

Grethe S. Torvin

Emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker hos unge voksne – kan STEPPS hjelpe?

En metodetriangulert pilotstudie av Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorder (STEPPS) sin effekt på unge voksnes opplevelse av symptomer, funksjon og livskvalitet

Masteroppgave i Psykisk helse
Veileder: Stian Lydersen
Medveileder: Sara Germans Selvik
Mai 2022

Grethe S. Torvin

Emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker hos unge voksne – kan STEPPS hjelpe?

En metodetriangulert pilotstudie av Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorder (STEPPS) sin effekt på unge voksnes opplevelse av symptomer, funksjon og livskvalitet

Masteroppgave i Psykisk helse
Veileder: Stian Lydersen
Medveileder: Sara Germans Selvik
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



Kunnskap for en bedre verden

Forord

Å skrive denne masteroppgaven har vært en spennende og lærerik prosess, både knyttet til gjennomføring av gruppebehandling under en pandemi, og til å finne frem til aktuell og relevant litteratur på området. Tematikken rundt ungdom og personlighetsforstyrrelser er ofte sett på som kontroversiell, og det finnes begrenset både forskning og litteratur spesifikt for området. Dette er noe av grunnen til at jeg synes dette er et særlig viktig tema å belyse.

Aller først ønsker jeg å rette en stor takk til deltakerne i denne studien. Jeg synes det er generøst av dem å dele av sine opplevelser og erfaringer på godt og vondt for å bidra til utvikling av det som på sikt kan bli et nyttigere behandlingstilbud for ungdom og unge voksne med emosjonsreguleringsvansker. De var ikke vanskelig å be i forhold til deltakelse i studien, og de var alle opptatt av at andre ikke må vente så lenge på hjelp som de selv har opplevd å gjøre.

Jeg er takknemlig for å ha hatt en arbeidsgiver som har vært velvillig til å gå inn i et slikt delvis kontroversielt prosjekt, og legge til rette for både gruppebehandling, utdanningsksamlinger og oppgaveskriving. Jeg er også takknemlig for tålmodige kollegaer, som har støttet, motivert og noen ganger også trøstet, når jeg har stresset som verst.

Tusen takk til mine veiledere, Stian Lydersen, Sara Germans Selvik og Elisabeth Valmyr Bania, som har bidratt med både kritiske og konstruktive innspill underveis, i tillegg til både støtte og dytt når min indre motstand var som størst. Takk også til Audun Havnen for god bistand i samarbeidet med REK.

Til sist rettes en stor og varm takk til familien min, som har støttet meg gjennom denne tidvis utfordrende prosessen. Til fine foreldre, som har gjort at jeg har vært en av de heldige som har fått gode og stabile omsorgs- og oppvekstbetingelser, og på dette grunnlaget lyktes i livet. Til mine søstre som har lest og gitt tilbakemeldinger underveis, og tidvis vært terapeuter for en stresset student. Og sist, men ikke minst, takk til min datter Solveig, som tålmodig har avfunnet seg med en mamma ved PC'en eller over bøkene – nå skal vi finne på mye gøy sammen fremover!

Innholdsfortegnelse

Forord	0
Innholdsfortegnelse.....	1
Sammendrag	5
Abstract	6
1 Bakgrunn	7
1.1 Studiens tittel.....	8
1.2 Studiens problemstilling.....	9
2 Teoretiske perspektiver i utviklingen av psykiske lidelser.....	9
2.1 Biologiske faktorer	11
2.2 Psykologiske faktorer	12
2.3 Sosiale faktorer	15
3 Kunnskapsgrunnlag personlighets- og reguleringsvansker	16
3.1 Utvikling av personlighets- og reguleringsvansker	16
3.2 Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (EUPF).....	16
3.2.1 Fra tilstand i voksenlivet til livsløpsutvikling av EUPF	18
3.2.2 Forekomst i ungdomspopulasjonen	19
3.2.3 Konsekvenser av EUPF	19
3.2.4 Diagnostisering av EUPF hos ungdom	20
3.3 Behandling av EUPF.....	21
3.4 Prognose.....	22
4 Studiens intervensjon: STEPPS gruppebehandling	23
4.1 STEPPS terapeuter i studien.....	24
4.2 STEPPS forskningsresultater	24
5 Metode	26
5.1 Studiens problemstilling.....	26
5.2 Rekruttering og informanter.....	27
5.2.1 Frafall fra studien	27
5.3 Studiens design	28
5.3.1 Pilotstudie	28
5.3.2 Metodetriangulering: en kombinasjon av kvantitative og kvalitative metoder	28
5.4 Studiens kvantitative undersøkelse.....	29
5.4.1 Deskriptiv statistikk	29
5.4.2 Datainnsamling	30

5.4.3	Kartleggingsskjema i kvantitativ undersøkelse	31
5.5	Studiens kvalitative undersøkelse.....	32
5.5.1	Vitenskapsteoretisk ståsted: Fenomenologi og fenomenologisk analyse	32
5.5.2	Fokusgruppeintervju	33
5.5.3	Datainnsamling	34
5.6	Analyse	34
5.6.1	Kvantitativ analyse av data	34
5.6.2	Kvalitativ analyse av data	35
5.7	Forskningsetikk.....	36
5.7.1	Godkjennelse i Regional Etisk komite.....	36
5.7.2	Konfidensialitet	36
5.7.3	Informert samtykke til deltakelse i studien	37
5.7.4	Oppbevaring av sensitiv informasjon	37
6	Resultater i studien.....	37
6.1	Funn i kvantitativ undersøkelse	37
6.1.1	Mål på endret symptombilde	37
6.1.2	Mål på endring i funksjon.....	38
6.1.3	Mål på endring i livskvalitet.....	39
6.2	Funn i kvalitativ studie	40
6.2.1	Opplevelse av endret symptombilde	40
6.2.2	Opplevelse av endret funksjon.....	41
6.2.3	Opplevelse av endret livskvalitet.....	41
6.2.4	Andre relevante funn fra fokusgruppeintervjuet	42
6.3	Gjennomførbarhet av STEPPS for unge voksne.....	42
6.3.1	Samarbeid BUP/ VOP	42
6.3.2	Rekruttering	43
6.3.3	Gjennomføring av screening.....	43
6.3.4	Gjennomføring av gruppebehandlingen	43
6.3.5	Manual.....	43
6.3.6	Forsterkningsteam	44
6.3.7	Gruppesammensetning.....	44
7	Diskusjon	44
7.1	Har STEPPS gruppeferdighetstreningsprogram for emosjonsregulering av 20 ukers varighet positiv effekt på unge voksne i alderen 16-25 år sin opplevelse av symptomtrykk, funksjon i hverdagen og livskvalitet?.....	44

7.1.1	Kvantitative funn	44
7.1.2	Kvalitative funn	45
7.2	Lar en slik gruppebehandling seg gjennomføre på en faglig og klinisk god måte?	51
7.3	Svakheter ved studien	54
7.3.1	Pandemiens påvirkning av studien	55
8	Konklusjon/ Implikasjoner for klinisk praksis og forskning	56
	Referanseliste.....	57
	Vedlegg 1 Informasjons- og samtykke til STEPPS ung voksen	62
	Vedlegg 2 Samtykkeskjema Fokusgruppeintervju	66
	Vedlegg 3 Intervjuguide Fokusgruppeintervju	67
	Vedlegg 4 REK- godkjenninger	69

Tabeller

Tabell 1	Oversikt over grupper av tilknytningsmønstre og kjennetegn som er karakteristiske for hver av gruppene ut fra Fremmedsituasjonen.....	13
Tabell 2	Etiologiske risikofaktorer og psykopatologiske faktorer for EUPF etter Winsper et al. 2013.....	17
Tabell 3	Stadier i livsløpsutvikling av EUPF etter Hutsebaut et al. (2019).....	18
Tabell 4	Forskjeller mellom hovedstudie og Ung voksen- studie mht. bruk av kartleggingsskjema.	30
Tabell 5	Eksempler på analysetrinn innen fenomenologisk analyse etter Kvale & Brinkmann, 2015	35
Tabell 6	Oppsummering av funn knyttet til endringer i EUPF- symptomer, i form av gjennomsnitt og standardavvik	37
Tabell 7	Oppsummering av funn knyttet til endring funksjon etter STEPPS, i form av gjennomsnitt og standardavvik	39
Tabell 8	Oppsummering av funn knyttet til endringer i livskvalitet etter STEPPS, i form av gjennomsnitt og standardavvik	39

Figurer

Figur 1	Heckmans kurve for økonomiske effekter av tidlig investering i barns læring (https://heckmanequation.org/the-heckman-curve)	7
Figur 2	Den biopsykososiale modellen for helse (Engel, 1977)	9
Figur 3	Egen illustrasjon av den gjensidige påvirkningen mellom barnet og omgivelsene i Sameroffs transaksjonsmodell (2003)	10
Figur 4	Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Bronfenbrenner, 1979) ..	15

Forkortelser

STEPPS	Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorder
EUPF	Emosjonelt ustabil Personlighetsforstyrrelse (ICD-10 F60.3)
BPD	Borderline Personality Disorder
DSM-III/ DSM-IV	Diagnostic and Structural Manual for Mental Disorders 3rd & 4th Edition
ICD-10/11	International Classification 10th edition/11th edition
DSM- 5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition
RCT	Randomized Controlled Trial

Sammendrag

Bakgrunn

Nyere retningslinjer for behandling av personlighetsforstyrrelser anbefaler diagnostisering i ungdomsalderen. Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse er i økende grad sett som en livsløps- utviklingsforstyrrelse, og metaanalyser viser at «voksen»- og «ungdoms»- emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse deler felles etiologi og psykopatologiske korrelater. Dette støtter den diagnostiske validiteten av tilstanden i ungdomspopulasjonen. Til tross for dette er det fortsatt kontroversielt å diagnostisere personlighetsforstyrrelser i ungdomspopulasjonen, og klinikere vegrer seg for å benytte slike begrep og beskrivelser. Ved å unnlate å bruke slike diagnoser i ungdomspopulasjonen, forringes muligheter for forskning, utvikling av spesifikke behandlingsmetoder, og ikke minst reduseres pasientens tilgang til effektive behandlingsmetoder, som kunne bidra til å begrense skjevutvikling og redusere personlig lidelse, funksjonsnedsettelse og tap av livskvalitet.

Målsetting

Målet i denne studien er todelt;

- Har Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorder, STEPPS av 20 ukers varighet positiv effekt på unge voksne, 16-25 år, sin opplevelse av symptomtrykk, funksjon og livskvalitet?
- Lar en slik behandling seg gjennomføre på en faglig og klinisk god måte?

Metode

Studien benytter triangulert forskningsmetode der informantene (n=4) har fylt ut kartleggings skjema før og etter STEPPS. Det er i tillegg gjennomført et fokusgruppeintervju med en hermeneutisk fenomenologisk analyse.

Resultat

Deskriptiv statistikk viser svak bedring innenfor områdene symptom, funksjon og livskvalitet etter 20 uker med STEPPS.

De kvalitative dataene viser bedring hovedsakelig knyttet til emosjonsregulering, relasjonell fungering, og økt egenverdi. For funksjonsnivå beskrives økt sosial deltakelse og et mer aktivt liv. Informantene beskriver ingen opplevd endring knyttet til livskvalitet. Opplevd trygghet i livet ble tydelig knyttet til opplevelsen av å ha en forutsigbar behandlingsplan, både innenfor psykisk helse og ift. NAV. Fravær av slike planer oppleves belastende.

Konklusjon

Dette er en veldig liten studie og resultatene kan derfor ikke overføres direkte til pasientpopulasjonen som helhet. Funn i studien er sammenlignbare med forskningsresultater fra tidligere RCT av STEPPS' behandlingseffekt i voksenpopulasjonen. Studien viser at informantene beskriver en positiv utvikling etter deltakelse i STEPPS. Gruppebehandlingen hadde god gjennomførbarhet, men rekruttering var preget av at diagnostikk av personlighetsproblematikk og å henvise til spesifikk behandling ikke var godt innarbeidet i BUP.

Det anbefales videre forskning på STEPPS som behandlingsmetode for unge voksne i alderen 16-25 år, etter at innledende pilot har vist positive effekter av slikt tiltak.

Abstract

Background

Recent guidelines concerning the treatment of personality disorders recommend diagnosing such conditions in adolescents. Borderline personality disorder (BPD) is increasingly seen as a life span developmental disorder, and a meta-analysis demonstrate that adult and youth BPD share common aetiological and psychopathological correlates. This offers support to the diagnostic validity of youth BPD. Despite of this, it is still seen as controversial diagnosing BPD before age 18, and clinicians are still hesitant to use such descriptions and terms regarding young people. This hesitance deteriorate the possibilities for research on the condition, as well as the development of disorder spesific treatment programs. Even worse, this hesitance can lead to a severe delay in the adolescents access to disorder spesific treatment programs, and contribute to further maladaptive delvelopment, loss of function and reduced quality of life.

Aim of the Study

The aim of this study is twofolded;

- Does STEPPS 20 week treatment program have a positive outcome effect i young adults, aged 16-25, in terms of symptoms, function and quality of life?
- Is such group treatment in this age group feasible?

Methods

This is a method triangulated pilot study. The informants (n=4) filled out multiple assessment forms before and after the STEPPS treatment program. In addition, I also conducted a focus group interview with a hermeneutic phenomenological analysis.

Results

Descriptive statistics show a small improvement within the variables of symptoms, function and quality of life after 20 weeks of STEPPS.

The qualitative data show improvements mainly emotion regulation, relational functioning and increased self worth. Regarding function, the informants describe increased social participation and a more active and outgoing lifestyle. In terms of Quality of life, there are no clear descriptions of improvements. The informants link the feeling of safety closely to having a reliable plan for further treatment, for both psychiatric treatment and welfare services. Absence of such plans is perceived as insecurity and mental strain.

Conclusions

This is a very small study, and the results can not directly be inferred to a greater population. The results of this study are comparable to results in former RCTs of the effect of STEPPS treatment program in adults. The study show that the informants experienced a positive outcome after their participation in STEPPS. The group treatment had good feasibility, but inclusion of the adolescents informants was challenging. This was probably due to the lack of tradition in diagnosing personality disorders and referring to spesific treatment in this population in the Child- and Adolescent psychiatric outpatient clinic.

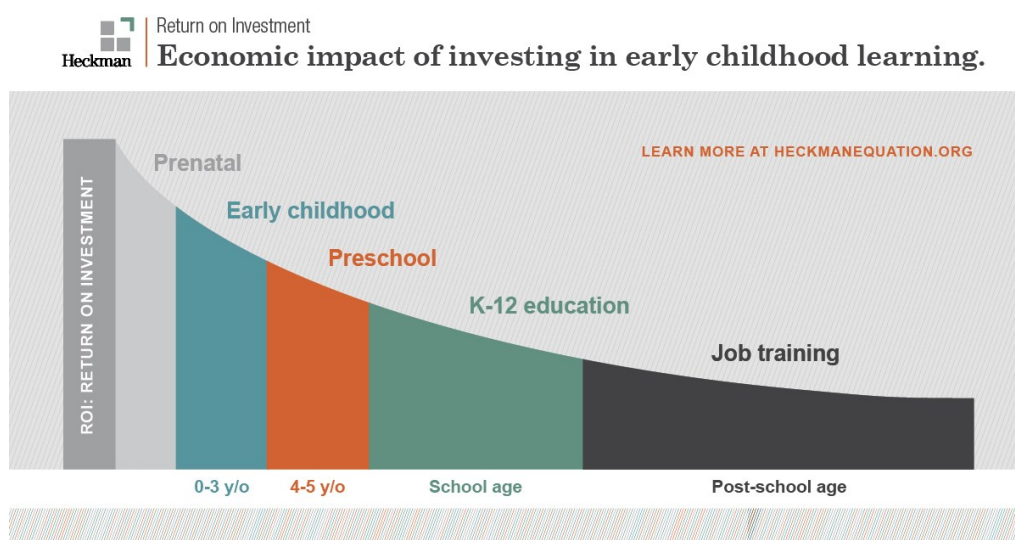
Since this pilot study had mostly positive results, I recommend further research on STEPPS as a disorder spesific group treatment program for young adults, 16-25 years old.

«Personality Disorder in Adolescence: the Diagnosis that dare not speak its Name» Chanen & McCutcheon, 2008.

1 Bakgrunn

Jeg har lenge båret på tanken om at ingen får en personlighetsforstyrrelse i «18-års-gave», og at utviklingen av personligheten og dermed også personlighetsavvik begynner allerede fra livets start. Dette har ført meg i retning av ideer om tidlig intervensjon og behandling, for å forebygge et progredierende forløp.

Nobelprisvinneren i Økonomi i 2000, Heckman, arbeidet med forståelsen av de store gevinstene man kan oppnå gjennom å investere i de tidlige utviklingsfasene hos barn og unge. Heckmans kurve viser tydelig at de tidligste intervensjoner overfor barn viser det største samfunnsøkonomiske utbyttet. Kurvens viste også at vi i dag bruker for mye penger for langt ute i utviklingsløpet, der investering ikke gir særlig utbytte. Kurven viser de økonomiske gevinstene av å investere tidlig; av å bygge barns ferdigheter og å sørge for større suksess for flere barn. Gjennom tidlige intervensjoner i barns helse og læring mente Heckman samfunnet ville oppnå økt produktivitet i tillegg til en reduksjon i sosiale utgifter (Heckman, 2000).



Figur 1 Heckmans kurve for økonomiske effekter av tidlig investering i barns læring (<https://heckmanequation.org/the-heckman-curve>)

Da VOP (voksenpsykiatrisk poliklinikk) i Namsos iverksatte Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline personality disorder, heretter STEPPS, som behandlingsmetode for pasienter med emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse eller alvorlige vansker med affektregulering, ble det også etablert et samarbeid mellom BUP og VOP for å sikre også yngre pasienter mer spesifikk behandling. Resultatet av dette samarbeidet ble en egen STEPPS- gruppe for unge voksne i alderen 16-25 år, bestående av både pasienter og gruppeledere fra både BUP og VOP. Det er denne gruppen denne masteroppgaven vil omhandle.

Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse, heretter forkortet EUPF, er i økende grad sett som en livsløps- utviklingsforstyrrelse som eksisterer over et dimensjonalt kontinuum av alvorlighetsgrader (Kaess, Brunner & Chanen, 2014). Metaanalyser viser at «voksen»- og «ungdoms»- EUPF deler felles etiologi og psykopatologiske korrelater.

Dette støtter den diagnostiske validiteten av tilstanden i ungdomspopulasjonen og indikerer et behov for klinisk anerkjennelse i denne aldersgruppen (Winsper, Lereya, Marwatha, Thompson, Eyden & Singh 2016). Både NICE guidelines (National institute for health and clinical excellence, UK), og diagnosesystemene DSM-5 (American Psychiatric Association, APA, 2013) og ICD-10 (World Health Organization, WHO, 1999) anerkjenner i dag bruk av spesifikke personlighetsforstyrrelsesdiagnoser for ungdom. Forekomst av Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse i ungdomspopulasjonen er estimert til 11% i poliklinisk populasjon og opp mot 50% i sengepost. Forekomst tilsvarer de i tilsvarende voksenpsykiatrisk populasjon (Kaess et al. 2014).

Til tross for dette er det fortsatt kontroversielt å diagnostisere personlighetsforstyrrelser i ungdomspopulasjonen, og klinikere vegrer seg for å benytte slike begrep og beskrivelser (Chanen & McCutcheon, 2008; Cohen, Crawford, Johnson & Kasen, 2005). Dette skyldes antakelig en kombinasjon av et velmenende ønske om å unngå *stigma*, i tillegg til en oppfatning av at ungdomstiden generelt sett er preget av ustabilitet og usikkerhet og at slik atferd ikke bør settes merkelapp på (Laurensen, Hutsebaut, Feenstra, van Busschbach & Luyten, 2013). I tillegg tror mange klinikere at diagnosen fortsatt ikke er valid for ungdomspopulasjonen (Kaess et al. 2014).

Gjennom min yrkeskarriere i psykisk helsevern har et fokus på *tidlig identifikasjon og intervensjon for alvorlige psykiatriske tilstander* vært økende. Ett eksempel er det norsk/dansk/ amerikanske forskningsprosjektet TIPS (Tidlig intervensjon ved psykose). TIPS-prosjektets resultater etter 10 års oppfølging, viste at sjansen for å oppnå tilfriskning er over dobbel så stor når en kommer fra et sted med strategier for tidlig oppdagelse, sammenlignet med steder med senere oppdagelse (Helsedirektoratet 2013). EUPF er en alvorlig tilstand assosiert med stor grad av personlig lidelse i form av selvmord, alvorlig atferds- og emosjonell dysregulering og høy grad av komorbiditet, i tillegg til store kostnader for storsamfunnet (Winsper, 2016). Likevel er det ikke iverksatt program for tidlig oppdagelse og intervensjon ved EUPF i Norge, og det foreligger heller ikke spesifikke retningslinjer for behandling av tilstanden. Isteden risikerer man at forsinket identifikasjon bidrar til at dysfunksjonelle mønstre og mestringsstrategier konsolideres, og medfører ytterligere negative ringvirkninger for personen, dens nære relasjoner og deltakelse i arbeidslivet.

