns tema:

Faktorer av betydelse för hjälp.

Andra nivåns tema: Faktorer av betydelse för hjälp	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)
Första nivåns teman <ul style="list-style-type: none">• Medveten om sitt behov av hjälp• Kunskap om att hjälp finns att få• Aktivt stöd och engagemang från omgivningen	Storbritannien, Finland 2 av medelhög kvalitet (665)

Tabell 3.8 Första, andra och tredje nivåns teman som ett resultat av analysen.

Ämnesområde 1: Erfarenheter och upplevelser av vård					
Referens	Första nivåns tema	Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema		
[117–124]	Behov av att bli respekterad, sedd och hörd	Bemötande – kunnigt, stödjande och lyssnande	Vårdrelationens och mötets kvalitet		
[119,120]	Behov av en personlig kontakt som känns genuin				
[120]	Relationen har betydelse för framtida hjälpsökande				
[119]	Behov av aktivt förhållningssätt hos personal Behov av kompetent personal som kan psykiatri				
[118,122]	Vård som präglas av stöd				
[117,118,121,123]	Behov av gränser ibland				
[118,121,122,124]	Behov av att få ta ansvar för sitt eget tillfrisknande				
[120,123]	Möten med personal som dömer				
[118,122–124]	Inte känna sig förstådd och respekterad				
[118,123,124]	Upplevelser av diskontinuitet och svek				
[118,124]	Känslor av maktlöshet och utsatthet	Bemötande – oförstående och dömande	Vårdrelationens och mötets kvalitet		
[120,122,123]	Negativa vårderfarenheter påverkar framtida hjälpsökande				
[117,118,124]	Vård utan meningsfullt innehåll – förvaring				
[118,122–124]	Upplevelser av att gränssättning och/eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens				
[121]	Enbart fokus på såren kan stimulera till fler självsador				
[119,120,125]	Behov av kontinuitet – långvarig kontakt med kontaktperson			Vårdens organisation – tillgänglighet, kontinuitet och uppföljning	Skräddarsydd vård
[119,124]	Tillgång till coaching – viktigt krisstöd men kan vara problemfyllt				
[119,120,122]	Behov av aktivt uppföljningsarbete				
[120]	Psykologisk bedömning – bra om syftet är känt				
[119]	Behov av anpassad vård avseende tid, frekvens – timing				
[125]	Avslappningstekniker kan vara till hjälp men kan också förvärra				
[120,121,124]	Läkemedel kan vara en hjälp men också ett hinder				
[121,124]	Terapi är livsavgörande liksom att förstå sig själv				
[124]	Gruppbehandling – tufft men nödvändigt				
[117,119,123,124]	Erfarenheter av en vård som inte svarar mot behov				
[119,121,123,124]	Önskemål om vårdens innehåll	Vårdens innehåll – erbjuder delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter	Skräddarsydd vård		

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.8 fortsättning

Ämnesområde 2: Erfarenheter och upplevelser av hem, kamrater och skola			
Referens	Första nivåns tema	Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
[126]	Att inte bli förstådd Klara mig själv Rädsla för att inte bli tagen på allvar Oro för att skada omgivningen	Att berätta eller inte berätta	Ungdomars behov av vuxenvärlden
[126,127]	Alla kan hjälpa	Källor för hjälp	
[126,127]	Medveten om sitt behov av hjälp Kunskap om att hjälp finns att få Aktivt stöd och engagemang från omgivningen	Faktorer av betydelse för hjälp	

Efter genomgång av samtliga ingående studier kunde dessa ordnas in av projektgruppen i två olika ämnesområden:

1. *Erfarenheter och upplevelser av vård.*
Studier som belyser personens erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp i kontakten med vården.
2. *Erfarenheter och upplevelser av hem, kamrater och skola.*
Studier som belyser ungdomars upplevelser i skolmiljö men även utanför skolan. Barn och ungdomar är under uppväxten mycket beroende av andra människor. Därför är det svårt att enbart studera det stöd som vård och skola kan ge utan att också beskriva beroendet av föräldrar, andra vuxna och inte minst kamrater.

Ämnesområde 1: Erfarenheter och upplevelser av vård

Tredje nivåns tema: Vårdrelationens och mötets kvalitet

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever det viktigt att vårdpersonal har ett stödjande förhållningssätt och att de lyssnar.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att det är viktigt att vårdpersonalen kan psykiatri och är kunnig vad gäller självskadebeteende.

Andra nivåns tema: Bemötande – kunnigt, stödjande och lyssnande

Temat grundas i åtta olika studier, två av hög kvalitet och sex av medelhög kvalitet: tre från Storbritannien

[119,120,122], fyra från Sverige [117,118,123,124] och en från Nederländerna [121]. Kvinnor och män intervjuades enskilt och i två av studierna genomfördes även observationer. Deltagarna (48 kvinnor, 14 män samt 19 personer där kön inte är rapporterat) var mellan 18 och 60 år. För de 19 personerna, för vilka kön inte är rapporterat, saknas även ålder. Förekommande analysmetoder är grundad teori (3), tematisk analys (1), kvalitativ innehållsanalys (2), diskurspsykologi (1) och tolkande fenomenologisk analys (1). Studiernas hela resultattext har utgjort grunden för analysen och citaten som presenteras nedan används för att visa exempel på hur ett första nivåns tema finns förankrat i en originalstudie.

I studierna framkom att det fanns ett behov av att bli sedd, hörd och respekterad för den person man är, i relation till vårdpersonal. Vidare framhölls vikten av att personal lyssnade och försökte förstå vad till exempel självskadan hade för betydelse för den enskilda personen. Det var viktigt att personalen visade att de brydde sig om och gav stöd och uppmuntran till dessa personer. Att ha någon att tala med bidrog också till att man kände sig mindre ensam; stressen minskade och det bidrog också till en bättre självkänsla och hopp om att kunna bli bättre. Vårdrelationens kvalitet hade betydelse för framtida hjälpsökande, där en positiv erfarenhet underlättade för personen att söka hjälp längre fram om det skulle behövas. I ett kunnigt, stödjande och lyssnande bemötande ingick även en fungerande gränssättning när det fanns behov av det. Det kunde till exempel handla om att det ibland måste finnas möjlighet till extra tillsyn vid hög suicidrisk eftersom det räddade livet på den personen just då. Vidare framhölls ett behov av kompetent personal med ett aktivt förhållningssätt, liksom att vården bör präglas av stöd och jämlikhet.

Under en behandling fanns till och från behov av såväl fysisk som psykologisk gränssättning. Fysisk gränssättning handlade om att skyddas från sig själv och ibland också från andra medpatienter. Det handlade också om att ta bort saker som man kunde skada sig med eller på, men det kunde också handla om begränsningar i rörelseutrymme på en avdelning eller att inte få tillåtelse att gå ut ensam. Det fanns en förståelse för att vårdpersonalen ibland behövde sätta gränser för vad som var okej. Gränssättning hörde ibland samman med att vårdas mot sin vilja och det fanns också en förståelse för att personalen ibland måste vårda med tvång då personalen förstod bättre än vad de själva gjorde i perioder när de mårde som sämst.

Deltagarna förmedlade också att det var viktigt att de själva tog ansvar för sitt tillfrisknande och att de måste vara beredda att göra de förändringar som krävs. De flesta var medvetna om att beteendet inte var hälsosamt men så länge självskadorna fyllde en funktion och tog hand om det svåra som personen inte orkade med, så var det svårt att motivera sig till att sluta skada sig. Tillfrisknandet upplevdes vara ett heltidsjobb som måste tas på allvar, vilket innebar mycket kämpande.

Första nivåns teman

Behov av att bli respekterad, sedd och hörd [117–124]

Betydelsen av att bli sedd av personalen och att de gav stöd när det behövdes stärkte självförtroendet och bidrog till att personen själv kunde komma vidare. Vidare framhölls att känslan av att vara värdelös kunde ändras när de blev sedda. Deltagarna lyfte fram att en betydelsefull komponent i behandlingen var att bli respekterad och bekräftad samt att bli sedd som en person och inte bara som sina symtom.

"The carers told me they did not disapprove of me as a person, but because of what I did. For me this meant there was nothing wrong with my character, my personality. When I came out of isolation, they saw me as me and I could just start again with a clean slate." [121].

Upplevelsen av behovet av att bli tagen på allvar illustreras av följande citat som beskriver en händelse där en personen riskerade en tvångsåtgärd, men blev istället tagen på allvar av viss personal. Personalen fanns där och höll om personen till dess att denne lugnat ner sig.

"They pressed the alarm and 10 staffers came running and jumped on me. Since I'm afraid of being restrained I fought for my life. At some of these occasions, a guy would come running from another ward. Although he would only meet me under these circumstances, he would order all others out of my room and hold me like a child until I was calm. When he came I would calm down in like an hour. He did exactly the right thing for me. He understood that I only needed someone to hold me." [123].

Behov av en personlig kontakt som känns genuin [119,120]

Deltagare beskrev betydelsen av att känna att personal faktiskt brydde sig om dem som personer, att de ville hjälpa dem och att kontakten dem emellan var äkta.

"The main thing was that [psychiatrist] did look as if he actually cared, that's it, and he wanted, he really wanted to help me, and so that was a very positive thing." [120].

Relationen har betydelse för framtida hjälpsökande [120]

Personer som möttes av förstående, stödjande, icke-dömande och hoppingivande personal beskrev att det kändes enklare att söka hjälp från vården om det skulle finnas behov av det längre fram.

"I think I've got more confidence to get in touch with somebody now, before trying to do something like that...I probably didn't have the confidence on that day to say right, I'll walk into the hospital, I'll speak to somebody." [120].

Behov av aktivt förhållningssätt hos personal [119]
Det framkom behov av uppsökande eller uppföljande rutiner, till exempel när patienter uteblev från ett planerat besök.

"...that would be good if you could read. "I missed you today I hope everything is OK" that's reassuring, someone gives a shit. That's what it boils down to – I'm alone and isolated." [119].

Behov av kompetent personal som kan psykiatri [119]

Det framkom också att det företrädesvis borde vara personal som är kunnig inom psykiatri som möter personer med självskaдебeteende när de kommer till en akutmottagning.

"It would be better if they were trained in mental health problems, because they have more understanding then." [119].

Vård som präglas av stöd [118,122]

Psykiatrisk heldygnsvård beskrevs ibland som en hjälp på vägen att komma vidare. Det som var avgörande var att vården var genomtänkt och att det fanns tillräckligt med stöd och hjälp från vårdpersonalen. Det upplevdes som positivt om vårdpersonalen satte sig ner och lyssnade och försökte hjälpa personen att förstå sig själv och sina behov.

"Fia: But ... I have realised that I ... I have to ... I think like this ... I dress for the weather ... not for wanting to hide something for another person...

Nurse: Exactly ...

Fia: If it isn't ... well ... that you recently have done anything [eg, recently cut herself] ...

but when it's only scars then ... I know I have to live with the scars the rest of my life ... and even if there is a chance to fix them, it will still be obvious that it's not unharmed skin ...//

[talks about how the scars look like after a plastic surgery]

Nurse: Hmm ... though the scars are your war wounds ... aren't they? ... if you see it in that way ...

Fia: Yes ..." [118].

Behov av gränser ibland [117,118,121,123]

Det framkom att det fanns ett behov av gränser i perioder där patienten mådde väldigt dåligt. Då kunde till exempel extravak vara ändamålsenligt och det enda sättet att hålla personen vid liv. Behovet av extravak omprövades hela tiden i relation till patientens mående.

"Cathrine was sitting on the bed in her room at the ward. She had spent a couple of days with strong impulses to harm herself and had been on special observation. The nursing staff had been with her 24 hours a day to prevent her harming herself. The nurses had removed her bed linens, which they had assessed as a risk for her harming herself. Cathrine's impulse to harm herself decreased and consequently, the nursing staff decreased their time watching over her. Cathrine was relieved to feel better and not to be under the constant guard of the nursing staff. At the same time, she was grateful that the nursing staff noticed when she was in a bad mental condition and in need of special observation to prevent her from self-harm. I understand the nursing staff, but it

is hard anyway. But the hardest thing is not being able to cut myself." [117].

Behovet av att kunna känna sig säker på att inget hemskt tilläts hända framhölls. Det fanns en förståelse för att vissa persedlar till exempel tändstickor och tändare måste förvaras inlåsta då patienter kunde må så dåligt att de försökte tända eld på avdelningen.

"I understand that the lighters have to be locked up. When I first came to the ward, I thought it was ridiculous, but now I have a certain amount of understanding for them being locked up. Because sometimes, when some patients have anxiety hysteria attacks, then they could use the lighters to set up fires, small fires with those lighters, if they were allowed to have them. So I do understand that the lighters have to be locked up." [118].

Behov av att få ta ansvar för sitt eget tillfrisknande [118,121,122,124]

Det kunde innebära problem och svårigheter med motivationen när personen själv inte upplevde självskadan som ett problem utan snarare som en del av lösningen. Det fanns ett behov av att vara delaktig i och ta eget ansvar för tillfrisknandet, vilket också lyftes fram som mycket betydelsefullt och nödvändigt. Vidare framkom att behandlingen innebar ett hårt eget arbete för förändring men att det var möjligt med hjälp av stöd från terapeuten.

"A full time job". "...It's been a hell of a struggle all the time, but it's been worth it."/ "...I have got a responsibility, it's me that has to change things with support from my therapist..." [124].

Behovet av att ta eget ansvar för och vara delaktig i sitt eget tillfrisknande handlade inte bara om självskadebeteendet. Det krävdes även eget ansvar för att få rätt hjälp för andra medicinska åkommor (företrädesvis inom psykiatrisk heldygnsvård), såsom hudproblem och allergier, då personalen inte alltid hade allt sådant under kontroll.

"Donna: So, you will take this tube of ointment... [hand-salve]...bring it home...empty it out... and fill it up with the right ointment [hydrocortisone]...then you have hand-salve! But now I don't do that...but I ought to do it in order to get the right treatment. Because I know, I have had eczema since I was a kid so I know my body quite well and I know what works. First author: But can't you ask for the right ointment then?"

Donna: I have done that, but first they gave me another salve and it didn't work at all... then I got hand-salve...it was a little bit better but not really very good, so now I have to bring it up with them again and say [claps her hands together] now you have to do something about it!" [118].

Tredje nivåns tema:

Vårdrelationens och mötets kvalitet

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att vårdpersonal inte förstår dem och att de har ett dömande förhållningssätt.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att vården brister i att erbjuda kontinuerlig kontakt med samma behandlare eller kontaktperson och att vårdinsatser planeras utan deras delaktighet.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har behov av och önskar en vård som är tillgänglig och erbjuder kontakt, helst med samma personer över tid, samt uppföljning.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har behov av och önskar att vården ska erbjuda delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenhet av och upplever att det är negativt när gränssättning och/eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har erfarenheter av och upplever en vård utan innehåll, en förvaring.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har negativa erfarenheter och upplevelser av vården som avskräcker från framtida hjälpsökande.
- Det finns vetenskapligt stöd för att de erfarenheter och upplevelser som personer med självskadebeteende har av bemötande och hjälp från vården, bidrar till känslor av maktlöshet och utsatthet.

Andra nivåns tema:

Bemötande – oförstående och dömande

Temat grundar sig på sju olika studier, två av hög kvalitet och fem av medelhög kvalitet: två från

Storbritannien [120,122], fyra från Sverige [117,118, 123,124] och en från Nederländerna [121]. Kvinnor och män intervjuades enskilt och i två av studierna genomfördes även observationer. Deltagarna (42 kvinnor, 9 män och 19 personer där kön inte har rapporterats) var mellan 19 och 60 år. För de 19 personer för vilka kön inte är rapporterat saknas även ålder. Förekommande analysmetoder var grundad teori (1), kvalitativ innehållsanalys (3), diskurspsykologi (1) och tolkande fenomenologisk analys (1). Studiernas hela resultattext har utgjort grunden för analysen och citaten som presenteras nedan används för att visa exempel på hur ett första nivåns tema finns förankrat i en originalstudie.

I studierna framkommer upplevelser av mer negativ karaktär där deltagarna beskrev erfarenheter av att personalen har haft en dömande attityd när personerna sökt hjälp för sitt självskadebeteende. Personal har uttryckt frustration och ilska gentemot dem och det finns även upplevelser av att bli anklagad och sedd som en "dålig" människa. Vidare förmedlas upplevelser av att inte bli lyssnad på eller förstådd som människa över huvud taget. Upplevelser av att bli negligerad och kränkt framkommer frekvent i studierna och att självskadebeteendet missförstås och sammanblandas med suicidförsök.

I studierna framförs också upplevelser av diskontinuitet och svek. Det handlade till exempel om att kontaktpersoner eller behandlare bytts ut utan att detta meddelades patienten. Det har också handlat om att vårdplanering inte följts upp eller att vården planerats utan att patienten varit delaktig.

Negativa erfarenheter från vården påverkade om patienterna fortsättningsvis kunde tänka sig att söka hjälp för sitt självskadebeteende. De dåliga erfarenheterna kunde bland annat handla om erfarenheter av maktutövning från personalens sida där denna typ av erfarenhet resulterade i frustration och konflikter. Negativa erfarenheter handlade också om vårdtider inom psykiatrisk heldygnsvård som upplevdes meningslös, utan innehåll och som förvaring. Brist på kontakt och få samtal med vårdpersonalen framkom liksom att läkemedelsbehandling var det enda som erbjöds inom psykiatrisk heldygnsvård.

I några studier framkommer erfarenheter av gränssättning som straff eller konsekvens. Det har till exempel handlat om indragen permission eller restriktioner beroende på om patienten kunnat låta bli att skada sig eller inte. Upplevelser av att ha blivit utsatt för tvångsåtgärder kunde leda till att patienten avstod från att söka vård igen.

Första nivåns teman

Möten med personal som dömer [120,123]

Deltagarna i studien beskrev att de upplevde att personalen trodde att självskaдебeteendet var en handling som var riktad mot dem själva och att de därför möttes av frustration och ilska samt blev utskällda.

"Still I started to scratch myself, when the staff member discovering it she got angry, arguing that I could not treat her in that way. She was very strong and managed to hold both my hands with only one hand, which was hurting a lot considering my wrist wounds, while she at the same time was reading a magazine. I felt completely powerless and neglected, especially considering that I earlier the same day had explained in what way they could help me." [123].

Det framkom också erfarenheter av att personalen anklagade personen med självskaдебeteendet och såg dem som "dåliga" människor. En deltagare beskrev en situation där en personal uttryckte:

"Do I think about my children, does it bother me that I'm leaving them." [120].

Inte känna sig förstådd och respekterad [118,122–124]

I flera studier framkom att deltagarna upplevde att personalen var oförstående, att de inte förstod självskaдебeteendet och att de inte heller respekterade den som skadade sig själv som person.

"...and I never felt that someone really understood, everybody said they understood but then nothing at all happened." "Everybody thinks that we are harming ourselves to get attention, but we are not, we are harming ourselves because life hurts so damned much." [124].

Vidare framkom erfarenheter av att personalen förmedlade att självskaдебematiken var något som aldrig skulle gå över utan att den skulle finnas med hela livet; problematiken var således hopplös.

"The final words I will never forget, it hits me deep in my soul and sends shivers up my spine. The psychiatrist said, "you will be suicidal all your life and that's no reason for being admitted". Psychiatry is supposed to be there when you need it and inspire hope. Where was that in those words he gave me?" [123].

Upplevelser av diskontinuitet och svek [118,123,124]

Deltagarna beskrev att de upplevde svårigheter när den personal som de hade bäst kontakt med och som kände dem bäst inte var i tjänst. Personalen kunde också ha avbrutit kontakten eller helt enkelt ha avslutat sin tjänst vid kliniken utan att informera patienten.

"...but lots of times it happened that they handed me over to someone else, because they felt it was trying and tough, and that feels like betrayal, and then you don't dare to open up anymore." [124].

Det fanns flera beskrivningar av diskontinuitet i vårdplanering. En deltagare beskrev en incident som inträffade före en planerad inläggning på en avdelning, där en läkare ifrågasatt inläggningen och patienten. Han frågade om hon trodde att avdelningen var ett hotell, hävdade att hon var bortskämd och levde ett lyxliv. För patienten var det otroligt hur någon kunde komma på tanken att jämställa psykiatrisk heldygnsvård med ett lyxhotell.

"It is rude, very unprofessional and not confidence building." [123].

Känslor av maktlöshet och utsatthet [118,124]

Det framkom att bristande tillit, frustration och vilshenhet framför allt förekom i relationer mellan vårdpersonal och patienter där det skedde maktutövning, vilket kunde leda till att patienterna anpassade sig till personalen av rädsla för att göra fel. Vidare framkom erfarenheter av att beslut fattades över huvudet på den berörda personen.

"They have always taken over the decision-making and responsibility, all of them, they never asked what I thought or wanted." [124].

Negativa vårderfarenheter påverkar framtida hjälpsökande [120,122,123]

Det framkom att om personalen uppträdde föraktfullt och avvisande så var detta avskräckande och kunde påverka om personen i fråga sökte hjälp längre fram. Vidare framkom erfarenheter av att psykiatrisk heldygnsvård under tonåren kunde upplevas som direkt skadligt. Negativa erfarenheter och dåligt bemötande där det inte funnits utrymme för att bli lyssnad på eller där man inte upplevt att man fått hjälp, beskrevs också som hinder för att söka hjälp i framtiden.

"If you're looking for help and you're not getting it, it makes it harder." [122].

Vård utan meningsfullt innehåll
– förvaring [117,118,124]

Bristen på kontakt och samtal med personal framkommer i några studier liksom erfarenheter och upplevelser av att endast erbjudas läkemedel för att det ska vara lugnt på avdelningen och inte primärt för att hjälpa patienten. Det framkommer också en brist på meningsfullt innehåll i vården, vilken upplevdes mer som en förvaring samt att vården inte kunnat hjälpa.

”Doctor: No one here has as a goal for you to stay here only for being here...not in any way...it isn't a goal in itself...every one of us want you to feel good enough to...”

Ella interrupts: But that doesn't work...it feels like...I have tried to explain [that they are unable to help her] since I got here, that it doesn't work...you don't get that. I don't understand...what's the problem?

Doctor: mmhmm...

Ella: I needed help when I got here...but not now...

Doctor: Did you? Did you feel that yourself?

Ella: mmhmm...

[Silence 6 seconds]

Doctor: As I see the problem right now...it's unsteady...it's really unsteady.

Ella: No, it's not.

Doctor: Yes, I think so...” [118].

Upplevelse av att gränsättning och/eller tvångsåtgärder används som straff eller konsekvens [118,122–124]

Deltagarna beskrev hur inkonsekventa regler på avdelningen medförde en osäkerhet kring vad som gällde. Detta kunde få till följd att patienten bröt mot reglerna för att kunna vara säkra på att få det som upplevdes som bra för sig själv.

”Doctor: And now yesterday...you didn't come back...despite our deal.

Ella: But nothing has happened...It's just because I don't follow your rules. You don't even follow your own rules.

Doctor: Which one do you mean?

[Silence 3 seconds]

“Ella: How am I going to know if I can go to my practice...if I come back...I don't know that...the only thing I know is that I can go to my practice if I don't go back.

Doctor: Our rules yesterday were pretty clear I think.

Ella: No.

Doctor: You met Doctor X who said...

Ella interrupts: But I don't trust you...

Doctor: We said 2 hours on leave...everything...you follow it and get back in time...

Ella: But I can't know for certain anyway...

Doctor: Because?

Ella: Because you can change your mind whenever you want.

Doctor: What are usually the reasons for us to change?

[Silence 5 seconds]

Ella: I don't know...” [118].

I en del studier framkom att deltagarna inte trodde på att tvinga människor till vård och att personal ibland hotade med tvångsåtgärder, vilket i sin tur fick till följd att personen absolut inte tänkte söka vård igen.

”I wish to meet engaged and involved staff members and not mean white coats that threaten me with coercive measures. Today I would rather kill myself than turn to the psychiatric care for help.” [123].

Enbart fokus på såren kan stimulera till fler självsador [121]

I en av studierna framkommer att personal, genom att enbart ta hand om såren, kunde stimulera till ytterligare självsador då patienterna upplevde att detta var den enda kontakt som gavs.

”The nurse said: ‘Come, let me bandage your wounds’ and then she comforted me. Then I thought, if I cut myself next time, I will get her attention again.” [121].

Tredje nivåns tema: Skräddarsydd vård

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självska debeteende har behov av och önskar en vård som är tillgänglig och erbjuder kontakt, helst med samma personer över tid, samt uppföljning.

Andra nivåns tema: Vårdens organisation – tillgänglighet, kontinuitet och uppföljning

Temat grundar sig på fem olika studier av medelhög kvalitet: fyra från Storbritannien [119,120,122,125] och en från Sverige [124]. Kvinnor och män intervjuades enskilt. Deltagarna (40 kvinnor och 14 män) var mellan 18 och 60 år. För de 19 personer för vilka kön inte fanns rapporterat, saknas även ålder. Förekommande analysmetoder var grundad teori (2), kvalitativ innehållsanalys (1), tematisk analys (1) och tolkande fenomenologisk analys (1). Studiernas hela resultattext har utgjort grunden för analysen och citaten som presenteras nedan, används för att visa exempel på hur ett första nivåns tema finns förankrat i en originalstudie.

Vårdens organisation beskrevs som betydelsefull. En vårdorganisation som bygger på tillgänglighet, kontinuitet och där aktiv uppföljning är en naturlig del beskrevs som värdefull. En långvarig kontakt med en kontaktperson och kontinuerlig kontakt med läkare och personal som känner patienten gynnade den fortsatta vården. Vidare framhölls betydelsen av att kontinuerligt ha möjlighet att prata med en läkare som känner personen så att vårdens innehåll kunde planeras på bästa sätt. Det upplevdes som en lättnad att gå på gång slippa berätta sin historia för nya vårdkontakter. Det framkom även att det var viktigt att personalen var engagerad, kompetent och tillgänglig.

Tillgänglighet till vården framstod som en viktig ingrediens och ett exempel på detta som lyftes fram var betydelsen av att ha tillgång till telefoncoaching vid tillfällen när personen mådde dåligt. Det fanns dock en del praktiska svårigheter kopplade till telefoncoachingen och det som framhölls, var att det kändes osäkert att svara i telefonen när den som ringde upp ringde från okänt nummer. Vidare beskrevs brist på pengar eller att man tappat bort mobiltelefonen. Vid coaching eller kontakt via internet framkom vissa tvivel avseende sekretess eftersom man inte visste vem som av misstag kunde läsa det man skrivit.

Det fanns också upplevelser av brister i uppföljning efter kontakter med sjukvården, både när det gällde akuta kontakter men också efter längre vårdkontakter. Efter ett besök på en akutmottagning beskrevs till exempel upplevelser av att bli utkastade till ingenting. Andra erfarenheter var att uppföljning planerades bristfälligt eller otydligt. I en studie fanns beskrivningar om att patienterna föredrog en snabb kontakt i direkt anslutning till utskrivningen. Vidare framkom ett behov av att personal, kontaktperson eller läkare regelbundet tog kontakt med patienten för att hålla denne informerad, eller bara för att kolla av hur denne mådde.

Första nivåns teman

Behov av kontinuitet – långvarig kontakt med kontaktperson [119,120,125]

Deltagarna i studierna framhöll att det var viktigt att ha en långvarig kontakt med såväl kontaktperson som läkare. De beskrev att det var en lättnad att inte behöva förklara allting om och om igen och att personalen faktiskt brydde sig. I studien av Huband och medarbetare framkommer att *'having a long relationship with one key worker'* och *'expressing feelings about the past'* rankades som de mest användbara metoderna för att hantera självskaðebeteendet [125].

"SU11: When you think that no one's, you know like cares, you know you feel pain and you find it difficult to cope with. So like when someone, yeah call you or email you or write you a letter you, it makes you feel a bit better.

I: Yeah, how does it help?

SU11: In the way where you think even if that person is, even if it's his job, I mean like you feel that someone kind of think of you." [119].

Tillgång till coaching – viktigt krisstöd men kan vara problemfyllt [119,124]

Det var också viktigt att ha tillgång till telefoncoaching på olika sätt, även om det krävdes en del innan man tillät sig själva att använda detta.

"...Thanks to the telephone coaching you never feel left all by yourself, when a crisis comes along..." / *"Its about getting support to get in to the right tracks of thinking, so you can use the skills to handle it yourself"*. [124].

Det kunde finnas praktiska frågor och problem som bland annat handlade om att deltagarna hade en begränsad tillgång till mobiltelefon, det var svårt när numret till den som ringde inte visades i displayen, dålig ekonomi och att det kändes osäkert med kontakt via internet med tanke på sekretess.

"...if they're trying to keep it [self-harm] private though and someone else uses that computer, it pops up, how are you feeling today and all this. That might get you mad if you don't want other people to know what they're doing." [119].

Behov av aktivt uppföljningsarbete [119,120,122]

En välplanerad, aktiv och personcentrerad uppföljning var mycket betydelsefull och ingav hopp om att en förändring var möjlig. Behovet av ett aktivt uppföljningsarbete tillfredsställdes genom att kontaktpersonen eller läkaren regelbundet tog kontakt med patienten, ibland bara för att kolla av läget, men också för att hålla personen informerad om till exempel framtida planering av vårdkontakter.

"[I'm] hugely grateful that I've got the help, it's made a whole world of difference [yeah], I'm getting regular phonecalls, people are phoning me, keeping me informed, my care people are coming, I know that within the next couple of weeks, I will have the support I need." [120].

Deltagare beskrev dock olika erfarenheter av uppföljning efter en självskaðehändelse. Det fanns också upplevelser av att bli utkastad till ingenting eller

att det fanns brister i eller otydlig planering avseende uppföljning av behandling. Detta uttrycktes på nedanstående sätt i en av studierna:

”they said well we’ll contact them, and they will refer you to somebody else, but they never contacted, or else, perhaps I misunderstood, I thought they were going to contact my doctor.” [120].

Tredje nivåns tema: Skräddarsydd vård

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med självskadebeteende har behov av och önskar att vården ska erbjuda delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter.

Andra nivåns tema: Vårdens innehåll – erbjuder delaktighet, tillräckligt med tid, relevanta insatser och aktiviteter

Temat grundas i åtta olika studier, två av hög kvalitet och sex av medelhög kvalitet: tre från Storbritannien [119,120,125], fyra från Sverige [117,118,123,124] och en från Nederländerna [121]. Kvinnor och män intervjuades enskilt och i två av studierna genomfördes även observationer. Deltagarna (50 kvinnor, 12 män samt 19 personer vars kön inte är rapporterat) var mellan 18 och 60 år. För de 19 personer för vilka kön inte är rapporterat, saknas även rapporterad ålder. Förekommande analysmetoder var grundad teori (3), tematisk analys (1), kvalitativ innehållsanalys (2), diskurspsykologi (1) och tolkande fenomenologisk analys (1). Studiernas hela resultattext har utgjort grunden för analysen och citaten som presenteras nedan används för att visa exempel på hur ett första nivåns tema finns förankrat i en originalstudie.

I flera studier framkommer behovet av en tydlig, flexibel och individanpassad vård som planeras tillsammans med patienten. Vidare framkommer behovet av tillräckligt med tid och att det finns tillgång till olika behandlingsinsatser och meningsfulla aktiviteter. I en av studierna som handlade om betydelsen av psykologisk utredning och bedömning, framkom att det kunde vara bra med en sådan om bara syftet med den var känt för patienten. Om syftet var känt och en bedömning gjordes så kunde det hjälpa patienten att få rätt hjälp. Emellertid fanns deltagare som beskrev att de trodde att personalen var tvungna att göra bedömningarna bara för att skydda sig själva ifall patienten skulle begå något brott eller liknande längre fram.

Det framhölls ett behovet av en flexibel vård som skräddarsyddes avseende tillgänglighet i tid på dygnet samt hur ofta man kunde få en tid för exempelvis samtal där timing var viktigt. Likaså fanns behov av

en aktiv och personcentrerad uppföljning. Det beskrevs också en del motstridiga erfarenheter av olika behandlingsinsatser, som till exempel läkemedelsbehandling eller att lära sig avslappningstekniker. För vissa personer kunde avslappning hjälpa medan det för andra faktiskt kunde förvärra självskadebeteendet. Det var då viktigt att personalen tog hänsyn till patientens upplevelse, men tyvärr var erfarenheten att det var svårt att få personalen att förstå, när de beskrev att upplevelsen snarare var att avslappningen förvärrade situationen. Lika motstridiga upplevelser beskrevs avseende läkemedelsbehandling vid självskadebeteende. Å ena sidan kunde läkemedelsbehandling ibland vara bra eftersom det hjälpte personen att hårdna ut. Å andra sidan kunde läkemedelsbehandling stjälpa en behandling eftersom den kapslade in alla känslor vilket medförde att personen tappade kontakten med sig själv och andra.

I två av studierna framkom erfarenheten av att terapi är livsavgörande och att man måste förstå sig själv för att kunna återhämta sig och gå vidare i livet. Behandling i grupp beskrevs som oerhört viktigt, men också väldigt tufft och jobbigt.

I analysen framkom också berättelser om en vård som inte svarar mot behoven. Vårdtiden inom psykiatrisk heldygnsvård beskrevs som en tillvaro utan meningsfullt innehåll, en förvaring. Vidare beskrevs erfarenheter av att ha behandlats i psykoterapi under lång tid men där ingen förändring har skett. Vården beskrevs som kontraproduktiv då den snarare stjälpte än hjälpte.

I studierna framkom önskemål om vad personerna med självskadebeteende ville att vården skulle innehålla. Det handlade om att det skulle finnas möjlighet att lära sig alternativa strategier för ångesthantering. Det framkom också behov av struktur och information men även av meningsfull sysselsättning. Vidare önskade patienterna tid för samtal, samvaro med personal, stöd samt en vårdplanering där patienten fick vara delaktig och ha medbestämmande.

Första nivåns teman

Psykologisk bedömning – bra om syftet är känt [120]

Det fanns deltagare som uttryckte goda erfarenheter av psykosocial bedömning och att de förstod syftet med bedömningen samt att de upplevde att den var till hjälp. Den hjälpte dem att minska skam- och skuld känslan de hade för att ha sökt hjälp samt att de fick en bekräftelse på att de faktiskt var sjuka. Dock uttryckte flera av deltagarna, som hade tidigare

erfarenhet av psykosocial bedömning, att bedömningen mer gjordes för att skydda personalen, än att den var av betydelse för dem själva.

"I suppose, as I say, he has to ask them. I mean, if he didn't ask them and I'd have gone out and just gone on a mass axe-murdering thing, you know, whose blame would it be, because the psychiatrist, well why didn't you ask him these questions, and find out his mental state?" [120].

Behov av anpassad vård avseende tid, frekvens och timing [119]

Deltagarna framhöll att det var viktigt att skräddarsy interventioner och att vårdpersonal på olika sätt, genom exempelvis telefonkontakt eller e-post, hade regelbunden kontakt med patienten allt efter behov.

"...the phone calls would have helped initially in the first few weeks but the letters might also help, when at a later stage you're feeling more settled." [119].

Avslappningstekniker kan vara till hjälp men kan också förvärra [125]

I studien av Huband och medarbetare rankades 'Being taught relaxation techniques', som den minst användbara strategin [125]. Deltagarna menade att avslappning faktiskt kunde förvärra självskadebeteendet men att de inte hade lyckats övertyga personalen om detta. Under perioder när det fanns flera faktorer som triggade ett självskadebeteende, var det svårt att slappna av och det kändes som om avslappningsövningarna absolut inte hjälpte.

"...when it's like that, I'm always like too scared to let myself go," while another explained, "I can only do it [relaxation] when I feel OK, and not when I'm wound up." [125].

Läkemedel kan vara en hjälp men också ett hinder [120,121,124]

För läkemedel var beskrivningarna motstridiga. Å ena sidan kunde läkemedel ibland vara till hjälp när ångesten blev för stor, å andra sidan beskrev deltagarna att om man blev erbjuden medicinering, så kunde detta upplevas som ett avvisande. Läkemedel kunde också vara ett hinder eftersom läkemedlets effekt blev att deltagaren inte kände någonting vilket medförde att personen tappade kontakten med sig själv och andra.

"Then I want my medicine, because I don't want to feel. But then I also start to dissociate more

quickly and I lose control. The severest damage was done under the influence of drugs." [121].

Terapi är livsavgörande liksom att förstå sig själv [121,124]

I dessa studier beskrev deltagarna att terapin hade varit livsavgörande och att de sannolikt inte hade levt om de inte fått behandling. De behövde också förstå sig själva och upptäcka att de hade en inre styrka, vilket skulle hjälpa dem vidare i livet.

"I have finally come to terms with myself, in all this chaos I have begun to learn to listen to who I am and what it is that drives me. I now understand, I understand the emotions in me." [121].

Gruppbehandling – tufft men nödvändigt [124]

I studien om behandling med dialektisk beteendeterapi (DBT) framkom att gruppterapi som ingår är tufft men att den också är väldigt viktig.

"The group therapy was very necessary, I think, because it's where you learnt the skills, but it was the toughest part of the therapy."/> "...I felt very lonely in my suffering, but in the group I felt-my god, here's a bunch of people that all struggle like I do, just to survive another day." [124].

Erfarenheter av en vård som inte svarar mot behov [117,119,123,124]

I dessa studier beskrev deltagarna en kontraproduktiv vård som istället för att hjälpa snarare förvärrade problemen. Vårdtiden inom psykiatrisk heldygnsvård beskrevs som en tillvaro av väntan där mycket frustration växte. Vidare framkom erfarenheter av att de fått psykoterapi i årtal men att detta inte lett någonstans, det krävdes inga förändringar utan det bara pratades. Deltagare upplevde att de sparkades ut från vården utan några verktyg att avstå från att göra dumma saker och utan uppmuntrande ord på vägen, helt utlämnade till sig själva.

"Just give me some more encouragement not to do stupid things, instead of being kicked out the front door and thinking what you're going to do yourself, if you got a bit more encouragement then it helps you along." [119].

Önskemål om vårdens innehåll [119,121,123,124]

I flera av artiklarna framkommer tankar och önskemål om vad nuvarande vård borde innehålla. Det handlar bland annat om att lära sig alternativa strategier för att hantera sin ångest men också om behov av struktur, information och aktiviteter som kan hjälpa

till att bibehålla en struktur och bidra till upplevelser av att ha något meningsfullt att sysselsätta sig med vid heldygnsvård. Det kan också handla om ett behov av samtalstid, stöd och en handlingsplan, ett behov av att fylla tiden inom heldygnsvården och på så sätt hålla sig sysselsatt och korta ner väntan.

"It would be more support maybe and more like a plan you know, maybe having someone where I could sit down and plan you know, a bit like my future or about my health." [119].

Ämnesområde 2: Erfarenheter och upplevelser av hem, kamrater och skola

Tredje nivåns tema: Ungdomars behov av vuxenvärlden

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur ungdomar med självskaadebetende upplever kontakten med vård och skola; fler studier behövs.
- Det finns vetenskapligt stöd för att ungdomar med självskaadebetende upplever ett behov av stöd från vuxna.
- Det finns vetenskapligt stöd för att ungdomar med självskaadebetende upplever svårigheter och hinder med att berätta och söka hjälp.

Andra nivåns tema:

Att berätta eller inte berätta

Temat grundar sig på en studie av medelhög kvalitet från Storbritannien [126]. I en skolundersökning med 5 293 elever, 15–16 år gamla, hade cirka 10 procent erfarenhet av att frivilligt ha skadat sig själva (DSH) [126]. De som skadat sig själva fick svara på vem de skulle söka hjälp hos före och efter en episod av självskaadebetende [126]. Frågorna analyserades såväl kvantitativt som kvalitativt gällande de öppna svarsalternativen. Principerna inom grundad teori användes i de kvalitativa analyserna av texterna och data strukturerades successivt till ett omfattande kodningsschema som möjliggjorde senare tematisering. Studiernas hela resultattext har utgjort grunden för analysen och citaten som presenteras nedan används för att visa exempel på hur ett första nivåns tema finns förankrat i en originalstudie.

Andra nivåns tema handlar om att en inre dialog, där han eller hon ställer sig frågor om det finns något att berätta, och i så fall för vem och när, och inte minst om att ta ett beslut att avslöja för sig själv att man behöver hjälp. Känslan att man vill eller ska

klara sig själv och tvivlet på att någon skulle förstå om man berättade är också centrala. Rädslan för vad folk ska tycka om man skulle berätta var också stark och sammanfattningsvis handlar temat om den unga människans tvekan och rädsla för att berätta.

Första nivåns teman

Att inte bli förstörd [126]

En del ungdomar uppgav att de inte sökte hjälp vare sig innan eller efter en självskaadeperiod på grund av att andra inte skulle lyssna på dem eller bry sig om deras problem, vilket återspeglade en underliggande ensamhet [126].

"Because no one around me cared and that's the reason I did it, sometimes now I still feel the same because my parents never realise I'm there and my friends don't give a shit about me they only care about themselves." [126].

"I only tried to get help but no one listened and it felt like no one cared so I thought if no one cares and I don't care then I might as well just do it." [126].

Klara mig själv [126]

Ungdomar beskrev också att de inte sökte hjälp för att de tyckte att de kunde klara sig själva med sina känslor och sitt självskaadebetende både innan och efter en självskaadeepisod. Även här är det tydligt att dessa ungdomar saknade tillit till att någon kunde hjälpa dem.

"I could get through on my own and I did better than if anyone had helped me." [126].

"Because no one can help me only I can help myself that's if I want to." [126].

Rädsla för att inte bli tagen på allvar [126]

Andra ungdomar lade mer fokus på rädslan för att omvärlden inte skulle ta dem på allvar, inte förstå dem, eller varför de skadat sig själva.

"I thought they would tell me my problems were insignificant and they wouldn't understand how and why I felt like I did." [126].

"Because I felt as though no one would understand me and that they would think I was being a stupid attention seeker or it was just my hormones etc. I felt no one could see exactly why I was doing it." [126].

Oro för att skada omgivningen [126]

En del ungdomar söker inte heller hjälp på grund av att de är rädda för att oroa eller göra andra personer ledsna, vanligtvis föräldrarna. Ungdomarna tog därmed ansvar för att skydda föräldrarna men också för att skydda sig själva från omgivningens reaktioner.

"I don't really like talking to people I don't know or trust about my problems. My mum had enough problems of her own and I didn't think my friends would understand how serious I felt about my life." [126].

"I didn't need the hassle and I didn't want my parents to know about it." [126].

Andra nivåns tema: Källor för hjälp

Temat grundar sig på två olika studier av medelhög kvalitet: en från Storbritannien [126] (som beskrivs ovan) och en från Finland [127]. I den finska undersökningen studerades vilken hjälp självskadande unga kvinnor erhållit och hur de uppfattat den genom skrivna berättelser (62 individer, 12–21 år gamla), samt intervjuer med 10 individer, 15–22 år gamla [127]. Kvalitativ innehållsanalys användes i bearbetning av de insamlade texterna och intervjuerna. Studiernas hela resultattext har utgjort grunden för analysen och citaten som presenteras nedan används för att visa exempel på hur ett första nivåns tema är förankrat i en originalstudie.

Andra nivåns tema handlar om var hjälp finns att få för unga personer som tänker skada, eller redan har, skadat sig själva. Temat belyser den stora variation av var någonstans ungdomar som skadar sig själva upplever att de kan få stöd och hjälp; kamrater, pojk- eller flickvänner, föräldrar, andra vuxna och professionella. Genomgående visade båda studierna hur ungdomarna upplevde att kamrater var viktigast då det gällde att få stöd och hjälp från omgivningen. I den kvantitativa studien uppgav 40 procent av eleverna att vänner var den huvudsakliga källan till stöd och hjälp medan 11 procent uppgav familjen. Betydligt färre sökte hjälp från hälso- och sjukvården [126].

Första nivåns tema

Alla kan hjälpa [126,127]

Ungdomarna uppgav många personer i sin omgivning som skulle kunna vara till hjälp, någon att få stöd av, någon att samtala med. Tre grupper som kunde urskiljas var vänner, närstående och andra vuxna inklusive professionella såsom till exempel lärare, skolkurator, sjukvårdspersonal och socialsekreterare.

Att söka hjälp hos professionella var det minst vanliga även efter en självskadeepisod.

"Anyone who sees someone hurt her/himself by cutting should intervene. Anyone." [127].

För många kom den bästa hjälpen från kamrater, framför allt från kamrater som också hade erfarenhet av att skada sig själv.

"My friends finally recognised my emotions and helped, listened." [126].

"A fellow self-mutilating adolescent who knows what it is all about can understand and support me. If you have not self-mutilated you really cannot know what kind of thing it is." [127].

Andra upplevde fördelen med att ha en pojk- eller flickvän som stöd eller föräldrar som tog ansvar.

"Because of having a boyfriend I stopped self-mutilating at least for a while." [127].

"Because me and my mum are very close now and I can tell her everything. We worked through it together." [126].

Andra professionella som till exempel lärare beskrevs också ha en skyldighet att reagera och hjälpa.

"When a teacher sees that someone has self-mutilated he or she has to guide that self-mutilated adolescent to the school nurse...or even to ask about self-mutilation." [127].

Andra nivåns tema:

Faktorer av betydelse för hjälp

Även detta tema grundar sig på de två redan beskrivna studierna av medelhög kvalitet, från Fortune och medarbetare samt Rissanen och medarbetare [126,127].

Andra nivåns temat handlar om olika faktorer som kan bidra till och underlätta för att söka och ta emot hjälp från omgivningen. Det handlar dels om att själv bli medveten om problemen och kunna formulera sina behov, att veta vart man ska vända sig, dels om kvaliteten på stödet från omgivningen. Stödet och engagemanget kan beskrivas såväl positivt (hjälpssamma och underlättande erfarenheter), som negativt med erfarenheter av negativt bemötande och hindrande faktorer, vilket som oftast är motsatsen till vad som varit önskemålet i mötet med omgivningen, det vill säga positiva och stödjande faktorer.

Första nivåns teman

Medveten om sitt behov av hjälp [126,127]

Ungdomarna beskrev en process över tid där det initialt inte var ett självklart behov att söka och få hjälp, utan att detta var ett behov som successivt växte fram, eller där något hände som ledde till en större insikt.

"I didn't really know what the problem was and still is. I lie in bed at night and get this sort of craving to cut myself. I don't know why. Plus I am terrified of medicine, needles, doctors, hospital." [126].

"I was drunk so I cut too deep. I did not mean it. When I was not drunk anymore I realized that I really needed help for self-mutilation." [127].

Kunskap om att hjälp finns att få [126,127]

Ungdomar som skadat sig själva beskrev också att de var vilslna och inte visste vart de kunde vända sig för att få hjälp. De tog också upp behovet av information om självskadebeteende, som borde finnas till exempel i skolan, med tips om vart man kan vända sig för stöd och hjälp.

"I didn't know who or how to get help." [126].

"It would be helpful if, for example at school or somewhere, there was information about self-mutilation. I mean real facts about it. Now youngsters do not understand how serious it is." [127].

Aktivt stöd och engagemang från omgivningen [126,127]

Ungdomarna uttryckte inte bara ett behov av stöd och hjälp utan underströk att det skulle vara aktivt och engagerat. Positiva och aktiva beskrivningar av kamraters och professionellas engagemang var:

"Nurses should understand a self-mutilating adolescent as a person, [vår fetmarkering] not judge her for that what she has done." [127].

"Our school nurse noticed my scars and asked about them. She was not upset because it was a familiar topic to her. We discussed my situation and I told [her] that I see a therapist regularly. She just said that if I felt I would need to talk with someone I could come to her appointment at school." [127].

"My mother found out. She thought I needed help – took me to the GP who referred me to a psychologist who helped me." [126].