Ved å ikke bruke personlighetsforstyrrelsesdiagnoser i ungdomspopulasjonen, forringes muligheter for forskning på disse tilstandene i denne populasjonen. Det påvirker også utviklingen av spesifikke behandlingsmetoder som kan bidra effektivt til bedring. Ikke minst reduseres pasientens tilgang til effektive behandlingsmetoder, som kan bidra til å begrense skjevutvikling og redusere personlig lidelse, funksjonsnedsettelse og tap av livskvalitet.

Med grunnlag i disse argumentene har BUP og VOP ved Sykehuset Namsos, i samarbeid med DPS Nidaros ved St. Olavs Hospital, ønsket å prøve ut STEPPS behandlingsprogram i populasjonen for unge voksne, for personer som enten fyller kriterier for EUPF, som vurderes å ha en sub-terskeltilstand, eller som kjenner seg igjen i beskrivelsene av alvorlige emosjonsreguleringsvansker.

1.1 Studiens tittel

Emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker hos unge voksne – kan STEPPS hjelpe? En metodetriangulert pilotstudie av Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorder (STEPPS) sin effekt på unge voksnes opplevelse av symptom, funksjon og livskvalitet.

1.2 Studiens problemstilling

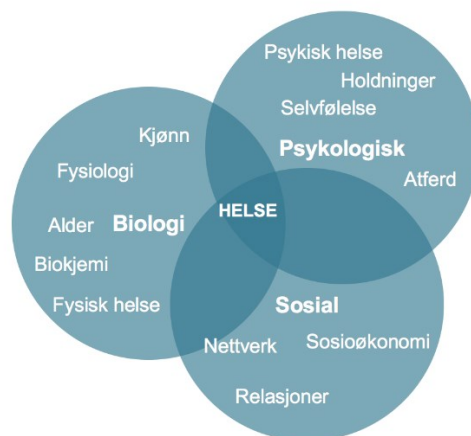
Målet i denne studien er å undersøke om STEPPS ferdighetstreningprogram av 20 ukers varighet har positiv effekt på unge voksne (16-25 år) sin opplevelse av symptomtrykk, funksjon og livskvalitet. Siden studien er en pilot så undersøkes også denne gruppens gjennomførbarhet.

Studien er metodetriangulert og jeg benytter både kvalitativ forskningsmetode i form av fokusgruppeintervju, og kvantitativ forskningsmetode i form av kartleggings skjema.

2 Teoretiske perspektiver i utviklingen av psykiske lidelser

I dag anbefales en «*biopsykososial modell*» som en god tilnærming til årsakssammenhengene innen moderne utviklingspsykologi (Grøholt, Garløv, Weidle & Sommerschild 2008). Denne modellen ble først beskrevet av patologen og psykiateren Engel i artikkelen «The need for a new medical model: a challenge for biomedicine» fra 1977. Engel mente medisinen trengte en ny forklaringsmodell for et mer helhetlig syn på pasientens helsetilstand og behandling. Engels modell beskrev sammenhengen mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer i pasientens liv, og hvordan den syke personen led i alle dimensjonene for helse under sykdom, ikke bare i den biologiske. Engel mente leger burde anvende en mer holistisk tilnærming til sykdom (Papadimitriou, 2017).

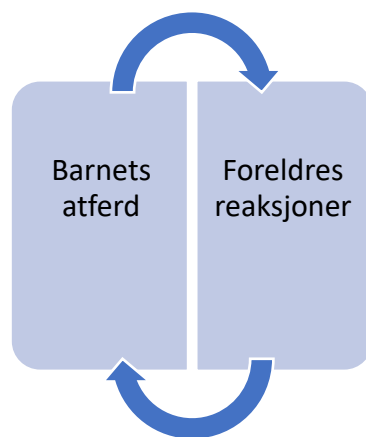
Moderne utviklingspsykologi ser altså på hvordan samspillet mellom genetiske, nevrologiske, atferdsmessige og sosiale faktorer gjensidig påvirker hverandre, og er med på å utforme og påvirke individets utvikling (Moe et al. 2015). I den biopsykososiale modellen ses utvikling som en prosess som foregår både utenfra og inn, og innenfra og ut; barnets biologiske egenskaper påvirker miljøet rundt barnet, og miljøet rundt barnet påvirker dets utvikling og egenskaper.



Figur 2 Den biopsykososiale modellen for helse (Engel, 1977)

En slik gjensidig påvirkning beskrives også i Sameroffs *transaksjonsmodell*. Denne systemiske modellen beskriver hvordan biologiske og miljømessige årsaksfaktorer hos barnet er i kontinuerlig og gjensidig forandring over tid (Moe et al. 2015). Verken egenskaper ved barnet eller ved miljøet er statiske, men endres over tid på en gjensidig regulerende måte. Barns utvikling er en aktiv og dynamisk prosess. For å forstå avvikende utvikling trenger man også å forstå at utfall i denne utviklingen «*ikke ligger i individet, men i tilpasningsevnen i forholdet mellom individet og konteksten*» (Sameroff & Mackenzie, *Development and Psychopathology*, 15 (2003), s. 613). Transaksjoner

handler om den gjensidige påvirkningen mellom individet og miljøet over tid, og transaksjonsmodellen belyser hvordan både miljøet påvirker barnets utvikling over tid, og at barnet også bidrar til å skape og påvirke sine omgivelser (Tetzchner, 2013). F.eks. blir jenter og gutter behandlet ulikt av omgivelsene, og kolikkbarn påvirker sine omgivelser på andre måter enn friske barn. Ett eksempel på transaksjon er den gjensidige påvirkningen mellom foreldre og barn, der barnet på ett tidspunkt påvirker foreldrene til å reagere på en bestemt måte, og der barnet igjen blir påvirket av foreldrenes reaksjonsmåte og gjennom dette på nytt påvirker foreldrene sine, se figur 2 under. Transaksjonskjeder kan ta både positiv og negativ retning, og retningen kan også variere fra område til område. På denne måten kan barn ha positiv utvikling på noen områder, og mer uheldig utvikling på andre områder (Tetzchner, 2013).



Figur 3 Egen illustrasjon av den gjensidige påvirkningen mellom barnet og omgivelsene i Sameroffs transaksjonsmodell (2003)

Transaksjonsmodellen ser utviklingen fra første celledeling til voksent individ som et sett av sammenvevde transaksjonsprosesser der utkommet blir bestemt av samhandlingen mellom individet og miljøet i alle fasene i utviklingen. «*Transaksjon innebærer at både barns egenskaper og forhold i omgivelsene får stadig ny betydning i løpet av utviklingsprosessen*» (Tetzchner, 2013, s. 29). Barns utvikling er altså ikke forhåndsbestemt, men et resultat av et komplekst samvirke mellom biologiske og miljømessige forhold (Tetzchner, 2013).

Diatese/ stress-modellen, også kalt stress/sårbarhetsmodellen, er et rammeverk for forståelse av utviklingen av psykiske lidelser (Broerman, 2017). Begrepet *diatese* referer til en predisposisjon, f.eks. biologiske, genetiske eller psykososiale faktorer som bidrar til en persons sensitivitet knyttet til opplevde belastninger eller utvikling av sykdom. *Stress* refererer til viktige livshendelser som vurderes som uønskede, og som medfører en opplevelse av at hendelsen(e) utfordrer eller overstiger det personen har ressurser og mestringsstrategier til å håndtere (Kalamatianos & Canellopoulos, 2019). I følge diatese/stress- modellen er mennesker sårbare for ulike biologiske, psykologiske eller sosiale belastninger. Psykiske lidelser kan utvikles dersom man er sårbar for den aktuelle belastningen, og man samtidig befinner seg i en tilstand der belastningen overstiger mestringsnivåen (Kalamatianos & Canellopoulos, 2019). Et genetisk sårbart individ ikke trenger å utvikle problemer dersom det vokser opp i et rikt og støttende miljø, mens problemene kan bli tydelige og alvorlige dersom det sårbare barnet vokser opp i et mer belastende miljø. Et sensitivt omsorgsmiljø som tilpasses over tid og i takt med barnets

endrede psykologiske behov, er ifølge denne modellen særlig betydningsfullt (Moe et al. 2015).

Jeg vil videre konkretisere den *biopsykososiale modellen* gjennom å vise eksempler på betydningsfulle faktorer under dimensjonene biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Tydelige skiller mellom de tre dimensjonene er kunstig i et helhetlig perspektiv, men en slik oppdeling kan likevel bidra til en synliggjøring av kompleksiteten i menneskets utvikling av både helse og uhelse.

2.1 Biologiske faktorer

Forskning på genetiske risikofaktorer for utvikling av psykisk uhelse undersøker i hvilken grad psykiske lidelsers opphav, utvikling og behandling kan forklares ut fra medfødte, genetiske faktorer. Tidligere har den gjeldende antakelsen innen genetikken vært at nedarvede genetiske egenskaper ikke kan endres, altså et nokså deterministisk syn på barns utgangspunkt for utvikling (Getz, Kirkengen & Ulvestad, 2011). De siste års utvikling innen genetikken bidrar til en nyansering av et slikt deterministisk bilde. Resultater fra nyere forskning peker i retning av at menneskets biologi aktivt formes og påvirkes av ytre miljøfaktorer. *Epigenetikken* dreier seg om hvordan erfaringer er nødvendige for en konteksttilpasset «programmering» av arvematerialet (Getz, Kirkengen & Ulvestad, 2011). Epigenetikk sier noe forenklet at prosesser i menneskets cellekjerne er følsomme for påvirkninger fra miljøet (f.eks. opplevelser av stress og frykt), og kan svare på slike belastninger med å «slå gener av og på». F.eks. viser barn med genvarianten DRD4 (dopaminreseptor i hjernen) mer utagerende atferd enn barn uten denne genvarianten når de vokser opp med lite sensitive mødre. De viser mindre utagerende atferd enn barn uten genvarianten når de vokser opp med sensitive mødre (Tetzchner, 2013). Man har funnet at epigenetiske prosesser i sentralnervesystemet er særlig sensitive for psykososiale miljøbelastninger. F.eks. kan opplevd vold og omsorgssvikt påvirke og endre barnets stress/respons-system i hjernen, kalt HPA-aksen (Albæk & Albæk, 2017). Man kan, i et epigenetisk perspektiv, anta at barns utvikling av både positive og negative «egenskaper», som f.eks. resiliens og psykiske lidelser, er et resultat av en prosess der genetisk informasjon, under påvirkning av miljømessige faktorer og erfaringer, blir omformet til individets struktur og atferd (Moe et al. 2015).

Belsky, Bakermans- Kranenburg & van Ijzendoorn (2007) har undersøkt barns ulike mottakelighet for ytre påvirkning, kalt «differensiert mottakelighet». Deres forskning har undersøkt om noen barn er mer mottakelige for, og påvirkelige av miljøet rundt dem, både i forhold til positive og negative erfaringer. Deres hypotese var at noen barn er svært påvirkelige for miljøet de vokser opp i (kalt «orkidébarn»), og at noen barn er lite/ikke påvirkelige overfor de samme faktorene (kalt «løvetannbarn»). Orkidébarna lar seg skade av dårlige oppvekstvilkår, mens løvetannbarna er motstandsdyktige og fungerer ganske likt under både gode og dårlige betingelser. Belsky et al. (2007) drøfter om differensiert mottakelighet også har betydning for eventuelle tiltak som settes inn overfor barna. Løvetannbarn vil kanskje ikke kunne nyttiggjøre seg av tiltak fordi de er lite mottakelige, mens orkidébarna kanskje kan «blomstre på nytt» om tiltak medfører bedre omgivelser. Differensiert mottakelighet er sett på som en evolusjonistisk kompensasjon som svar på fremtidens usikkerhet, der naturlig seleksjon har opprettholdt gener for slike differensierte utviklingsstrategier, for å sikre artens overlevelse i en usikker fremtid (Belsky et al. 2007).

Barn har fra fødselen av ulike måter å møte verden på. Slike tidlige mønstre av respons på miljøbetingelsene, og forsøk på selvregulering kalles *temperament* (Tetzchner, 2013).

Det er godt dokumentert at barnets temperament har en biologisk basis og er relativt stabilt på tvers av situasjoner. Barnets temperament bestemmer ikke bare hvordan de selv møter omverdenen, men påvirker også hvordan omverdenen møter dem. Barnets temperamentsmessige følelsesuttrykk og atferd regulerer f.eks. omsorgsgivernes handlinger overfor barnet, som på nytt regulerer barnets responser (jmf. Transaksjonsmodellen). Barn kan ha ulik toleranse for f.eks. frustrasjon, der noen barn viser mer intense følelsesmessige uttrykk, der andre er mer nedtonet i uttrykket. Barnets temperament har betydning for dets psykiske helse, og kan betraktes som ett av flere elementer i barnets bidrag til egen tilpasning (Moe et al. 2015). Det finnes ikke absolutte standarder for hva et «vanskelig» temperament er, og vurderinger av dette settes i sammenheng med den gjensidige tilpasningen mellom barn og omsorgsgivere. Det er imidlertid bred enighet om at noen aspekter ved «vanskelige» temperament kan bidra til å gjøre barnet mer sårbart eller til en uheldig utvikling. I motsetning kan et positivt eller «lett» temperament bidra til å beskytte barnet mot mistilpasning i situasjoner med psykososial risiko (Moe et al. 2015). Med alderen vil erfaringer påvirke barnas opplevelse og tolkning av omgivelsene sine, og den meningen de tillegger sine egne reaksjonsmåter. På denne måten påvirker barnets omgivelser i stadig større grad hvordan barnets temperament bidrar til eller hemmer dets mestringsopplevelser i omgivelsene det lever i (Tetzchner, 2013).

2.2 Psykologiske faktorer

I dette avsnittet beskrives fenomenene tilknytning og emosjonsregulering, som et forsøk på å vise likheter mellom disse fenomenene og to andre sentrale temaer i denne oppgaven; personlighet og regulering.

Begrepet *tilknytning* har sitt opphav fra arbeidene til den engelske psykoanalytikeren Bowlby. På oppdrag fra FN studerte han den mentale og fysiske helsen blant institusjonsbarn i Europa etter 2. verdenskrig. Han beskrev bl.a. at skadevirkningene av å vokse opp i institusjoner skyldtes «maternal deprivation», altså fravær av morsfigur (Grøholt et al. 2008). Bowlby lot seg også sterkt prege av filmopptak som ekteparet Robertson tok midt på 60-tallet, av «barns reaksjoner på sykehus», og de reaksjonsmønstrene man kunne observere når barna ble overlatt til seg selv (Karterud, Wilberg & Urnes, 2011). Det tidlige emosjonelle samspillet mellom barnet og omsorgspersonen ga Bowlby navnet «tilknytning», og han var opptatt av at brudd i tilknytningsmønstrene mellom omsorgspersoner og barn kunne sette varige og uheldige spor i barnet. Inspirert av etologien, og i samarbeid med dyreatferdsforskere, utviklet Bowlby en teori som anså at tilknytningen mellom foreldre og barn var biologisk grunnfestet. Teorien var begrunnet bl.a. i at tilsvarende tilknytningsatferd forekommer hos nærmest alle pattedyr (som f.eks. «preging» hos fugleunger), og at alle barn etablerer sterke bånd til sine omsorgspersoner for å oppnå beskyttelse mot fare. Bowlby mente at barns erfaringer i de situasjonene der tilknytningsatferden ble aktivert, dannet grunnlaget for individuelle forskjeller i barnas tilknytningsmønstre og deres følelsesmessige opplevelser av sine omsorgspersoner (Karterud et al. 2011).

Tilknytning kan defineres som «det sterke følelsesmessige båndet som barnet etablerer til sine viktigste omsorgspersoner», og man antar at tilknytning er en predisponert egenskap som *både* barn og foreldre har for å sikre barnets, og dermed også artens overlevelse (Glaser, Størksen & Drugli, 2016). Tilknytning dreier seg om hvordan barn tidlig i utviklingen danner relasjoner og knytter følelser til andre mennesker, og som medfører erfaringer som danner grunnlaget for barnets tidlige følelsesmessige opplevelser og regulering (Tetzchner, 2013). Tilknytningen utvikler seg gradvis gjennom

gjentatte samspillserfaringer med nære omsorgspersoner i de første månedene etter fødselen, og er en gjensidig prosess der barnet knytter seg til omsorgsgiveren og omsorgsgiveren til barnet. Dersom omsorgspersonen er sensitiv og i tilstrekkelig grad tilpasser sitt samspill med barnet til barnets signaler og tilstand, vil det tidlige samspillet som oftest utvikle seg positivt og fremme trygg tilknytning (Glaser et al. 2016).

Barns erfaringer med å søke og enten oppnå nærhet eller å bli avvist, danner «indre arbeidsmodeller» som barnet søker å gjenta/bekreftede i senere relasjoner. Indre arbeidsmodeller er representasjoner av situasjoner der barnet knytter følelser til andre mennesker, og man antar at tilknytningen av denne grunn er viktig både for emosjonsutviklingen generelt og for kvaliteten på de emosjonelle båndene barnet etablerer til andre mennesker senere i livet (Tetzchner, 2013).

Hvordan barn forholder seg til sine tilknytningspersoner ved atskillelse og gjenforening baserer seg på barnets tidligere erfaringer fra slike situasjoner, og kan si noe om kvaliteten på relasjonen mellom dem (Tetzchner, 2013). Ainsworth utviklet mot slutten av 70-tallet en fremgangsmåte for å undersøke eller måle barns tilknytning. Denne fremgangsmåten kalles «fremmedsituasjonen» og bygger på at barnets atskillelse fra mor i ukjente situasjoner utløser tilknytningsatferd. Ainsworth observerte ulike mønstre av tilknytningsatferd hos barna, og klassifiserte disse mønstrene i fremmedsituasjonen inn i tre hovedgrupper; engstelig/unnvikende (avvisende) (A), sikker (B) og usikker/motvillig (ambivalent) (C). På 80-tallet identifiserte tilknytningsforskerne Main og Solomon et fjerde tilknytningsmønster kalt Desorganisert mønster (D) (Karterud et al. 2011). Tilknytningsmønstrene viser relativt god stabilitet over tid, D- mønsteret noe mindre enn de andre tre. Dette mønsteret er knyttet til økt risiko for utvikling av psykiske lidelser som f.eks. emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse og schizofreni (Karterud et al. 2011). Det er imidlertid usikkert om mønsteret avspeiler barnets faktiske utrygghet i forhold til omsorgspersonen, eller om det er et uttrykk for en redusert evne til selvregulering (Tetzchner, 2013). Tilknytningsmønstrenes karakteristiske reaksjonsmønstre i fremmedsituasjonen er beskrevet i tabell 1 under.

Tabell 1 Oversikt over grupper av tilknytningsmønstre og kjennetegn som er karakteristiske for hver av gruppene ut fra Fremmedsituasjonen

Tilknytningsmønster	Barnets tilknytningsatferd
B) Trygg tilknytning (Ainsworth)	Barnet bruker mor som trygg base for utforskning. Ved atskillelse, viser barnet tegn på å savne mor. Ved gjenforening, viser barnet aktiv glede og vender tilbake til lek etter trøst
A) Usikker/unnvikende tilknytning (Ainsworth)	Barnet er interessert i utforskning, men søker sjeldent til trygg base. Ved atskillelse, reagerer barnet minimalt, viser ikke engstelse. Ved gjenforening, ser barnet bort fra mor, og er opptatt av lekene. Barnet reagerer negativt på å bli løftet opp, holder avstand til mor.
C) Usikker/ambivalent tilknytning (Ainsworth)	Barnet er engstelig i rommet, lar seg ikke engasjere av lekene der. Ved atskillelse, er barnet urolig og engstelig. Ved gjenforening, veksler barnet mellom å søke kontakt med mor og å være sint eller passiv. Lar seg ikke trøste av mor.
D) Desorganisert tilknytning (Main & Solomon)	Barnet oppfører seg forvirret, uten mål og mening, fullfører ikke noe. Det kan vise frykt overfor mor. Barnet viste ingen tegn på noen tilknytningsstrategi, men gjøre spredte forsøk som kan ligne på mønstrene over.