Några hade svårigheter att berätta och prata om sina problem och önskade att andra skulle upptäcka, vara aktiva och ta initiativet.

"I didn't think anyone could help me. I didn't want to go to them, I wanted them to see I was upset and come to me." [126].

Uteblivna reaktioner och engagemang samt andra negativa aspekter på vårdens struktur och bemötande kan ses som ungdomarnas önskan om hur de hade velat bli bemötta.

"When we had physical education, our teacher saw wounds on my hand but she neither said nor did anything although she should have done something." [127].

"It was not good to be cared for in adolescence in the same ward with adults." [127].

"I went to the school doctor and I wanted to discuss my problems. But as soon as he saw the scars on my hand he sent me to a psychiatric ward without asking me my opinion or suggesting other possibilities to help." [127].

Kvantitativ analysmetod

Beskrivning av studier och resultat

Vi fann två studier av medelhög kvalitet som använde kvantitativ analysmetod [128,129]. Den ena studien undersökte hur och hos vem personer med självskadebeteende söker hjälp, medan man i den andra studien undersökte möjligheten för vuxna personer med borderline personlighetsstörning att delta i en forskningsstudie. Det kunde därför inte göras någon syntes eller evidensgradering.

I en brittisk studie undersöktes hur och hos vem personer med självskadebeteende söker hjälp och hur tillfredsställda de är med den hjälp och/eller stöd de fick. En webbaserad enkät besvarades av 243 personer med 23 år som genomsnittlig ålder för män, respektive 21 år för kvinnor, från hela världen (Nordamerika, Europa, Oceanien, Asien och Sydamerika) [128].

Nästan 80 procent rapporterade att de sökt hjälp eller stöd tidigare. De flesta hade konsulterat psykiatriker, rådgivare och psykologer.

Andelen hög eller mycket hög tillfredsställelse var lägre för hjälp från psykiatriker (27 %) och sjuksköterskor (23 %), än för psykologer (36 %) och rådgivare (34 %). Missnöjd/mycket missnöjd skattades generellt högre för psykiatriker (51 %), sjuksköterskor (49 %) och läkare (49 %), än för andra källor för stöd och hjälp. Frivilligorganisationer och specialister på självskadebeteende skattades som hög eller mycket hög (46,5 % respektive 44 %), medan behandling inom psykiatrisk vård/service skattades mest otillfredsställande.

Publika anslagstavlor och internet användes som alternativa källor för stöd och hjälp. Lite över hälften (57 %) rapporterade att det var vanligast att skada sig på kvällar och nätter. Sjuttioåtta procent rapporterade oro och/eller ångest innan självskadehandlingen, 11 procent ingen ångest eller oro efter självskada. Förvirring innan självskadehandlingen rapporterades av 60 procent medan endast 24 procent rapporterade ingen förvirring efter självskada. Depressiva symtom före självskadehandling rapporterades av 87 procent jämfört med 39 procent efter utförd självskada. Majoriteten av deltagarna rapporterade att de ville sluta med självskadehandlingen, få att de inte ville sluta (11 % sällan och 3 % aldrig).

Studien visar att missnöjet med stöd eller hjälp från professionella är stort. Självskadehandlingar utförs främst på kvällar och nätter samt minskar ångest, oro, förvirring och depressiva symtom hos många. De flesta önskar sluta med självskadebeteendet.

I en annan brittisk studie undersöktes möjligheten att rekrytera och behålla vuxna personer med borderline personlighetsstörning till en randomiserad kontrollerad pilotstudie. Syftet med denna studie var att undersöka effekt och kostnadseffektivitet vid användning av gemensamma krisplaner (JCP) [129].

Totalt deltog 88 vuxna personer. Den ena gruppen fick delta i en grupp som använde JCP i kombination med sedvanlig behandling medan kontrollgruppen endast fick sedvanlig behandling. Sedvanlig behandling innehöll möjligheten för deltagarna att få skriftliga kopior på sina behandlingsplaner samt en kortfattad "krisplan" och kontakt med en tilldelad person från sjukvårdsteamet. JCP däremot handlade om att aktivt, och gemensamt med sin vårdkoordinator, en ledare från forskningsteamet och annan viktig

vårdpersonal, vänner eller familjemedlemmar som personen önskade skulle delta, ta fram en krisplan för framtida agerande i en krissituation (dvs när tankar på att skada sig själv uppstår).

I båda grupperna rapporterades lägre förekomst av självskadehandlingar men resultaten var inte signifikanta.

Totalt använde 74 procent JCP under en kris och 44 procent rapporterade att de använde JCP även mellan kriserna. Av de som använde JCP rapporterade 47 procent att det medförde en större känsla av kontroll över sina problem och en lika stor andel rapporterade förbättrade relationer med psykiatri-teamet. Åttiofem procent skulle rekommendera andra att använda JCP.

Kostnaden var ganska lika mellan grupperna. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan grupperna avseende värden i AUDIT (alkohol) och HADS (depression), vid studiestart och uppföljning efter sex månader.

Sammanfattningsvis visade studien inga signifikanta skillnader mellan sedvanlig behandling och JCP vad gäller självskadehandlingar. Kostnaden är ungefär densamma och alkoholkonsumtion och depressiva symtom lika. JCP medför en större känsla av kontroll över sina problem för ungefär hälften av deltagarna och JCP skulle rekommenderas av majoriteten (85 %).

Studie om erfarenhet av egenvård

I litteratursökningen identifierades en brittisk pilotstudie från 2011, vars syfte var att undersöka om självakupunktur kan användas som hanteringsstrategi vid känslomässig påfrestning bland personer med självskadebeteende [130]. Studien bedömdes ha medelhög kvalitet.

Tio vuxna deltagare fick lära sig själv-akupunktur som ett sätt att minska självskadebeteendet och utöva det under 6 veckor.

Den kvantitativa delen av studien jämförde effekten av akupunktur vid studiestart jämfört med uppföljning efter 6 veckor. Initialt användes akupunktur under 5,6 dagar i veckan, efter 6 veckor användes akupunktur endast under 4,8 dagar i veckan. Samtidigt minskade förekomsten av självskadehandlingar från 3 dagar i veckan initialt till 0,33 dagar i veckan vid uppföljning. Även nedstämdhet påverkades (mätt med Becks Depression Inventory, BDI) som sjönk från 44,4 enheter till 34,4 (värdet signalerar allvarlig

grad trots minskning). Denna skillnad anges vara en kliniskt signifikant och statistiskt säkerställd skillnad trots litet urval. Den kvalitativa delen identifierade två huvudteman, dels process, dels effekter.

Akupunkturprocessen innehåller faktorer som rör triggers för akupunktur, praktiska omständigheter, akupunkturtekniken i sig, timing i proceduren och upplevda hinder.

För vissa var det akuta situationer som utlöste behovet av att skada sig själv och då istället akupunktur:

"When I felt the need to cut, I'd get the acupuncture out, and that would take my mind off it".

För andra var akupunkturen mer en förutbestämd process:

"When I do it it's more like when I come in, in the evening, and get a chance to just sit down".

Deltagarna var nöjda med träningen, några hade velat läsa på mer om akupunktur, en del hade det svårt med att hantera nålarna men lärde sig efter hand. Utrustningen var enkel att ta med sig vilket underlättade användandet. Tankar om val av nål, var man sätter nålen och så vidare rapporterades.

"I used to put it in scar tissue, because it hurt more than putting it in non scar tissue. I only used about five needles at a time...in my arms....um, as deep as possible".

Akupunktur var inte enbart positivt:

"I got some sort of virus and the needles became very, very painful to put in. Well I think it was a virus, unless it was some kind of mechanism for me to ... [long silence] not carry on, I don't know".

Effekter av akupunktur som rapporterades kategoriserades som psykologiska, fysiska och sociala effekter.

Psykologiska effekter var som regel positiva och handlade om egenvärde, lugn och distraktion:

"...almost like in a way of, loving myself or giving myself permission to be okay you know".

"I felt it was helping me to relax a bit it was making me less tense and if I used it just before I went to bed, I was finding that I was going to sleep easier".

"It took my mind off wanting to hurt myself, it's just the whole process, it was calming down".

Det kunde vara svårt att skilja på psykologiska och fysiska effekter;

"And sometimes like when I do it, like, it's not that it's hurting, but it does feel warm. I don't know if that's a proper feeling or if it's psychological or what...".

Deltagarna rapporterade att akupunktur var mer socialt accepterat och det gjorde det lättare att vara öppen med sin familj och sina närstående;

"Did anyone else know that you were using self-acupuncture?"

"They [parents]...keep reminding me to use it instead of self-harming. They think the acupuncture is more socially acceptable".

Sammanfattat visar studien att självakupunktur kan vara lämpligt att använda som hanteringsstrategi men upplärning och tillräcklig information är viktigt. Självakupunktur tycks vara mer socialt accepterat och det är lätt åtkomligt. Det har en lugnande effekt för många. Studien är dock liten och mer forskning krävs för att kunna dra slutsatser kring metodens effekt.

4. Tabeller

Table 4.1 Studies analysed with quantitative methods.

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characte- ristics	Assessments	Results	Study quality Comments
Borschmann et al 2013 [129] United Kingdom	A parallel group, single blind, treatment as usual (TAU) RCT to test feasibility of JCP for patients with BPD Final sample n=88 n=46 TAU n=42 JCP + TAU	Inclusion criteria 1. ≥18 years 2. Meeting diagnostic criteria for BPD 3. Have self- harmed in the previous 12 months 4. Under the ongoing care of CAMT 5. Able to provide written consent Power- calculation done 17% male	Baseline characteristics Total: n=88 Mean age: 35.8 SD=11.6 Majority of participants were female British caucasians, aged in their 30's, single and unemployed Meeting diagnostic criteria of BPD according to DSM-5 and having self- harmed in the previous 12 months with the intention of causing harm to themselves	10 self-reporting questionnaires, among them CSQ, Perceived Coercion with TES and WAI, at baseline and at 6 month follow-up Primary outcome measure Occurrence of self-harming behaviour over the 6-month period following randomisation Secondary outcome measures Depression, anxiety, engagement and satisfaction with services, quality of life, well- being and cost- effectiveness	In the two groups (JCP + TAU and TAU), 13 participants (14.7%) dropped out prior to follow-up In addition two participants died during the follow-up period It is feasible to recruit and retain people with BPD to a clinical trial of JCPs. The intervention appeared to have high face validity with the trial participants The JCPs were used both during (73.5%) and between (44.1%) crises and were viewed favourable by participants Almost half (47.1%) reported a greater sense of control over their problems and an improved relationship with their mental health team The large majority of participants would recommend JCP to other service users An underpowered trial due to a higher drop-out- rate than the estimated 10% No evidence of clinical efficacy in this feasibility trial but as the trial was underpowered it remains possible that JCP is effective for people with BPD	Moderate The study is somewhat under- powered as a consequence of fewer included and a higher drop-out rate than expected. Otherwise, properly conducted study of good design Ethical approval

The table continues on the next page

Table 4.1 continued

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics	Assessments	Results	Study quality Comments
Warm et al 2002 [128] United Kingdom	Internet-based survey of who they had consulted for help in the past and their level of satisfaction with these various sources of professional help	243 valid respondents Females: 205 Males: 34 4 respondents did not specify gender	Female mean age: 21 Male mean age: 23 Country of origin USA (133), UK (50), Australia (20), Canada (16), Germany (4), New Zealand, Sweden, Ireland, Finland (2 each), Japan, Singapore, Belgium, Israel, Dominican Republic, Denmark, and Norway (1 each) NR=5 A variety of self-harming behaviour reported	On-line questionnaire with 12 sections about 1. Personal information (eg age, gender) 2. Education and employment 3. Details of the respondent's family (eg number of siblings) 4. Relationship with others 5. Types of self-harm 6. Background information (ie behavioural histories associated with self-harm) 7. Romantic relationships 8. Circumstances surrounding self-harm 9. Emotions in relation to self-harm 10. Life events (ie those that have triggered self-harm) 11. Consultations with others 12. Understanding of self-harm	Of 243 respondents, 178 (73.3%) reported that they had sought help in the past. Psychiatrists, counsellors and psychologists were consulted most frequently but the satisfaction was lower for psychiatrists (27%) and nurses (23.1%) than for psychologists (35.6%) and counsellors (34.2%) Dissatisfaction was generally higher for psychiatrists (51.3%), nurses (49.2%) and doctors (48.9%) compared to other sources of help. Voluntary organisations received most favourable ratings Respondents were most likely to self-harm at night, and the act of self-harm reduced anxiety, depression and confusion	Moderate Very little description of representativeness with using an Internet survey and its' limitations. The authors' preconceptions are not described No note of ethical approval. The first author claims (in written communication), that the study was approved by the ethics committee of the university

BPD = Borderline personality disorder; **CAMT** = Community mental health team; **CSQ** = Client satisfaction questionnaire; **DSM** = Diagnostic and statistical manual of mental disorders; **JCP** = Joint crisis plan; **NR** = Not reported; **RCT** = Randomised controlled trial; **SD** = Standard deviation; **TAU** = Treatment as usual; **TES** = Treatment experience scale; **WAI** = Working alliance inventory

Table 4.2 Studies analysed with mixed methods (qualitative and quantitative).

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characte- ristics	Assessments	Results	Study quality Comments
Fortune et al 2008 [126] United Kingdom	School-based survey conducted in a representative sample of 41 secondary schools in Oxfordshire, Northamptonshire and Birmingham Questionnaire including open- ended question about help seeking and barriers to help seeking Qualitative research methods (not specified) were used to identify themes occurring in response to the open-ended questions	Total: 5 293 pupils 593 had life time history of DSH Females: 421* Males: 137* Not reported: 35	5 293 pupils Age: 15–16 years (mainly) 593 (10.3%) had a life time history of DSH	Self-reporting questionnaire including demographic information (age, gender and ethnicity) and questions about lifestyle, life events, problems, thoughts of self-harm, DSH, and coping Scales to measure depression, anxiety, impulsivity and self-esteem Respondents who acknow- ledged a history of DSH were asked to mark potential sources of help from a list of nine suggested sources of help. Those who had not sought help were asked about barriers to help seeking	The most common source of help was friends, followed by family members. Telephone help- lines and teachers were mentioned by a smaller number of adolescents. Formal sources of help were mentioned by many fewer respondents A model of help- seeking behaviour described in five stages is presented a. Perceptions of DSH b. Perception that something can be done c. Motivation to seek help d. Barriers to help- seeking e. Choosing sources of help Motivation to act was a. I will hurt or worry people who I care about b. It could create more trouble c. Emotional states d. Being labelled as an "attention-seeker" Barriers to seek help were a. Finding it hard to talk b. Did not know what to do	Moderate Ethical issues not problematised. Researcher's preconception not described Ethical approval

The table continues on the next page

Table 4.2 continued

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characte- ristics	Assessments	Results	Study quality Comments
Davies et al 2011 [130] United Kingdom	Pilot study, mixed methods. 6 week intervention of self-administered acupuncture as an alternative coping skill for emotional distress Purposive sampling Baseline measures Interview to confirm the clinical diagnosis of emotionally unstable personality (ICD-10 criteria) During intervention and providing qualitative data Space for free text in the diary 6 weeks follow-up Semi-structured face to face interview, framework analysis	10 participants: Females: 8 Males: 2	Age between 24 and 56 years (mean 38.5) Had used DSH between 10 and 40 years (mean 23.1 years, SD 9.8), multiple methods All subjects took prescribed psychotropic medications One participant (male) dropped out of the study after the first week and declined the use of acupuncture. No outcome data beyond baseline, apart from follow-up BDI, was available for that participant	Baseline measures DSHI = Measuring, nature, severity, and frequency of DSH Baseline depressive symptoms using BDI During intervention and providing quantitative data A diary containing weekly self- report cards on levels of emotional distress, DSH and use of acupuncture. Further use of coping mechanisms such as prescribed and non-prescribed drugs, and alcohol 6-weeks follow-up BDI	The qualitative findings concerned the process of acupuncture identified important categories: triggers for acupuncture, practical issues with self-acupuncture, the technique employed, the timing of the procedure and obstacles to self-acupuncture The effects of acupuncture were categorised into psychological, physical and social effects	Moderate (both quanti- tative and qualitative parts) Unclear description of the selection process of participants. Saturation is not mentioned Ethical approval

* *Varies due to missing data.*

BDI = *Becks depression inventory*; **DSH** = *Deliberate self-harm*; **DSHI** = *Deliberate self-harm inventory*; **ICD** = *International classification of diseases*; **NR** = *Not reported*; **SD** = *Standard deviation*

Table 4.3 Studies analysed with qualitative methods.

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Cooper et al 2011 [119] United Kingdom	Purposive sampling Semi-structured individual interviews with service users regarding contact- based interventions (eg letters, telephone calls or crisis cards*) following self-harm Thematic analysis	n=11 Service users who had recently attended the emergency department (ED) of 3 hospitals in a city in the Northwest of England Females: 6 Males: 5 Age: 18–50 years (median 34) Staff NR in this report 16 invited staff and 10 agreed to participate, 8 in a focus group and 2 individual interviews Age and gender=NR	Need for tailored support and encouragement from service providers following discharge from ED Early interventions, proactive contact and a genuineness of the service were important. Letters and crisis cards were not viewed as a genuine attempt to help. A contact-based intervention (eg phone calls) was described as a gesture of caring and contained being looked after and for some prevented self-harm. Practical issues and problems with proposed interventions concerned design and delivery, immediacy of mode of contact, frequency of contact, delivery by mental health specialists, relationship to existing services, barriers to uptake, anonymity of contact, means of contact and reaction to contact The authors point out the need for encouragement and support soon after discharge which should proactively engage service users and provide a genuine response	Moderate Unclear description of the selection of participants as well as of the data analysis process. Saturation is not mentioned nor the authors' preunder- standing Ethical approval
Huband et al 2004 [125] United Kingdom	Phenomenological study with semi- structured interviews about experiences of cutting and the helpfulness of specific interventions Grounded theory approach	10 women who subsequently volunteered were recruited from a county in central England Age: 21–48 years (mean 35.1) All participants had self- injured multiple times, mainly cutting and burns DES showed that dissociative experience was common in the sample PBI scores indicated low perceptions of parental care and overprotection scores was considerably higher than the mean for normal subjects	10 key experimental themes in relation to participants' experiences before cutting themselves (which then were put together in two distinct pathways to self-wounding). The <i>spring</i> is associated with a feeling of becoming increasingly 'wound up'. The other, called the <i>switch</i> is associated with a sudden and often overwhelming desire to cut, once a switch had been thrown, some women described a craving to cut while others just went ahead and did it The participants rated how helpful different management styles were towards self-wounding behaviour. Having a long-term relationship with one key-worker and expressing feelings about the past were rated overall as the most helpful methods of managing their self-wounding Attempting to practice relaxation techniques during internal conflicts – (wounding or not wounding) was reported as particularly unhelpful	Moderate The method section is clear but confusing regarding the two different methodological approaches. Further there is unnecessary quantification of qualitative findings Ethical approval

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Hunter et al 2013 [120] United Kingdom	A longitudinal qualitative design with semi-structured interviews aiming to investigate short and long term meanings of psychosocial assessment, and how service users' interpretations of the assessment and hospital experience (due to self-harm) affect future help-seeking intentions 13 initial interviews after hospital attendance, 7 follow-up interviews conducted 3 months later Analysis IPA	13 participants Females: 6 Males: 7 Follow-up interview Females: 3 Males: 4 Age Early 20's–early 60's 5 participants self-cut 5 self-poisoned 1 did both of the above 1 scratched 1 reported suicidal ideation only 4 males reported no previous self-harm 2 females and 1 male reported infrequent episodes of previous self-harm 2 males and 4 females reported multiple episodes of previous self-harm	The participants reported the function of psychosocial assessment as unclear, and just as a routine aspect of hospital care Positive value of assessment was legitimization of distress, having someone to talk to, and inspiring hope for change Negative aspects were feelings of shame and being judged by staff, cycle of referral to same/similar services increased hopelessness, and struggling to be heard and believed Outcomes of hospital attendance was about unclear arrangements for follow-up care, stagnation (little or no change in their circumstances), interactions with staff shape future help-seeking intentions, and the need for contextualised and personalised follow-up care Psychosocial assessment can be of therapeutic benefit when it encourages a sense of legitimization and hope. This benefit is conveyed through interactions with staff An initial step would be to ensure that service users understand the function and potential outcomes of assessment Timely follow-up, consistent with psychosocial assessment is needed to maintain hope and engagement with services	Moderate Vagueness in description of inclusion (not clear distinction between self-harm and suicide attempt) and therefore unclear selection of participants. Saturation is not mentioned, nor the authors' preunderstanding Ethical approval

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Kool et al 2009 [121] The Netherlands	Grounded theory Semi-structured interviews about the process of how to reduce or stop severe self-injury, and what factors play a role in that process	Females 12 Age 26–60 years (average 39) History of self-harm 6–46 years (average 22) All of them used multiple types of self-injury methods 6 were diagnosed with DID 3 were diagnosed with DID and a personality disorder (2 BPD, and 1 not otherwise specified with borderline traits)	Key triggers of self-injury appeared to be the nature and sense of connection The process of stopping self-injury 1. Connecting and setting limits 2. Increased self-esteem with a further deepening of contact with the self 3. Learning to understand oneself 4. Autonomy-make active choices to increase control 5. Learning other strategies to cope with unbearable feelings 6. Maintenance – focusing on preventing a relapse into self-injurious behaviour Negative factors for reducing self-injury 1. Use of medication 2. Nurses being very caring when attending to injuries fed the need for love and care, previously withheld from them 3. Strict rules and high expectations 4. Connection is the key strand running through the entire process. Nurses should create conditions for restoring a sense of connection to the patient. It can be done by letting patients know, in words and attitude, that they regard them as an important and full person, regardless of their behaviour. By working with patients in examining the reasons for and meaning of self-injury, nurses can convey to the patients that they have a deeper understanding of the patient as a human being that goes beyond the self-injurious behaviour	Moderate Participants were, according to the authors, a highly selected group of, probably not comparable with the majority of people who self-harm Description of the data collection procedure is unclear and saturation is not mentioned, nor the authors' preunder- standing No note of ethical approval, but the study was discussed with the medical ethics committee of the hospital where the study took place. The committee decided that as long as the patients were informed in writing and verbally, gave written informed consent, and were guaranteed anonymity and confidentiality, no ethical approval was necessary

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Lindgren et al 2011 [118] Sweden	<p>Focused ethnography</p> <p>Participant observations and informal interviews about the interaction between women who self-harm and their professional caregivers, over a period of 6 months at two psychiatric inpatient wards</p> <p>A total of approximately 150 h of descriptive observations with about 40 h of focused observations and informal interviews</p> <p>In this study data comes from the focused observations and informal interviews</p> <p>Social constructionism</p> <p>Analysis using the concept of interpretative repertoires from discursive psychology</p>	<p>Females 6 (3 at each ward)</p> <p>Age 21–37 years (median 23.5)</p> <p>3 were admitted to involuntary care 3 were admitted to voluntary care</p> <p>Self-reported diagnoses One woman had not been diagnosed, the other five reported 1–3 diagnoses each, including personality disorder, depression, eating disorder and Asperger syndrome</p> <p>Medication Antidepressants, clozapine, benzo-diazepines, hypnotics, painkillers, and acid-reducing medicines</p>	<p>The professional caregivers used a "fostering repertoire" and a "supportive repertoire" and the women who self-harmed used a "victim repertoire" and an "expert repertoire"</p> <p>The women and the caregivers were positioned, and positioned themselves and people around them, within and among these interpretative repertoires to make sense of their experiences of the interaction</p> <p>The interactions between a "fostering repertoire" and an "expert repertoire" and between a "fostering repertoire" and a "victim repertoire" were described as largely unsatisfying by the participants</p> <p>Inflexible ward rules, disrespect for one another, and a non-listening approach contributed to the unsatisfying experiences among the participants</p> <p>The interactions between a "supportive repertoire" and a "victim repertoire" strengthened the underdog position taken on by the women, which allowed both the women and the caregivers to "hide" behind rules and restrictions</p> <p>Interactions between a "supportive repertoire" and an "expert repertoire" were described as more "equal" and included satisfying experiences</p>	<p>High</p> <p>Well performed and presented study</p> <p>No discussion of the study's limitations</p> <p>Ethical approval</p>

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Lindgren et al 2015 [117] Sweden Based on the same data collection as in Lindgren et al 2011 [118]	<p>Focused ethnography</p> <p>Participant observations and informal interviews about the interaction between women who self-harm and their professional caregivers, over a period of 6 months at two psychiatric inpatient wards</p> <p>A total of approximately 150 h of descriptive observations with about 40 h of focused observations and informal interviews</p> <p>Data from descriptive observations</p> <p>Qualitative content analysis</p>	<p>Females 6 (3 at each ward)</p> <p>Age 21–37 years (median 23.5)</p> <p>3 were admitted to involuntary care 3 were admitted to voluntary care</p> <p>Self-reported diagnoses One woman had not been diagnosed, the other five reported 1–3 diagnoses each, including personality disorder, depression, eating disorder and Asperger syndrome</p> <p>Medication Antidepressants, clozapine, benzodiazepines, hypnotics, painkillers, and acid-reducing medicines</p>	<p>The main feature of everyday life in psychiatric inpatient care for women who self-harm was interpreted as <i>being surrounded by disorder</i>, which consisted of being in a <i>confusing environment</i>, subjected to <i>routines and rules that offer safety but lack consistency</i>, and <i>waiting both in loneliness and in togetherness</i></p> <p>The confusing environment was described as a very important impediment to the women's progress towards health. The wards were a non-soothing place with little space to rest and relax and the women could not depend upon having a permanent room during their stay. They were not able to protect themselves from hearing and observing unpleasant events, and were not able to escape because the doors were locked</p> <p>Waiting in loneliness and waiting in togetherness were closely connected and had common features experienced by the women in the ward. These features were described as both positive and negative, eg when nursing staff was unavailable, the women turned to each other for support</p> <p>Routines and rules offered safety but also frustration and insecurity. When routines and rules were understandable, adapted to individual needs, and used consistently and equally among patients and when appropriate also among staff, they offered safety</p>	<p>High</p> <p>Well performed and presented study. Unclear what ruled the length of the participant observations</p> <p>Ethical approval</p>
Long et al 2014 [122] Ireland	<p>Qualitative study</p> <p>Individual semi-structured interviews about help seeking process among people with a history of self-injury</p> <p>Grounded theory approach</p>	<p>Females: 8 Males: 2</p> <p>Age 19–42 years (mean 31)</p> <p>Inclusion criteria 18 years</p> <ul style="list-style-type: none"> • Living in Northern Ireland • A history of self-injury • No longer engaging in self-injury • Access to counselling at the time of research participation 	<p>Two categories and their associated sub-categories and concepts are presented</p> <p>The process of help-seeking</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. "Involution of feeling" as barriers to help-seeking included <i>stigma, judgement and misunderstanding, fear and confusion, coping, control, and never wanted support</i> 2. "To be treated like a person" illustrates experiences of help-seeking and included <i>stopping the fall, suicidal crisis, selectively choosing who you tell, out into nowhere, and just enough to move on</i> 	<p>Moderate</p> <p>Procedure for data collection not clearly described</p> <p>The findings represent only two categories (but more findings seems to be presented in forthcoming articles)</p> <p>The authors' preunderstanding is not mentioned</p> <p>Ethical approval</p>

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Looi et al 2015 [123] Sweden	Qualitative approach Individually written self-reports, using an electronic form, on how people who self-harm perceive alternatives to coercive measures in relation to actual experiences of psychiatric care Data was subjected to qualitative content analysis	19 self-reports were included Gender NR Sometimes the participants signed with their names suggesting that the study included both males and females The report was anonymous. No information about the participant was required Inclusion criteria 18 years <ul style="list-style-type: none"> • Experience of self-harm • Treated in psychiatric inpatient care • Ability to write in Swedish or English Information provided spontaneously gave some insights regarding participants' characteristics Several participants indicated that they had extensive experience of psychiatric inpatient care All reports were written in Swedish	The results revealed three content areas 1. <i>Encounters</i> including the category 'a wish for understanding instead of neglect' 2. <i>Relation</i> including the category 'a wish for mutual relation instead of distrust' 3. <i>Care</i> including the category 'a wish for professionalism instead of a counterproductive care' There is a considerable gap between participants' wishes for and their actual experiences of psychiatric care Patients not asking for 'miracle treatment' but to be listened to, understood and met in a mutual relation with professional caregivers in an adapted environment Persons who self-harm are caught in a catch-22 situation If the patients do not say what they need they will not get it – but if they say what they need they are denied it. The authors claim that it is due to caregivers believing that patients who self-harm are manipulative. On the contrary the results of this study suggest that patients are forced to behave in a 'manipulative' way as a response to caregivers' disbelief	Moderate Unclear selection process might be due to recruiting participants through social media Saturation in both data collection and data analysis is not mentioned Ethical considerations are limited to reporting ethical approval

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Perseus et al 2003 [124] Sweden	Qualitative study Individual-focused interviews about patients' and therapists' perceptions of receiving and giving DBT treatment Patients filled in a semi-structured questionnaire with background data concerning socio-demographic variables and symptoms Therapists filled in a free format questionnaire focusing on areas corresponding to the patient group The therapists took part in a group interview Data was subjected to qualitative content analysis	Females 10 DBT therapists Female: 2 Male: 2 NR in this study Age 22–49 years (median 27) In DBT treatment for ≥12 months All participants reported between 100–500 DSH acts All diagnosed with BPD according to DSM-IV Other self-reported diagnoses Depression (9) Anxiety disorder (9) Eating disorder (3) Social phobia (2) All participants (except one) reported previous suicide attempts	Three categories were found regarding patients' perceptions 1. The therapy effect a. is life saving b. provides skills to help conquer suicidal and self-harm impulses c. helps in accepting your feelings and not condemning 2. The effective components of the therapy a. respect and confirmation is the foundation b. brings understanding and focus on the problems c. is your own responsibility and the stubborn struggle with yourself d. contract brings support and challenge e. group therapy is hard but necessary f. telephone coaching is important in crisis support 3. Psychiatric care before DBT a. not being understood and disrespectful attitudes b. discontinuity and betrayal c. poorly adapted tools	Moderate Saturation is not mentioned, nor the authors' preunder- standing The qualitative study is entirely descriptive without any formulation of neither hypothesis or model for future studies Ethical approval

The table continues on the next page

Table 4.3 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Summary of results	Study quality Comments
Rissanen et al 2009 [127] Finland	Qualitative descriptive approach Methodological triangulation in data collection: written descriptions and individual interviews about help and helping factors regarding self-mutilation Inductive content analysis	n=72 adolescents Written descriptions 62 (gender: NR) Age 12–21 years from all over Finland Interview 10 (females) Age 13–17 years from eastern Finland 7 of them had received professional care (3 had not)	Three groups of people that could help were identified 1. Age-mates including peers and fellow self-mutilating adolescents 2. Loved ones 3. Adults, including unknown adults, health and social care professionals, teachers and school counselors, and parents Factors contributing to help were divided into two sub-categories 1. Factors that enable help-seeking 2. Helpful factors Help-hindering factors as well as unhelpful factors are also described Any person who knows about an adolescent's self-mutilation can be a helper, and an adult who is aware is duty-bound to intervene Nurses have an opportunity to under- stand the care needs of self-mutilating adolescents by seeing, listening to, and by really contacting them Factors contributing to help need to be taken into consideration in caring encounters and if possible they should be increased, whereas factors hindering help should be reduced	Moderate Vague description of study context. Saturation is not mentioned, nor the authors' preunder- standing. The result appears to be under processed Ethical approval

* *Crisis cards are small cards on which the participants have written what they should do when having a crisis with risk for self-harm actions.*

BPD = Borderline personality disorder; **DBT** = Dialectical behavioural therapy; **DES** = Dissociative experiences scale; **DID** = Dissociative identity disorder; **DSH** = Deliberate self-harm; **DSM** = Diagnostic and statistical manual of mental disorders; **IPA** = Interpretative phenomenological analysis; **NR** = Not reported; **PBI** = Parental bonding index

5. Etiska och sociala aspekter

Personer med självskadebeteende är en särskilt sårbar grupp på så sätt att de kommer i kontakt med vården för handlingar och skador som de med avsikt vållat sig själva. Det ställer stora krav på personalens etiska medvetenhet och förmåga att reflektera över sina egna åsikter, attityder och handlingar.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (§ 2) ska vården ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Vården ska också bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården. Forskningen visar att det finns erfarenheter av att vårdpersonal bemöter personer med självskadebeteende på ett olämpligt sätt samt att det förekommer attityder som att personer som skadat sig själva tar vårdinsatser från personer som behöver ”dem bättre”. Patienter vittnar också om att tvångsvård eller hot om tvångsåtgärder ibland används som straff. Tvångsvård eller tvångsåtgärder är ibland nödvändigt, men de negativa konsekvenserna kan minskas med till exempel respektfullt bemötande och uppföljning efter en tvångsåtgärd. Det visar bland annat erfarenheter från Genombrottsprojektet ”Bättre vård mindre tvång” som genomförts under år 2012–2014 under ledning av Sveriges Kommuner och Landsting, att varje enskilt fall av tvångsåtgärd ska enligt lag bedömas särskilt.

Personer med självskadebeteende, såväl barn- och ungdomar som vuxna, är en sårbar grupp med många gånger begränsat självbestämmande då de är beroende av föräldrar och vuxna och/eller en fungerande vård. Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen (2§ HSL, 1982:763). Detta innebär att oberoende av var man bor, ska man ha lika tillgång till god vård. Tillgång till evidensbaserade vårdinsatser är begränsad i delar av Sverige. Forskning visar att många personer inte heller söker vård för sitt självskadebeteende, delvis på grund av tidigare negativa vårderfarenheter.

Särskilt svåra fall, ofta unga kvinnor med allvarligt självskadebeteende, ibland även barn under 18 år, har i Sverige vårdats på rättspsykiatriska vårdenheter tillsammans med personer som, under påverkan av svår psykisk sjukdom, begått brott och dömts för det. Stark kritik har riktats mot detta i media eftersom vården som erbjuds där inte är anpassad för personer med självskadebeteende [139].

Patientlagen (4 kap, 3§) skriver att ”när patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad”. Detsamma gäller FN:s konvention om barns rättigheter. I denna rapport framgår att så inte sker liksom att det finns upplevelser av brister i vårdens kontinuitet samt vårdens uppföljning efter akuta vårdtillfällen.

Då självskadeproblematiken framför allt förekommer hos kvinnor är det lätt att män med självskadebeteende inte uppmärksammas och inte får tillgång till den vård de behöver. Oavsett ålder och kön så är det för den som skadar sig själv förknippat med stigmatisering, skam, psykiskt lidande och försämrad livskvalitet.

Vid all typ av vård av allvarlig somatisk eller psykisk sjukdom spelar anhöriga en viktig roll såväl som stöd för den som är sjuk, som i kontakten med vården. Framför allt gäller detta barn och ungdomar men ofta också människor i andra livsskedan. Särskilt belastande är det för närstående när barn och ungdomar har problem som dagligen berör familjen känslomässigt, till exempel ungdomar med ätstörningar, missbruk eller ett självskadebeteende. Att ha ett barn, eller närstående, som på olika sätt skadar sig själv är känslomässigt ansträngande och skapar ofta känslor av misslyckande och maktlöshet. Familjemedlemmar, föräldrar och syskon, behöver såväl stöd som handledning, för att på bästa sätt orka med att hjälpa personen med ett självskadebeteende. Detta stöd upplevs vara bristfälligt och ofta saknas, något som ungdomarna i rapporten bland annat ger uttryck för.

Det finns ibland outtalade förväntningar från samhället, omgivningen och även närstående själva att de ska ta ansvar för sina barn även sedan dessa blivit myndiga. När det gäller personer som skadar sig själva, är det ofta ett mycket tungt ansvar för närstående. Anhöriga ska i första hand ge omsorg och stöd, men det är vårdgivarnas ansvar att ge vård. Vården behöver därför alltid identifiera det stöd som finns runt omkring en person som skadar sig själv och därefter anpassa sina insatser, så att ojämlikhet i individens möjlighet att få hjälp och stöd minimeras.

Det finns också risk för oklara ansvarsförhållanden mellan till exempel landsting och kommun när det gäller att hjälpa personer med självskadebeteende. Ibland finns det dessutom orealistiska förväntningar

på skolans möjligheter att hjälpa och stödja personer med självskadebeteende. Även skolpersonal och skolkamrater behöver stöd och handledning kring hur man ska bemöta och förhålla sig till dessa barn och ungdomar.

Skolans roll bör i första hand vara preventiv, upptäckande och stödjande, medan skolan oftast saknar kompetens och resurser att vidare hantera dessa elever.

Målgrupper

Den här rapporten riktar sig till ansvariga och kliniskt verksamma inom skol- och elevhälsan, ungdoms-

hälsan, barn- och ungdomspsykiatrin, primärvården, allmänpsykiatrin, socialtjänsten och privata vårdgivare. Rapporten riktar sig även till myndigheter med ansvar för barns, ungdomars samt vuxnas psykiska och somatiska hälsa, samt till patientföreningar för det tillstånd som avses.

Denna rapportes sammanfattning och slutsatser kan utgöra underlag för beslutsfattare på olika nivåer och kommer även att rikta sig till politiker inom sjukvårdsområdet.

6. Metod för den systematiska litteraturgenomgången

Litteratursökning

Litteratursökningen utfördes i databaserna Cinahl, PsycInfo, PubMed, Cochrane Library, och CRD med sökstrategier som skapats utifrån frågeställningarna. Sökningen gjordes i samarbete med SBU:s informationsspecialister och sökningarna inkluderade perioden 1995 till 5 februari 2015 (Bilaga 1). Förutom sökningar i databaser har referenslistor i relevanta arbeten också granskats.

Granskningsprocessen

I enlighet med SBU:s metodik granskades abstraktlistorna, vilka genererades vid databassökningen i detta projekt, av de sakkunniga oberoende av varandra. De studier som minst en av de sakkunniga bedömdes som relevanta för frågeställningen, beställdes i fulltext. De studier som vid granskning i fulltext inte visade sig uppfylla inklusionskriterierna, exkluderades (Figur 6.1 och Bilaga 2).

Studiekvalitet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss frågeställning på ett tillförlitligt sätt. Som stöd för bedömningen användes en granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metod [112]. Studierna graderades med måtten hög, medelhög eller låg studiekvalitet [112].

Vid avvikande uppfattning om kvaliteten hos en studie, bedömdes artikeln av hela projektgruppen. I de fall granskningen gällde en studie där någon av

medlemmarna i projektgruppen varit medförfattare eller haft någon annan form av bindning till studiens innehåll, granskades och värderades studien av någon annan medlem i projektgruppen.

Data från studierna presenteras i en tabell tillsammans med bedömd studiekvalitet samt eventuella kommentarer (Tabell 4.1–4.3). Enbart studier som uppnått minst medelhög studiekvalitet har tabellerats. De studier som bedömts vara av medelhög kvalitet har saknat eller bristfälligt redovisat någon eller några av följande områden: urval, datainsamling, analysprocess eller forskarens roll och förförståelse. Dock har studierna i övrigt ett logiskt resultat väl grundat i presenterad data och de har, trots ovanstående brister, bedömts trovärdiga. För studier med låg kvalitet se Bilaga 3.

Resultatdelen i de inkluderade studierna som beskrev erfarenheter och upplevelser från vård respektive skola, utgjorde grunden för analysen. Initialt läste de sakkunniga igenom samtliga inkluderade studiers resultatdelar för att få en övergripande bild av innehållet. Därefter formulerade de sakkunniga första nivåns teman som handlade om aspekter av betydelse för deltagarnas erfarenheter och upplevelser.

Besläktade *första nivåns teman* reducerades sedan till *andra nivåns teman*. Besläktade *andra nivåns teman* syntetiserades slutligen till övergripande *tredje nivåns teman*. En samlad bedömning av det vetenskapliga underlaget gjordes och slutsatser formulerades.

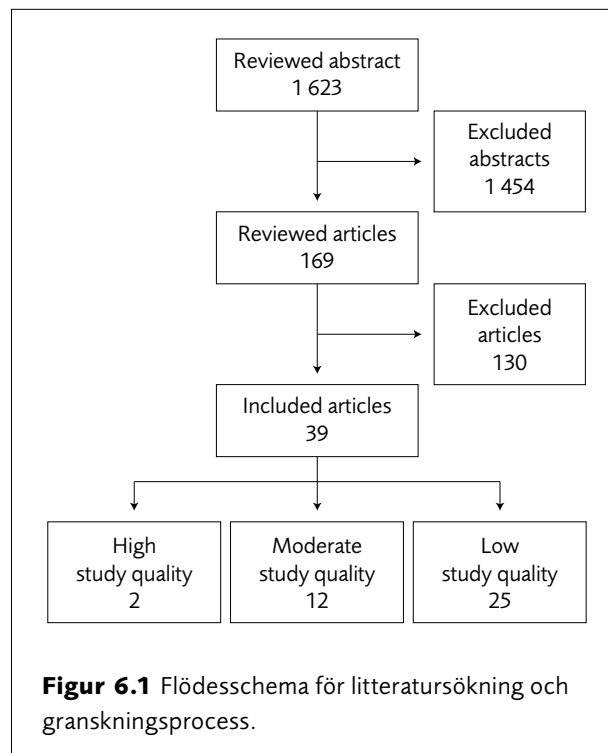
Evidensstyrkan i slutsatserna bedömdes i enlighet med SBU:s metod enligt följande [112]:

- **Det finns vetenskapligt stöd.** Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig² kvalitet och relevans.
- **Det vetenskapliga stödet är otillräckligt.** Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.

Resultat av litteratursökningen och urval av studier

I Figur 6.1 redovisas litteratursökningen samt urval och granskning av studier. Den vanligaste orsaken till exklusion av fulltextartiklar var att studierna inte redovisade erfarenheter eller upplevelser av bemötande och hjälp i kontakt med vård eller skola.

² *Minst två studier av medelhög kvalitet.*



Figur 6.1 Flödesschema för litteratursökning och granskningsprocess.

7. Diskussion

Underlaget för denna rapport har mestadels utgjorts av kvalitativa studier. Våra frågor avseende vuxna har till stor del kunnat besvaras men det finns kunskapsluckor. Våra frågor avseende barn och ungdomar har delvis besvarats men det finns dock omfattande kunskapsluckor. Samtliga studier är genomförda i Europa även om det i en av studierna ingår deltagare från hela världen [128]. Vården som erbjuds personer med självskadebeteende, vuxna såväl som barn och ungdomar, kan se ganska olika ut vilket gör att det kan vara svårt att dra alltför långtgående slutsatser. Vi har dock, oberoende av eventuella olikheter, kunnat se att det finns påfallande likheter i beskrivningarna av studiedeltagarnas erfarenheter och upplevelser.

Vi hittade även studier genomförda inom kriminalvården och inom rättspsykiatrisk vård men de få studier som inkluderades bedömdes ha låg kvalitet. Vidare kan man ställa sig frågan om de personer, företrädesvis kriminellt belastade män, som vårdas inom kriminalvården är representativa för personer med självskadebeteende. Dock är det generellt sett tydligt att det finns ganska få studier som genomförts i den kontexten och det är också rimligt att anta att dessa personer har ytterligare problematik att brottas med.

Vuxna

Majoriteten av deltagarna i studierna om vuxna är kvinnor och i några få av dessa studier är kön inte rapporterat. Deltagarnas åldersspann är mellan 18 och drygt 60 år med en medel- eller medianålder på cirka 27–38 år, vilket kan betraktas som förhållandevis hög då förekomst av självskadebeteende rapporteras vara betydligt högre bland ungdomar och unga vuxna upp till 24 år. Å andra sidan är detta kanske vad man kan förvänta sig i en klinisk population när personerna väl har sökt sig till vården för att få hjälp.

I studierna rapporteras erfarenheter och upplevelser av vård men bara några få av dem utgår från specifika behandlingsmetoder. Ett gott bemötande framkommer som centralt i deltagarnas beskrivningar oberoende av om det handlar om specifika behandlingsmetoder eller inte. Det goda bemötandet handlar om att erbjudas delaktighet och att bli sedd som mer än sina symtom. Personal som, oberoende av profession, kan psykiatri och är kunnig vad gäller självskadebeteende och som är intresserad av personen samt lyssnar och stöttar, framhålls. Det beskrevs att vården bör anpassas till individen samt att vården ska vara lätt att nå och helst ges av samma personer över tid. Tillräcklig information om vårdens syfte

och innehåll behövs för att individen ska kunna vara delaktig och ta ansvar för sin egen vård. Är detta då unikt för personer med självskadebeteende? Sannolikt inte, de här aspekterna är förmodligen lika viktiga för varje person som söker vård och det borde egentligen vara så självklart att det inte skulle behöva framhållas. Tyvärr framkommer det stora brister just avseende dessa aspekter i den vård som studiedeltagarna har erfarenhet av.

Personal och anhöriga

I denna rapport framkommer att negativa erfarenheter från vården påverkade deltagarnas framtida hjälpsökande. Det är lätt att förstå, vem vill söka hjälp igen om tidigare erfarenhet är att det inte hjälper och man dessutom upplever sig illa bemött. Det är dock oroande att det då finns en risk att självskadebeteendet accelererar och gör det ännu svårare att sluta.

Det finns forskning som visar att vårdpersonal inom såväl somatisk som psykiatrisk vård upplever att det är påfrestande att vårda personer med självskadebeteende [131–133]. Vårdpersonal rapporterar att de känner sig osäkra på hur de ska bemöta dem och att personerna är manipulativa och bara söker uppmärksamhet. Vidare beskrivs att personalen blir frustrerade, arga och att det känns hopplöst att vårda dem – de blir inte bättre. Bristen på kunskap om problematiken är ett återkommande tema i flera studier.

Det finns också studier som visar att personal som har särskild utbildning i att vårda personer med självskadebeteende rapporterar andra upplevelser. De lyfter fram att de med ökad kunskap har en annan förståelse för problematiken och att de också får verktyg att använda i sitt arbete som hjälper dem. Det bidrar till att kunna arbeta mer flexibelt och att bättre kunna möta varje persons behov [117,124,134]. Sammantaget talar detta för att resultaten som redovisas i rapporten avseende de vårdsökandes behov av personal som kan psykiatri och självskadebeteende är betydelsefullt. Personal som är intresserad och lyssnar har en stor funktion att fylla för att främja tillfrisknande.

Närstående till personer med självskadebeteende har inte berörts i denna rapport. Närstående är de som finns runt personen med självskadebeteende hela tiden, oavsett ålder och om behandlingen sker i öppenvård eller i heldygnsvård. Det är nödvändigt att närstående får det stöd och den hjälp som de behöver från vården så att de orkar finnas med som stöd och hjälp för sin anhörige med självskadebeteende. Forskning visar att detta är en grupp som är ganska utsatt och som många gånger står helt ensamma och utan

stöd. De beskriver att de saknar kunskap om problematiken och att de inte vet hur de ska bemöta den. Det är inte heller ovanligt att de, särskilt sedan en ungdom med självskadebeteende har passerat 18 år, helt utestängs från möjligheten att vara delaktig i sitt barns eller närståendes vård, men det finns ibland uttalade förväntningar på anhöriga eller närstående att de ska ställa upp på vårdens planering [135–138].

Ungdomar

Majoriteten av alla personer som inleder ett självskadebeteende börjar när de är ungdomar, vanligtvis i 12–14 års ålder. Även om många självskadebeteende löser sig spontant bör det vara prioriterat att identifiera dessa ungdomar tidigt och erbjuda stöd och behandling. Tidig identifiering är viktig inte minst med tanke på att de som fortsätter att skada sig själva använder sig av ett ökat antal metoder, gör det oftare och därmed ökar risken för att dö [83]. Andra undersökningar har dessutom visat att det är ett mer eller mindre lineärt samband mellan frekvensen i självskadebeteendet och den psykiska ohälsan [86].