Ainsworth mente at individuelle ulikheter i tilknytningsmønster i hovedsak handlet om hvordan omsorgspersonen reagerte på barnet. Trygghet i relasjonen og i tilknytningen var avhengig av at omsorgspersonen var tilgjengelig, pålitelig og forutsigbar, noe Ainsworth kalte å være «sensitiv» i samhandlingen med barnet (Tetzchner, 2013).

Emosjonsregulering innebærer «å overvåke og kontrollere emosjonell erfaring og emosjonelle uttrykk hos seg selv, og tilpasse emosjonelle uttrykk og atferd i hht. ens egne mål, i tillegg til sosiale og kulturelle forhold» (Tetzchner, 2013 s. 461).

Emosjonsregulering er, i tillegg til ivaretagelse av ernæring og fysisk trygghet, en av omsorgspersonenes viktigste oppgaver. Det er et viktig utviklingsmål å bidra til at barnet blir i stand til å kunne regulere egne følelser på en hensiktsmessig måte, og gjennom dette bidra til at barnet får en integrert og helhetlig opplevelse av seg selv (Karterud et al. 2011). I den tidlige spedbarnsalderen mangler barna de kognitive og nevrologiske forutsetningene for selv å kunne regulere egne emosjoner og følelsesuttrykk. De er i denne perioden avhengig av andre til å både roe seg ned, og til å lære å roe seg selv (uten hjelp fra andre). Denne prosessen begynner allerede ved fødselen gjennom at barnets foreldre er sensitive ift. barnets signaler og trøster barnet ved behov.

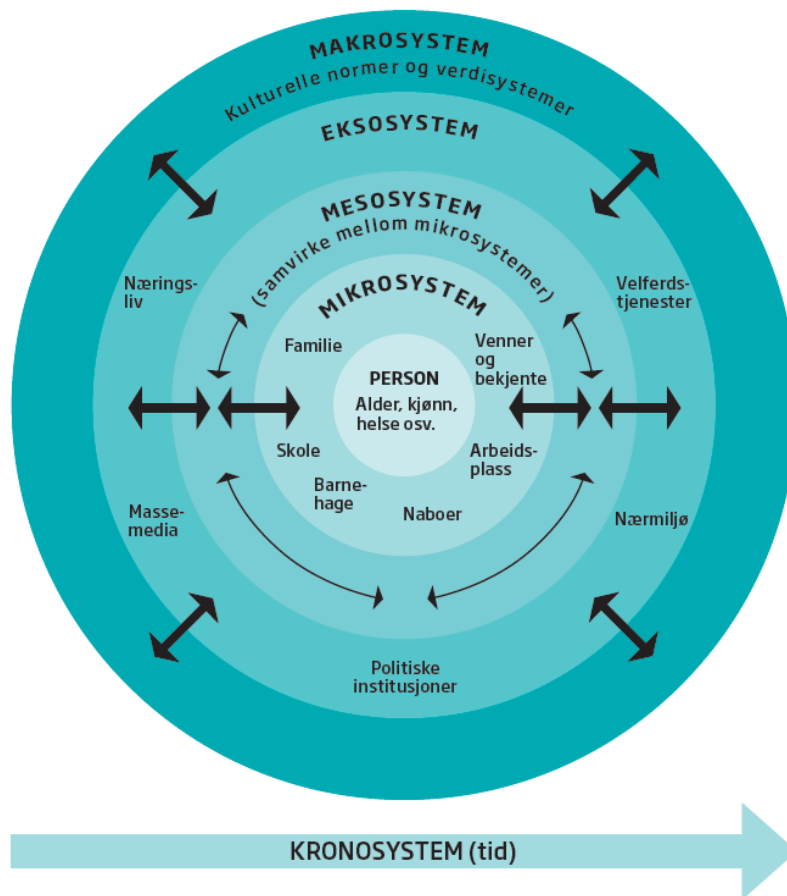
Første trinn i selvstendig emosjonsregulering er å kunne identifisere følelser. Man antar at barn lærer dette gjennom å erfare hvilke reaksjoner dets følelser vekker hos andre. Optimalt sett gir omsorgspersonen barnet en markert følelsesmessig respons der den speiler barnets følelsesuttrykk og validerer den. Samtidig viser omsorgspersonen barnet at hun/han ikke overveldes av barnets følelse ved å vise at følelsen ikke er den samme som omsorgspersonen har i øyeblikket. Slik kan barnet erverve en representasjon av følelsesstilstanden i hjernen og forankre opplevelsen av egne følelser. En slik prosess kalles affektbekreftende sosial biofeedback, og fører til en opplevelse av kontroll over emosjonsreguleringen (Karterud et al. 2011). Det finnes imidlertid mange måter der barnet kan oppleve avvikende emosjonsbekreftelse. For eksempel kan omsorgspersonen vise et mønster der hun/han overser barnets følelsesuttrykk, og dermed overlater barnet til sin egen usikkerhet. Omsorgspersonen kan også vise et mønster der hun/han slår ned på barnets følelser, og gir barnet en opplevelse av skam, at følelsene var forbudte. En tredje uheldig responsstil hos omsorgspersonen kan være at hun/han selv reagerer med samme affekt som barnet, men ikke på den markerte måten som, i beskrivelsen over, ble knyttet til speiling. Omsorgspersonens følelsesreaksjon kan da drukne barnets følelsesuttrykk, og overlata barnet i en forvirret selvoppfattelse og med dårlig kontroll over egne affekter (Karterud et al. 2011).

Utviklingen av hensiktsmessig emosjonsregulering vil gå fra regulering som er ytre styrt av omsorgsperson(er), til indre styrt regulering hos barnet. Dette antas som et sannsynlig resultat etter en prosess der omsorgspersoner tidlig etablerer rutiner og struktur som forebygger for sterke svingninger i barnets tilstand. Videre at de hjelper barnet med regulering av aktivitetsnivå gjennom å tone seg inn, tolke barnets uttrykk og tilpasse stimuleringen til et passende nivå (Tetzchner, 2013). Gjennom omsorgspersonenes affektinntoner og speiling hjelpes barnet til å forstå følelsene som ligger bak menneskers handlinger. Med alderen, og med viktig kognitiv, språklig og perseptuell utvikling, vil barnet lære å forsinke og dempe egne følelsesmessige uttrykk, noe som vil være starten av en mer tydelig og selvstendig emosjonsregulering hos barnet (Tetzchner, 2013).

Man kan se mange fellestrekk knyttet til områdene tilknytning, emosjonsregulering og personlighet. Vi forventer at trygge barn utvikler en trygg base for selvfølelse og kan bruke omsorgspersonene sine til utforskning og utvikling. De trygge barna har bedre evne til emosjonsregulering, bedre sosial kompetanse og bedre kognitive ferdigheter knyttet til planlegging og konsentrasjon. På den andre siden antar man at ulike former for utrygge tilknytningsmønstre er generelle risikofaktorer for utvikling av psykiske problemer senere i livet (Karterud et al. 2011).

2.3 Sosiale faktorer

Sosioøkonomiske og kulturelle forhold har en klar betydning for utvikling og opprettholdelse av psykiske lidelser og personlighetsvansker. Vår kunnskap om hva som påvirkes av disse forholdene, og på hvilken måte, er imidlertid svært mangelfull (Karterud et al. 2011). Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell belyser hvordan sosiale systemer påvirker et barns utvikling. Se figur 3 for grafisk fremstilling av modellen. Utgangspunktet for økologisk utviklingspsykologi er at barn inngår i ulike sosiale og kulturelle kontekster som de påvirker og blir påvirket av (Tetzchner (2013). Bronfenbrenners utviklingsøkologiske teori består av fire integrerte elementer; person, prosess, kontekst og tid.



Figur 4 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Bronfenbrenner, 1979)

Personen omfatter de individuelle, biologiske, emosjonelle, kognitive og atferdsmessige egenskapene barnet besitter.

Prosessene omtales som *proksimale* og omfatter samhandlingen mellom barnet og omgivelsene. De proksimale prosessene utgjør kjernen i barns utvikling, og omhandler

ikke bare barnets samhandling med andre mennesker, men også samhandlingen mellom barnet og viktige objekter eller symboler. Utvikling oppstår gjennom at samhandlingen mellom barnet og omgivelsene etter hvert blir mer kompleks, og varigheten av samhandlingene vil øke etter hvert som barnets modning og kompleksitet øker.

Konteksten består av fire hierarkiske nivå som til sammen utgjør barnets oppvekstmiljø. *Mikrosystemet* beskriver den situasjonene barnet befinner seg i på et gitt tidspunkt i livet, og består av relasjonen mellom barnet og de omgivelsene barnet er en del av. Barnet inngår i mange mikrosystemer, som f.eks. hjem, skole og venner, og disse påvirker hverandre gjensidig. Disse påvirkningsprosessene kalles *mesosystemet*, og består av relasjonene mellom de viktigste situasjonene som barnet befinner seg i. *Eksosystemet* består av samhandling og situasjoner der barnet selv ikke deltar direkte, men som likevel påvirker det, f.eks. foreldres arbeidsbetingelser og hvordan disse påvirker deres samvær med barnet. *Makrosystemet* omhandler det større samfunnet barnet vokser opp i og omfatter landets lover og rettigheter, regler for arbeidslivet, trygderettigheter osv. som indirekte påvirker barnets omsorgssituasjon.

Tid er det fjerde integrerte elementet i Bronfenbrenners modell. Tid er et viktig element i modellen fordi samhandlingene må forekomme jevnlig og over en tidsperiode, og de er knyttet til de ulike nivåene i modellen.

Bronfenbrenners modell viser til samhandlinger mellom barnet og dets omgivelser på ulike nivåer over tid, og viser til transaksjoner av gjensidig påvirkning mellom individet og omgivelsessystemene. Modellen er et viktig bidrag til et mer helhetlig syn på barns oppvekstmiljø, der tidligere teorier har vektlagt de nære familierelasjonene, særlig mor og barn (Tetzchner, 2013).

3 Kunnskapsgrunnlag personlighets- og reguleringsvansker

3.1 Utvikling av personlighets- og reguleringsvansker

Store epidemiologiske studier som f.eks. Children in the Community Study (Cohen et al., 2005) og Girls Personality Study (Stepp, Pilkonis, Hipwell, Loeber, & Stouthamer-Loeber, 2010) viser at utviklingen av tidlige trekk i EUPF i alle fall kan spores tilbake til pubertetens debut (Hutsebaut, Videler, Verheul & Van Alphen 2019). Det antas at utviklingen av slike personlighetstrekk skyldes en kombinasjon av *biologiske* faktorer (f.eks. hormonelle og nevrobiologiske faktorer), *psykologiske* faktorer (f.eks. utviklingstrinn/-oppgaver) og *sosiale* faktorer (f.eks. skolestart) jmf. den biopsykososiale modellen. Man antar at en kombinasjon av risikofaktorer på disse områdene kan bidra til å destabilisere særlig sårbare barn, og senere medføre utviklings- og reguleringsvansker som igjen kan befestes som emosjonelt ustabile personlighetstrekk, jmf. diatese/stressmodellen. Forskning viser at ungdom midt i puberteten utviser en økning i atferd forenlig med EUPF, som f.eks. selvskading og suicidal atferd (Nakar et al. 2016). Der typiske emosjonelt ustabile trekk som f.eks. impulsivitet, identitetsvansker og humørsvingninger ser ut til å minke gjennom ungdomstiden hos friske ungdommer, så ser de imidlertid ut til å øke over tid hos de ungdommene som utvikler EUPF. Denne utviklingen bidrar altså til et etter hvert mer tydelig skille mellom friske ungdommer og ungdommer som utvikler Emosjonelt ustabil personlighet (De Fruyt & De Clercq, 2014).

3.2 Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (EUPF)

Tilstanden EUPF i ICD-10 (WHO 1999), også kalt Borderline personlighetsforstyrrelse i DSM-IV (APA, 1994), er en alvorlig psykisk lidelse karakterisert av et inngripende og

vedvarende mønster av impulsivitet, emosjonell ustabilitet, interpersonlig dysfunksjon og forstyrret selvbylde (Chanen & McCutcheon, 2013). EUPF er en heterogen tilstand der det teoretisk sett finnes 256 kriteriekombinasjoner. Diagnose krever at 5 av 9 kriterier er nødvendige, men ingen kriterier er obligatoriske (Karterud & Wilberg, 2002). På et psykologisk nivå ser man høy sensitivitet for avvising, vansker med tillit og samarbeid, tendens til skam, negativ selv- og kroppsopplevelse, og periodevis fiendtlighet (Fonagy et al. 2015).

Tilstanden ble først beskrevet i 1938 av psykoanalytikeren Stern, men ble først akseptert i klassifikasjonen over mentale lidelser flere tiår senere. Etter dette har forskningen på tilstanden tiltatt betraktelig, og undersøkelser har bidratt til bedre forståelse av tilstanden (Sharp & Tackett, 2015). Innledningsvis ble tilstanden antatt å ligge i grenseområdet («border») mellom nevrose og psykose, men den ble etter hvert klassifisert som en personlighetsforstyrrelse med røtter i underliggende trekk og med fremtredende symptomer (Sharp & Tackett, 2015). Det finnes ikke en enkeltstående årsaksforklaring for lidelsen, og risikofaktorene for lidelsen er ikke like for alle pasienter. Utviklingen av tilstanden kjennetegnes av *ekvifinalitet*, der ulike retninger av risiko kan lede til samme utkomme/ sykdomstilstand (Cicchetti & Rogosch, 2002).

De siste årene har forskningen på etiologien bak EUPF satt søkelys på de utviklingsmessige forløperne til tilstanden. Dette er gjort i anerkjennelsen av at personlighetsforstyrrelser lite trolig *oppstår* i voksenlivet, men heller har identifiserbare fenotyper som oppstår i barndommen og utvikles i årene fremover mot ungdoms- og voksenlivet (Winsper, et al. 2016). En metaanalyse av den etiologiske og psykopatologiske validiteten av EUPF hos ungdom, konkluderte med at «ungdoms- EUPF» deler mange slike trekk med den samme tilstanden hos voksne (se tabell 2 under). Når man sammenlignet sammenhenger mellom risikofaktorer og symptomer fra forskningslitteraturen for voksne med EUPF med tilsvarende sammenhenger i ungdomspopulasjonen, så fant man moderate til sterke assosiasjoner for nesten alle faktorene. Særlig for de etiologiske risikofaktorene fant man sterke assosiasjoner i både barne- og ungdomspopulasjonene. Dette støtter EUPF som et valid klinisk begrep også i ungdomspopulasjonen og støtter forekomst av tilstanden hos ungdom (Winsper et al. 2016).

Tabell 2 Etiologiske risikofaktorer og psykopatologiske faktorer for EUPF etter Winsper et al. 2013

Etiologiske risikofaktorer/validitet for ungdoms- EUPF	Psykopatologiske faktorer/validitet for ungdoms- EUPF
<ul style="list-style-type: none"> - Seksuelle og fysiske overgrep - Maladaptiv foreldrestil - Neglect (omsorgssvikt/ overlatt til seg selv) - Foreldrekonflikt 	Komorbiditet med andre psykiske lidelser <ul style="list-style-type: none"> - Stemningslidelser - Angsttilstander - Rusmisbruk - Spiseforstyrrelser - Post-traumatisk stress lidelse (PTSD) - Suicidalitet (forsøk og tankegang/idealisering) og selvskading

Sammenlignet med voksne med EUPF, viser ungdommer med EUPF ofte mer «akutte» symptomer på EUPF, som f.eks. gjentakende selvskading og suicidal atferd, annen impulsiv og selvdestruktiv atferd i tillegg til upassende sinne. Voksne med EUPF viser oftere mer vedvarende symptomer som f.eks. ustabile relasjoner og identitetsforstyrrelser. Imidlertid var symptomet frykt for å bli forlatt det mest spesifikke symptomet for ungdom, og de som rapporterte dette symptomet hadde 85% sjans til å fylle kriteriene for EUPF (Fonagy et al. 2015).

3.2.1 Fra tilstand i voksenlivet til livsløpsutvikling av EUPF

EUPF er i økende grad sett på som en utviklingsforstyrrelse med progredierende effekter som påvirker hele livsløpet. Tilstanden anses som like pålitelig og gyldig i ungdomstiden som i voksenlivet (Winsper et al. 2013; Chanen & McCutcheon, 2013). Selv om man ser enkelte ulikheter mellom ungdommers og voksnes diagnoserelaterte fenomener for EUPF, har en review konkludert med at disse forskjellene kan forklare av prinsippet om *heterotypisk kontinuitet* i utviklingen, som antyder en utviklingsprosess med vedvarende og konsistent svekkelse, men med skiftende manifestasjoner og uttrykk avhengig av utviklingstrinn og modning (Fonagy et al. 2015).

Både Chanen et al. (2016) og Hutsebaut et al. (2019) foreslår bruk av klinisk stadielinndeling for forståelsen av EUPF, for å i bedre grad sikre tidlig oppdagelse og intervensjon. Slik stadielinndeling er mye anvendt i andre fagområder, f.eks. for somatiske tilstander som kreft og nyresvikt. Hutsebaut og kolleger sin stadiemodell er den nyeste (2019) og beskriver utviklingen av EUPF over et livsløpsperspektiv. Hele stadiemodellen er presentert i tabell 3 under. Stadiene i modellen baserer seg på a) omfanget, alvorlighetsgraden og varigheten av EUPF- trekk, som en markør for svekkelse av personlighetsfungering, b) grad av og varighet av samtidig forekommende (komorbide) mentale lidelser, som markør for innvirkningen av denne svekkelsen på flere områder av psykopatologi, og c) graden av hemming i sosiale, relasjonelle og profesjonell/skolemessig fungering, som en markør for innvirkningen av denne hemmingen på flere områder i livet og i normale, aldersrelaterte utviklingsoppgaver. Modellen beskriver fem utviklingstrinn for EUPF, med progredierende symptomatologi og funksjonsnedsettelse.

Tabell 3 Stadier i livsløpsutvikling av EUPF etter Hutsebaut et al. (2019)

Stadie	Utbredelse, varighet og alvorlighetsgrad i EUPF trekk	Samtidig forekommende psykopatologi	Funksjonsnedsettelse
0	Problemer med selvregulering (irritabilitet, hypersensitivitet, og overdreven selvtrøst) og interpersonlig fungering (relasjonell aggressivitet)	Nokså uspesifikke problemer, ingen klinisk diagnose	Kan påvirke skole- og sosial fungering (f.eks. konsentrasjon, kontakt med jevnaldrende og sosial engstelse)
1	Subterskel EUPF: emosjonelle og impulsive symptomer (selvskading, humørsvingninger, temperament utbrudd); symptomer er begrensede i utbredelse, varighet og alvorlighetsgrad.	Viser symptomer relatert til psykiatriske tilstander som depresjon, angst og atferdsforstyrrelse.	Nært forestående tap av funksjon (skolefravær, negativ kontakt med jevnaldrende), utvikler problemer på flere livsarenaer (skole, jevnaldrende, hjemme).
2	Første episode full EUPF med signifikante vansker på fire kjerneområder inkl. affektregulering, impulsivitet, identitet og interpersonlig fungering	Samtidig forekommende psykiske lidelser, men ofte begrenset i alvorlighetsgrad	Moderat til alvorlig påvirkning av sosial- og skolefungering, alvorlig forstyrret i utvikling.
3	Kronisk (2 år) varighet av full EUPF eller residiverende episoder av (delvis) remisjon og tilbakefall; interpersonlig	Ofte kronisk og alvorlig samsykelighet, ofte assosiert med medisinske problemer.	Alvorlig og kronisk svekkelse i sosial og profesjonell fungering,

	dysfunksjon, ensomhet og tomhetsfølelse.		ingen eller begrenset bedring.
4	Kronisk full EUPF, med alvorlige problemer på alle områder.	Multipel samsykelighet i psykiske tilstander, mulige psykotiske tilstander og ofte medisinske problemer.	Tilnærmet ingen deltakelse i sosialt liv eller yrkesaktivitet, irreversibelt.

Hutsebaut og kolleger sin stadiemodell gir holdepunkter for at det kan være mulig å identifisere EUPF- symptomer, trekk og problematikk på et tidlig stadium, og dermed også yte mer effektiv behandling på et tidligere tidspunkt, for å forebygge ytterligere symptomutvikling og konsolidering av maladaptive personlighetstrekk og mestringsstrategier.

3.2.2 Forekomst i ungdomspopulasjonen

Det er vanskelig å estimere forekomsten av personlighetsforstyrrelser i ungdomspopulasjonen fordi det mangler adekvate epidemiologiske studier (Shiner, 2009). Chanen & McCutcheon (2013) rapporterer at når diagnosen først anvendes i ungdomspopulasjonen så forekommer EUPF hos rundt 3% av tenåringer og unge voksne. Andre estimater sier at tilstedeværelse av minst én personlighetsforstyrrelse synes å forekomme imellom 6-17% i ungdomsbefolkningen, med en median på 11% (Shiner, 2009). Ved bruk av DSM-IV kriterier finner Fonagy (2015) at prevalensen av EUPF i ungdomspopulasjonen er minst like høy som i voksenpopulasjonen; ca. 3% i den generelle ungdomspopulasjonen i samfunnet, 11% i poliklinisk populasjon og opp mot 50% blant innlagte ungdommer (Fonagy et al. 2015). Det kan også hende at forekomsten i denne populasjonen faktisk er enda høyere enn i voksenpopulasjonen, siden bruk av diagnosen i denne populasjonen er kontroversiell og tilstanden dermed kan være underdiagnostisert (Shiner, 2009).

3.2.3 Konsekvenser av EUPF

EUPF hos ungdom predikerer økt risiko for vold og lovbrudd, høyere rater av suicidal tankegang, selvmordsforsøk og faktisk gjennomførte selvmord. Videre ses økt risiko for selvskading, høyt antall seksualpartnere/ risikabel seksualatferd og nedsatt kompetanse til å kunne etablere og beholde relasjoner. I tillegg ser man moderate til alvorlige tilpasningsvansker og funksjonstap i samfunnet, som f.eks. redusert deltakelse i sosiale aktiviteter, dårlige skoleprestasjoner og lavt utdanningsnivå. Sistnevnte faktor fører også til vansker med å få og beholde arbeid, i tillegg til medfølgende økonomiske problemer (Shiner, 2009). Jo mer vedvarende og inngripende forstyrrelsen er i ungdomstiden, jo større er sannsynligheten for svekkelse i evne til tilpasning til samfunnet (Shiner, 2009). EUPF (terskel- eller subterskel tilstand) hos unge mennesker kjennetegner en pasientgruppe med høyt symptomtrykk, stor grad av komorbiditet og et særs dårlig utkomme, og EUPF er blant de mest funksjonsnedsettende av alle psykiske lidelser (Chanen & McCutcheon, 2013). Forskning viser at sammenlignet med øvrige pasientgrupper i psykisk helsevern for barn, unge og voksne, har pasienter med EUPF/-symptomer hyppigere innleggelser i psykisk helsevern, flere henvendelser til akuttmottak og mer langvarig poliklinisk oppfølging (Bender et al. 2001). Det som ytterligere forhindrer adekvat behandling er at pasienter i denne gruppen ofte har vansker med å følge opp poliklinisk behandling, og at frafall fra terapi og manglende oppfølging av medikamentell behandling ofte forekommer (Panfilis et al. 2012). Det er derfor av stor betydning å utvikle effektive behandlingstilbud, både for pasientenes beste og for å redusere unødvendig ressursbruk i helsesektoren. Pasienter med denne lidelsen er ofte

hjelpesøkende og burde derfor være nokså enkle å rekruttere til behandling (Fonagy et al. 2015). Imidlertid viser studier at hjelpeapparatet er motvillige til å anvende personlighetsdiagnoser hos ungdom og unge voksne, noe som kan bidra til at veien til riktig behandling blir lang, og symptombildet blir omfattende (Laurensen et al. 2013).

3.2.4 Diagnostisering av EUPF hos ungdom

Hensikten med diagnostisk klassifikasjon er sammensatt, og inkluderer målsettinger som å benytte et felles språk om samme tilstand/ lette kommunikasjon mellom klinikere, å kunne dra nytte av den samlede kunnskapen som finnes om en aktuell tilstand, i tillegg til at diagnoser er et redskap for å beskrive en klinisk virksomhet og for å kartlegge forekomst av helseproblemer i befolkningen (Grøholt et al. 2008). Diagnoser beskriver kombinasjoner av symptomer i tilstandsbilder, men er ikke beskrivelser av selve pasientgruppen som mottar diagnosen, som helhet. Mennesket er altså ikke diagnosen, diagnosen beskriver plager som mennesket kan ha. Dagens diagnosesystem er i stor grad kategoriske, dvs. at de er basert på en antakelse om at en person kan defineres som frisk eller syk ut fra bestemte kriterier/ symptomer. Dette gjøres til tross for at det finnes lite evidens for at man kan trekke en naturlig grense for når ulike tilstander er normale eller patologiske (Grøholt et al. 2008). De nye diagnosemanualene DSM-5 (APA, 2013) og ICD-11 (WHO, 2022) introduserer med bakgrunn i dette mer dimensjonale tilnærminger til tilstandsbilder, og dette gjelder også for personlighetsforstyrrelsene.

Diagnostisering av EUPF hos ungdom og unge voksne er omdiskutert, både i Norge og internasjonalt (Fonagy et al. 2015; Kaess et al. 2014; Chanen & McCutcheon 2008). Til tross for en generell enighet om at personlighetsforstyrrelser har sine røtter i barne- og ungdomsårene, så er diagnostisering av disse forstyrrelsene før 18- års alder betydelig mer kontroversielt enn å diagnostisere dem etter 18 år. DSM-III hevdet at personlighetsforstyrrelser «*pr. definisjon starter i barndommen eller ungdomstiden og er karakteristiske for det meste av voksenlivet*» (APA, 1980, s. 306). Ifølge DSM- IV kan personlighetskategorier anvendes for barn og ungdom i uvanlige tilfeller der personens særlige uhensiktsmessige personlighetstrekk synes å være både gjennomgripende, vedvarende og sannsynligvis ikke er begrenset til et spesifikt utviklingstrinn eller en episode i en Akse I- lidelse (symptomlidelse) (APA, 1994). Det fremheves også i DSM-IV at trekk i en personlighetsforstyrrelse som oppstår i barneårene ikke vil vedvare uforandret inn i voksenlivet. I tillegg vektlegges det at for å diagnostisere en personlighetsforstyrrelse hos personer under 18 år, så må trekkene ha vært til stede og stabile i minst ett år (APA, 1994).

Disse nokså restriktive formuleringene kan ha bidratt til en generell oppfattelse hos klinikere at de ikke kan diagnostisere personlighetsforstyrrelser hos pasienter under 18 år, selv om dette ikke er en riktig tolkning av DSM-IV (APA, 1994). I de senere årene har The UK National Institute for Clinical Excellence (NICE) anerkjent forekomsten av EUPF hos personer under 18 år, og anbefaler intervensjon og behandling der det vurderes nødvendig. American Psychiatric Association (APA) har også etterspurt mer forskning på effekten av behandling av EUPF hos ungdom. Diagnosen EUPF i ungdomstiden fortsetter imidlertid å være kontroversiell, og klinikere er motvillige til å diagnostisere ungdom og unge voksne med EUPF (Winsper et al. 2016).

En undersøkelse blant psykologer i Nederland og Belgia (N= 566) viste at selv om en majoritet av psykologer som jobbet med ungdom anerkjente forekomsten av personlighetsforstyrrelser i ungdomspopulasjonen (57,8% av psykologene), så anvendte kun en liten minoritet av disse slike diagnoser i denne populasjonen (8,7% av

psykologene). I tillegg var det kun 6,5% av psykologene som tilbød pasientene spesifikk behandling for personlighetspatologi i denne populasjonen. Årsaker for ikke å diagnostisere personlighetsforstyrrelser i ungdomspopulasjonen var a) tro på at ungdomstiden er en stormfull utviklingsfase med store endringer, og at personlighetspatologi i denne fasen er flyktig (41,2%), b) diagnostisering av personlighetsforstyrrelser i ungdomstiden er ikke tillatt ifølge DSM-IV (25,9%), c) diagnosen er stigmatiserende (9%) og d) en kombinasjon av årsakene over (6,6%) (Laurensen et al. 2013). *Stigma* beskrives gjennomgående som en vedvarende barriere mot tidlig diagnostisering av EUPF. Tilstanden er høyt stigmatisert blant klinikere, og er også noen ganger forbundet med selv-stigma hos pasienter (Fonagy et al. 2015). Klinikeres «velmente» vegring kan altså bidra til at pasienter ikke mottar spesifikke behandlingstilbud for sin personlighetsforstyrrelse, at de er mer utsatt for iatrogene skader, og at tilstandene forblir underdiagnostisert i populasjonen.

3.3 Behandling av EUPF

Tidlig utredning/ diagnostisering og behandling kan positivt endre livsløpet hos unge mennesker med EUPF, og i tillegg redusere fremtidig lidelse og funksjonstap (Courtney-Seidler, Klein & Miller 2013). Slike positive endringer i prognosen for pasienter med EUPF er viktige ikke bare i forhold til den personlige lidelsen, men også for samfunnet, siden dette er en pasientgruppe som ofte faller utenfor i arbeidslivet, ofte mottar trygdeytelser og har hyppigere innleggelses i sykehus, i tillegg til at en del viser regelbrytende/ kriminell atferd (Shiner, 2009; Bender et al. 2001).

Selv om effektive behandlingsmetoder er tilgjengelige for voksne med EUPF, finnes det få studier av intervensjoner som er spesifikt rettet mot ungdom med tilstanden. Dette er en tapt mulighet siden ungdomsårene er en nøkkelperiode for intervensjoner grunnet fleksibiliteten og formbarheten av personligheten og dermed også av EUPF- trekk i denne livsfasen (Fonagy et al. 2015). I studien av Laurensen et al. (2013) nevnt over, viste resultatene at blant de unge pasientene som faktisk fikk personlighetsdiagnose og mottok spesifikk behandling, så var Mentaliseringsbasert terapi (MBT), Emosjonsreguleringstrening (ERT), Skjemafokusert terapi (SFT) og dialektisk atferdsterapi (DBT) de mest benyttede terapiformene. Disse behandlingsmodellene er alle evidensbaserte behandlingsmodeller for voksne med EUPF, og flere har i etterkant blitt skreddersydd for å gjøre de mer passende for ungdomspopulasjonen, f.eks. ved å involvere foreldre i behandlingen. To program har spesifikt blitt utviklet for *tidlig intervensjon* og retter seg inn mot både subterskel- (fyller ikke diagnosekriteriene fullt) og terskel-EUPF (fyller diagnosekriteriene fullt). Disse er HYPE (helping young people early) og ERT (Emotion regulation training). Studier har vist at ERT ikke kan påvise ytterligere effekt over «treatment as usual» (TAU) hos ungdommer med subterskel/ terskel EUPF, mens HYPE hadde bedre effekt enn TAU, også over lengre tid (Shuppert et al. 2012; Fonagy et al. 2015).

Det finnes ingen nasjonale retningslinjer for *behandling av EUPF* i Norge pr. i dag. På nasjonalt nivå benyttes hovedsakelig fire evidensbaserte behandlingsmetoder; Dialektisk atferdsterapi (DBT), Mentaliseringsbasert terapi (MBT), Skjematerapi og STEPPS/ STAIRWAYS (Nasjonal kompetansetjeneste for personlighetspsykiatri, 2017). DBT og MBT er de mest anvendte behandlingsmetodene, og de har begge store, sentrale fagmiljø bygget opp rundt seg, knyttet både til klinisk virksomhet og forskning. DBT baserer seg på kognitiv atferdsterapi og benytter forandrings- og akseptteknikker innen et dialektisk rammeverk. DBT forklarer EUPF som forstyrrelser i affektregulering (Fonagy et al. 2015; Sharp & Tackett 2015). DBT var opprinnelig utviklet av Linehan for behandling av kronisk

suicidalitet hos voksne, og metoden regnes også i dag som «gullstandard» i behandlingen av selvskading og suicidalitet (Sharp & Tackett, 2015). MBT har sitt grunnlag i psykodynamisk psykoterapi og tilknytningsteori, og fokuserer på evnen til å forstå og forutsi subjektive tilstander og mentale prosesser som f.eks. tanker og følelser, hos seg selv og hos andre gjennom økning av mentaliseringskapasitet (Fonagy et al. 2015; Sharp & Tackett, 2015). Randomiserte, kontrollerte studier har vist at både DBT og MBT har positiv effekt i behandlingen av EUPF (Courtney-Seidler et al. 2013). Imidlertid er begge behandlingsmetodene ressurskrevende både ift. tilgang til og varighet av kursing/ utdanning av terapeuter, krav til tilgang på spesifikke profesjoner og spesialister samt mulighet for deltakelse i større behandlingsteam. Slike faktorer er særlig krevende i små fagmiljøer ute i distriktene. Der har man ikke like lett tilgang til sentraliserte og høyspesialiserte fagmiljøer, spesialiserte behandlingstilbud i tillegg til tilgang til tilstrekkelig med kompetanse og fagfolk. Norge er et langstrakt land med spredt befolkning, også utenfor de store byene, og det er derfor ekstra krevende å kunne tilby spesialisert behandling for pasientgrupper i disse områdene. Den norske psykiateren Karterud mener at pasienter med EUPF diskrimineres som følge av en geografisk skjevfordeling i behandlingstilbud, der spesialiserte tilbud krever større fagmiljø og derfor er tilgjengelig nærmest universitetsmiljøene, altså i storbyene, mens pasienter i distriktene ikke får tilsvarende muligheter til behandling (Karterud, 2018).

Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorders, STEPPS (Blum, Pfohl, St. John, Monahan & Black, 2002; Black & Blum, 2017) ble utviklet for å være et alternativ til de mer etablerte behandlingstilnærmingene, med lavere terskel for implementering og gjennomføring sammenlignet med disse. Behandlingen ble utviklet i USA på et tidspunkt der DBT var den eneste gruppebehandlingsmodellen med empirisk støtte. DBT ble imidlertid sett som for krevende å iverksette i mindre klinikker i landlige områder. STEPPS ble utviklet for å være en metode med større mulighet for implementering på steder med spredt befolkning og for små fagmiljøer til å bygge opp fulle DBT- team (Black & Blum 2017). STEPPS er et manualisert og strukturert behandlingstilbud for pasienter med emosjonell ustabilitet, enten med diagnosen EUPF, eller personer med trekk fra denne diagnosen. STEPPS er ment å være en komplementær gruppebehandling til annen samtidig oppfølging, og setter søkelys på systemisk arbeid der pasientens nettverk også inviteres til deltakelse. I tillegg ønsket utviklerne å tilby behandling av kortere varighet enn DBT's 12 måneder, grunnet kostnader for helsetjenester i USA, begrensede ressurser i psykisk helsehjelp, samt lang reisevei for pasientene i de mest landlige områdene. STEPPS fikk også et særskilt fokus på emosjonell dysregulering, siden dette er et kjernesymptom hos pasientgruppen (Blum et al. 2002; Black & Blum, 2017). Pasienter som har deltatt i STEPPS kan videreføre behandlingstilbudet i et program som heter STAIRWAYS, med varighet på ca ett år. I STAIRWAYS jobber gruppen videre med mye av de samme temaene som i STEPPS, men de samlingene gjennomføres annenhver uke, i likhet med hjemmeoppgave- treffene (Black & Blum, 2017).

3.4 Prognose

Litteraturen viser at man antar at mye av stigmaet rundt EUPF både hos pasienter og hos klinikere stammer fra at tilstanden historisk sett har vært ansett som vanskelig å behandle, og at prognosen har vært dårlig for denne pasientgruppen. Dette har imidlertid endret seg betydelig over de siste årene, der nye og spesifiserte behandlingsmetoder er utviklet, som har vist seg effektive for EUPF (Karterud, 2018). I forbindelse med behandling av andre psykiske lidelser så er *tidlig oppdagelse og innsats* sett på som

avgjørende for god prognose (Fonagy, 2015). Det at det settes få personlighetsforstyrrelsesdiagnoser i barne- og ungdomspopulasjonen kan bidra til at pasienter med symptomer forenlige med slike diagnoser ikke får tilgang til spesifikk behandling, og at symptomer dermed får tid til å konsolidere seg og pasientens funksjonsnivå forringes unødige. For EUPF som for de fleste andre lidelser så er det sannsynligvis en negativ korrelasjon mellom lidelsens varighet og prognosen for utfall (Fonagy et al. 2015). Tidlig oppdagelse og intervensjon bør derfor være et avgjørende mål, og fordrer at barne- og ungdomspsykiatriske avdelinger bevisstgjøres både ift. oppdaterte anbefalinger for diagnostisering i ungdomspopulasjonen, f.eks. NICE Guidelines, i tillegg til betydningen av tidlig diagnostisering (terskel/subterskel) for prognose. EUPF symptomer kan være mer åpne og tilgjengelige for behandling i barne- og ungdomsårene enn i voksenlivet. Klinisk forskning har også vist at signifikant reduksjon i EUPF- symptomer og tilhørende funksjonssvikt kan oppnås gjennom intervensjoner i barne- og ungdomsårene (Winsper, 2016).

4 Studiens intervensjon: STEPPS gruppebehandling

Intervensjonen i denne studien er STEPPS (Blum et al. 2002), en strukturert og manualbasert gruppebehandling for emosjonsregulering. STEPPS er et 20 ukers poliklinisk behandlingsprogram i grupper på 6-10 personer der behandlingen foregår ukentlig, i to timers- samlinger. Gruppen er lukket, slik at det er faste gruppedeltakere gjennom hele behandlingsforløpet. I STEPPS anvendes ikke diagnosebegrepet EUPF. I stedet blir diagnosen og trekk av tilstanden reformulert som en «emosjonsreguleringsforstyrrelse», og dette begrepet anvendes konsekvent gjennom samlingene, både overfor deltakerne og deres nettverk. Behandlingen innebærer psykoedukasjon om symptomer på emosjonsreguleringsforstyrrelse, kognitiv atferdsterapi, og ferdighetstrening knyttet til systemarbeid. Pasientene får hjemmeoppgaver mellom hver samling, og de møter til egne gruppesamlinger en gang i uken á 90 minutt, for å jobbe med disse hjemmeoppgavene. I tillegg får deltakerne tilbud om ukentlige individuelle samtaler, som faller under paraplyen TAU (treatment as usual). Deltakere i STEPPS- gruppen skal også oppnevne sitt eget «forsterkningsteam», som består av ressurspersoner i pasientens støttesystem, som foresatte, partner, venner eller andre profesjonelle. Forsterkningsteamet inviteres normalt til ett kveldsmøte i løpet av behandlingen, men i denne har vi økt til fire kveldsmøter, to for foresatte/partnere alene, og to sammen med deltakerne. Tema i forsterkningsteam- møtene er psykoedukasjon om EUPF, og å diskutere måter å være en god støtte og ressurs for pasienten.

STEPPS består av tre hovedkomponenter: 1) kunnskap om EUPF, 2) ferdighetstrening i emosjonshåndtering, og 3) atferds-/ ferdighetstrening. Disse komponentene er grunnlaget for temaene som adresseres i de 20 gruppesamlingene: Samling 1: Introduksjon av deltakere, grupperegler, psykoedukasjon og etablering av mål. Samling 2: Informasjon om, og kartlegging av «skjema», samt fylle ut BEST, Borderline Evaluation of Severity over Time (Pfohl, Blum, St.John, McCormick, Allen, & Black 2009) som videre i kurset under oppstart av hver samling. Samling 3: Distansering fra emosjonell intensitet og avspenningsøvelse. Samling 4-5: Ferdigheter for emosjonshåndtering og kommunikasjon. Samling 6-8: Tankefeller, hvordan gjenkjenne og utfordre? Samling 9-10: Aktiv fokusendring for reduksjon av emosjonell intensitet. Samling 11-12: Ferdigheter for problemløsning. Samling 13: Uhensiktsmessige og problematiske atferdsmønstre. Samling 14: Etablere mål knyttet til forrige samling. Samling 15: Kosthold og søvnhygiene. Samling 16: Fysisk aktivitet, fritid og helse. Samling 17:

Ferdigheter for å unngå skadelig og selvdestruktiv atferd. Samling 18-19: Relasjonshåndtering, og Samling 20: Evaluere prosess og bruk av ferdigheter, samt avslutning. (Black & Blum, 2017).

Det er utarbeidet en STEPPS- manual for unge voksne, STEPPS Young People (Blum et al. 2014), men denne ble ikke benyttet i denne studien, da den ikke var fullt ut oversatt til norsk da studien startet. Isteden er opprinnelig manual benyttet, men med enkle tilpasninger, som f.eks. mer relevante eksempler underveis, noe tilpasset språk, samt mer involvering av informantenes nære nettverk, som foreldre eller partner.

4.1 STEPPS terapeuter i studien

STEPPS- programmet for ung voksen- gruppen er gjennomført av to erfarne spesialsykepleiere med videreutdanning i psykisk helsearbeid. De har begge mottatt opplæring i STEPPS- programmet fra mer erfarne STEPPS- terapeuter ved DPS Nidaros. Slik opplæring består av to dagers workshop. Terapeutene har gjennom forløpet hatt veiledning og oppfølging av flere kursede terapeuter ved STEPPS- teamet ved Psykiatrisk klinikk v/ Helse Nord- Trøndelag, og dette teamet ledes av overlege/ psykiater, som også har vært min veileder gjennom Ung voksen- studien. Jeg har ikke selv deltatt i STEPPS- tiltaket ut over å ha vært til stede for å informere om studien og hentet inn samtykke til deltakelse i studien. Dette for å unngå påvirkning av datainnsamlingen, samt ivare- takelse av informantenes anonymitet. Jeg har kun møtt informantene av lengre varighet under fokusgruppeintervjuet og kjenner ikke deres identitet utover fornavn.