Ungdomsåren präglas mycket av ambivalens mellan å ena sidan stå på egna ben och klara sig själv och å andra sidan behöva stöd och hjälp från omgivningen, framför allt från föräldrar och andra vuxna. Under ungdomsåren har dessutom kamraterna blivit allt viktigare. I en av de två studierna som ingår i analysen, framkommer ungdomsårens ambivalens tydligt då intervjuerna med de unga präglas av ”när? var? hur? och för vem? ska jag berätta om mitt självskadebeteende?” [126]. Analyserna av de ingående studierna visade att det är en stor variation av var ungdomar som skadar sig själva upplever att de kan få stöd och hjälp [126,127]. Det vanligaste stödet fann ungdomarna bland kamrater och vänner och i andra hand inom familjen. Tämligen få sökte hjälp hos professionella vårdgivare till exempel inom hälso- och sjukvården. Konsekvensen av dessa resultat, även om de baseras på få studier, borde leda till en omprövning av hur samhället i form av skola och hälso- och sjukvård kan bli bättre på att identifiera dessa självskadande ungdomar. Det finns också anledning att fundera över när och hur regelbundna skolhälsoundersökningar görs och hur man kan utveckla ett bättre stöd till kamrater som känner någon som skadar sig själv.

Ungdomarna i undersökningarna beskriver också att när de väl beslutat sig för att söka hjälp vet de inte vart de kan vända sig. Såväl skola som hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att synliggöra sig och här finns en stor utvecklingspotential. Information bör finnas där barn och ungdomar finns, det vill säga

i skolan och på internet. Rådgivningsverksamhet kan utvecklas genom interaktiva hemsidor eller hjälptelefoner liknande BRIS. När en ung person som skadat sig själv tagit steget och bestämt sig för att berätta och söka hjälp behöver hjälpen vara lättillgänglig och utan väntetider. Särskilt då ungdomars ambivalens lätt gör att de ändrar sig om de måste vänta i vårdköer. När vården inte är tillgänglig är det lätt att den som skadat sig själv upplever att vården sviker, att ingen bryr sig.

Ungdomarna i undersökningarna uttrycker inte bara ett behov av stöd och hjälp, de beskriver också ett behov av att stödet och hjälpen behöver vara aktivt och engagerat. Detta är i grunden samma teman som återkommer i de vuxnas upplevelser, erfarenheter och önskan om hur man vill bli bemött: ett kunnigt, inte dömande bemötande där personalen lyssnar och

förstår. Det är självklara behov och krav som ungdomarna ställer på ett professionellt bemötande, men forskningen visar att personer med självskadebeteende inte upplever sig få det. Behovet av ett bra bemötande gäller alla som arbetar med barn och ungdomar, inte minst i akutsjukvården. Akutsjukvården kan vara den första vårdinstans som en person som skadar sig själv kommer i kontakt med. De har alltså en möjlighet att uppmärksamma ett större sjukvårdsbehov än att bara behandla en självskada. Internationella studier visar att just personal inom akutsjukvård behöver såväl kunskap om, samt bearbeta attityder till personer som skadar sig själva [131,132]. Riktade utbildningsinsatser inkluderande diskussioner om attityder och känslor som ett självskadebeteende väcker behovs, särskilt med tanke på att personer som skadar sig själv utgör en stor grupp.

8. Kunskapsluckor

Det behövs fler studier inkluderande unga vuxna och vuxna mäns erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp i vården, liksom fler studier som utvärderar upplevelser och erfarenheter av specifika behandlingsmetoder både hos barn, unga och vuxna. Utvärderingarna bör omfatta såväl kvantitativa som kvalitativa aspekter.

Det finns få studier om hur ungdomar med självskadebeteende upplever kontakten med vård och skola; fler studier behövs.

Det finns få studier om erfarenheter och upplevelser av rättspsykiatrisk vård samt tvångsvård för personer med självskadebeteende. Om sådan vård fortsättningsvis kommer att ges, bör detta utvärderas i vetenskapliga studier utifrån ett patientperspektiv.

9. Ordförklaringar och förkortningar

Adaptiv – Anpassningsbar (kommer av adaption = anpassning)

AUDIT – Ett instrument för identifiering av riskfylld och skadlig alkoholkonsumtion. Instrumentet är ursprungligen utarbetat av World Health Organisation (WHO)

Delirium – Akut debuterande, ofta övergående förvirringstillstånd vanligen med vanföreställningar

Dermatillomani – Även känt som ”skin-picking” ett slags tvångssyndrom där personen tvångsmässigt rycker loss bitar av sin egen hud eller på annat sätt orsakar sår genom exempelvis att klämma pormaskar.

Diskursanalys – Diskurs betyder ”talad kommunikation eller debatt” eller ”en formell diskussion eller debatt” som inom forskning involverar specialiserad kunskap av olika slag. Diskursanalys handlar om analys av kommunikation inom ett specialiserat område

DSH (Deliberate Self Harm) – Avsiktlig självskada

DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; DSM-manualen används över hela världen för att diagnostisera psykiska sjukdomar och utvecklingsrelaterade tillstånd

Erfarenheter – Allmänt begrepp som innefattar kunskap om, färdighet i eller observation av någon händelse som man deltagit i eller varit utsatt för.

Begreppet avser vanligen kunskap (om hur något går till) som man inte har kunnat läsa sig till

Fenomenologisk analys – Forskaren undersöker förhållandet mellan hur människan varseblir ”tingen” runt om oss och försöker förklara eller beskriva idéer och väsen så som de ter sig för oss

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) – Ett enkelt självskattningsformulär som ger ett mått på patientens sinnesstämning. Instrumentet värderar ångest och depression samtidigt och ger separata poäng för vardera område. Skalan består av sju frågor om depression och sju frågor om ångest

Innehållsanalys – En vetenskaplig metod som innebär en analys av innehållet i olika slags kommunikation till exempel intervjuer, observationer, tidningsartiklar och så vidare.

JCP (Joint crisis plan) – En plan som patienten och personalen tagit fram tillsammans om vilka strategier eller åtgärder som personen ska ta till vid risk för självskada

Lesch-Nyhans syndrom – En ämnesomsättningsjukdom som enbart drabbar pojkar/män som påverkar njurarna och ger neurologiska symtom

Narrativ analys – En metod som bygger på analys av berättelsen (historia) till skillnad från analys av det berättande (diskurs). Kännetecknande för narrativ analys är, förutom att urskilja berättandets element, att studera berättelsens väsen

NSSI (Non suicidal self injury) – Icke suicidalt självskadebeteende som avser beteenden som utförs utan avsikt att ta sitt liv

SD (Standard deviation) – Uttryck för spridning i de data som ligger bakom till exempel ett medelvärde

Tematisk analys – En vetenskaplig metod som innebär att forskaren analyserar kommunikation av olika slag för att se vilka teman som det handlar om

Trichotillomani – En sorts tvångssyndrom som innebär att personen rycker bort enstaka eller flera hårstrån från huvudet, ögonbrynen, ögonfransarna, pubis eller andra områden

Upplevelser – Något som man tar in och som påverkar ens sätt att vara, känna och tänka. Det syftar vanligen på att vara med om något, att inte bara uppfatta det eller höra talas om det. I många fall lägger man in något av här och nu som en extra betydelse i ordet

10. Bindningar och jäv

SBU kräver att alla som deltar i projektgrupper lämnar skriftliga deklaringer avseende potentiella bindningar eller jäv. Sådana intressekonflikter kan föreligga om medlem i gruppen får ekonomisk ersättning från part med intressen i vad gruppen kommit fram till. Gruppens ordförande och SBU tar därefter ställning till om det finns några omständigheter som

skulle försvåra en objektiv värdering av kunskapsunderlaget och ger vid behov förslag till åtgärder.

Sakkunniga och granskare har i enlighet med SBU:s krav inlämnat deklaring rörande bindningar och jäv. Dessa dokument finns tillgängliga på SBU:s kansli. SBU har bedömt att jäv inte föreligger.

11. Referenser

1. Nationella Självskadeprojektet. Tillgängligt från <http://www.nationellasjalfvskadeprojektet.se/>. Nedladdat 2015-02-27.
2. SBU. Skolbaserade program för att förebygga självskadebeteende hos barn och ungdomar. <http://www.sbu.se/sv/Pagaende-projekt/Skolbaserade-program-for-att-forebygga-sjalfvskadebeteende-hos-barn-och-ungdomar/>. Nedladdad 2015-04-09.
3. Socialstyrelsen. Vad vet vi om flickor som skär sig? Artikelnummer: 2004-123-41. 2004.
4. Taylor TL, Hawton K, Fortune S, Kapur N. Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review. *Br J Psychiatry* 2009;194:104-10.
5. Nock MK. Self-injury. *Annu Rev Clin Psychol* 2010;6:339-63.
6. Favazza AR, Conterio K. Female habitual self-mutilators. *Acta Psychiatr Scand* 1989;79:283-9.
7. Graff H, Mallin R. The syndrome of the wrist cutter. *Am J Psychiatry* 1967;124:36-42.

8. Gilman SL. From psychiatric symptom to diagnostic category: self-harm from the Victorians to DSM-5. *Hist Psychiatry* 2013;24:148-65.
9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 3 ed. Washington; 1980.
10. Spitzer RL. *DSM-III. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 3 ed. Washington, American Psychiatric Association; 1980.
11. Purington A, Whitlock J. Non-suicidal self-injury in the media. *Prev Res* 2010;17:11-3.
12. 4chan. www.4chan.org. Nedladdad 2015-06-02.
13. Lewis SP, Heath NL, Michal NJ, Duggan JM. Non-suicidal self-injury, youth, and the Internet: What mental health professionals need to know. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2012;6:13.
14. Lewis SP, Heath NL, St Denis JM, Noble R. The scope of nonsuicidal self-injury on YouTube. *Pediatrics* 2011;127:e552-7.
15. Nock M, Favazza A. *Non-suicidal self-injury: definition and classifications. Understanding nonsuicidal self-injury: Origins, assessment and treatment*. Washington DC: American Psychological Association; 2009.
16. Hawton K, Rodham K, Evans E, Weatherall R. Deliberate self harm in adolescents: self report survey in schools in England. *Bmj* 2002;325:1207-11.
17. Hawton K, Saunders KE, O'Connor RC. Self-harm and suicide in adolescents. *Lancet* 2012;379:2373-82.
18. Madge N, Hewitt A, Hawton K, de Wilde EJ, Corcoran P, Fekete S, et al. Deliberate self-harm within an international community sample of young people: comparative findings from the Child & Adolescent Self-harm in Europe (CASE) Study. *J Child Psychol Psychiatry* 2008;49:667-77.
19. Skegg K. Self-harm. *Lancet* 2005;366:1471-83.
20. St Germain SA, Hooley JM. Direct and indirect forms of non-suicidal self-injury: evidence for a distinction. *Psychiatry Res* 2012;197:78-84.
21. ISSS. International Society for the Study of Self-Injury. Definition of non-suicidal self-injury. Tillgänglig från <http://www.itriples.org>. Nedladdad 2015-03-31.
22. American Psychiatric Association. *DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5 ed; 2013.
23. Andover MS, Pepper CM, Ryabchenko KA, Orrico EG, Gibb BE. Self-mutilation and symptoms of depression, anxiety, and borderline personality disorder. *Suicide Life Threat Behav* 2005;35:581-91.
24. Glenn CR, Klonsky ED. Social context during non-suicidal self-injury indicates suicide risk. *Pers Individ Dif* 2009;46:25-9.
25. Jacobson CM, Muehlenkamp JJ, Miller AL, Turner JB. Psychiatric impairment among adolescents engaging in different types of deliberate self-harm. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2008;37:363-75.
26. Klonsky ED, Oltmanns TF, Turkheimer E. Deliberate self-harm in a nonclinical population: prevalence and psychological correlates. *Am J Psychiatry* 2003;160:1501-8.
27. Glenn CR, Klonsky ED. Nonsuicidal self-injury disorder: an empirical investigation in adolescent psychiatric patients. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2013;42:496-507.
28. Nock MK, Joiner TE, Jr., Gordon KH, Lloyd-Richardson E, Prinstein MJ. Non-suicidal self-injury among adolescents: diagnostic correlates and relation to suicide attempts. *Psychiatry Res* 2006;144:65-72.
29. Darce MA. Psychological factors differentiating self-mutilating and non-self-mutilating adolescent inpatient females. *Psychiatr Hosp* 1990;21:31-5.
30. Wilkinson P. Non-suicidal self-injury. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2013;22 Suppl 1:S75-9.
31. Courtney-Seidler EA, Klein D, Miller AL. Borderline personality disorder in adolescents. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2013;20:425-44.
32. APA. American Psychiatric Association. <http://www.psychiatry.org/>. Nedladdad 2015-04-09.
33. Swannell SV, Martin GE, Page A, Hasking P, St John NJ. Prevalence of nonsuicidal self-injury in nonclinical samples: systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Suicide Life Threat Behav* 2014;44:273-303.
34. Muehlenkamp JJ, Claes L, Havertape L, Plener PL. International prevalence of adolescent non-suicidal self-injury and deliberate self-harm. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2012;6:10.
35. Jutengren G, Kerr M, Stattin H. Adolescents' deliberate self-harm, interpersonal stress, and the moderating effects of self-regulation: a two-wave longitudinal analysis. *J Sch Psychol* 2011;49:249-64.
36. Lundh LG, Wangby-Lundh M, Bjarehed J. Deliberate self-harm and psychological problems in young adolescents: evidence of a bidirectional relationship in girls. *Scand J Psychol* 2011;52:476-83.
37. Landstedt E, Gådin KG. Deliberate self-harm and associated factors in 17-year-old Swedish students. *Scand J Public Health* 2011;39:17-25.
38. Zetterqvist M, Lundh LG, Dahlstrom O, Svedin CG. Prevalence and function of non-suicidal self-injury (NSSI) in a community sample of adolescents, using suggested DSM-5 criteria for a potential NSSI disorder. *J Abnorm Child Psychol* 2013;41:759-73.
39. Baetens I, Claes L, Muehlenkamp J, Grietens H, Onghena P. Non-suicidal and suicidal self-injurious behavior among Flemish adolescents: A web-survey. *Arch Suicide Res* 2011;15:56-67.
40. Brunner R, Parzer P, Haffner J, Steen R, Roos J, Klett M, et al. Prevalence and psychological correlates of occasional and repetitive deliberate self-harm in adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007;161:641-9.
41. Guan K, Fox KR, Prinstein MJ. Nonsuicidal self-injury as a time-invariant predictor of adolescent suicide ideation and attempts in a diverse community sample. *J Consult Clin Psychol* 2012;80:842-9.
42. Hankin BL, Abela JR. Nonsuicidal self-injury in adolescence: prospective rates and risk factors in a 2(1/2) year longitudinal study. *Psychiatry Res* 2011;186:65-70.

43. Jacobson CM, Gould M. The epidemiology and phenomenology of non-suicidal self-injurious behavior among adolescents: a critical review of the literature. *Arch Suicide Res* 2007;11:129-47.
44. Laye-Gindhu A, Schonert-Reichl KA. Nonsuicidal self-harm among community adolescents: Understanding the 'Whats' and 'Whys' of Self-Harm. *J Youth Adolesc* 2005;34:447-57.
45. Muehlenkamp JJ, Engel SG, Wadeson A, Crosby RD, Wonderlich SA, Simonich H, et al. Emotional states preceding and following acts of non-suicidal self-injury in bulimia nervosa patients. *Behav Res Ther* 2009;47:83-7.
46. Nixon MK, Cloutier P, Jansson SM. Nonsuicidal self-harm in youth: a population-based survey. *Cmaj* 2008;178:306-12.
47. Plener PL, Libal G, Keller F, Fegert JM, Muehlenkamp JJ. An international comparison of adolescent non-suicidal self-injury (NSSI) and suicide attempts: Germany and the USA. *Psychol Med* 2009;39:1549-58.
48. Ross S, Heath N. A study of the frequency of self-mutilation in a community sample of adolescents. *J Youth Adolesc* 2002;31:67-77.
49. Tolmunen T, Rissanen ML, Hintikka J, Maaranen P, Honkalampi K, Kylma J, et al. Dissociation, self-cutting, and other self-harm behavior in a general population of Finnish adolescents. *J Nerv Ment Dis* 2008;196:768-71.
50. Wong JP, Stewart SM, Ho SY, Lam TH. Risk factors associated with suicide attempts and other self-injury among Hong Kong adolescents. *Suicide Life Threat Behav* 2007;37:453-66.
51. Zoroglu SS, Tuzun U, Sar V, Tutkun H, Savacs HA, Ozturk M, et al. Suicide attempt and self-mutilation among Turkish high school students in relation with abuse, neglect and dissociation. *Psychiatry Clin Neurosci* 2003;57:119-26.
52. Cerutti R, Manca M, Presaghi F, Gratz KL. Prevalence and clinical correlates of deliberate self-harm among a community sample of Italian adolescents. *J Adolesc* 2011;34:337-47.
53. Lloyd-Richardson EE, Perrine N, Dierker L, Kelley ML. Characteristics and functions of non-suicidal self-injury in a community sample of adolescents. *Psychol Med* 2007;37:1183-92.
54. Lundh LG, Karim J, Quilisch E. Deliberate self-harm in 15-year-old adolescents: a pilot study with a modified version of the Deliberate Self-Harm Inventory. *Scand J Psychol* 2007;48:33-41.
55. Yates TM, Carlson EA, Egeland B. A prospective study of child maltreatment and self-injurious behavior in a community sample. *Dev Psychopathol* 2008;20:651-71.
56. Csorba J, Szelesne EF, Steiner P, Farkas L, Nemeth A. [Symptom specificity of adolescents with self-injurious behavior]. *Psychiatr Hung* 2005;20:456-62.
57. Hilt LM, Nock MK, Lloyd-Richardson EE, Prinstein MJ. Longitudinal study of nonsuicidal self-injury among young adolescents rates, correlates, and preliminary test of an interpersonal model. *J Early Adolesc* 2008;28:455-69.
58. Patton GC, Hemphill SA, Beyers JM, Bond L, Toumbourou JW, McMorris BJ, et al. Pubertal stage and deliberate self-harm in adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007;46:508-14.
59. Prinstein MJ, Heilbron N, Guerry JD, Franklin JC, Rancourt D, Simon V, et al. Peer influence and nonsuicidal self injury: longitudinal results in community and clinically-referred adolescent samples. *J Abnorm Child Psychol* 2010;38:669-82.
60. DiClemente RJ, Ponton LE, Hartley D. Prevalence and correlates of cutting behavior: Risk for HIV transmission. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991;30:735-9.
61. Klonsky ED, Muehlenkamp JJ. Self-injury: a research review for the practitioner. *J Clin Psychol* 2007;63:1045-56.
62. Kumar G, Pepe D, Steer RA. Adolescent psychiatric inpatients' self-reported reasons for cutting themselves. *J Nerv Ment Dis* 2004;192:830-6.
63. Nationella Självskadeprojektet. En nationell kartläggning av förekomsten av självskadebeteende hos patienter inom barn & ungdoms- och vuxenpsykiatri. Tillgänglig från <http://www.nationellasjalvskadeprojektet.se/om-projektet/aktiviteter-i-projektet/prevalensmatning>. Nedladdad 2015-04-07.
64. Socialstyrelsen. Skador och förgiftningar behandlade i slutenvård 2012. Artikelnummer: 2013-10-22; 2013.
65. Gratz KL. Measurement of deliberate self-harm: Preliminary data on the Deliberate Self-Harm Inventory. *J Psychopathol Behav Assess* 2001;23:253-63.
66. Gratz KL, Conrad SD, Roemer L. Risk factors for deliberate self-harm among college students. *Am J Orthopsychiatry* 2002;72:128-40.
67. Klonsky ED. The functions of self-injury in young adults who cut themselves: clarifying the evidence for affect-regulation. *Psychiatry Res* 2009;166:260-8.
68. Muehlenkamp JJ, Kerr PL, Bradley AR, Adams Larsen M. Abuse subtypes and nonsuicidal self-injury: preliminary evidence of complex emotion regulation patterns. *J Nerv Ment Dis* 2010;198:258-63.
69. Whitlock J, Eckenrode J, Silverman D. Self-injurious behaviors in a college population. *Pediatrics* 2006;117:1939-48.
70. Whitlock J, Muehlenkamp J, Eckenrode J, Purington A, Baral Abrams G, Barreira P, et al. Nonsuicidal self-injury as a gateway to suicide in young adults. *J Adolesc Health* 2013;52:486-92.
71. Briere J, Gil E. Self-mutilation in clinical and general population samples: prevalence, correlates, and functions. *Am J Orthopsychiatry* 1998;68:609-20.
72. Klonsky ED. Non-suicidal self-injury in United States adults: prevalence, sociodemographics, topography and functions. *Psychol Med* 2011;41:1981-6.
73. Rodham K, Hawton K. Epidemiology and phenomenology of nonsuicidal self-injury. In: *Understanding nonsuicidal self-injury: Origins, assessment, and treatment*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2009. p 37-62.
74. Muehlenkamp JJ, Gutierrez PM. Risk for suicide attempts among adolescents who engage in non-suicidal self-injury. *Arch Suicide Res* 2007;11:69-82.
75. Bresin K, Gordon KH. Changes in negative affect following pain (vs. nonpainful) stimulation in individuals with and without a history of nonsuicidal self-injury. *Personal Disord* 2013;4:62-6.

76. Garrison C, Addy C, McKeown R, Cuffe S, Jackson K, Waller J. Nonsuicidal physically self-damaging acts in adolescents. *J Child Fam Stud* 1993;2:339-52.
77. You J, Leung F, Fu K, Lai CM. The prevalence of nonsuicidal self-injury and different subgroups of self-injurers in Chinese adolescents. *Arch Suicide Res* 2011;15:75-86.
78. Heath NL, Schaub KM, Nixon MK. Self-injury today: Review of population and clinical studies in adolescents. In: Nixon MK, Heath NL, editors. *Self-Injury in Youth: The Essential Guide to Assessment and Intervention*. New York: Routledge Press; 2008. p 9-28.
79. Nixon MK, Cloutier PF, Aggarwal S. Affect regulation and addictive aspects of repetitive self-injury in hospitalized adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002;41:1333-41.
80. Nock MK. Why do people hurt themselves? New insights into the nature and functions of self-injury. *Curr Dir Psychol Sci* 2009;18:78-83.
81. Moran P, Coffey C, Romaniuk H, Olsson C, Borschmann R, Carlin JB, et al. The natural history of self-harm from adolescence to young adulthood: a population-based cohort study. *Lancet* 2012;379:236-43.
82. Wichstrom L. Predictors of non-suicidal self-injury versus attempted suicide: similar or different? *Arch Suicide Res* 2009;13:105-22.
83. Andrews T, Martin G, Hasking P, Page A. Predictors of continuation and cessation of nonsuicidal self-injury. *J Adolesc Health* 2013;53:40-6.
84. Klonsky ED, Moyer A. Childhood sexual abuse and non-suicidal self-injury: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2008;192:166-70.
85. Zetterqvist M, Lundh LG, Svedin CG. A cross-sectional study of adolescent non-suicidal self-injury: support for a specific distress-function relationship. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2014;8:23.
86. Zetterqvist M, Lundh LG, Svedin CG. A comparison of adolescents engaging in self-injurious behaviors with and without suicidal intent: self-reported experiences of adverse life events and trauma symptoms. *J Youth Adolesc* 2013;42:1257-72.
87. Victor SE, Glenn CR, Klonsky ED. Is non-suicidal self-injury an "addiction"? A comparison of craving in substance use and non-suicidal self-injury. *Psychiatry Res* 2012;197:73-7.
88. Rodav O, Levy S, Hamdan S. Clinical characteristics and functions of non-suicide self-injury in youth. *Eur Psychiatry* 2014;29:503-8.
89. Nock MK, Prinstein MJ. A functional approach to the assessment of self-mutilative behavior. *J Consult Clin Psychol* 2004;72:885-90.
90. Brown MZ, Comtois KA, Linehan MM. Reasons for suicide attempts and nonsuicidal self-injury in women with borderline personality disorder. *J Abnorm Psychol* 2002;111:198-202.
91. Chapman AL, Dixon-Gordon KL. Emotional antecedents and consequences of deliberate self-harm and suicide attempts. *Suicide Life Threat Behav* 2007;37:543-52.
92. Whitlock J, Muehlenkamp J, Eckenrode J. Variation in nonsuicidal self-injury: identification and features of latent classes in a college population of emerging adults. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2008;37:725-35.
93. Darosh AG, Lloyd-Richardson EE. Exploring why students self-injure: The functions of nonsuicidal self-injury. In: *School Psychology Forum*; 2013.
94. Klonsky ED, Glenn C. Assessing the functions of non-suicidal self-injury: psychometric properties of the inventory of statements about self-injury (ISAS). *J Psychopathol Behav Assess* 2009;31:215-9.
95. Polk E, Liss M. Exploring the motivations behind self-injury. *Counsel Psychol Q* 2009;22:233-41.
96. Sadeh N, Londahl-Shaller EA, Piatigorsky A, Fordwood S, Stuart BK, McNeil DE, et al. Functions of non-suicidal self-injury in adolescents and young adults with borderline personality disorder symptoms. *Psychiatry Res* 2014;216:217-22.
97. Klonsky ED. The functions of deliberate self-injury: a review of the evidence. *Clin Psychol Rev* 2007;27:226-39.
98. Chapman AL, Gratz KL, Brown MZ. Solving the puzzle of deliberate self-harm: the experiential avoidance model. *Behav Res Ther* 2006;44:371-94.
99. Suyemoto KL. The functions of self-mutilation. *Clin Psychol Rev* 1998;18:531-54.
100. Favazza AR. *Bodies under siege: Self-mutilation and body modification in culture and psychiatry*, JHU Press; 1996; ISBN 0801853001.
101. Nock MK. Actions speak louder than words: An elaborated theoretical model of the social functions of self-injury and other harmful behaviors. *Appl Prev Psychol* 2008;12:159-68.
102. Hagen EH, Watson PJ, Hammerstein P. Gestures of despair and hope: A view on deliberate self-harm from economics and evolutionary biology. *Biol Theory* 2008;3:123.
103. Klonsky ED, Glenn CR. Assessing the functions of non-suicidal self-injury: Psychometric properties of the Inventory of Statements About Self-injury (ISAS). *J Psychopathol Behav Assess* 2009;31:215-9.
104. Adrian M, Zeman J, Erdley C, Lisa L, Sim L. Emotional dysregulation and interpersonal difficulties as risk factors for nonsuicidal self-injury in adolescent girls. *J Abnorm Child Psychol* 2011;39:389-400.
105. Linehan M. *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*, Guilford Press; 1993; ISBN 0898621836.
106. Fonagy P, Bateman A. Progress in the treatment of borderline personality disorder. *Br J Psychiatry* 2006;188: 1-3.
107. Moa fick över hundra elchocker när hon vårdades på rättspsyk. Sveriges Radio. Ur radioprogrammet Kaliber den 11 januari 2015. Tillgänglig från <http://sverigesradio.se/sida/avschnitt/483270?programid=1316>. Nedladdad 2015-06-09.
108. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). *Self-harm: Longer-term management*. Leicester (UK): British Psychological Society; 2012. (NICE Clinical Guidelines, No. 133.) Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK126777/>.

109. Nock MK, Prinstein MJ, Sterba SK. Revealing the form and function of self-injurious thoughts and behaviors: A real-time ecological assessment study among adolescents and young adults. *J Abnorm Psychol* 2009;118:816-27.
110. Howe-Martin LS, Murrell AR, Guarnaccia CA. Repetitive nonsuicidal self-injury as experiential avoidance among a community sample of adolescents. *J Clin Psychol* 2012;68:809-29.
111. Najmi S, Wegner DM, Nock MK. Thought suppression and self-injurious thoughts and behaviors. *Behav Res Ther* 2007;45:1957-65.
112. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – En handbok. Tillgänglig från www.sbu.se/metodbok. ISBN 978-91-85413-55-3 (tryck). ISBN 978-91-85413-56-0 (PDF).
113. Ward J, Bailey D. A participatory action research methodology in the management of self-harm in prison. *J Ment Health* 2013;22:306-16.
114. Aoun S, Johnson L. A consumer's perspective of a suicide intervention programme. *Int J Ment Health Nurs* 2001; 10:97-104.
115. Bolger S, O'Connor P, Malone K, Fitzpatrick C. Adolescents with suicidal behaviour: Attendance at A&E and six month follow-up. *Ir J Psychol Med* 2004;21:78-84.
116. Owens C, Sharkey S, Smithson J, Hewis E, Emmens T, Ford T, et al. Building an online community to promote communication and collaborative learning between health professionals and young people who self-harm: an exploratory study. *Health Expect* 2015;18:81-94.
117. Lindgren BM, Aminoff C, Graneheim UH. Features of everyday life in psychiatric inpatient care for self-harming: an observational study of six women. *Issues Ment Health Nurs* 2015;36:82-8.
118. Lindgren BM, Oster I, Astrom S, Hallgren Graneheim U. 'They don't understand...you cut yourself in order to live.' Interpretative repertoires jointly constructing interactions between adult women who self-harm and professional caregivers. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2011;6.
119. Cooper J, Hunter C, Owen-Smith A, Gunnell D, Donovan J, Hawton K, et al. "Well it's like someone at the other end cares about you." A qualitative study exploring the views of users and providers of care of contact-based interventions following self-harm. *Gen Hosp Psychiatry* 2011;33:166-76.
120. Hunter C, Chantler K, Kapur N, Cooper J. Service user perspectives on psychosocial assessment following self-harm and its impact on further help-seeking: a qualitative study. *J Affect Disord* 2013;145:315-23.
121. Kool N, van Meijel B, Bosman M. Behavioral change in patients with severe self-injurious behavior: a patient's perspective. *Arch Psychiatr Nurs* 2009;23:25-31.
122. Long M, Manktelow R, Tracey A. The healing journey: Help seeking for self-injury among a community Population. *Qual Health Res* 2014;1-13.
123. Looi GM, Engstrom A, Savenstedt S. A self-destructive care: Self-reports of people who experienced coercive measures and their suggestions for alternatives. *Issues Ment Health Nurs* 2015;36:96-103.
124. Perseus KI, Ojehagen A, Ekdahl S, Asberg M, Samuelsson M. Treatment of suicidal and deliberate self-harming patients with borderline personality disorder using dialectical behavioral therapy: the patients' and the therapists' perceptions. *Arch Psychiatr Nurs* 2003;17:218-27.
125. Huband N, Tantam D. Repeated self-wounding: women's recollection of pathways to cutting and of the value of different interventions. *Psychol Psychother* 2004;77:413-28.
126. Fortune S, Sinclair J, Hawton K. Help-seeking before and after episodes of self-harm: a descriptive study in school pupils in England. *BMC Public Health* 2008;8:369.
127. Rissanen ML, Kylma J, Laukkanen E. Descriptions of help by Finnish adolescents who self-mutilate. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2009;22:7-15.
128. Warm A, Murray C, Fox J. Who helps? Supporting people who self-harm. *J Ment Health* 2002;11:121-30.
129. Borschmann R, Barrett B, Hellier JM, Byford S, Henderson C, Rose D, et al. Joint crisis plans for people with borderline personality disorder: feasibility and outcomes in a randomised controlled trial. *Br J Psych*; 2013. 357-64. Epub 2014 Apr 11.
130. Davies S, Bell D, Irvine F, Tranter R. Self-administered acupuncture as an alternative to deliberate self-harm: a feasibility study. *J Pers Disord* 2011;25:741-54.
131. Anderson M, Standen P, Noon J. Nurses' and doctors' perceptions of young people who engage in suicidal behaviour: a contemporary grounded theory analysis. *Int J Nurs Stud* 2003;40:587-97.
132. Friedman T, Newton C, Coggan C, Hooley S, Patel R, Pickard M, et al. Predictors of A&E staff attitudes to self-harm patients who use self-laceration: influence of previous training and experience. *J Psychosom Res* 2006;60:273-7.
133. Wilstrand C, Lindgren BM, Gilje F, Olofsson B. Being burdened and balancing boundaries: a qualitative study of nurses' experiences caring for patients who self-harm. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2007;14:72-8.
134. Starr DL. Understanding those who self-mutilate. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2004;42:32-40.
135. Lindgren B-M, Åström S, Graneheim UH. Held to ransom: Parents of self-harming adults describe their lived experience of professional care and caregivers. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2010;5:1-10.
136. McDonald G, O'Brien L, Jackson D. Guilt and shame: Experiences of parents of self-harming adolescents. *J Child Health Care* 2007;11:298-310.
137. Oldershaw A, Richards C, Simic M, Schmidt U. Parents' perspectives on adolescent self-harm: qualitative study. *Br J Psychiatry* 2008;193:140-4.
138. Rissanen ML, Kylma J, Laukkanen E. Helping adolescents who self-mutilate: parental descriptions. *J Clin Nurs* 2009;18:1711-21.
139. SVT. Patienter gipsas som tvångsvård – trots att det inte är lagligt. SVT:s Uppdrag granskning. Tillgänglig från <http://www.svt.se/nyheter/inrikes/hennes-armar-gipsades-i-tvangsvarden-trots-att-det-inte-ar-lagligt>. Nedladdad 2015-05-04.

SBU utvärderar sjukvårdens och socialtjänstens metoder

SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens metoder. SBU analyserar metodernas nytta, risker och kostnader och jämför vetenskapliga fakta med praxis inom svensk vård och socialtjänst. Målet är att ge ett bättre beslutsunderlag för alla som avgör hur vården och omsorgen ska utformas.

SBU Alert-rapporterna tas fram i samarbete med sakkunniga inom respektive ämnesområde, Socialstyrelsen, Läkeemedelsverket och Sveriges Kommuner och Lands-ting samt med en särskild rådsgrupp (Alerträdet).

Denna utvärdering publicerades år 2015. Resultat som bygger på ett starkt vetenskapligt underlag fortsätter vanligen att gälla under en lång tid framåt. Andra resultat kan ha hunnit bli inaktuella. Det gäller främst områden där det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, begränsat eller motstridigt.

SBU Alert-rapport nr 2015-04 • ISSN 1652-7151 (webb)
SBU:s rapporter finns i pdf på www.sbu.se. Kontakta
08-779 96 85 eller sbu@strd.se för beställning.

Alerträdet

Jan-Erik Johansson, Ordförande, Professor, Urologi
Christel Bahtsevani, Dr Med Vet, Omvårdnad
Lars Borgquist, Professor, Allmänmed, Hälsoekonomi
Per Carlsson, Professor, Hälsoekonomi
Björn-Erik Erlandsson, Professor, Medicinsk teknik
Lennart Iselius, Docent, Allmänkirurgi, Klinisk genetik (repr SKL)
Eva Lindström, Docent, Psykiatri
Ylva Nilsagård, Med dr, Sjukgymnastik
Lars Sandman, Professor, Etik
Svante Twetman, Professor, Pedodonti, Kariologi

SBU:s nämnds arbetsutskott

Nina Rehnqvist, Susanna Axelsson, Jan Liliemark,
Sven Ohlman, Sofia Tranæus och Olivia Wigzell.

Ansvarig utgivare: Olivia Wigzell, generaldirektör SBU
Programchef: Sofia Tranæus, SBU
Grafisk produktion: Åsa Isaksson, SBU

Bilaga 1. Sökstrategier

PubMed via NLM 05 February 2015

Title: How patients with self-harming behaviour experience health care services

Search terms	Items found
Self-harm	
1. "Self-Injurious Behavior"[Majr:NoExp] OR "Self Mutilation"[Majr] OR self-harm[Title] OR self-injur*[Title]	6 069
2. ((self injur*[Title/Abstract] OR self harm*[Title/Abstract] OR self cut*[Title/Abstract] OR self wound*[Title/Abstract] OR self poison*[Title/Abstract] OR self mutilat*[Title/Abstract] OR self hurt*[Title/Abstract] OR parasuicid*[Title/Abstract] OR para-suicid*[Title/Abstract]) NOT (medline[SB] OR oldmedline[SB]))	1 008
3. 1 OR 2	6 701
Experiences	
4. "Patient Acceptance of Health Care"[Mesh] OR "Professional-Patient Relations"[Mesh] OR "Patients/psychology"[Majr] OR "Health Services Accessibility"[Mesh] OR "Patient Participation"[Majr] OR "Inpatients/psychology"[Mesh]	358 089
5. encounter*[Title/Abstract] OR psychological[Title/Abstract] OR emotional[Title/Abstract] OR meaning[Title/Abstract] OR satisfact*[Title/Abstract] OR dissatisfact*[Title/Abstract] OR unsatisfact*[Title/Abstract] OR experience*[Title/Abstract] OR percept*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR view*[Title/Abstract] OR trust*[Title/Abstract] OR attitude*[Title/Abstract] OR interpret*[Title/Abstract] OR stigma*[Title/Abstract] OR self-report*[Title/Abstract] OR embodied[Title/Abstract]	2 181 584
6. 4 OR 5	2 419 890
Combined sets	
7. 3 AND 6	1 873
Study types	
8. "Qualitative Research"[Mesh] OR "Interviews as Topic"[Mesh] OR "Interview, Psychological"[Mesh] OR "Nursing Research"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR qualitative*[Title/Abstract] OR focus group*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR phenomeno*[Title/Abstract] OR phenomenograph*[Title/Abstract] OR ethnolog*[Title/Abstract] OR ethnographic*[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR grounded theory[Title/Abstract] OR observation[Title/Abstract] OR lived experience*[Title/Abstract] OR narrat*[Title/Abstract] OR field work[Title/Abstract] OR mixed method*[Title/Abstract] OR content analysis[Title/Abstract] OR discourse analysis[Title/Abstract] OR poststructur*[Title/Abstract] OR mixed method*[Title/Abstract]	2 447 452
9. "Self-Assessment"[Mesh] OR "Questionnaires"[Mesh] OR "Epidemiologic Studies"[Mesh] OR "Randomized Controlled Trial" [Publication Type] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR quantitative[Title/Abstract] OR cohort*[Title/Abstract] OR observational[Title/Abstract] OR longitudinal[Title/Abstract] OR prospective[Title/Abstract] OR retrospective[Title/Abstract] OR case-control[Title/Abstract] OR follow-up[Title/Abstract] OR questionnaire*[Title/Abstract] OR self-assess*[Title/Abstract] OR survey[Title/Abstract] OR randomized[Title/Abstract] OR randomised[Title/Abstract]	4 740 313
10. 8 OR 9	5 240 507
Reviews	
11. systematic[SB] OR synthes*[Title/Abstract] OR metasyntes*[Title/Abstract] OR metaethnographic*[Title/Abstract] OR technology assess*[Title/Abstract]	999 772
12. 7 AND 11 Reviews	67
13. 7 AND 10	1 118

[MeSH:NoExp] = Does not include terms found below this term in the MeSH hierarchy

[MAJR] = MeSH Major Topic

[Title/Abstract] = Title or abstract

[Title] = Title

[AU] = Author

[TW] = Text Word

Systematic[SB] = Filter for retrieving systematic reviews

* = Truncation

Title: How patients with self-harming behaviour experience health care services

Search terms	Items found
Self-harm	
1. MM "Injuries, Self-Inflicted" OR MM "Self-Injurious Behavior"	1 595
2. AB ("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self hurt*" OR "self wound*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") OR TI ("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self hurt*" OR "self wound*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*")	2 209
3. 1 OR 2	2 673
Experiences	
4. MH "Consumer Satisfaction+" OR MH "Attitude to Health" OR MH "Patient Compliance" OR MH "Consumer Participation" OR MH "Professional-Patient Relations+" OR MH "Professional-Client Relations" OR MM "Nursing Interventions" OR MH "Attitude of Health Personnel"	137 668
5. AB (("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") n6 (psychological OR emotional OR meaning OR satisfac* OR dissatisfy* OR unsatisfac* OR experience* OR perception* OR perspectiv* OR view* OR attitude* OR stigma* OR "self-report*" OR embodied)) OR TI (("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") n3 (psychological OR emotional OR meaning OR satisfac* OR dissatisfy* OR unsatisfac* OR experience* OR perception* OR perspectiv* OR view* OR attitude* OR stigma* OR "self-report*" OR embodied))	237
6. 3 OR 4	137 843
Combined sets	
7. 3 AND 6	460
Study types	
8. MH "Qualitative Studies+" OR MH "Interviews+" OR MH "Grounded Theory" OR MH "Content Analysis" OR MH "Discourse Analysis" OR AB (qualitative* OR "focus group*" OR interview* OR phenomeno* OR phenomenograph* OR hermeneutic* OR "grounded theory" OR narrati* OR ethnolog* OR ethnograph* OR "lived experience*" OR "field work" OR "content analysis" OR "discourse analysis" OR poststructur* OR "mixed method*") OR TI (qualitative* OR "focus group*" OR interview* OR phenomeno* OR phenomenograph* OR hermeneutic* OR "grounded theory" OR narrati* OR ethnolog* OR ethnograph* OR "lived experience*" OR "field work" OR "content analysis" OR "discourse analysis" OR poststructur* OR "mixed method*")	207 406
9. MH "Quantitative Studies" OR MH "Empirical Research" OR MH "Experimental Studies+" OR MH "Nonexperimental Studies+" OR MH "Quasi-Experimental Studies+" OR AB (randomi?ed* OR cohort* OR longitudinal* OR followup* OR prospective* OR retrospective* OR "case control*" OR observational* OR "follow-up" OR questionnaire* OR "self-assess*" OR survey) OR TI (randomi?ed* OR cohort* OR longitudinal* OR followup* OR prospective* OR retrospective* OR "case control*" OR observational* OR "follow-up" OR questionnaire* OR "self-assess*" OR survey)	598 921
10. 10 OR 11	723 883
Limits	
11. Limiters:19950101-20150108; Peer Reviewed	
Reviews	
12. MH "Literature Review+" OR MH "Meta Analysis" OR MH "Meta Synthesis" OR AB ("systematic review" OR "literature review*" OR overview* OR "meta-synthes*" OR metasynthes* OR "meta-ethnograph*" OR metaethnograph* OR metaanalys* OR "meta analysis") OR TI (systematic OR "literature review*" OR overview* OR "meta-analy*" OR metaanaly* OR "meta-synthes*" OR metasynthes* OR "meta-ethnograph*" OR metaethnograph* OR metaanalys* OR "meta analysis")	73 886
13. 7 AND 11 AND 12 Reviews	20
14. 7 AND 10 AND 11	231

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts.

AB = Abstract; **AU** = Author; **DE** = Term from the thesaurus; **MH** = Term from the "Cinahl Headings" thesaurus; **MM** = Major Concept; **TI** = Title; **TX** = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields; **ZC** = Methodology Index;

* = Truncation

" " = Citation Marks; searches for an exact phrase

Title: How patients with self-harming behaviour experience health care services

Search terms	Items found
Self-harm	
1. MM "Self Destructive Behavior" OR MM "Head Banging" OR MM "Self Inflicted Wounds" OR MM "Self Injurious Behavior" OR MM "Self Mutilation"	5 565
2. AB ("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self-wound*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") OR TI ("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self-wound*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") OR KW ("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*")	9 438
3. 1 OR 2	10 471
Experiences	
4. DE "Clients" OR DE "Client Attitudes" OR DE "Client Satisfaction" OR DE "Client Participation" OR DE "Quality of Services" OR DE "Quality of Care"	39 248
5. AB (("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") n6 (encounter* OR psychological OR emotional OR meaning OR satisfac* OR dissatisfy* OR unsatisfac* OR experience* OR perception* OR perspectiv* OR view* OR attitude* OR interpret* OR stigma* OR "self-report*" OR embodied)) OR TI (("self injur*" OR "self harm*" OR "self cut*" OR "self-hurt*" OR "self poison*" OR "self mutilat*" OR parasuicid* OR "para suicid*") n3 (encounter* OR psychological OR emotional OR meaning OR satisfac* OR dissatisfy* OR unsatisfac* OR experience* OR perception* OR perspectiv* OR view* OR attitude* OR interpret* OR stigma* OR "self-report*" OR embodied))	1 059
6. 3 OR 4	40 285
Combined sets	
7. 3 AND 6	1 143
Study types	
8. DE "Qualitative Research" OR DE "Grounded Theory" OR DE "Interviews" OR DE "Phenomenology" OR DE "Hermeneutics" OR DE "Content Analysis" OR DE "Discourse Analysis" OR ZC "field study" OR ZC "focus group" OR ZC "interview" OR AB (qualitative* OR "focus group*" OR interview* OR phenomeno* OR phenomenograph* OR hermeneutic* OR "grounded theory" OR narrati* OR ethnolog* OR ethnograph* OR "lived experience*" OR "field work" OR "content analysis" OR "discourse analysis" OR poststructur* OR "mixed method*") OR TI (qualitative* OR "focus group*" OR interview* OR phenomeno* OR hermeneutic* OR "grounded theory" OR narrati* OR ethnolog* OR ethnograph* OR "lived experience*" OR "field work" OR "content analysis" OR "discourse analysis" OR poststructur* OR "mixed method*") OR KW (qualitative* OR "focus group*" OR interview* OR phenomeno* OR phenomenograph* OR hermeneutic* OR "grounded theory" OR narrati* OR ethnolog* OR ethnograph* OR "lived experience*" OR "field work" OR "content analysis" OR "discourse analysis" OR poststructur* OR "mixed method*")	497 642
9. DE "Empirical Methods" OR DE "Experimental Methods" OR DE "Observation Methods" OR DE "Experimental Design" OR DE "Between Groups Design" OR DE "Clinical Trials" OR DE "Cohort Analysis" OR DE "Followup Studies" OR DE "Hypothesis Testing" OR DE "Longitudinal Studies" OR DE "Repeated Measures" OR AB (randomi?ed* OR cohort* OR longitudinal* OR followup* OR prospective* OR retrospective* OR "case control*" OR observational* OR "follow-up" OR questionnaire* OR "self-assess*" OR survey) OR TI (randomi?ed* OR cohort* OR longitudinal* OR followup* OR prospective* OR retrospective* OR "case control*" OR observational* OR "follow-up" OR questionnaire* OR "self-assess*" OR survey)	641 813
10. 10 OR 11	1 005 937
Limits	
11. Publication Year: 1995-2015; Peer Reviewed; Publication Type: Peer Reviewed Journal	

The search strategies continues on the next page

Search terms		Items found
Reviews		
12.	DE "Literature Review" OR ZC "literature review" OR AB ("systematic review" OR "literature review*" OR overview* OR "meta-synthes*" OR metasynthes* OR "meta-ethnograph*" OR metaethnograph* OR metaanalys* OR "meta analysis") OR TI (systematic OR "literature review*" OR overview* OR "meta-analy*" OR metaanaly* OR "meta-synthes*" OR metasynthes* OR "meta-ethnograph*" OR metaethnograph* OR metaanalys* OR "meta analysis")	184 084
13.	7 AND 11 AND 12 Reviews	52
14.	7 AND 10 AND 11	442

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts.