4.2 STEPPS forskningsresultater

Det er gjennomført en rekke forskningsstudier knyttet til STEPPS, og disse inkluderer både ikke-kontrollerte studier og randomiserte kontrollerte studier (randomized controlled trial, RCT). Siden RCT er den beste forskningsmetoden når det kommer til undersøkelser knyttet til måling av effekt av tiltak, er det disse som presenteres i denne oppgaven.

Det er gjennomført en større RCT for STEPPS i USA i 2008 (Blum, St. John, Pfohl, Stuart, McCormick, Allen, Arndt & Black, 2008). Studien inkluderte 165 deltakere, der 83% var kvinner, og gjennomsnittlig alder var 31,5 år. Pasientene ble tilfeldig fordelt til gruppe- behandling med STEPPS + ordinær behandling («treatment as usual, TAU) eller til TAU alene (individuell psykoterapi, annen gruppebehandling, medikamentell behandling og Case Management). 124 pasienter gjennomførte studien, der 65 deltakere mottok STEPPS+TAU og 59 pasienter mottok TAU. Deltakerne ble vurdert før og etter tiltak gjennom kartleggings skjema som målte både akse I (symptomlidelser) og akse II (personlighetsforstyrrelser) (Karterud et al. 2011). Utkomme ble målt ift. variabler som EUPF-symptomer, sosial og interpersonlig fungering, medikamentbruk, suicidal atferd, villet selvskading og bruk av helsetjenester. Resultater fra studien fant at pasientene i STEPPS+TAU- gruppen viste større fremgang i Zanarini Ratingscale for Borderline Personality Disorder, ZAN-BPD (Zanarini et al. 2003), både mht. total skåre, og subskalaene for affektive, kognitive, interpersonlige og impulsive domener. STEPPS+TAU førte også til større bedring i impulsivitet, negative affekter, stemningsleie og global fungering. Det var ingen forskjeller mellom gruppene knyttet til selvmordsforsøk, selvskading eller hospitaliseringer. Endringene i STEPPS+TAU- gruppen holdt seg nokså stabile over tid, og færre deltakere i denne gruppen hadde akuttinnleggelses under behandlingen og i året frem mot oppfølgingsstudien.

Det er i ettertid gjennomført ytterligere to RCT'er av STEPPS i Nederland; Schuppert et al. (2008) ift. ERT (emosjonsreguleringstrening), som er en tilpasset versjon av STEPPS for ungdom, og Van Wel et al. (2009) ift. STEPPS. Disse RCT'ene har betydelig færre deltakere i gruppene (N=43, N=79), men støttet i stor grad funnene i Blum et al. sin RCT (Black & Blum, 2017).

Harvey og kollegaer har tidligere gjennomført pilotstudier for STEPPS i ungdoms-populasjonen, i Brighton, England i 2012-15 (Black & Blum, 2017; Sharp & Tackett, 2015). Harvey mente at et aldersspenn fra 13-18 ville sprike mye ift. utviklingstrinn mht. bruk av manual- De valgte derfor en smalere alderssammensetning fra 16-17 år og bruk av opprinnelig manual med kun mindre tilpasninger. Tilpasningene av STEPPS-programmet var i hovedsak knyttet til bruken av diagnosen EUPF, som var et begrep som var opplevd kontroversielt, i tillegg til at flere av deltakerne ikke hadde fått noen diagnose eller ikke var blitt informert om slik diagnose. Ett eksempel på slik tilpasning var at kartleggingsskjemaet BEST (Borderline Evaluation of Severity over Time) ble endret til Quest (Quick Evaluation of Severity over Time. Siden de fleste ungdommene ble bragt til klinikken av sine foreldre, og disse derfor var tilgjengelige for forskerne i STEPPS- tiden, ønsket Harvey å tilby foreldrene et forsterket tilbud knyttet til STEPPS systemiske faktor, forsterkningsteamet. Dette ble gjort gjennom at pasientenes foreldre/ andre familiemedlemmer deltok i en egen gruppe som gikk parallelt med STEPPS-gruppen, og med andre gruppeledere. Denne gruppen gjennomgikk pasientenes kursmateriale uke for uke, slik at de kunne utvikle en dypere forståelse av innholdet og hvordan de best kunne hjelpe og støtte pasientene gjennom forløpet. Pilotstudien inkluderte 10 pasienter rekruttert fra 1. linjetjeneste og gruppeledernes egne pasientlister. Pasientene trengte ikke å fylle kriterier for EUPF, men være vurdert med emosjonsreguleringsvansker og emosjonelle forstyrrelser. Studie anvendte en kvantitativ undersøkelse med spørreskjema for før-/etter- mål av symptomer på akse I og II, inkludert både symptomidelser og personlighetsforstyrrelser. Pasientenes foresatte ble også bedt om å fylle ut enkelte av disse skjemaene før og etter pasientens deltakelse i STEPPS. Det ble også gjennomført fokusgruppeintervju for å undersøke pasientenes erfaringer med å delta i gruppen. Resultater: 8 pasienter møtte til første STEPPS-samling, og tre falt fra underveis. I foreldregruppen fullførte 6 deltakere gruppen, tilhørende fire av de fem pasientene som fullførte STEPPS- gruppen. Tall fra den kvantitative studien ble for små til å kunne analyseres, men det ble observert fall i de fleste skårene både fra pasient og foreldre, som indikerer opplevd bedring. Fokusgruppeintervjuene viste at forskernes forventning om at ungdommene ville synes 20 ukers varighet var for lenge, var feil. Ungdommene ble mer sammenvokste i gruppen etter de første 7-8 ukene, og ga uttrykk for tristhet ved kursets avslutning. Forskerne forventet også at kurssets hjemmeleksur ville være en utfordring. Utfordringen her viste seg å være en annen enn de forutså; ungdommene gjennomførte i hovedsak hjemmeleksene sine, men ingen ville innrømme at de hadde gjort leksene høyt i gruppen. Manualen var tung for ungdommene å forholde seg til. Konsepter som «forskjellen mellom tanker, følelser og fysiske opplevelser» var vanskelig å forstå, men ungdommene forstå langt mer enn det forskerne forventet på forhånd. Det ble brukt tid på revidering av manualen for tilpasning til senere ungdomsgrupper. Deler av manualen som besto av dikt og historier fra tidligere STEPPS-deltakere resonnererte ikke så godt med ungdommene, men ble brukt som utgangspunkt for diskusjoner. I de tilfeller der alle deltakerne samlet syntes disse var dårlige, bidro de til å styrke fellesskapet i gruppen. En del av tilbakemeldingene fra ungdommene var selvmotsigende, der de ga utsagn som på den ene siden avkreftet positive effekter av deltakelse i gruppen, eller til og med mente de hadde det verre

etterpå. På den andre siden bekreftet at deltakelsen hadde bidratt positivt til bekreftelse av symptomer (sett og bekreftet), oppnådd mer kontroll enn tidligere, og oppnåelse av personlighetsendring. Andre tilbakemeldinger var mer ambivalente: på noen områder så hjalp det meg, mens det ikke ble noen endring på andre områder. Det var også ambivalens knyttet til foreldrenes deltakelse i voksegruppen, men en generell enighet blant ungdommene om at *de ønsket de hadde tilgang på dette kurstilbudet tidligere i livet*. Tilbakemeldingene fra foreldrene var generelt langt mer positive enn fra ungdomsgruppen. De opplevde gruppen som positiv og så mer positive endringer hos ungdommene sine. De var også svært positive til den gjensidige støtten de følte fra de andre gruppedeltakerne, og erfarte at de lærte nye ferdigheter (Sharp & Tackett 2015).

5 Metode

5.1 Studiens problemstilling

Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og Voksenpsykiatrisk poliklinikk (VOP) ved Sykehuset Namsos har vi i samarbeid med DPS Nidaros ved St. Olavs hospital valgt å prøve ut STEPPS som behandlingsform for både voksne (18+ år) og for unge voksne (16-25 år), for å undersøke om STEPPS er et effektivt behandlingstilbud for personer med EUPF/-trekk. Det har vært ønskelig å kunne tilby et helhetlig og sammenhengende behandlingstilbud for pasientgruppen på tvers av tilhørighet i BUP eller VOP, da vi antar dette vil lette pasientenes overgang mellom enhetene, i tillegg til å øke samarbeid mellom oss. Vi har derfor inkludert informanter fra både BUP og VOP i gruppen for unge voksne, og det er dette gruppetilbudet studien beskrevet i denne oppgaven vil fokusere på. Gruppedeltakerne i Ung voksen- studien vil i det videre omtales som *informanter* i denne oppgaven, for å presisere at de bidrar med informasjon i studien, ut over det å være pasienter og gruppedeltakere.

Denne aktuelle studien kalt «Ung voksen- studien» er en del av en større pågående studie knyttet til implementering og validering av STEPPS i Norge, *Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorders (STEPPS): feasibility and acceptance*, heretter omtalt som «hovedstudien». Hovedstudien er et forskningsprosjekt der Nidaros DPS v/ St. Olavs Hospital, psykiatrisk klinikk v/ Helse Nord-Trøndelag og NTNU (2020-) samarbeider. Hovedstudien er en åpen pre-post effektivitetsstudie av STEPPS for personer med diagnosen emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse eller hovedsakelig emosjonell ustabilitet, for personer tilhørende voksenpsykiatrisk poliklinisk behandlingspopulasjon. Studien har også inkludert et mindre utvalg ungdommer i alderen 16 til 18 år som deltar i STEPPS- gruppe for unge voksne i alderen 16-25 år. Denne gruppen følger tilsvarende behandlingsmanual som gruppene for voksne personer. «Ung voksen- studien», som denne masteroppgaven omhandler, er en prospektiv pilotstudie der man altså anvender STEPPS gruppetreningsprogram i en gruppe for unge voksne, der informantene både er rekruttert fra BUP (16-18 år) og fra VOP (18-25 år).

Målet med Ung voksen- studien er å undersøke om STEPPS gruppebehandlingsprogram av 20 ukers varighet gir endringer knyttet til *symptomlette, funksjon og livskvalitet* for unge voksne med emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker i aldersgruppen 16-25 år. I tillegg undersøker jeg gjennomførbarheten av ung voksen- grupper med rekruttering fra både BUP og VOP.

5.2 Rekruttering og informanter

All forskning krever utvalgsstrategier som fører til at forskningsmaterialet inneholder data om det/de fenomener man ønsker å undersøke, i tillegg til et godt grunnlag for vurderinger ift. gyldighet og rekkevidde (Malterud, 2017). En *populasjon* består av alle mennesker med spesifiserte egenskaper, og et *utvalg* er et mindre antall mennesker valgt ut av den aktuelle populasjonen (Hulley et al. 2013). Et godt valg av studie-deltakere sikrer at funnene i studien best mulig representerer det som skjer i populasjonen man ønsker å undersøke. Ideelt sett forsøker man helst å hente ut et tilfeldig utvalg fra populasjonen, altså et utvalg der alle medlemmer av populasjonen har like stor sjanse til å bli med i utvalget. Ved bruk av et tilfeldig utvalg får man et forventningsrett (eng. «unbiased») estimat av populasjonsmålet. Noen ganger er tilgangen til tilfeldige utvalg utfordrende, og man vil måtte nøye seg med de deltakere man har tilgjengelige på det aktuelle tidspunktet studien skal gjennomføres. Dette kalles et bekvemmelighetsutvalg (eng. «convenience sample») (Campbell, Machin & Walters, 2007). Ulempen med slike utvalg er at de har grad av forventningsskjevhet, uten at man vet sikkert hvor stor denne er. Et bekvemmelighetsutvalg er lite sannsynlig representativt for den større populasjonen.

I denne studien har jeg benyttet et bekvemmelighetsutvalg basert på de pasienter som var henvist til STEPPS gruppebehandlingskurs fra BUP og VOP på det aktuelle tidspunktet. Vi rekrutterte informanter med alvorlige affektreguleringsvansker (EUPF og subterskel EUPF), fra både BUP og VOP. Informantene hadde gjennomgått tidligere utredning i BUP eller VOP, og ble vurdert aktuelle for gruppebehandling igjennom eget behandlingsteam for STEPPS ved VOP, Sykehuset Namsos. Anbefalt gruppestørrelse i STEPPS er opprinnelig 6-8 deltakere. Gjennom rekrutteringsprosessen til ung voksenstudien fikk til slutt seks informanter i aldersgruppen 16-25 år, tilbud om STEPPS-behandling. De takket alle ja til deltakelse. Etter innledende samtaler og første gruppesamling hadde utvalget endret seg, og det forelå også frafall av informanter underveis i kurset. Til slutt besto studiens utvalg av totalt av fire informanter som også fullførte kurset og deltok i studien. Disse var alle unge kvinner i aldersspennet 18-25 år, med gjennomsnittlig alder på 22 år ved oppstart. Informantene levde under ulike betingelser, der noen bodde hjemme med foreldre, noen bodde alene og noen bodde med partner. Ingen av informantene var i jobb under STEPPS- programmet, men noen var skoleelever.

5.2.1 Frafall fra studien

Den aktuelle pasientgruppen er kjent med affektiv ustabilitet og redusert impuls kontroll, noe som bidrar til at gruppen også er sårbar for frafall fra behandling. Frafallratene fra gruppebehandling i denne populasjonen, i alle aldersgrupper, pleier å ligge relativt høyt, der flere studier har rapportert frafall opp mot 30-40% (Sharp & Tackett 2015). Dette kom også til syne i denne pilotstudien, der to av informantene ikke møtte til samlingene. De oppga ulike årsaker til frafallet, f.eks. uenighet mellom pasient og foresatte vedr. diagnose og behandlingsmetoder, eller opplevelse av tiltaket som for inngripende/krevende. Slike årsaker belyser betydningen av en systemisk tilnærming, særlig i denne unge pasientgruppen, der det er viktig å involvere foresatte eller pårørende i utarbeidelsen av behandlingsplaner slik at de kan støtte opp rundt pasienten. Det er også viktig å huske at ikke alt frafall er negativt. Enkelte pasienter opplever bedring etter få samlinger, og kan gjenoppta funksjon, noe som også kan føre til frafall (Sharp & Tackett 2015). Dette observerte vi også i denne studien.

5.3 Studiens design

Valg av forskningsdesign må ses opp mot det aktuelle forskningsspørsmålet, altså det du ønsker å vite mer om gjennom studien. Det er vanlig å skille mellom kvalitative og kvantitative forskningsmetoder, som springer ut fra to ulike kunnskapsparadigmer; konstruktivismen og positivismen. *Kvalitative* forskningsmetoder bygger på konstruktivisme, som støtter et sosialt konstruert verdensbilde. Kvalitative forskningsmetoder er «*forskningsstrategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som studeres*» (Malterud, 2017, s. 30). I kvalitative forskningsmetoder består data av tekst fra f.eks. samtaler eller observasjoner. *Kvantitative* forskningsmetoder bygger på et positivistisk kunnskapsparadigme, og støtter et verdensbilde basert på målbare, objektive og eksisterende data. Grunnforståelsen er at verden består av stabile fenomener som kan observeres, måles og tolkes som objektive fakta. Kvantitative forskningsmetoder referer til metoder som brukes ved innsamling og analyse av data som foreligger i form av tall eller andre begrep som beskriver mengde. Telling, måling og utregninger er vanlige former for kvantitative metoder, og resultater presenteres ofte i form av statistiske analyser (Malterud, 2017).

Jeg hadde i Ung voksen- studien en plan om å følge Hovedstudiens kvantitative design, med bruk av kartleggingsskjema som metode for datainnsamling. Metodevalget ble imidlertid endret underveis, da utvalgsstørrelsen ble for liten til at en ren kvantitativ studie ville være nyttig. Jeg har derfor valgt å legge til en kvalitativ undersøkelse i studien, for å oppnå et rikere datamateriale. Denne metodekombinasjonen beskrives nærmere i avsnittet «metodetriangulering, en kombinasjon av kvantitative og kvalitative forskningsmetoder».

5.3.1 Pilotstudie

Denne studien er den første til å undersøke STEPPS sin effekt i en populasjon rekruttert fra både BUP og VOP i Norge. Den er dermed å betrakte som en pilotstudie. Uttrykket «pilotstudie» refererer til to ulike undersøkelser i samfunnsvitenskapen. Pilotstudier kan være «mini-versjoner» av fullskala studier, også kalt gjennomførbarhetsstudier, der man tester ut gjennomførbarheten i forkant av større studier. I tillegg kan pilotstudier også referere til utprøving av spesifikke verktøy, som f.eks. spørreskjemaer eller intervju-manualer (van Teijlingen & Hundley, 2001). Gjennomføring av pilotstudier har mange fordeler. En slik «forundersøkelse» kan bl.a. gi erfaringer ift. om prosjektet er gjennomførbart eller ikke, finne eventuelle sårbarheter i prosjektet som man må planlegge for i hovedprosjektet, eller erfare om planlagte metoder og instrumenter er uegnede eller for kompliserte. Pilotstudier kan også være viktige for å kunne skaffe finansiering og økonomisk støtte til større undersøkelser. Pilotstudier har sårbarheter og begrensninger i form av bl.a. risikoen for å gjøre unøyaktige antakelser eller prediksjoner basert på begrensede data fra pilotstudien, da en pilotstudie ikke har tilstrekkelig utvalgsstørrelse fra populasjonen, i tillegg til svakt statistisk grunnlag og styrke («power»). «*Bruk av pilotstudier garanterer ikke for suksess i hovedstudien, men det øker sjansen*» (van Teijlingen & Hundley, 2001, s. 1).

5.3.2 Metodetriangulering: en kombinasjon av kvantitative og kvalitative metoder

Studios undersøkelse inkluderer både en undersøkelse av informantenes (og pårørendes) rapporterte endring etter gruppebehandlingen STEPPS gjennom standardiserte kartleggingsskjema, og en undersøkelse av informantenes opplevelse av endring gjennom et fokusgruppeintervju. Studien anvender altså både kvantitativ forskningsmetode gjennom statistisk analyse av informantenes skårer på kartleggingsskjema, der data presenteres gjennom statistiske modeller og beregninger. I tillegg

anvendes kvalitative forskningsmetoder i form av fokusgruppeintervju, der jeg undersøker informantenes opplevelser av deltakelse i, og effekt av STEPPS. Bruk av både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder i samme studie kalles *metodetriangulering*.

«Metodetriangulering innebærer at bestemte fenomener studeres ut fra ulike synsvinkler og synspunkter, og at problemstillingen belyses ved hjelp av forskjellige metoder» (Røykenes, 2008, s. 224). Hovedargumentet for å kombinere forskningsmetoder ligger særlig i helse- og sosialfagernes kompleksitet knyttet til utøvelse av vitenskapelig praksis i nær relasjon til pasientene, noe som skiller seg fra andre typer (objektiv) forskning. Man anvender kombinerte metoder der man vurderer at det kan bidra til å *utvide* forståelsen av fenomenet man ønsker å undersøke. Tilhengere av kombinerte metoder mener at formålet ved metodekombinasjonen er å få frem mer fullstendige data om det aktuelle fenomenet, gjennom at metodene videreutvikler og utfyller hverandre. Man kan oppnå en synergieffekt som bidrar til rikere og mer detaljert kunnskap om det undersøkte fenomenet som man ikke ville fått ved bruk av en enkelt metode (Røykenes, 2008). Kritikere mener at en kombinasjon av kvalitative og kvantitative metoder stiller store krav til forskeren gjennom økt kompleksitet både i gjennomføring og i analyse. Videre hevdes kombinerte metoder å være metodisk krevende som følge av at de to retningene representerer ulike kunnskapssyn og virkelighetsoppfatninger som igjen vil ha innvirkning på tolkningen av dataene (Røykenes, 2008). Kvale & Brinkmann mener at kritikken mot kombinerte metoder også representerer et uttrykk for forskningsmetodenes hierarki, der kvantitative metoder har høyest rang, og kvalitative metode innehar en «hjelperrolle» overfor de kvantitative metodene (Kvale & Brinkmann, 2015).

5.4 Studiens kvantitative undersøkelse

5.4.1 Deskriptiv statistikk

Den kvantitative studien retter blikket mot en statistisk analyse av før-, etter- og oppfølgings-skårer i kartleggingsskjema som informantene og deres foresatte/partner har fylt ut (se tabell 4). En sammenligning av skårer før og etter behandlingsintervensjonen STEPPS vil kunne si noe om informantene har hatt nytte av STEPPS. I denne studien har jeg valgt å sette søkelys på variablene *symptom*, *funksjon* og *livskvalitet*, og jeg har derfor gjort en smalere utvelgelse av spørreskjema for analyse enn i hovedstudien. En vesentlig ulikhet mellom «voksengruppen» for STEPPS og Ung voksen- gruppen, er sannsynligheten for at de unge voksne fortsatt bor hjemme, og at deres foresatte (som også deltar i behandlingen) også vil være viktige bidragsyttere ift. evalueringen av effekt av tiltaket. Jeg har derfor valgt også å inkludere informantenes nærmeste pårørende (foresatte eller partner) i undersøkelsen, og bedt dem også fylle ut to av de samme kartleggingsskjemaene som informantene fylte ut. Dette ble gjort for å undersøke om informant og pårørende vurderte endring på samme måte, eller om de har ulik opplevelse av resultat etter kurset.

Siden utvalgsstørrelsen i denne studien er svært liten, er det umulig å kunne trekke generelle slutninger om behandlingseffekt i pasientpopulasjonen som helhet, kalt statistisk inferens. Jeg har derfor valgt å beskrive de endringer som har oppstått gjennom forløpet i form av *deskriptiv statistikk*. I deskriptiv statistikk beregner man mål som f.eks. gjennomsnitt, median og standardavvik, som kan rapporteres i form av tall eller i grafer. Gjennom slike beregninger kan man se hvordan data er fordelt, og dermed synliggjøre mønstre og ekstreme/avvikende skårer. Metodene kalles deskriptive fordi de bare brukes til å *beskrive* datasettet. Ved statistisk inferens, derimot, vil man trekke slutninger om en populasjon som utvalget tenkes å representere, ved å beregne estimater, konfidensintervall og/ eller gjennomføre hypotesetester (Howell, 2010). I

denne studien har jeg beskrevet datamaterialet i form av gjennomsnittsskårer og standardavvik, uten å bruke mer analytiske statistiske verktøy som konfidensintervall og hypotesetesting.

5.4.2 Datainnsamling

Hovedstudien (2020-), benytter ti ulike kartleggings-skjema i den kvantitative undersøkelsen, der noen gjennomføres som kliniske intervju og noen er selvutfyllings-skjema. Disse spørreskjemaene ble delt ut til gruppedeltakerne før og etter STEPPS-programmet, samt 6 mnd. etter avsluttet kurs. I Ung voksen- studien fikk jeg ikke inkludert så mange deltakere som jeg ønsket, og jeg vurderte det derfor som uhensiktsmessig å hente inn data fra alle de ti kartleggings-skjemaene. Mange skjema og få deltakere ville gi et svært tynt og spredt datamateriale. Jeg valgte derfor ut fem kartleggings-skjema fra hovedstudien, som målte variablene symptom, funksjon og livskvalitet. Jeg inkluderte i tillegg også et kartleggingsverktøy som anvendes spesifikt i barne- og ungdomspopulasjonen, nemlig ASEBA, The Achenbach System of Empirically Based Assessment (Achenbach & Rescorla, 2000). ASEBA inkluderer både et spørreskjema for foresatte (Child behavior checklist, CBCL) og et for ungdommene (Youth Self Report) og jeg valgte å benytte skjemaene for både foresatte (evt. partner) og informantene selv i studien.

Foresatte eller partner ble bedt om å fylle ut to av disse skjemaene, for å undersøke om opplevelsen av effekt av STEPPS var sammenfallende for informantene og deres nærmeste. Dette ble vurdert som relevant også fordi personlighetstrekk anses som *egosyntone*, de er symptomer som pasienten anser som rimelige eller naturlige og dermed ikke som noe fremmed ift. slik en oppfatter seg selv (Karterud et al. 2011). Mål av endring hos pasienten selv kan dermed være krevende, og kan gjerne kompletteres av data fra de rundt pasienten, som opplever de aktuelle trekkene som *egodystone*, fremmede fra det de selv opplever som normalt og kjent (Karterud et al. 2011). Foreldre eller partner fylte ut foreldreskjema i ASEBA i tillegg til skjema for livskvalitet, WHOQOL-BREF. Se tabell 4 for oversikt over presisering av forskjeller i bruk av kartleggings-skjema mellom hovedstudien og Ung voksen- studien.

Tabell 4 Forskjeller mellom hovedstudie og Ung voksen- studie mht. bruk av kartleggings-skjema.

Kartleggings-skjema hovedstudie	Kartleggings-skjema ung voksen
1) MINI Nervopsykiatrisk intervju (Sheehan, 2006) (symptom)	1) Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis II Personality Disorders, (SCID-II). (First et al. 1997) (symptom)
2) Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis II Personality Disorders, SCID-II (First et al. 1997) (symptom)	2) Borderline Evaluation of Severity Over Time, BEST (Pfohl, et al., 2009) (symptom)
3) Borderline Evaluation of Severity Over Time (BEST; Pfohl, et al., 2009) (symptom)	3) The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA) (Achenbach & Rescorla, 2000) (symptom)
4) Level of Personality Functioning Scale, LPF (Morey, 2017) (symptom)	4) Beck Depression Inventory (BDI; Beck & Steer, 1987) (symptom)
5) Severity Indices of Personality Problems 118, SIPP-118 (Verheul et al., 2008) (symptom)	5) Work and Social Adjustment Scale, W-SAS (Mundt, Marks, Shear, & Greist, 2002) (funksjon)
6) Beck Depression Inventory, BDI (Beck & Steer, 1987) (symptom)	6) World Health Organization Quality of Life Assessment-Bref, WHOQOL-Bref (Skevington et al., 2004) (livskvalitet)
7) Symptom Checklist 90, SCL-90 (Derogatis, 1983; Siqueland, Moum & Leiknes, 2016) (Symptom)	

8) Work and Social Adjustment Scale, W-SAS (Mundt, Marks, Shear, & Greist, 2002) (funksjon) 9) World Health Organization Quality of Life-Bref, WHOQOL-Bref (Skevington et al., 2004) (livskvalitet) 10) Client Satisfaction Questionnaire 8, CSQ-8 (Larsen et al., 1979; Nguyen et al., 1983) (brukertilfredshet)	
---	--

5.4.3 Kartleggings skjema i kvantitativ undersøkelse

Structured Clinical interview for DSM-IV Axis I Disorders, SCID-I (First, Spitzer, Gibbon & Williams, 1995) er et effektivt og brukervennlig instrument som hjelper klinikere og forskere til raskt å kunne gjøre standardiserte, pålitelige og nøyaktige diagnoser for de ti personlighetsforstyrrelseskategoriene i DSM-IV. Instrumentet regnes som gullstandard innenfor diagnostisering av personlighetsforstyrrelser både i USA og i Europa, og omfatter beskrivelser av 94 personlighetstrekk sortert under ti ulike, kategoriske personlighetsforstyrrelser. Det har kommet en ny utgave av verktøyet, i forbindelse med oppdateringen av DSM- systemet fra DSM-IV til DSM-5. Den nye versjonen heter SCID-5. Da hovedstudien som denne studien er en del av startet før SCID-5 var klar, så er SCID-II benyttet i hele studien.

Borderline Evaluation of Severity Over Time, BEST (Pfohl & Blum, 2009) ble utviklet for å vurdere tanker, emosjoner og atferd typiske for EUPF. Instrumentet ble utviklet av to av skaperne bak STEPPS- programmet, Pfohl og Blum, som en følgesvenn til STEPPS- programmet, og skåres av deltakerne under hver samling. Skalaen inkluderer 15 spørsmål og 3 subskalaer, der de første 8 spørsmål utgjør subskala a (tanker og følelser), de neste 4 spørsmål utgjør subskala b (atferd - negativ), og de siste 3 spørsmål utgjør subskala c (atferd - positiv). Skårer på testen utregnes gjennom formelen $a+b-c+15$. BEST har vist både validitet og reliabilitet i vurderingen av alvorlighetsgrad og endring hos personer med EUPF (Pfohl et al. 2009).

The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA) (Achenbach & Rescorla, 2000) har som mål å kartlegge sosiale ferdigheter, følelsesmessige vansker og atferdsvansker hos barn og ungdom. Testbatteriet består av skjema som fylles ut av ungdommen selv, foreldre og lærere: CBCL står for child behavior checklist og fylles ut av foreldre, YSR står for Youth self report og fylles ut av barn over 11 år. TRF står for Teacher report form og fylles ut av ungdommens lærer på skolen. ASEBA gir mulighet til å hente ut data på symptomnivå på mange problemområder, i tillegg til oppsummerende mål ift. internaliserende atferd, eksternaliserende atferd samt total problembelastning.

Beck Depression Inventory, BDI (Beck & Steer, 1987) er et kartleggingsverktøy som anvendes til å vurdere alvorlighetsgraden av klinisk depresjon. Det er et selvutfyllings-skjema som undersøker de affektive, kognitive, motivasjonelle og fysiske symptomene vanlige for depresjon, der pasienten skårer fra 0-3 etter alvorlighetsgrad (3=mest alvorlig). Grenseverdien for moderat depresjon ligger mellom 15-25 poeng, og for alvorlig depresjon 25+ poeng. Informantene i denne studien har fylt ut BDI før STEPPS- programmet, samt i ukene 4, 8, 12 og 16, før de igjen har skåret etter fullført program. Grunnet varierende grad av deltakelse i skårene underveis, har man valgt å vurdere skårene før og etter STEPPS- programmet i denne studien.

Work and Social Adjustment Scale, WSAS (Mundt et al. 2002) er en selvrapporterings-skala som måler funksjonell svekkelse knyttet til et identifisert problem/ påvist tilstand. Skalaen består av fem spørsmål rundt deltakelse i arbeid, oppgaver i hjemmet, deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter, private fritidsaktiviteter og evne til å bygge/ opprettholde nære relasjoner til andre. Maksimal skåre i WSAS er 40, og skårer under dette er mer positivt. En skåre på 20+ indikerer moderat til alvorlig psykopatologi. Skårer mellom 10-20 er assosiert med signifikant funksjonssvekkelse, men mindre alvorlig klinisk symptombilde. Skårer under 10 ses som subklinisk populasjon.

World Health Organization Quality of Life Assessment- Bref, WHOQOL-BREF (Skewington et al. 2004), er en 26- spørsmåls utgave av den større WHOQOL-100 for vurdering av livskvalitet. Mens WHOQOL-100 tillater en detaljert vurdering av individuelle faktorer knyttet til livskvalitet, kan skjemaet oppleves for stort for en del bruksområder, f.eks. studier der livskvalitet bare er en av mange faktorer som skal undersøkes. WHO valgte derfor å utvikle et kortere skjema, WHOQOL-BREF. BREF- versjonen er analysert gjennom en tverrsnittsstudie av 11.830 deltakere i 23 land, der både syke og friske respondenter ble samlet fra den generelle populasjonen så vel som fra sykehus, rehabiliteringsfasiliteter og førstelinjetjenester, som ivaretok pasienter med fysiske og psykiske plager. WHOQOL-BREF selvrapportskjema ble fylt ut sammen med sosio-demografiske og helserelevante data. Analyser indikerte at WHOQOL-BREF er en god, krysskulturelt valid vurdering av livskvalitet gjennom beskrivelsen av fire domener for livskvalitet; fysisk, psykologisk, sosial og miljømessige faktorer (Skewington et al. 2004). I denne studien ble WHOQOL-BREF benyttet både overfor informantene selv, men også deres foresatte/partner ble bedt om å fylle ut skjemaet før og etter STEPPS-programmet. De 26 spørsmålene skåres på en skala fra 1-5, høyere skåre betyr høyere opplevd livskvalitet.

Kartleggingskjemaene er validerte for bruk i norsk populasjon, men BEST er fortsatt under utprøving i hovedstudien.

5.5 Studiens kvalitative undersøkelse

Den kvantitative delen av Ung voksen- studien ble kombinert med en kvalitativ undersøkelse i form av et fokusgruppeintervju. Dette ble gjort for å berike datamaterialet etter at utvalgsstørrelsen ble mindre enn planlagt.

Jeg var interessert i å finne mer ut om informantenes opplevelser og erfaringer med STEPPS- deltakelsen, og mitt vitenskapsteoretiske ståsted er derfor fenomenologisk.

5.5.1 Vitenskapsteoretisk ståsted: Fenomenologi og fenomenologisk analyse

Husserl regnes som fenomenologiens grunnlegger, og etablerte fenomenologi som filosofisk retning rundt år 1900. Fenomenologi defineres som læren om objekter og mening slik de fremstår i seg selv, og fenomenologien inkluderer både en filosofisk retning og en praktisk anvendelig metode (Strandmark, 2015). Fenomenologien ble utviklet i etterkant av en periode der den naturvitenskaplige positivismen hadde etablert seg, og man var mest opptatt av objektive fenomener som kunne måles og undersøkes vitenskapelig. Man så i denne perioden kropp og sjel som atskilte deler av mennesket, der kroppen var fysisk og kunne undersøkes vitenskapelig og matematisk, mens sjelen var åndelig og dermed ikke kunne undersøkes. Sjelen var et mer religiøst enn vitenskapelig fenomen. Husserl ønsket å bryte opp denne dualismen, og undersøke *hvordan* mennesker opplever og erfarer *fenomener*. Han ønsket å finne tydelige krav til vitenskapelig tenkning i «rene» fenomenologiske uttrykk, som inkluderer livsverden, bevissthetsstrømmer, fenomenologisk reduksjon og essens (Strandmark, 2015).

Fenomenologien ble videreutviklet som eksistensfilosofi av betydningsfulle filosofer som Heidegger, Sartre og Merleau- Ponty (Strandmark, 2015).

Gjennom fenomenologi ønsker man å forstå verden og sosiale fenomener ut fra individets perspektiv, og å beskrive verden slik den oppleves og erfares av individet selv. Målet er å gjennom undersøkelser finne frem til fenomenets *essens*; de nødvendige og universelle elementene i fenomenet (Strandmark, 2015). Fenomenologi som kvalitativ forskningsmetode deles inn i to retninger; beskrivende fenomenologi og fortolkende fenomenologi. Den beskrivende fenomenologien setter søkelys på ting slik de fremstår, mens den fortolkende fenomenologien fokuserer på den underliggende meningen i det som fremstår (Strandmark, 2015). Fenomenologisk forskningsmetode ble utviklet sent på 50-tallet, av bl.a. psykologen Giorgi (1979), som strukturerte analysemetoden gjennom utvikling av bestemte steg for å analysere data (Strandmark, 2015). Målet var å vise hvordan man på en systematisk måte kunne bruke data som uttrykkes med vanlig språk, og vise hvordan stringens og disiplin kunne brukes i dataanalysen uten å nødvendigvis måtte omforme data til kvantitative størrelser (Kvale & Brinkmann, 2015).

Som forskningsfelt er fenomenologi studiet av hvordan noe fremstår eller manifesterer seg selv, og studerer fenomener slik de eksisterer i verden. Fenomenologien har vært svært betydningsfull i utviklingen og aksepten av kvalitative forskningsmetoder, særlig når det gjelder etablering av trinn og prosedyrer i analysen og dermed bidra til en legitimering av kvalitative metoder som *vitenskapelig* aktivitet. En fenomenologisk analyse har en *induktiv* tilnærming, og har ingen ferdig utarbeidet hypotese i forkant av studien. Den representerer en åpen tilnærming til datamaterialet, og en aksept for at alle objekter, personer og handlinger i informantens fortellinger eksisterer for informanten. Verden er for informanten slik han/ hun opplever og beskriver den, og fenomenologi er dermed sosialkonstruksjonistisk.

Under analysen av studiens fokusgruppeintervju har jeg benyttet Kvale og Brinkmanns (2015) analytiske trinn for meningsfortetning. Målet var å undersøke informantenes *opplevelser* og *erfaringer* knyttet til endring av symptomer, funksjon og livskvalitet som følge av STEPPS- programmet.

5.5.2 Fokusgruppeintervju

Et fokusgruppeintervju består vanligvis av 6-10 personer og ledes av en moderator. Fokusgruppeintervjuet kjennetegnes av en ikke- styrende intervjustil, der målsettingen er å få frem mange ulike synspunkter og meninger om temaet som er i fokus. Moderatoren presenterer de temaene som ønskes belyst og legger deretter til rette for diskusjon mellom deltakerne. En viktig oppgave for moderator er å bidra til en positiv og inkluderende atmosfære for åpen dialog, der deltakerne kan utveksle både personlige og motstridende synspunkter rundt de aktuelle emnene (Kvale & Brinkmann, 2015). Moderatoren har også ansvar for å sørge for at alle deltakerne kommer til orde, å følge med på de gruppedynamiske prosessene, i tillegg til å bidra til at samtalen får en mest mulig konkret forankring til det aktuelle emnet (Malterud, 2017). Målet med fokusgruppeintervjuet er å få frem deltakernes *ulike* synspunkter, heller enn at de skal bli enige, eller finne en felles løsning på temaene som berøres. Intervjuet er utforskende og legger til rette for spontane og emosjonelle uttrykk og synspunkter, der samspillet mellom deltakerne kan bidra til å åpne opp rundt følsomme og kanskje tabubelagte temaer som ikke ville vært tilgjengelige i individuelle intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015). I fokusgruppeintervjuet henter man altså ut *merverdien* av samhandlingen mellom deltakerne, for å få innsikt som er av en annen karakter enn den man får ved individuelle intervjuer (Malterud, 2017). Intervjuformen passer særlig godt å bruke når man ønsker å belyse erfaringer, holdninger eller meninger i situasjoner der mange samhandler. Dette er en effektiv metode for innhenting av kvalitative data, som krever

mindre ressurser enn om hver av deltakerne skulle vært intervjuet individuelt (Kvale & Brinkmann, 2015).

5.5.3 Datainnsamling

Fokusgruppeintervjuet i studien ble gjennomført to uker etter siste STEPPS gruppesamling, og tre av de fire informantene møtte til intervjuet. Den fjerde informanten uteble uten varsel. Informantene signerte eget samtykkeskjema for deltakelse i intervjuet. Samtykket beskrev at intervjuet ble filmet og tatt opp på bånd, og at opptakene skulle makuleres etter transkribering. I mellomtiden ville opptakene behandles som ordinært journal-materiale i tråd med gjeldende lovverk. Fokusgruppeintervjuet var av to timers varighet, og var basert på en intervjuguide som jeg på forhånd hadde forberedt. Jeg fungerte selv som moderator under intervjuet, og prøvde å sørge for at alle kom til ordet og fikk sagt det de ønsket å si. I etterkant ble intervjuet ordrett transkribert, og deretter analysert etter prinsippene for fortolkende fenomenologi (Kvale & Brinkmann, 2015).

5.6 Analyse

5.6.1 Kvantitativ analyse av data

Informantene fylte ut kartleggings skjema før og etter gjennomført STEPPS-program. I tillegg ble det sent ut tilsvarende skjema 6 mnd. etter at programmet var gjennomført. Enkelte kartleggings skjema ble i tillegg skåret med jevne mellomrom gjennom kurset, f.eks. BDI (uke 4, 8, 12 og 16) og BEST (hver samling). Jeg har imidlertid kun analysert før- og etter-skåringene i denne studien. Det ble også gjennomført kliniske intervju før og etter STEPPS, i form av SCID-II (First et al. 1997). Disse intervjuene ble gjennomført av informantenes behandler i BUP eller VOP. Siden informantgruppen var unge voksne, og flere var antatt å være hjemmeboende, ble det også hentet inn data fra informantenes foresatte/partnere, i form av WHOQOL-BREF og ASEBA CBCL før og etter STEPPS, i tillegg til 6 mnd. etter fullføringen. SPSS versjon 27 ble brukt til registrering av data, samt beregninger og fremstilling av grafer.

Som tidligere nevnt var det ikke hensiktsmessig å gjennomføre valide statistiske analyser av det kvantitative datamaterialet grunnet liten utvalgsstørrelse. Målinger før og etter STEPPS ga muligheter for sammenligning av gjennomsnitt i skårene, såkalte parvise data. Parvise data oppstår når de samme individene undersøkes ved flere anledninger, oftest under ulike betingelser, f.eks. før og etter en behandlingsintervensjon. Sammenligning av slike parvise observasjoner av kontinuerlige variabler kan gjennomføres i form av parvise t-tester (Campbell et al. 2007). Jeg gjennomførte derfor Students t-test i SPSS versjon 27 på de aktuelle pre- og post- skårene. Det jeg fant i den statistiske analysen var at p-verdiene (p =probability) var langt høyere enn 0.05, som oftest anvendes som grenseverdi for *statistisk signifikans*. Statistisk signifikans er i statistikken et mål på hvor sannsynlig det er at de dataene man har skyldes tilfeldige variasjoner, f.eks. at endringer i før- og etter- gjennomsnitt i data skyldes andre variabler enn tiltaket i seg selv (Campbell et al. 2007). Jeg så også at standardavvikene (Sd), som er et statistisk mål for spredning i verdiene i datasettet, var store, noe som indikerer at informantene og foresatte/partner har svart svært ulikt i kartleggings skjemaene.