AB = Abstract

AU = Author

DE = Term from the thesaurus

MH = Term from the "Cinahl Headings" thesaurus

MM = Major Concept

TI = Title

TX = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields

ZC = Methodology Index

* = Truncation

" " = Citation Marks; searches for an exact phrase

Bilaga 2. Exkluderade studier/Excluded studies

Referens/reference	Exklusionsorsak/ Reason for exclusion
Aanderaa MM, Meling M. Binding relations with self-mutilations. <i>Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies/Vård i Norden</i> 2004;24:10-5.	Not patients' perspective
Adams J, Rodham K, Gavin J. Investigating the "self" in deliberate self-harm. <i>Qual Health Res</i> 2005;15:1293-309.	No experiences of health care or school
Adamson V, Braham L. Pathways to episodes of deliberate self-harm experienced by mentally ill men in a high-secure hospital over the course of their lives: An exploratory study. <i>The British Journal of Forensic Practice</i> [Peer Reviewed]. 2011;13:169-82.	No experiences of health care or school
Anestis MD, Pennings SM, Lavender JM, Tull MT, Gratz KL. Low distress tolerance as an indirect risk factor for suicidal behavior: considering the explanatory role of non-suicidal self-injury. <i>Compr Psychiatry</i> 2013;54:996-1002.	No experiences of health care or school
Bajaj P, Borreani E, Ghosh P, Methuen C, Patel M, Joseph M. Screening for suicidal thoughts in primary care: the views of patients and general practitioners. <i>Ment Health Fam Med</i> 2008;5:229-35.	Not the right population
Baker D, Fortune S. Understanding self-harm and suicide websites: a qualitative interview study of young adult website users. <i>Crisis</i> 2008;29:118-22.	No experiences of health care or school
Barton-Breck A, Heyman B. Accentuate the positive, eliminate the negative? The variable value dynamics of non-suicidal self-hurting. <i>Health Risk Soc</i> [Peer Reviewed]. 2012;14:445-64.	No experiences of health care or school
Bennett AL, Moss M. Functions of deliberate self-injury of personality disordered prisoners: A small scale study. <i>Journal of Forensic Practice S2- The British Journal of Forensic Practice</i> [Peer Reviewed]. 2013;15:171-81.	No experiences of health care or school
Berger E, Hasking P, Martin G. 'Listen to them': Adolescents' views on helping young people who self-injure. <i>J Adolesc</i> 2013;36:935-45.	No experiences of health care or school
Biddle L, Cooper J, Owen-Smith A, Klineberg E, Bennewith O, Hawton K, et al. Qualitative interviewing with vulnerable populations: individuals' experiences of participating in suicide and self-harm based research. <i>J Affect Disord</i> 2013;145:356-62.	No experiences of health care or school
Borrill J, Snow L, Medlicott D, Teers R, Paton J. Learning from 'Near Misses': Interviews with Women who Survived an Incident of Severe Self-Harm in Prison. <i>Howard Journal of Criminal Justice</i> [Peer Reviewed]. 2005;44:57-69.	No experiences of health care or school
Brieger P, Kling Lourenco P, Steinert T, Langle G, Lemke U, Herpertz SC, et al. [Involuntary psychiatric hospital admissions : A comparison between five hospitals in three German federal states]. <i>Der Nervenarzt</i> 2014;85:606-13.	No experiences of health care or school
Brooke S, Horn N. The meaning of self-injury and overdosing amongst women fulfilling the diagnostic criteria for 'borderline personality disorder'. <i>Psychol Psychother</i> 2010;83(Pt 2):113-28.	No experiences of health care or school
Brossard B Fighting with oneself to maintain the interaction order: A sociological approach to self injury daily process. <i>Symb Interact</i> 2014;37:558-75.	No experiences of health care or school
Brown J, Beail N. Self-harm among people with intellectual disabilities living in secure service provision: A qualitative exploration. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities S2- Mental Handicap Research</i> . [Peer Reviewed]. 2009;22:503-13.	No experiences of health care or school
Burman E, Chantler K, Batsleer J. Service responses to South Asian women who attempt suicide or self-harm: challenges for service commissioning and delivery. <i>Critical Social Policy</i> 2002;22:641-68.	No experiences of health care or school
Campbell L, Keegan A, Cybulska B, Forster G. Prevalence of mental health problems and deliberate self-harm in complainants of sexual violence. <i>J Forensic Leg Med</i> 2007;14:75-8.	No experiences of health care or school
Cerna A, Smahel D. [Self-injury in adolescence: Blog as a mean of community formation]. <i>Cesk Psychol</i> 2009;53:492-504.	No experiences of health care or school
Chandler A. Inviting pain? Pain, dualism and embodiment in narratives of self-injury. <i>Social Health Illn</i> 2013;35:716-30.	No experiences of health care or school
Chandler A. Narrating the self-injured body. <i>Medical humanities</i> 2014 May 8.	No experiences of health care or school
Clarke AR, Schnieden V, Hamilton BA, Dudley AM, Beard J, Einfeld SL, et al. Factors associated with treatment compliance in young people following an emergency department presentation for deliberate self-harm. <i>Arch Suicide Res</i> 2004;8:147-52.	Not patients' perspective

Referens/reference	Exklusionsorsak/ Reason for exclusion
Corcoran J, Mewse A, Babiker G. The Role of Women's Self-injury Support-Groups: A Grounded Theory. <i>Journal of Community & Applied Social Psychology</i> S2- Social Behaviour [Peer Reviewed]. 2007;17:35-52.	No experiences of health care or school
Crouch W, Wright J. Deliberate Self-Harm at an Adolescent Unit: A Qualitative Investigation. <i>Clin Child Psychol Psychiatry</i> [Peer Reviewed]. 2004;9:185-204.	No experiences of health care or school
Dixey R, Rudolf M, Murtagh J. WATCH IT: obesity management for children: a qualitative exploration of the views of parents. <i>Int J Health Promot Educ</i> 2006;44:131-7.	Not the right population
Duperouzel H, Fish R. Hurting no-one else's body but your own: People with intellectual disability who self injure in a forensic service. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> S2- Mental Handicap Research [Peer Reviewed]. 2010;23:606-15.	Not the right population
Duperouzel H, Fish R. Why couldn't I stop her? Self injury: The views of staff and clients in a medium secure unit. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> S2- Mental Handicap.[Peer Reviewed]. 2008;36:59-65.	Not the right population
Durbeej N, Alm C, Gumpert CH. Perceptions of treatment among offenders with mental health problems and problematic substance use: The possible relevance of psychopathic personality traits. <i>Open J Psychiatr</i> 2014;2014	Not the right population
Fadum EA, Stanley B, Rossow I, Mork E, Tormoen AJ, Mehlum L. Use of health services following self-harm in urban versus suburban and rural areas: a national cross-sectional study. <i>BMJ open</i> . 2013;3(7).	No experiences of health care or school
Fish R, Duperouzel H. 'Just another day dealing with wounds': self-injury and staff-client relationships. <i>Learning Disability Practice</i> 2008;11:12-5.	Not the right population
Fortune S, Sinclair J, Hawton K. Adolescents' views on preventing self-harm. A large community study. <i>Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol</i> 2008;43:96-104.	No experiences of health care or school
Gelinas BL, Wright KD. The cessation of deliberate self-harm in a university sample: the reasons, barriers, and strategies involved. <i>Arch Suicide Res</i> 2013;17:373-86.	No experiences of health care or school
Gilbert A, Farrand P, Lankshear G. Crisis and loss in the social experiences of young adults with undiagnosed personality disorder*. <i>Illn Crises Loss</i> 2012;20:119-40.	No experiences of health care or school
Gilbert T, Farrand P, Lankshear G. Troubled lives: chaos and trauma in the accounts of young people considered 'at risk' of diagnosis of personality disorder. <i>Scand J Caring Sci</i> 2012;26:747-54.	No experiences of health care or school
Goldstein TR et al. Dialectical Behavior Therapy (DBT) for Adolescents with Bipolar Disorder: Results from a Pilot Randomized Trial. <i>J Child Adolesc Psychopharmacol</i> 20214;24:1-10.	Not the right population
Goodwin RD, Mocarski M, Marusic A, Beautrais A. Thoughts of self-harm and help-seeking behavior among youth in the community. <i>Suicide Life Threat Behav</i> 2013;43:305-12.	No experiences of health care or school
Green JM, Wood AJ, Kerfoot MJ, Trainor G, Roberts C, Rothwell J, et al. Group therapy for adolescents with repeated self harm: randomised controlled trial with economic evaluation (Structured abstract). <i>Bmj</i> [serial on the Internet]. 2011 [cited Fulltext CG; 342:d682(4): Available from: http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/cleed/articles/NHSEED-22011000622/frame.html .	No experiences of health care or school
Gregory RJ, Mustata GT. Magical thinking in narratives of adolescent cutters. <i>J Adolesc</i> 2012;35:1045-51.	No experiences of health care or school
Grimholt TK, Bjornaas MA, Jacobsen D, Dieserud G, Ekeberg O. Treatment received, satisfaction with health care services, and psychiatric symptoms 3 months after hospitalization for self-poisoning. <i>Ann Gen Psychiatry</i> 2012;11:10.	No experiences of health care or school
Gulbas LE, &Zayas LH. Examining the Interplay Among Family, Culture, and Latina Teen Suicidal Behavior <i>Qual Health Res</i> 2014	No experiences of health care or school. Not the right population
Guthrie E, Kapur N, Mackway-Jones K, Chew-Graham C, Moorey J, Mendel E, et al. Randomised controlled trial of brief psychological intervention after deliberate self poisoning. <i>BMJ: British Medical Journal</i> [Peer Reviewed]. 2001;323:135.	No experiences of health care or school
Haberstroh S, Moyer M. Exploring an online self-injury support group: Perspectives from group members. <i>Journal for Specialists in Group Work</i> [Peer Reviewed]. 2012;37:113-32.	No experiences of health care or school
Hahm HC, Gonyea JG, Chiao C, Koritsanszky LA. Fractured Identity: A Framework for Understanding Young Asian American Women's Self-harm and Suicidal Behaviors. <i>Race Soc Probl</i> 2014;6:56-68.	No experiences of health care or school
Harker-Longton W, Fish R. 'Cutting doesn't make you die': One woman's views on the treatment of her self-injurious behaviour. <i>Journal of Learning Disabilities</i> S2- Journal of Intellectual Disabilities [Peer Reviewed]. 2002;6:137-51.	No experiences of health care or school

Referens/reference	Exklusionsorsak/ Reason for exclusion
Harned MS, Korslund KE, Linehan MM. A pilot randomized controlled trial of Dialectical Behavior Therapy with and without the Dialectical Behavior Therapy Prolonged Exposure protocol for suicidal and self-injuring women with borderline personality disorder and PTSD. <i>Behav Res Ther</i> 2014;55:7-17.	No experiences of health care or school
Harned MS, Tkachuck MA, Youngberg KA. Treatment preference among suicidal and self-injuring women with borderline personality disorder and PTSD. <i>Journal of Clinical Psychology S2- In Session: Psychotherapy in Practice [Peer Reviewed]</i> . 2013;69:749-61.	No experiences of health care or school
Harris IM, Roberts LM. Exploring the use and effects of deliberate self-harm websites: an internet-based study. <i>J Med Internet Res</i> 2013;15:e285.	No experiences of health care or school
Haw C, Hawton K, Whitehead L, Houston K, Townsend E. Assessment and aftercare for deliberate self-harm patients provided by a general hospital psychiatric service. <i>Crisis</i> 2003;24:145-50.	Not the right population
Hayes J, Gibbons R, Outim F, Tang S, Chakraborty A. A new model for quality improvement in acute inpatient psychiatry: observational data from an acute assessment unit. <i>JRSM Short Rep</i> 2012;3:65.	No experiences of health care or school
Henderson A, Wijewardena A, Streimer J, Vandervord J. Self-inflicted burns: a case series. <i>Burns</i> 2013;39:335-40.	No experiences of health care or school
Herrestad H, Biong S. Relational hopes: A study of the lived experience of hope in some patients hospitalized for intentional self-harm. <i>Int J Qual Stud Health Well-being</i> 2010;5.	No experiences of health care or school
Hjelmeland H, Groholt B. A comparative study of young and adult deliberate self-harm patients. <i>Crisis</i> 2005;26:64-72.	No experiences of health care or school
Hodgson S. Cutting through the Silence: A Sociological Construction of Self-Injury. <i>Sociol Inq [Peer Reviewed]</i> . 2004;74:162-79.	No experiences of health care or school
Holley C, Horton R, Cartmail L, Bradley E. Self-injury and harm minimisation on acute wards. <i>Nurs Stand</i> 2012;26:50-6; quiz 8.	No experiences of health care or school
Holm AL, Severinsson E. Desire to survive emotional pain related to self-harm: a Norwegian hermeneutic study. <i>Nurs Health Sci</i> 2010;12:52-7.	No experiences of health care or school
Horgan Á. Review: Service user involvement in the evaluation of psycho-social intervention for self-harm: a systematic literature review. <i>J Res Nurs</i> 2013;18:131-2.	No experiences of health care or school
Horne O, Csipke E. From feeling too little and too much, to feeling more and less? A nonparadoxical theory of the functions of self-harm. <i>Qual Health Res</i> 2009;19:655-67.	No experiences of health care or school
Houston K, Haw C, Townsend E, Hawton K. General practitioner contacts with patients before and after deliberate self harm. <i>Br J Gen Pract</i> 2003;53:365-70.	No experiences of health care or school
Inckle K. At the cutting edge: creative and holistic responses to self-injury. <i>Creat Nurs</i> 2010;16:160-5.	No experiences of health care or school.
Inckle K. The first cut is the deepest: A harm-reduction approach to self-injury. <i>Soc Work Ment Health [Peer Reviewed]</i> . 2011;9:364-78.	No experiences of health care or school
Jones J, Ward M, Wellman N, Hall J, Lowe T. Psychiatric inpatients' experience of nursing observation. A United Kingdom perspective. <i>J Psychosoc Nurs Ment Health Serv</i> 2000;38:10-20.	Not the right population
Jones R, Avies-Jones A. An audit of the NICE self-harm guidelines at a local Accident and Emergency department in North Wales. <i>Accid Emerg Nurs</i> 2007;15:217-22.	No experiences of health care or school
Jones R, Sharkey S, Ford T, Emmens T, Hewis E, Smithson J, et al. Online discussion forums for young people who self-harm: User views. <i>The Psychiatrist S2- Psychiatric Bulletin S2- The Psychiatric Bulletin [Peer Reviewed]</i> . 2011;35:368-70.	No experiences of health care or school.
Jones R, Sharkey S, Smithson J, Ford T, Emmens T, Hewis E, et al. Using metrics to describe the participative stances of members within discussion forums. <i>J Med Internet Res</i> 2011;13:e3.	No experiences of health care or school
Kakhnovets R, Young HL, Purnell AL, Huebner E, Bishop C. Self-reported experience of self-injurious behavior in college students. <i>Journal of Mental Health Counseling S2- American Mental Health Counselors Association Journal [Peer Reviewed]</i> . 2010;32:309-23.	No experiences of health care or school
Karatzias T, Ferguson S, Chouliara Z, Gullone A, Cosgrove K, Douglas A. Effectiveness and acceptability of group psychoeducation for the management of mental health problems in survivors of child sexual abuse (CSA). <i>Int J Group Psychother</i> 2014;64:492-514.	Wrong population
Kelly CM, Jorm AF, Kitchener BA, Langlands RL. Development of mental health first aid guidelines for deliberate non-suicidal self-injury: a Delphi study. <i>BMC psychiatry</i> 2008;8:62.	No experiences of health care or school

Referens/reference	Exklusionsorsak/ Reason for exclusion
Kenning C, Cooper J, Short V, Shaw J, Abel K, Chew-Graham C. Prison staff and women prisoner's views on self-harm; their implications for service delivery and development: A qualitative study. <i>Crim Behav Ment Health</i> 2010;20:274-84.	Not the right population
Kidger J, Heron J, Leon DA, Tilling K, Lewis G, Gunnell D. Self-reported school experience as a predictor of self-harm during adolescence: A prospective cohort study in the South West of England (ALSPAC). <i>J Affect Disord</i> 2015;173:163-9.	No experiences of health care or school
Klineberg E, Kelly MJ, Stansfeld SA, Bhui KS. How do adolescents talk about self-harm: a qualitative study of disclosure in an ethnically diverse urban population in England. <i>BMC Public Health</i> 2013;13:572.	No experiences of health care or school
Klonsky ED. The functions of self-injury in young adults who cut themselves: clarifying the evidence for affect-regulation. <i>Psychiatry Res</i> 2009;166:260-8.	No experiences of health care or school
Kokaliari E, Berzoff J. Nonsuicidal self-injury among nonclinical college women: Lessons from Foucault. <i>Affilia [Peer Reviewed]</i> . 2008;23:259-69.	No experiences of health care or school
Kokaliari ED, Lanzano K. Deliberate self-injury. A consumer-therapist co-run group. A choice or a necessity? <i>Epidemiol Psichiatr Soc</i> 2005;14:32-8.	Report, not research
Leonard D, Brann S, Tiller J. Dissociative disorders: pathways to diagnosis, clinician attitudes and their impact. <i>Aust N Z J Psychiatry</i> 2005;39:940-6.	No experiences of health care or school
Lesniak RG. The lived experience of adolescent females who self-injure by cutting. <i>Adv Emerg Nurs J</i> 2010;32:137-47.	No experiences of health care or school
Lindgren B-M, Åström S, Graneheim UH. Held to ransom: Parents of self-harming adults describe their lived experience of professional care and caregivers. <i>Int J Qual Stud Health Well-being [Peer Reviewed]</i> . 2010;5:1-10.	No experiences of health care or school
Marzano L, Hawton K, Rivlin A, Fazel S. Psychosocial influences on prisoner suicide: a case-control study of near-lethal self-harm in women prisoners. <i>Soc Sci Med</i> 2011;72:874-83.	Not the right population
Marzano L, Rivlin A, Fazel S, Hawton K. Interviewing survivors of near-lethal self-harm: a novel approach for investigating suicide amongst prisoners. <i>J Forensic Leg Med</i> 2009;16:152-5.	No experiences of health care or school
Matson JL, LoVullo SV. A review of behavioral treatments for self-injurious behaviors of persons with autism spectrum disorders. <i>Behav Modif</i> 2008;32:61-7.	Review
McAuliffe C, McLeavey BC, Fitzgerald T, Corcoran P, Carroll B, Ryan L, et al. Group problem-solving skills training for self-harm: randomised controlled trial. <i>Br J Psychiatry</i> 2014;204:383-90.	No experiences of health care or school
McDermott E. Asking for help online: Lesbian, gay, bisexual and trans youth, self-harm and articulating the "failed " self. 2014, pp. 1-17.	No experiences of health care or school. Mixed population
McHale J, Felton A. Self-harm: what's the problem? A literature review of the factors affecting attitudes towards self-harm. <i>J Psychiatr Ment Health Nurs</i> 2010;17:732-40.	Review
Michelmores L, Hindley P. Help-seeking for suicidal thoughts and self-harm in young people: a systematic review. <i>Suicide Life Threat Behav</i> 2012;42:507-24.	Review
Morse K. Case in point? A parasuicide patient's recollections of being nursed: a discourse analysis. <i>Contemp Nurse</i> 2001;10:234-43.	No experiences of health care or school
Muehlenkamp J, Brausch A, Quigley K, Whitlock J. Interpersonal features and functions of nonsuicidal self-injury. <i>Suicide Life Threat Behav</i> 2013;43:67-80.	No experiences of health care or school
Nada-Raja S, Morrison D, Skegg K. A population-based study of help-seeking for self-harm in young adults. <i>Aust N Z J Psychiatry</i> 2003;37:600-5.	No experiences of health care or school
Neacsu AD, Lungu A, Harned MS, Rizvi SL, Linehan MM. Impact of dialectical behavior therapy versus community treatment by experts on emotional experience, expression, and acceptance in borderline personality disorder. <i>Behav Res Ther</i> 2014;53:47-54.	No experiences of health care or school
Norman A. Education-based support for self-harming adolescents. <i>British Journal of School Nursing</i> 2010;5:503-7.	Review
Norouzi K, Taghinejad H, Mohammadi F, Mohammadi E, Suhrabi Z. What is missed in self-immolated patients' care? A grounded theory study. <i>J Clin Nurs</i> 2012;21:3418-28.	Not the right population
O'Mara RM, Hill RM, Cunningham RM, King CA. Adolescent and parent attitudes toward screening for suicide risk and mental health problems in the pediatric emergency department. <i>Pediatr Emerg Care</i> 2012;28:626-32.	No experiences of health care or school

Referens/reference	Exklusionsorsak/ Reason for exclusion
Orri M, Paduanello M, Lachal J, Falissard B, Sibeoni J, Revah-Levy A. Qualitative approach to attempted suicide by adolescents and young adults: the (neglected) role of revenge. <i>PLoS One</i> 2014;9:e96716.	Not the right population
Owens C, Farrand P, Darvill R, Emmens T, Hewis E, Aitken P. Involving service users in intervention design: A participatory approach to developing a text messaging intervention to reduce repetition of self harm. <i>Health Expect [Peer Reviewed]</i> . 2011;14:285-95.	No experiences of health care or school
Owen-Smith A, Bennewith O, Donovan J, Evans J, Hawton K, Kapur N, et al. "When You're in the Hospital, You're in a Sort of Bubble.". <i>Crisis</i> 2014 Apr 3:1-7.	No experiences of health care or school
Parkes JH, Freshwater DS. The journey from despair to hope: an exploration of the phenomenon of psychological distress in women residing in British secure mental health services. <i>J Psychiatr Ment Health Nurs</i> 2012;19:618-28.	No experiences of health care or school
Polk E, Liss M. Exploring the motivations behind self-injury. <i>Couns Psychol Q</i> 2009;22:233-41.	No experiences of health care or school
Rao R. Wounding to heal: The role of the body in self-cutting. <i>Qual Res Psychol [Peer Reviewed]</i> . 2006;3:45-58.	Not the right population
Raphael H, Clarke G, Kumar S. Exploring parents' responses to their child's deliberate self-harm. <i>Health Educ [Peer Reviewed]</i> . 2006;106:9-20.	Not the right population
Redley M. The clinical assessment of patients admitted to hospital following an episode of self-harm: a qualitative study. <i>Sociol Health Illn</i> 2010;32:470-85.	Not the right population
Rissanen ML, Kylma J, Laukkanen E. Descriptions of self-mutilation among Finnish adolescents: a qualitative descriptive inquiry. <i>Issues Ment Health Nurs</i> 2008;29:145-63.	No experiences of health care or school
Rissanen ML, Kylma J, Laukkanen E. Helping adolescents who self-mutilate: parental descriptions. <i>J Clin Nurs</i> 2009;18:1711-21.	No experiences of health care or school
Robinson J, Yuen HP, Gook S, Hughes A, Cosgrave E, Killackey E, et al. Can receipt of a regular postcard reduce suicide-related behaviour in young help seekers? A randomized controlled trial. <i>Early Interv Psychiatry</i> 2012;6:145-52.	No experiences of health care or school
Sharkey S, Smithson J, Hewis E, Jones R, Emmens T, Ford T, et al. Supportive interchanges and face-work as 'protective talk' in an online self-harm support forum. <i>Commun Med</i> 2012;9:71-82.	No experiences of health care or school
Shaw SN. Certainty, revision, and ambivalence: a qualitative investigation into women's journeys to stop self-injuring. <i>Women Ther</i> 2006;29:153-77.	No experiences of health care or school
Simpson A, Barker P. The persistence of memory: Using narrative picturing to co-operatively explore life stories in qualitative inquiry. <i>Nurs Inq [Peer Reviewed]</i> . 2007;14:35-41.	No experiences of health care or school
Sinclair J, Green J. Understanding resolution of deliberate self harm: qualitative interview study of patients' experiences. <i>Bmj</i> 2005 May 14;330:1112.	No experiences of health care or school
Skogman K, Öjehagen A. Problems of Importance for Suicide Attempts--the Patients' Views. <i>Arch Suicide Res [Peer Reviewed]</i> . 2003;7:207-19.	No experiences of health care or school
Solomon Y, Farrand J. "Why don't you do it properly?" Young women who self-injure. <i>J Adolesc</i> 1996;19:111-9.	No experiences of health care or school
Stegemann T, Bruggemann-Etchart A, Badorrek-Hinkelmann A, Romer G. [The function of music in the context of non-suicidal self injury]. <i>Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr</i> 2010;59:810-30.	In German
Stewart CD, Quinn A, Plever S, Emmerson B. Comparing cognitive behavior therapy, problem solving therapy, and treatment as usual in a high risk population. <i>Suicide Life Threat Behav</i> 2009;39:538-47.	No experiences of health care or school
Straiton M, Roen K, Dieserud G, Hjelmeland H. Pushing the boundaries: Understanding self-harm in a non-clinical population. <i>Arch Psychiatr Nurs</i> 2013;27:78-83.	No experiences of health care or school
Straker G. Signing with a scar: Understanding self-harm. <i>Psychoanal Dialogues [Peer Reviewed]</i> . 2006;16:93-112.	No experiences of health care or school
Svensson F, Fredlund C, Svedin CG, Priebe G, Wadsby M. Adolescents selling sex: exposure to abuse, mental health, self-harm behaviour and the need for help and support--a study of a Swedish national sample. <i>Nord J Psychiatry</i> 2013;67:81-8.	No experiences of health care or school
Taylor TL, Hawton K, Fortune S, Kapur N. Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review. <i>Br J Psychiatry</i> 2009;194:104-10.	Review
Teng EJ, Woods DW, Twohig MP. Habit reversal as a treatment for chronic skin picking: a pilot investigation. <i>Behav Modif</i> 2006;30:411-22.	No experiences of health care or school