Av disse årsakene er de kvantitative funnene i denne studien kun anvendelige til å *beskrive* funnene fra de aktuelle kartleggings skjemaene, det som kalles deskriptiv statistikk. Jeg kan ikke trekke valide slutninger om at funnene fra Ung voksen- studien kan generaliseres til å gjelde alle unge voksne med EUPF/ - trekk som gjennomfører STEPPS. Til dette har den aktuelle studien for lav deltakelse og dermed også for lav styrke.

5.6.2 Kvalitativ analyse av data

Fokusgruppeintervjuet forelå i både video- og lydopptak, og ble transkribert ordrett. Følelsesmessige reaksjoner og noe nonverbal kommunikasjon ble tatt med i transkriberingen, for å bevare helheten i det informantene formidlet. Dette kunne f.eks. være latter, hodenikking/-risting eller gestikuleringer med hendene. Jeg forsøkte å få til en så lojal skriftlig fremstilling av informantenes muntlige fortellinger som mulig. Etter transkriberingen ble opptak av intervjuet makulert, i tråd med samtykkeskjemaet.

Den fortolkende fenomenologiske analysen har en åpen tilnærming til data og benytter induktiv koding for å finne mønstre direkte fra dataene i seg selv, og ikke fra tidligere formulerte hypoteser eller allerede etablert teori (Kvale & Brinkmann, 2015). Basert på Giorgis prinsipper beskriver Kvale og Brinkmann (2015) seks trinn i den fenomenologiske analysen, og det er disse trinnene jeg har benyttet i analysen av studiens fokusgruppeintervju. Gjennom analysen så jeg innledningsvis etter *helheten* i intervjuet; hva var de viktigste temaene og erfaringene som informantene beskrev? Hva handlet intervjuet om for dem? Dette første trinnet ble gjennomført på en nøytral måte, uten at jeg fortolket intervjuet fra egne antakelser. I det andre trinnet i analysen forsøkte jeg å identifisere de naturlige *meningsenhetene* i intervjuet; hvilke utsagn fra informantene uttrykte mening? Hvilke uttalelser hang sammen, og når gikk informant(en) over i en ny meningsenhet? Etter å ha funnet meningsenhetene, var det tredje trinnet å forsøke å se de overordnede og sentrale temaene i de beskrevne meningsenhetene, altså «*meningsinnholdet*». Meningsinnholdet ble deretter undersøkt i lys av Ung voksen- studiens mål; hvilke analytiske spørsmål kunne jeg rette mot informasjonen intervjuet ga, og hvilke fortolkninger var mulige? I det femte trinnet i analysen forsøkte jeg å binde sammen de viktigste emnene i intervjuet i et *deskriptivt utsagn* som besto av beskrivelser av meningsinnholdet i intervjuet og en identifikasjon av selve essensen og strukturen til de beskrevne fenomenene symptom, funksjon og livskvalitet. Helt til slutt i analysen gjennomførte jeg en helhetlig meningsfortolkning, altså en analyse mellom de ulike nivåene av fortolkningen. Under denne analysen gikk jeg fra rike beskrivelser til mer konseptuelle fortolkninger, og lagde en sammenhengende «historie» ut fra informantenes fortellinger. Jeg gikk her ut over det som ble sagt direkte i intervjuet og prøvde å finne meningsstrukturer og forhold mellom utsagn som kanskje ikke direkte fremkom fra teksten (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg har i analysen av det aktuelle fokusgruppeintervjuet arbeidet iterativt der jeg har vekslet mellom de ulike trinnene sirkulært og formet og omformet ord og tema underveis. Jeg har lest transkripsjonen gjentatte ganger for å fordype meg i informasjonene og komme frem til de beskrevne meningsenhetene, meningsinnholdet og de de overordnede temaene og deretter kategorisert disse i tabeller frem til de deskriptive utsagnene er utformet. Eksempel på slike analysetrinn kan ses i tabell 5. Trinn 1, helheten, er ikke tatt med i denne tabellen av plassmessige hensyn.

Tabell 5 Eksempler på analysetrinn innen fenomenologisk analyse etter Kvale & Brinkmann, 2015

Meningsenhet	Sentralt tema	Overordnet tema	Deskriptivt utsagn
Jo høyere opp i kjele jeg er, jo verre er det å regulere følelsene	Det er vanskeligere å regulere følelsene når de er sterke eller intense	De verktøyene vi har lært virker noen ganger, men når følelsene er sterke så er det vanskelig å bruke disse verktøyene.	Gruppedeltakerne har lært flere verktøy som hjelper dem til å mestre affektregulering oftere og mer effektivt enn før, men de opplever

			fortsatt at regulering er vanskelig. Det er særlig vanskelig å regulere følelsene når de er sterke (kjele 4-5)
--	--	--	--

5.7 Forskningsetikk

Det foreligger nasjonale retningslinjer og veiledere for de fleste forskningsområder hos De nasjonale forskningsetiske komiteene (forskningsetikk.no). Formålet med forskningsetikk er å fremme fri, god og forsvarlig forskning og å sikre god vitenskapelig praksis (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH 2021). Forskningsetikk består av et sett spesifikke normer i form av *sannhetsnormen*, som skal sikre sannhetsforpliktelse, redelighet, pålitelighet og ærlighet i forskningen. *Metodologiske normer* omhandler prinsipper for saklighet, klarhet, etterrettelighet og etterprøvnbarhet i forskningen, mens *institusjonelle normer* skal sikre at forskning er åpen, uavhengig og kritisk, i tillegg til å være tilgjengelig. I tillegg gjelder *alminnelige samfunnsnormer*, bl.a. ivaretagelse av menneskeverdet, gjennom respekt for likeverd, frihet og selvbestemmelse, beskyttelse mot risiko for skade og urimelig belastning, samt rettferdighet i prosedyrer og fordeling av goder og byrder (NESH, 2021). Forskning skal organiseres og utøves *forsvarlig*, og forskningsetikken er et verktøy for å sikre dette. Den enkelte forsker har alltid ansvar for å opptre forsvarlig, og ansvaret for å ivareta forskningsetikken gjelder alle som utfører forskning, uavhengig av hvilket nivå de forsker på. Forskere har ansvar overfor alle personer som inngår i eller deltar i forskningen, og de skal respektere menneskeverdet og sikre deltakernes grunnleggende likeverd, frihet og selvbestemmelse. Informert og frivillig samtykke til å delta i forskning er et forskningsetiske hovedprinsipp (NESH, 2021).

5.7.1 Godkjenning i Regional Etisk komite

Den opprinnelige hovedstudien «*Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorders (STEPPS): Feasibility and acceptance*» var fremlagt og godkjent av Regional Etisk Komite, REK, og det ble sendt en endringsmelding til REK da studien for gruppen Unge voksne ble implementert i hovedprosjektet. Endringsmeldingen ble godkjent av REK i forkant av prosjektets oppstart (se vedlegg 2). Da den kvalitative delen av studien ble inkludert, ble det søkt om en prosjektutvidelse til REK. Denne godkjenningen ble gitt under forutsetning om at all kvalitativ data i studien ble presentert på gruppenivå. Dette for å ivareta informantenes konfidensialitet og anonymitet (se vedlegg 2). Det er av denne grunn ikke benyttet sitat i denne oppgaven, og eksempler i metodekapittelet er både få og omskrevet, slik at de ikke kan spores tilbake til aktuelle intervjudeltakere. Alle resultater er presentert på gruppenivå, og forsøkt presentert med den grad av respekt og varsomhet som slik fortrolig informasjon fortjener.

5.7.2 Konfidensialitet

Jeg hadde under studien ikke tilgang til informantenes personalia ut over deres fornavn. Fornavnene ble benyttet under fokusgruppeintervjuet av praktiske og relasjonelle hensyn, men i transkripsjonen ble informantene benevnt som informant 1, 2 og 3. Også i kvantitativ data ble informantene benevnt ved deres deltakernummer i Hovedstudien.

5.7.3 Informert samtykke til deltakelse i studien

Deltakerne i studien fikk muntlig informasjon om Ung voksen- studien i forkant av kursoppstart, og det var frivillig å melde seg til deltakelse i studien. Deltakerne ble informert om at valg om deltakelse ikke ville påvirke utfallet av kurset eller deres rettigheter som pasienter. Det ble ikke brukt insentiver eller belønning for å rekruttere deltakere inn i studien. De ble informert om at deltakelse i studien kunne bidra til relevant fagutvikling, i tillegg til muligheter for tidligere og mer relevante behandlingsintervensjoner for pasientgruppen i fremtiden. Deltakerne signerte informerte samtykkeskjema både for deltakelse i den kvalitative og den kvantitative studien, og utfylling av spørreskjema for pårørende var frivillig basert. Informantenes rettigheter ble også muntlig gjennomgått i forkant av fokusgruppeintervju, der vi fokuserte på at informasjon som fremkom under intervjuet ville behandles som konfidensiell, også for informantene. Deltakerne var informert om at de til enhver tid kunne trekke seg fra studien, helt uten konsekvenser for dem selv.

5.7.4 Oppbevaring av sensitiv informasjon

Underveis i studien ble all informasjon fra deltakerne (spørreskjema og intervjuopptak) oppbevart som journalmateriale, i låsbart arkivskap, bak to låste dører på sykehuset, i tråd med Pasientrettighetsloven og Lov om spesialisthelsetjenester. Opptak av fokusgruppeintervju ble makulert før oktober 2021, som spesifisert i samtykkeskjemaet. Skriftlig materiale i form av kartleggings skjema er oppbevart i deltakernes pasientjournal. Transkripsjon av fokusgruppeintervju er anonymisert og oppbevart på pc som krever innlogging med personalkort for Helse Nord- Trøndelag. Dette makuleres også når masteroppgaven er godkjent (ca. mai 2022).

6 Resultater i studien

6.1 Funn i kvantitativ undersøkelse

Det foreligger tre komplette datasett med skårer før og etter gjennomføring av STEPPS-programmet. Datasettene inkluderer både skårer fra informantene selv og fra deres nærmeste pårørende (forelder/partner). Det ble sendt ut tilsvarende spørreskjema for oppfølgingsstudie etter 6 mnd., men det er kun én informant som har fylt ut og returnert disse. Oppfølgingsresultater vil av denne grunn ikke presenteres i denne studien.

6.1.1 Mål på endret symptombylde

Tabell 6 Oppsummering av funn knyttet til endringer i EUPF- symptomer, i form av gjennomsnitt og standardavvik

Instrument	N	Gjennomsnitt	Standardavvik	Endring
Symptom, selvrappport				
SCID-II trekk (personlighet) pre	3	30,0	3,61	
SCID-II trekk (personlighet) post	3	24,33	7,84	Positiv
SCID-II trekk (personlighet EUPF) pre	3	7,33	1,15	
SCID-II trekk (personlighet EUPF) post	3	4,67	2,88	Positiv
BDI (depresjon) pre	3	37,00	13,75	
BDI (depresjon) post	3	31,67	22,90	Positiv
BEST (borderline alvorlighet) pre	3	38,0	12,29	
BEST (Borderline alvorlighet) post	3	59,67	17,50	Negativ
ASEBA Internaliserende pre	3	38,67	11,02	
ASEBA Internaliserende post	3	34,33	20,43	Positiv
ASEBA Eksternaliserende pre	3	13,00	3,46	
ASEBA Eksternaliserende post	3	12,67	5,03	Positiv
ASEBA total probl.belastn. pre	3	87,00	21,38	

ASEBA total probl.belastn. post	3	83,33	39,72	Positiv
Symptommåål foresatt/partner:				
ASEBA Internaliserende pre	3	34,67	5,77	
ASEBA Internaliserende post	3	28,33	19,85	Positiv
ASEBA Eksternaliserende pre	3	10,00	5,00	
ASEBA Eksternaliserende post	3	7,00	2,65	Positiv
ASEBA total probl.belastn. pre	3	69,66	4,81	
ASEBA total probl.belastn. post	3	58,00	26,45	Positiv

Informantenes skårer i *SCID-II* viser en liten nedgang i antall trekk forenlige med personlighetsforstyrrelse, fra gjennomsnittlig 30 trekk før STEPPS- programmet til gjennomsnittlig 25 trekk etter gjennomføring av programmet. Vi ser imidlertid at spredningen i de to målingene øker fra et standardavvik på 3,6 før STEPPS til 13,6 etter STEPPS, som tyder på en større spredning av data i post- skårene. Dette betyr at informantene svarte mer ulikt på *SCID-II* etter STEPPS enn før. Skårer knyttet til antall spesifikke EUPF- trekk rapportert før og etter STEPPS- programmet viser også en forsiktig nedgang i antall trekk, fra 7,3 trekk til 4,7 trekk. Også her øker standardavviket i post- skårene, men i noe mindre grad enn for hele *SCID-II*- skårene.

Informantenes skåringer i *BDI* viser en reduksjon i depressive symptomer fra gjennomsnittlig 37 poeng før STEPPS til ca. 32 poeng etter STEPPS. Jeg ser imidlertid at skårene fortsatt ligger over grenseverdi for alvorlig depresjon (>30 alvorlig depresjon), og symptomreduksjonen er dermed marginal. Jeg ser videre at standardavvik for skårene også her er svært høye, og tyder på at informantene har rapportert opplevelse av depressive symptomer svært ulikt.

Informantenes gjennomsnittlige skårer på *BEST* før og etter STEPPS har økt fra 38.0 til 59.7, som altså viser en opplevd forverring i EUPF- symptomer over tid. Igjen er standardavvikene av betydelig størrelse, og viser til stor spredning i informantenes skårer. Det kan også være relevant å bemerke seg at *BEST* ble skåret i hver STEPPS- samling, og at skårene derfor fluktuerer gjennom kurset. Det kan hende at det å undersøke første og siste skåre her medfører noe tilfeldighet mht. mål på opplevd endring.

Studien har benyttet *ASEBA*s YSR selvrappport samt *CBCL* til foresatte/partner før og etter STEPPS- programmet. Jeg har valgt å vektlegge verktøyets oppsummerende mål knyttet til internaliserende atferd, eksternaliserende atferd i tillegg til total problembelastning. Jeg ser en liten reduksjon i informantenes skårer i *ASEBA* før og etter gjennomføring av STEPPS- programmet, og dette gjelder både internaliserende atferd, eksternaliserende atferd og opplevd total problembelastning. Også hos informantenes foresatte/ partnere ser jeg en slik forsiktig nedgang i symptom bildet. Foresatte/partnere beskriver faktisk en tydeligere symptomreduksjon enn informantene selv, mulig knyttet til problemstillingene rundt *egodystone* trekk, som tidligere nevnt. På nytt ser vi imidlertid også stor spredning i datamaterialet, som fremkommer gjennom store standardavvik.

6.1.2 Mål på endring i funksjon

Psykiske lidelser er forbundet med tap av funksjon i dagliglivet, både knyttet til *ADL*-ferdigheter og til deltakelse i arbeid eller skolegang. Tradisjonelt sett har hjelpeapparatet vært mer opptatt av symptomreduksjon enn heving av funksjon, men dette er etter hvert i ferd med å snu (Mundt et al. 2002). Man ser nå viktigheten av å forbedre og opprettholde pasientens funksjonsevne parallelt med å redusere/ stabilisere symptom bildet, noe man bl.a. kan man se i *Recovery*- perspektivet, der man setter

søkelys på hvordan pasienter kan lære å *leve best mulig med* helseutfordringene, noe som avviker fra biomedisinsk modell som fokuserer på helbredelse (Kourgiantakis et al. 2020).

Tabell 7 Oppsummering av funn knyttet til endring funksjon etter STEPPS, i form av gjennomsnitt og standardavvik

Instrument	N	Gjennomsnitt	Standardavvik	Endring
Funksjon, selvrapport				
WSAS pre	3	26,00	4,36	
WSAS post	3	22,00	7,00	Positiv

Sammenligning av gjennomsnittlige skårer i WSAS blant informantene før og etter STEPPS i denne studien viser en positiv utvikling knyttet til opplevd funksjon. Denne bedringen er marginal (4 poeng) og skårene ligger fortsatt i moderat til alvorlig psykopatologi med en tydelig funksjonssvekkelse, jmf. skåringsveilederen.

6.1.3 Mål på endring i livskvalitet

Verdens helseorganisasjon, WHO, definerer livskvalitet som «*individets opplevelse av deres posisjon i livet, i konteksten av den aktuelle kulturen og verdssystemet som det lever i, og i relasjon til individets mål, forventninger, standarder og bekymringer*» (WHO, 2012 s. 11). I folkehelse rapporten fra Folkehelseinstituttet blir begrepet brukt som både subjektive opplevelser av tilstedeværelse av glede, tilfredshet, mestring og mening, og som fravær av negative følelser og fysiske og psykiske plager (Folkehelseinstituttet, 2021).

Tabell 8 Oppsummering av funn knyttet til endringer i livskvalitet etter STEPPS, i form av gjennomsnitt og standardavvik

Instrument	N	Gjennomsnitt	Standardavvik	Endring
Livskvalitet, selvrapport				
WHOQOL-BREF fysiske faktorer pre	3	10,67	1,19	
WHOQOL-BREF fysiske faktorer post	3	11,05	2,82	Positiv
WHOQOL-BREF psykiske faktorer pre	3	7,78	3,42	
WHOQOL-BREF psykiske faktorer post	3	9,78	5,09	Positiv
WHOQOL-BREF psykiske faktorer pre	3	12,44	2,77	
WHOQOL-BREF sosiale faktorer post	3	12,00	5,33	Negativ
WHOQOL-BREF miljømessige fakt. pre	3	13,00	1,80	
WHOQOL-BREF miljømessige fakt. post	3	12,83	2,36	Negativ
Livskvalitet foresatt/partner				
WHOQOL-BREF fysiske faktorer pre	3	10,67	1,19	
WHOQOL-BREF fysiske faktorer post	3	9,52	1,19	Negativ
WHOQOL-BREF psykiske faktorer pre	3	10,00	3,33	
WHOQOL-BREF psykiske faktorer post	3	11,11	3,01	Positiv
WHOQOL-BREF psykiske faktorer pre	3	12,44	2,77	
WHOQOL-BREF psykiske faktorer post	3	12,00	5,33	Negativ
WHOQOL-BREF miljømessige fakt. pre	3	13,00	1,80	
WHOQOL-BREF miljømessige fakt.post	3	12,83	2,36	Negativ

I informantenes skårer i WHOQOL-BREF ser man positiv utvikling under domene 1) fysiske faktorer og 2) psykiske faktorer, mens domene 3) sosiale faktorer og domene 4) miljømessige faktorer står omtrent stille/ har noe tilbakegang. De beskrevne endringer er imidlertid svært små. Størst er endringen under domene 2) psykiske faktorer, som øker fra 7,78 til 9,78 i gjennomsnitt.

I foresatte/partners skårer er også økningen i domene 2) psykiske faktorer størst, med en økning fra 10,00 til 11,11 i gjennomsnitt. Utover denne endringen ses små nedganger i gjennomsnittsskårer under de andre tre domene. Generelt sett skårer foresatte/partnere informantenes livskvalitet noe høyere enn de skårer den selv.

6.2 Funn i kvalitativ studie

6.2.1 Opplevelse av endret symptombilde

Informantene beskriver symptomlette for enkelte kjernesymptomer for EUPF, mens de ikke opplever særlig endring ift. andre slike symptomer. Det er særlig *følelsesregulering* som beskrives lettere etter kurset. Informantene trekker frem ulike verktøy og strategier de har lært og anvender. De beskriver at verktøyene bidrar til at de kan være i forkant i oppmerksomheten knyttet til regulering, og at de dermed greier å forebygge følelsesutbrudd i situasjoner der de tidligere ville ha «eksplodert». Det forekommer fortsatt situasjoner der de opplever det vanskelig å regulere følelsene sine. Dette er i hovedsak i situasjoner der de ikke greier å være i forkant, og følelsene rekker å bli sterke før de benytter strategiene for regulering (i «kjele 4 og 5», jmf. STEPPS reguleringsmodell).