Referens/reference	Exklusionsorsak/ Reason for exclusion
Twohig MP, Hayes SC, Masuda A. A preliminary investigation of acceptance and commitment therapy as a treatment for chronic skin picking. <i>Behav Res Ther</i> 2006;44:1513-22.	Not the right population
Vansteenkiste M, Claes L, Soenens B, Verstuyl J. Motivational dynamics among eating-disordered patients with and without nonsuicidal self-injury: a self-determination theory approach. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2013;21:209-14.	No experiences of health care or school
Verschueren S, Berends T, Kool-Goudzwaard N, van Huigenbosch E, Gamel C, Dingemans A, et al. Patients With Anorexia Nervosa Who Self-Injure: A Phenomenological Study. <i>Perspect Psychiatr Care</i> 2014.	No experiences of health care or school
Victor SE, Klonsky ED. Daily emotion in non-suicidal self-injury. <i>J Clin Psychol</i> 2014;70:364-75.	No experiences of health care or school
Walker T. 'Seeing beyond the battled body' – an insight into selfhood and identity from women's accounts who self-harm with a diagnosis of borderline personality disorder. <i>Counselling & Psychotherapy Research</i> 2009;9:122-8.	No experiences of health care or school
Wanaguru N. Etiology and maintenance of self-mutilation: A phenomenological analysis through a biopsychosocial model. <i>Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering S2- Dissertation Abstracts International. [Dissertation Abstract].</i> 2011;72(1-B):561.	No experiences of health care or school
Ward J, de Motte C, Bailey D. Service user involvement in the evaluation of psycho-social intervention for self-harm: a systematic literature review. <i>J Res Nurs</i> 2013;18:114-30.	Review
Watanabe N, Nishida A, Shimodera S, Inoue K, Oshima N, Sasaki T, et al. Help-seeking behavior among Japanese school students who self-harm: results from a self-report survey of 18,104 adolescents. <i>Neuropsychiatr Dis Treat</i> 2012;8:561-9.	No experiences of health care or school
West E, Newton VL, Barton-Breck A. Time frames and self-hurting: That was then, this is now. <i>Health Risk Soc [Peer Reviewed].</i> 2013;15:580-95.	No experiences of health care or school
Whisenhunt JL, et al. Working with Clients Who Self-Injure: A Grounded Theory Approach. <i>Journal of Counseling & Development</i> 2014 (92) pp.	Not the right population
Wilkinson B. Current trends in remediating adolescent self-injury: an integrative review. <i>J Sch Nurs</i> 2011;27:120-8.	Review
Winter D, Bradshaw S, Bunn F, Wellsted D. A systematic review of the literature on counselling and psychotherapy for the prevention of suicide: 2 Qualitative studies. <i>Counselling & Psychotherapy Research</i> 2014;14:64-79.	Review
Wolff J, Frazier EA, Esposito-Smythers C, Burke T, Sloan E, Spirito A. Cognitive and social factors associated with NSSI and suicide attempts in psychiatrically hospitalized adolescents. <i>J Abnorm Child Psychol</i> 2013;41:1005-13.	No experiences of health care or school
Wright S, Twardzicki M, Gomez F & Hendersson C. Evaluation of a comedy intervention to improve coping and help-seeking for mental health problems in a women's prison. <i>Int Rev Psychiatry</i> 2014;26:423-9.	No experiences of health care or school
Wu CY, Stewart R, Huang HC, Prince M, Liu SI. The impact of quality and quantity of social support on help-seeking behavior prior to deliberate self-harm. <i>Gen Hosp Psychiatry</i> 2011;33:37-44.	No experiences of health care or school
Wu CY, Whitley R, Stewart R, Liu SI. Pathways to care and help-seeking experience prior to self-harm: a qualitative study in Taiwan. <i>J Nurs Res</i> 2012;20:32-41.	No experiences of health care or school
Wu H, Lin M, Yu S. Self-harm vs harming others: the lived experiences of a dysfunctional family [Chinese]. <i>Journal of Nursing</i> 2007;54:56-63.	In Chinese

Bilaga 3. Låg kvalitet

Studie/study	Orsak till låg kvalitet Reason for low quality
Alexander N, Clare L. You still feel different: The experience and meaning of women's self-injury in the context of a lesbian or bisexual identity. <i>Journal of Community & Applied Social Psychology S2- Social Behaviour</i> [Peer Reviewed]. 2004;14:70-84.	I en brittisk studie intervjuades 16 kvinnor som identifierade sig som lesbiska och/eller bisexuella och med samtidigt självskadebeteende om erfarenheter och innebörder av självskadebeteende. I resultatet framkommer dåliga erfarenheter, osynlighet, en känsla av att vara annorlunda, skada sig är bara något man gör, självskadebeteende som copingstrategi och att fortsätta framåt. Det mesta handlar om den sexuella läggningen och inte om självskadebeteende.
Aoun S, Johnson L. A consumer's perspective of a suicide intervention programme. <i>Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing S2- International Journal of Mental Health Nursing</i> [Peer Reviewed]. 2001;10:97-104.	En australiensisk studie där 35 av 160 patienter (svarsfrekvens 22 %) utvärderar/skattar en suicidintervention som innefattar bl a rådgivning. Tre fjärdedelar av deltagarna var nöjda med interventionen. Slutsatsen som dras är att en högintensiv approach till suicidintervention löste eller förbättrade det aktuella problemet och personens förmåga att hantera det.
Baker A, Wright K, Hansen E. A qualitative study exploring female patients' experiences of self-harm in a medium secure unit. <i>J Psychiatr Ment Health Nurs</i> [Peer Reviewed]. 2013;20:821-9.	I en brittisk studie intervjuas fem kvinnor som vårdas inom rättspsykiatrisk vård om erfarenheter och egen förståelse av självskadebeteende. Resultatet handlar om kvinnornas förståelse av självskadebeteende. Den slutsats som forskarna drar är att en gemensam hållning mellan kvinnorna och deras vårdare, vilken inkluderade delad förståelse för självskadebeteende, skulle vara hjälpsamt för båda parter.
Baker D, Fortune S. Understanding self-harm and suicide websites: a qualitative interview study of young adult website users. <i>Crisis</i> 2008;29: 118-22.	En brittisk djupintervjustudie via e-post med 10 deltagare som rekryterats från webbsidorna om self-harm och suicide. Med hjälp av diskursanalys vill forskarna få reda på hur dessa personer använder webbsidorna och vilken betydelse websiterna fyller med förhoppning om att identifiera framtida forskningsområden.
Balcombe L, Phillips L, Jones J. Engagement with Young People Who Self-Harm. <i>Mental Health Practice</i> . 2011;15:14-8.	En brittisk studie med intervjuer, 3 deltagare (1 pojke och 2 flickor) under 18 år och 4 föräldrar om faktorer av betydelse för att de kommer/uteblir från återbesök hos CAMHS (BUP) efter att ha besökt akutmottagning i samband med självskadebeteende. Anledning till besök eller inte var 1) behov av det eller inte 2) kön hos behandlare ingen betydelse 3) väntetidens längd 4) erbjuden behandling – individuell eller grupp 5) erfarenhet från sjukhusvistelse i samband med akutbesöket.
Bolger S, O'Connor P, Malone K, Fitzpatrick C. Adolescents with suicidal behaviour: Attendance at A&E and six month follow-up. <i>Irish Journal of Psychological Medicine S2- Irish Journal of Psychotherapy S2- Irish Journal of Psychotherapy & Psychosomatic Medicine</i> . [Peer Reviewed]. 2004;21:78-84.	En irländsk retrospektiv studie med journalgenomgångar (89 ungdomar) och därefter kontaktades 2/3 för intervju varav hälften (31 personer?) av dessa ungdomar mellan 14–20 år accepterade. Mixed method. Intervjuerna handlade om anledning till självskadebeteende, deras syn på sitt aktuella psykologiska mående och relationer, återkommande självskadebeteende samt deras syn på vad som skulle hjälpa för unga människor med suicidtankar och/eller självskadebeteende. I intervjuerna framkom bl a att 23 av de 31 intervjuade hade för avsikt att ta sitt liv. Slutsatsen som dras är att det behövs ett särskilt team på akutmottagningar dygnet runt som är designade för unga människor i akut behov av stöd och någon som lyssnar.
Brown TB, Kimball T. Cutting to live: A phenomenology of self-harm. <i>Journal of Marital and Family Therapy S2- Journal of Marriage and Family Counseling</i> . [Peer Reviewed]. 2013;39:195-208.	En amerikansk semistrukturerad intervjustudie med 10 kvinnor och 1 man om att undersöka innebörden av självskadebeteende med en omfattande frågeställning: Vilken är din erfarenhet/upplevelse eller berättelse om ditt självskadebeteende? I övrigt ingen beskrivning av frågorna. Slutsatsen är att personer med självskadebeteende ofta känner sig missförstådda och att självskadebeteende spelar en mycket stor roll i deras liv.
Chew-Graham C, Bashir C, Chantler K, Burman E, Batsleer J. South Asian women, psychological distress and self-harm: lessons for primary care trusts. <i>Health Soc Care Community</i> 2002;10:339-47.	En brittisk studie med fyra fokusgruppsintervjuer med (tot 31) asiatiska kvinnor boende i Manchester om deras psykiska ohälsa, självskadebeteende och även suicidförsök. Studien är inte etiskt prövad med motivet att kvinnorna inte kontaktades via sjukvården. Resultatet visar att kvinnorna ser självskadebeteende som en copingstrategi och att självskadebeteende måste förstås i relation till deras kultur och kontext.

Studie/study	Orsak till låg kvalitet Reason for low quality
Fortune Z, Rose D, Crawford M, Slade M, Spence R, Mudd D, et al. An evaluation of new services for personality-disordered offenders: Staff and service user perspectives. <i>Int J Soc Psychiatry</i> [Peer Reviewed]. 2010;56:186-95.	En brittisk studie som undersöker vårdarens erfarenheter av att vårda och manliga patienters (service users n=30 med diagnos personlighetsstörning, 22–56 år) erfarenheter av att vårdas vid tre olika vårdenheter med olika vårdnivåer. Urvalet av patientdeltagare är mycket oklart då det inte framgår hur många som vårdats under tiden för datainsamling totalt. Hälften av dem har överflyttats från fängelse, 70% av dem har historia med alkoholmissbruk och självskadebeteende dvs alla har inte självskadebeteende. Tveksamt om deltagarna kan sägas vara representativ för "massan" av personer med självskadebeteende.
Harris J. Self-harm: cutting the bad out of me. <i>Qual Health Res</i> 2000;10:164-73.	En brittisk studie där 6 kvinnor mellan 20–45 år varav 2 skrev brev en gång och fyra skrev två gånger till forskaren. Syftet med studien är otydligt men handlar ungefär om att professionella och personer med självskadebeteende har olika förståelse för meningen med självskadebeteende. Urval och analys otydligt beskriven. Resultatet från studien är att kvinnorna menar att professionella ser självskadebeteende som irrationellt och ologiskt medan kvinnorna ser det som logiskt.
Hume M, Platt S. Appropriate interventions for the prevention and management of self-harm: a qualitative exploration of service-users' views. <i>BMC Public Health</i> 2007;7:9.	En brittisk studie med syfte att undersöka uppfattningar av interventioner för självskadebeteende, formella, informella, förebyggande och behandling, bland personer med egen erfarenhet av detsamma. Semistrukturerade intervjuer med 6 kvinnor och 8 män mellan 20–49 år (oklart hur dessa 14 väljs ut då 17 anmält intresse) inskrivna på sjukhus efter upprepade självskadebeteende. Tematisk analys med grounded theory touch. Resultaten visade fyra överlappande teman; erfarenhet av psykisk sjukdom, erfarenhet av alkoholberoende, erfarenhet av traumatiska livshändelser och kroniska livsproblem – alla r/t självskadebeteende. Den slutsats som dras är betydelsen av att känna igen skillnader inom gruppen självskadare samt ta hänsyn till patientens personliga omständigheter och livshistoria.
Lindgren BM, Wilstrand C, Gilje F, Olofsson B. Struggling for hopefulness: a qualitative study of Swedish women who self-harm. <i>J Psychiatr Ment Health Nurs</i> 2004;11:284-91.	En svensk studie med 9 kvinnor mellan 19-35 år (medel=25 år) där syftet var att beskriva erfarenheter från vård samt vilken vård de skulle önskat. Narrativa intervjuer som analyserades med kvalitativ innehållsanalys. I resultatet framkommer erfarenheter som handlar om att bli sedd/inte sedd, vara värdefull/inte värdefull, knyta an/inte knyta an, bli trodd/inte trodd samt bli förstådd/inte förstådd. Genom sitt bemötande kan personalen stödja eller rasera hoppet hos kvinnor med självskadebeteende.
Marzano L, Ciclitira K, Adler J. The impact of prison staff responses on self-harming behaviours: Prisoners' perspectives. <i>British Journal of Clinical Psychology S2- British Journal of Social & Clinical Psychology</i> . [Peer Reviewed]. 2012;51:4-18.	En brittisk semistrukturerad intervjustudie med 20 vuxna manliga fångar där syftet var att undersöka hur vårdpersonal och kriminalvårdarens reaktioner på självskadebeteende påverkar fångar och deras beteende. Resultaten visar att, med några få undantag, så porträtterades fångvaktare, sjuksköterska och läkare som oförberedda i att handskas med självskadebeteende ofta med aktivt fientliga attityder och beteenden.
Morris C, Simpson J, Sampson M, Beesley F. Emotion and self-cutting: Narratives of service users referred to a personality disorder service. <i>Clin Psychol Psychother</i> 2013 Oct 1.	En brittisk semistrukturerad intervjustudie med 7 kvinnor och en man (21–51 år) där syftet var att undersöka i vilken kontext som deltagarnas berättelser om känslor och självskadebeteende fanns. Resultaten visar hur tidigare erfarenheter från till exempel barndomen inverkar på hur personen uppfattar och förstår känslor och om de är acceptabla eller inte. Fokus är inte erfarenheter från vård.
Owens C, Sharkey S, Smithson J, Hewis E, Emmens T, Ford T, et al. Building an online community to promote communication and collaborative learning between health professionals and young people who self-harm: an exploratory study. <i>Health Expect</i> 2012 Oct 18.	En brittisk studie där forskarna skapade nätforum med syfte att undersöka hur självskadande personer interagerade och kommunicerade med vårdpersonal. Vårdpersonal som accepterat deltagande i studien och de skapade forumen, kommunicerade aldrig aktivt utan läste enbart vad övriga deltagare delade med sig av och därmed föll hela syftet med interaktionen däremellan. Deltagarna med självskadebeteendet interagerade istället med varandra.

Studie/study	Orsak till låg kvalitet Reason for low quality
<p>Reece J. The language of cutting: initial reflections on a study of the experiences of self-injury in a group of women and nurses. <i>Issues Ment Health Nurs</i> 2005;26:561-74.</p>	<p>En brittisk intervjustudie med öppna frågor till 14 sjuksköterskor och 11 kvinnor med självskadebeteende där syftet var att beskriva hur deltagarna tilldelade mening med självskadebeteende utifrån delade diskurser om självskadebeteende. Grounded theory och tematisk analys? Urvalet är inte helt tydligt beskrivet. Resultaten är ganska otydligt presenterade men forskaren lyfter fram att sjuksköterskor inte förstår innebörden i självskadebeteende och att det behövs ett gemensamt språk för att sjuksköterskor ska kunna hjälpa.</p>
<p>Rissanen ML, Kylmä J, Hintikka J, Honkalampi K, Tolmunen T, Laukkanen E. Factors helping adolescents to stop self-cutting: Descriptions of 347 adolescents aged 13–18 years. <i>J Clin Nurs</i> [Peer Reviewed]. 2013;22:2011-9.</p>	<p>En finsk studie med självskattningsskalor där syftet är att undersöka faktorer som underlättar för ungdomar att sluta skada sig, där 347 deltagare mellan 13–18 år deltog. De uppmanades att skriva ner sin beskrivning av hur de kunde sluta skada sig. Kvalitativa data presenteras med kvantifiering. En annan datainsamlingsmetod och analys hade gett mer svar än det tunna innehåll som presenteras i resultatet.</p>
<p>Rovik AM. Self-Harming and Milieu Therapy: Self-Harming Inpatients' Experiences from Psychiatric Units [Norwegian]. <i>Nordic Nursing Research/ Nordisk Sygeplejeforskning</i> 2011;1:299-313.</p>	<p>En norsk studie med 13 kvinnor och 1 man där syftet var att undersöka patienters erfarenheter av att vara inlagda på en miljöterapeutisk psykiatrisk vårdavdelning med hjälp av frågeformulär med öppna frågor. Såväl urval som analys är otydlig och resultatet är inte så tydligt presenterat. Resultatet visade att deltagarna uppskattade personal som var tillgängliga och uppmuntrande samt situationer som erbjöd överraskning, välbefinnande och lärande. Negativt var otillgänglig och framfusig personal samt situationer som erbjöd besvikelser, känslomässig smärta och trauma.</p>
<p>Shaw SN. Certainty, revision, and ambivalence: a qualitative investigation into women's journeys to stop self-injuring. <i>Women Ther</i> 2006;29:153-77.</p>	<p>Grounded theory approach. Ganska rörig och väldigt lite om vård. Resultaten visade att processen med att sluta med självskadebeteende innehöll flera steg där det första var att man själv måste vilja sluta. Vidare handlade det om den subjektiva erfarenheten av självskadebeteende, en lindring av psykologisk stress, eget initiativ, livsvilja, relationsband, professionell behandling, känslor av utanförskap, motivation och tillfälle.</p>
<p>Schoppmann S, Schrock R, Schnepf W, Buscher A. 'Then I just showed her my arms . . .' Bodily sensations in moments of alienation related to self-injurious behaviour. A hermeneutic phenomenological study. <i>J Psychiatr Ment Health Nurs</i> 2007;14:587-97.</p>	<p>En tysk studie där utgångspunkten är att det är personerna själva som är experter på sitt självskadebeteende. Syftet är att få insikt i deras upplevda erfarenhet och bidra till förståelse för denna utsatta grupp. Hermeneutisk fenomenologisk metod. Deltagande observationer (99) på 2 avdelningar specialiserade på att behandla självskadebeteende (en för enbart kvinnor den andra blandad men inga självskadebeteende bland de vårdande männen) samt 5 intervjuer (4 med kvinnor med självskadebeteende + 1 sjuksköterska) genomfördes samt 10 skrivna e-posttexter utgör data. Tematisk analys enl van Manen. Metodologiskt ganska rörig med oklara deltagare – lite om vårdkvalitet. Huvudresultaten är att alienation upplevs i flera steg, att sjuksköterskan kan upptäcka tidiga tecken på kontrollförlust och att självskadebeteende är en effektiv strategi för att slippa känna alienation. Det är passande att förstå självskadebeteende som "egenvård".</p>
<p>Storey P, Hurry J, Jowitt S, Owens D, House A. Supporting young people who repeatedly self-harm. <i>J R Soc Promot Health</i> 2005;125:71-5.</p>	<p>En brittisk studie med 74 ungdomar (16–22 år varav 16 av dem inte hade ett självskadebeteende) där fokus ligger på 38 av de 74 som startat med självskadebeteende före 16 års ålder. Syftet är något otydligt men handlar bland annat om ifall självskadebeteende är ovanligt före 16 års ålder och om det finns ett samband mellan självskadebeteende och socialt stöd (brist på). Deltagarna rekryterades via fyra akutmottagningar. I artikelsammanfattningen står att det är intervjuer men det står inget om det i artikeln och det står heller inget om analysmetod. Resultatet är däremot ganska tydligt beskrivet men svårt att dra några växlar på utifrån bristerna i övrigt.</p>
<p>Taylor B. Exploring the perspectives of men who self-harm. <i>Learning in Health & Social Care</i> 2003;2:83-91.</p>	<p>En brittisk semistrukturerad intervjustudie med 5 män (18–40 år) där syftet var att undersöka deras erfarenheter och syn på det stöd och den hjälp de fått. Metodologiskt svag. Inga frågor finns beskrivna och heller ingen analys. Är inte etiskt prövad vad jag kunnat se även om det beskrivs etiska ställningstaganden framför allt i metodavsnittet. Resultatet är ganska otydligt beskrivet och där blandas resultat med diskussion vilket gör det svårt att avgöra vad som hör till denna studie.</p>

Studie/study	Orsak till låg kvalitet Reason for low quality
Ward J, Bailey D. A participatory action research methodology in the management of self-harm in prison. <i>J Ment Health</i> 2013;22:306-16.	<p>En brittisk studie med syfte att skissa på en första användning av brukarmedverkan i öppenvård för att utveckla sökvägar för självskadebeteende.</p> <p>Mixed method men redovisas i denna rapport som kvantitativ. Aktionsforskning där kvinnliga fångar och personal engagerades.</p> <p>Deltagarna kunde identifiera styrkor och svagheter i nuvarande "care pathways" och föreslå utvecklingsmöjligheter utifrån deras erfarenheter av att ge och få vård.</p> <p>Endast kvantitativa data presenteras i denna studie – den kvalitativa delen ska presenteras i en annan studie senare. Den utvecklingsmöjlighet som presenteras avseende stöd i denna studie är fängelsepersonalens behov av stöd.</p>
Weber MT. Triggers for self-abuse: a qualitative study. <i>Arch Psychiatr Nurs</i> 2002;16:118-24.	<p>En amerikansk studie där syftet var att beskriva hur kvinnor med självskadebeteende på en låst psykiatrisk avdelning definierade självskadebeteende i sitt liv.</p> <p>Teoretiskt ramverk – social konstruktivism.</p> <p>9 kvinnor intervjuades under en period av tre? (i abstrakt 3 i texten står det 4) månader, totalt 43 intervjuer. Datainsamlingen är otydligt beskriven likväl som resultatet.</p> <p>I resultatet beskrivs fyra teman: kvinnornas vädjan om att bli lyssnade på och få hjälp, triggers för självskadebeteende, orsaker till självskadebeteende och hur kan man sluta skada sig.</p>
McAndrew S, Warne T. Hearing the voices of young people who self-harm: implications for service providers. <i>Int J Ment Health Nurs</i> 2014;23:570-9.	<p>En brittisk intervjustudie med syfte att identifiera vad som hjälper/inte hjälper vid självskadebeteende och suicidförsök samt kommande behov bland ungdomar.</p> <p>7 flickor mellan 13–17 år intervjuades och intervjuerna analyserades i två steg. Otydlig metodbeskrivning.</p> <p>I resultatet presenteras tre teman; att skära bort stressen, stiga på banan för hjälp och behovet av att sätta självskadebeteende på agendan inom folkhälsa.</p>