I forhold til *impulsivitet*, som er et annet kjernesymptom i emosjonsreguleringsvansker og EUPF, så opplever ingen av informantene en tydelig endring i reguleringen av f.eks. selvskading eller selvmordstanker/ -forsøk. De trekker frem at enkelte kapitler i kurset, som f.eks. regulering av spising, aktivitet/trening og selvdestruktiv atferd, fikk for lite plass i kurset, slik at de opplevde disse temaene som mer destabiliserende enn hjelpsomme. Flere av informantene hadde jobbet med slike symptomer tidligere behandling, og opplevde en regresjon ift. tidligere fungering, særlig ift. spiseproblematikk.

De beskriver endringer i både nære og mer perifere *relasjoner*, der endringene beskrives både i negativ og positiv forstand; noen relasjoner oppleves nærmere og viktigere etter STEPPS, mens andre relasjoner har kommet mer på avstand. Informantene setter slike endringer i relasjoner i sammenheng med en bedret evne til åpenhet og kommunikasjon, i tillegg til en bedret evne til å sette grenser både for seg selv og andre. De beskriver en felles opplevelse av å ha mindre toleranse for å bli behandlet dårlig av andre etter kurset, noe som har bidratt til en slags evaluering av hvilke relasjoner som er viktige for dem, og hvilke relasjoner de ønsker å avslutte. De beskriver alle en opplevelse av at måten nettverket deres håndterer deres endringer under kurset på, som viktige for evnen til å opprettholde endringene. Flere beskrev utfordringer knyttet til reaksjoner fra nettverket som gjorde det vanskelig å opprettholde en endringsprosess, der de i mindre grad opplevde seg «tålt» av andre når de viste annen atferd og reaksjonsformer enn tidligere. De som opplevde færre konflikter med nettverket begrunnet dette med ferdigheter som å være i forkant og finne løsninger som forebygger konflikt, mens de som opplevde flere konflikter med nettverket begrunner dette med at de har blitt flinkere til å si ifra og å sette grenser, og at dette er noe nettverket deres trenger tid til å venne seg til.

Informantene beskriver en endring i hvordan de ser på seg selv gjennom kurset, bl.a. ift. det å ha *egenverdi*. Når de opplevde seg mer betydningsfulle så var det også mer akseptabelt å kunne sette egne grenser og regulere deltakelse i relasjoner med andre. De fremsto noe ambivalente ift. bedring i *selvbilde*, der de på den ene siden ser egen verdi tydeligere, men på den andre siden også bekrefter at økt innsikt i egen tidligere atferd mot andre har medført en del negative affekter og tanker knyttet til seg selv. Det å ha økt selvinnsikt beskrives som et tveegget sverd; på den ene siden nyttig og viktig ift. regulering av affekter og atferd, samtidig som det er vondt å forholde seg til den

atferd de tidligere har utvist som de pr. i dag opplever som uønsket, og som kan ha såret andre. Informantene opplevde at selvbildet ble sårbart gjennom kurset, særlig i situasjoner og tema der det ble stor diskrepans mellom negative/kritiske utforskninger og positive bekreftelser. De trekker frem at denne balansen mellom bevisstgjøring og bekreftelse kunne vært bedre.

6.2.2 Opplevelse av endret funksjon

Jeg har undersøkt følgende faktorer under begrepet funksjon: Arbeid/utdanning, sosial deltakelse, økonomi og selvstendighet/avhengighet av andre, og informantenes svar varierer en del under denne kategorien. Mens noen opplever at kurset har bidratt til at de kan gjenoppta jobb/ utdanning etter lange avbrudd, så opplever andre at funksjon på dette området er uendret. Flere informanter benevner utenforliggende faktorer som viktige for deres funksjon, bl.a. familiesammensetning, endringer i bosituasjon, omsorgssituasjonen, flyttinger osv. Flere av informantene beskrev bedring ift. sosial deltakelse, der de kommer seg mer ut av egen bolig, er mer aktive og har oftere kontakt med nettverket sitt. *Alle* informantene fremhever økonomi som et problem som påvirker de negativt. Dette gjelde både de som har egen separat økonomi og de som deler økonomisk situasjon med andre (foresatte). Flere har over tid mottatt AAP fra NAV i påvente av å komme seg tilbake i jobb/ utdanning, og der ventetiden er over for noen så videreføres den for andre. Andre informanter er mer avhengig av familiens/foresatte sin økonomi, og kan i liten grad påvirke den økonomiske situasjonen selv. Alle deltakerne beskriver et ønske om å komme seg i jobb/utdanning og greie seg selv, men noen har mer tro på å greie dette enn andre. Det samme mønsteret synes ift. opplevd selvstendighet, noe som også kan være en konsekvens av ulikheten i alder, der noen bor med familien mens andre bor for seg selv. Informantenes refleksjoner rundt opplevd selvstendighet peker i retning av at de ikke opplever betydelig økning i funksjon på dette området som følge av STEPPS- kurset. Noen beskriver at de var relativt selvstendige både tidligere og nå, noen beskriver en økt tendens til isolasjon fra andre, mens andre igjen beskriver en varierende funksjon der de i perioder greier seg på egen hånd (gode perioder) og i andre perioder føler seg svært avhengig av andre for å greie seg (dårlige perioder). Informantene beskriver alle lettelse over å høre at også andre strever med de samme vanskene som de selv opplever å ha. Dette bidrar til at de føler seg mindre utenfor og annerledes. De trakk også frem at kapittelet om problemløsning var et fint bidrag ift. å kunne bedre egen fungering, men at de trenger mer tid på å bli «gode» på det.

6.2.3 Opplevelse av endret livskvalitet

Under denne faktoren har jeg vektlagt informantenes opplevelse av psykisk helse, fysiske helse og opplevelse av trygghet i hverdagen. Etter 20 uker med STEPPS beskriver informantene lite eller ingen endring i opplevd psykisk helsetilstand ut over økt innsikt i eget følelsesmønster og affektsvingninger og bedre evne til regulering. De beskriver et mønster av at gode dager som regel avløses av en tung og vanskelig periode, og at det kan forekomme *selvoppfyllende profetier*, der angst for forverring under gode dager faktisk medfører en slik forventet dårlig periode i etterkant. Alle informantene beskriver bruk av BEST under gruppesamlingene som nyttig ift. å lære om egne følelsesmønstre og hvordan disse svinger over tid, selv om dette kanskje også bidro til disse selvoppfyllende profetiene. I forhold til fysisk helse avkrefter alle informantene at de opplever en endring her som følge av kursdeltakelsen, verken i positiv eller negativ retning. Den fysiske helsen er som den var før STEPPS. De reflekterer noe ift. sykklus og hvordan denne kan påvirke psykisk og fysisk helse.

Noen av informantene opplever seg tryggere i hverdagen etter kurset enn før, mens andre opplever å kjenne seg mer utrygg etter kursets slutt. Begge utfallene knyttes til opplevelsen av å ha en plan for videre oppfølging og behandling, både ift. psykisk helse og ift. arbeid/skole/økonomi (NAV). De som opplever å ha en forutsigbar plan for tiden etter kurset trekker frem dette som en viktig trygghetsfaktor, mens de som føler at dette mangler opplever seg som utrygge. For noen av informantene trekkes også større livsendringer i nær fremtid frem som et usikkerhetsmoment, f.eks. flytteplaner, avslutning av skolegang, myndighetsalder osv. Noen nevner bekymring for ensomhet som betydningsfullt ift. opplevd trygghet.

6.2.4 Andre relevante funn fra fokusgruppeintervjuet

Informantene trekker frem at det har vært positivt å delta i en gruppe der de alle var i samme aldersgruppe. De ser særlig fordelene av å ha felles referanserammer og en slags felles historisk ramme for ungdomstiden (vært unge «samtidig»), f.eks. knyttet til sosiale medier. De beskriver det som positivt å erfare at også andre sliter med det samme som dem selv, og det å få et felles språk for plagene. Dette har bidratt til en anerkjennelse av å ikke være alene om å føle seg «annerledes». Samtidig trekker de frem en tendens til å sammenligne seg selv med de andre i gruppa knyttet til fenomener som prestasjoner og mestring. De beskriver en sårbarhet for å tenke at de andre er flinkere og smartere enn dem selv. Dette lo de av under intervjuet, da det gikk opp for dem at de alle tenkte sånn om hverandre. Informantene beskriver et savn knyttet til kjønns sammensetningen i gruppa, siden denne gruppa kun besto av kvinner. De mener ikke at kjønns sammensetningen har redusert kursutbyttet, men at en mer balansert sammensetning ville beriket innholdet og perspektivene i diskusjonene underveis. Gruppestørrelsen har variert litt fra oppstart av kurset og til avslutning, men informantene beskriver størrelsen som passe; ikke for få (der de som møter får all oppmerksomheten) og ikke for mange (der alle blir forlegne for å si noe/ delta aktivt). De trekker frem en opplevelse av å ha ventet lenge på spesifikk behandling for sine plager, og uttrykker bekymring for at en slik «evaluering» som jeg nå gjør i denne studien, kan bidra til at gruppen for unge voksne ikke videreføres som tiltak, da de selv har opplevd den som nyttig.

6.3 Gjennomførbarhet av STEPPS for unge voksne

Studiens problemstilling var todelt, der den første del undersøker informantenes utbytte av STEPPS. Studiens andre del fokuserer på at dette er en pilotstudie som også undersøker gjennomførbarheten av STEPPS gruppebehandling for unge voksne, 16-25 år, rekruttert fra både BUP og VOP. Denne delen omhandler denne gjennomførbarheten.

6.3.1 Samarbeid BUP/ VOP

Ung voksen- gruppen rekrutterte både pasienter og gruppeledere fra både BUP og VOP. Det ble i forkant etablert et organisatorisk samarbeid mellom BUP og VOP, som i Helse Nord-Trøndelag er organisert under ulike klinikker. Dette samarbeidet har vært forankret på ledernivå gjennom en formell samarbeidsavtale, og i tillegg har det vært gjennomført ukentlige behandlingsmøter der alle behandlerne (i BUP og VOP) som jobber med STEPPS møtes for erfarings- og kunnskapsutveksling. Alt i alt har dette bidratt til et tettere samarbeid mellom BUP og VOP. Dette anses som viktig da man opplever skillet mellom disse fagfeltene som noe kunstig, kun separert av pasientens alder. Det er ikke gitt at det er store forskjeller på en 17-åring og en 19-åring verken utviklingsmessig eller personlighetsmessig, men de mottar likevel separat behandling med brudd i behandlingsskjeden ved overgangen. Et nærmere samarbeid mellom BUP og VOP vil kunne bidra til mer sammenhengende behandlingsskjeder der slike kunstige skiller kan viskes mer ut.

6.3.2 Rekruttering

STEPPS hovedprosjekt har i VOP vært aktivt i flere år og VOP hadde derfor venteliste med flere unge voksne som ventet på gruppebehandling. I BUP var bruk av personlighetsforstyrrelsesdiagnoser ikke særlig vanlig, verken som terskel- eller subterskel- tilstand. Pasientene med emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker i BUP mottok behandling forenlig med Treatment as usual (TAU), oftest samtalebehandling. Det var behandlingsansvarlig spesialist som anbefalte STEPPS til pasientene som til slutt ble tilbudt deltakelse i gruppebehandlingen. Av disse grunnene tok det noe tid å rekruttere pasienter til STEPPS i BUP, og til den første gruppen ble det kun rekruttert pasienter til de 3-4 plassene BUP fikk tildelt. Man tok ikke hensyn til den økte risikoen for frafall i gruppen, og dette medførte at bare én av informantene som var rekruttert fra BUP fullførte denne Ung voksen- gruppen.

6.3.3 Gjennomføring av screening

Screening med kartleggings skjemaer før deltakelse i STEPPS var i hovedsak knyttet til deltakelse i enten hovedstudien eller i Ung voksen- studien. Det er ikke sannsynlig at man vil fortsette med et slikt antall kartleggings skjema etter at disse forskningsprosjektene er ferdigstilte. Det er imidlertid av faglig god kvalitet å både kartlegge symptomer i forkant for å vurdere relevant behandlingsmetode, i tillegg til å forsøke å måle effekt av de anvendte tiltakene, og en viss mengde kartleggings skjema er derfor sannsynlig.

Gjennom denne studien har jeg ikke møtt på store problemer knyttet til bruk av kartleggings skjema, og 75% av informantene og dere foreldre/partner returnerte pre- og post- skjemaene. De kliniske intervjuene ble gjennomført av gruppelederne før og etter STEPPS, ved fysisk oppmøte på klinikken. Det som utmerket seg som en utfordring var å få hentet inn skjemaene til 6 måneders etterundersøkelse. Skjemaene ble sendt i post med frankert retur-konvolutt til informantene på deres folkeregistrerte adresser. Det var kun en av deltakerne som returnerte disse skjemaene.

6.3.4 Gjennomføring av gruppebehandlingen

Jeg kommer ikke utenom pandemien når jeg skal diskutere gjennomføringen av STEPPS-gruppen. Stadig skiftende smitteverntiltak i helseforetaket gjorde at forutsigbarheten for gruppedeltakerne ble svært redusert, og de beskrev også selv at de sjelden visste om samlinger skulle være digitale eller fysiske, og at dette bidro til stress under forløpet. Til tross for pandemien har det vært lite fravær fra gruppesamlingene og forsterkningskveldene gjennom behandlingsforløpet.

6.3.5 Manual

I Ung voksen- gruppen er den opprinnelige STEPPS- manualen brukt, uten særlige tilpasninger for aldersgruppen. Gruppelederne har ikke gitt uttrykk for et ønske om å bytte til manualen tilpasset ungdomspopulasjonen (STEPPS YP). Informantenes tilbakemeldinger angående manualen var at de opplevde at temaer de syntes var svært vanskelige, som kosthold og søvnhygiene, fysisk aktivitet, fritid og helse samt ferdigheter for å unngå skadelig og selvdestruktiv atferd, var lagt til slutten av kurset, og var tildelt alt for lite tid. De opplevde at temaene aktiverte tidligere erfaringer med f.eks. spiseproblematikk og selvskading, og at det ikke ble tid til å stabilisere denne reaktivering på den tiden som var satt av i kurset. Dette gjorde at de opplevde at reaktiverte plager og mønstre hang igjen over lang tid. Gruppelederne bekrefter at de også opplever manualen på denne måten.

6.3.6 Forsterkningsteam

Forsterkningsteamet inviteres normalt til to kveldsmøter i løpet av behandlingen, men i gruppen for unge voksne ble dette økt til fire kveldsmøter, to for foresatte/partnere alene, og to sammen med informantene. Alle informantene hadde forsterkningsteam i Ung voksen- gruppen. Tilbakemeldingene fra informantene vedr. forsterkningskveldene var at det var svært viktig at disse ble gjennomført med fysisk oppmøte. De samlingene som var digitale hadde lite utbytte siden deltakerne (informant + forsterkningsteam) ikke satt sammen og kunne drøfte underveis. De beskrev at deres team (foreldre/partner o.l.) ikke opplevde den digitale samlingen som nyttig, men at samlingen som var gjennomført med fysisk oppmøte hadde vesentlig høyere kvalitet og utbytte.

6.3.7 Gruppesammensetning

Informantene trekker frem at det har vært utelukkende positivt å delta i en gruppe der tilhørte samme aldersgruppe. De så særlig fordeler av å ha felles referanserammer og en slags felles opplevelse av tidsånden i ungdomstiden (vært unge «samtidig»). De beskrev det som positivt å oppleve at andre jevnaldrende også sliter med det samme som dem, og det å få et felles språk på plagene. Dette har bidratt til en opplevelse av å ikke være alene om å være «annerledes».

Ung voksen- gruppen besto utelukkende av kvinnelige deltakere. Informantene beskrev noe savn knyttet til en mer balansert kjønnsammensetning, særlig knyttet til perspektiver og innhold i diskusjoner underveid i samlingene. De mener likevel ikke kjønnsammensetningen har hatt betydning for kursutbyttet.

7 Diskusjon

Jeg vil i dette kapitlet drøfte funnene fra studien gjennom mine to forskningsspørsmål i studien.

- Har STEPPS gruppeferdighetstreningsprogram for emosjonsregulering av 20 ukers varighet positiv effekt på unge voksne i alderen 16-25 år sin opplevelse av symptomtrykk, funksjon i hverdagen og livskvalitet?
- Lar en slik gruppebehandling seg gjennomføre på en faglig og klinisk god måte?

7.1 Har STEPPS gruppeferdighetstreningsprogram for emosjonsregulering av 20 ukers varighet positiv effekt på unge voksne i alderen 16-25 år sin opplevelse av symptomtrykk, funksjon i hverdagen og livskvalitet?

7.1.1 Kvantitative funn

Deskriptiv statistikk viser en svak bedring innenfor områdene for symptom, funksjon og livskvalitet etter 20 uker med STEPPS ferdighetstreningsprogram. Disse funnene er støttet av tidligere forskning på STEPPS, f.eks. av Blum med kollegaer sin randomiserte kontrollerte studie i 2008. Van Wel replikerte disse funnene i ytterligere en randomisert kontrollert studie fra 2009. Begge disse studiene er kvantitative studier (Blum et al. 2008; Van Wel et al. 2009).

I denne Ung voksen- studien har informantene delt informasjon gjennom utfylling av kartleggings skjema, og på bakgrunn av dette har vi pr. i dag mer kunnskap om bruk av STEPPS i denne populasjonen enn vi hadde før studien startet. De kvantitative funnene i

denne studien er av begrenset betydning, men de kan danne et nyttig grunnlag i videre forskning på behandlingstiltak for denne pasientpopulasjonen. Betydningsfulle funn fra kvantitative undersøkelser må ha et større utvalg, noe man kan få til gjennom f.eks. å hente data fra flere, gjentatte STEPPS Ung voksen- grupper, hente data fra poliklinikker, eller gjøre forskning på nasjonalt nivå.

Det er svært viktig at det foreligger forskning med pålitelige data for videreutvikling av STEPPS som behandlingsmetode for unge voksne, og større studier på området anbefales derfor etter denne pilotstudien.

7.1.2 Kvalitative funn

De kvalitative funnene i studien er basert på gruppedeltakernes tilbakemelding i fokusgruppeintervju, og er deretter analysert etter prinsipper for fenomenologisk analyse og meningsfortetning (Kvale & Brinkmann 2015)

Effekter på opplevelse av symptomer

Teori om utvikling av emosjonsregulering sier at det er et viktig utviklingsmål å bidra til at barnet blir i stand til selv å kunne regulere egne følelser på en hensiktsmessig måte, og gjennom dette bidra til at barnet får en integrert og helhetlig opplevelse av seg selv (Karterud et al. 2011). Denne utviklingsprosessen er altså viktig for *både* evnen til emosjonsregulering i seg selv, men også for å kunne ha en helhetlig opplevelse av hvem man selv er, som er to sentrale problemområder for personer med EUPF- symptomer. Emosjonsregulering utvikles i samhandlingen med andre, ofte foreldre og søsken, basert på de reaksjoner de får på egne følelsesuttrykk fra nærpersionene, kalt *affektbekreftende sosial biofeedback* (Karterud et al. 2011). Informantene beskriver at de synes *emosjonsregulering* er lettere etter deltakelsen i STEPPS- kurset. De beskriver at de har lært nyttige verktøy og strategier for regulering, som bidrar til at de *oftere* greier å være i forkant med følelsesreguleringen. Dermed greier de å forebygge emosjonsutbrudd i situasjoner der de tidligere ville ha «eksplodert». Det forekommer fortsatt situasjoner der de opplever det vanskelig å regulere følelser. Dette er i situasjoner der de ikke rekker å være i forkant, eller følelsene blir så sterke at de ikke greier å huske å bruke verktøyene, eller opplever at de ikke fungerer tilstrekkelig. Læringsprosessen knyttet til emosjonsregulering kan også ses i sammenheng med transaksjonsmodellen, som påpeker den gjensidige påvirkningen mellom barn og kontekst, f.eks. foreldre og barn (Moe et al. 2015; Tetzchner, 2013). Barnets temperament vil være en viktig faktor i både utviklingen av emosjonsregulering og at de transaksjonene baret inngår i. Hos voksne med emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker kan man anta at denne utviklingsprosessen fra ytre/andre- til indre/selv- regulering ikke har vært vellykket, noe som også kan ha betydning for selvbilde og identitet. STEPPS kan i denne sammenhengen være et kompensierende tiltak der man får en ny mulighet til å lære om følelser, hva de er og hvordan de kjennes i kroppen, i tillegg til hvordan de kan reguleres. STEPPS- gruppen yter nye muligheter for affektbekreftende sosial biofeedback og transaksjoner, mellom gruppedeltakerne, gruppelederne og manualen. I tillegg vil den systemiske delen av STEPPS involvere informasjon og tilbakemelding til informantens nærmeste, slik at de også kan bidra i og til ny læring. Informantene beskrev opplevelse av økt egenverdi gjennom STEPPS, noe som kan være et resultat av erfaringer knyttet til sosial biofeedback og gjensidige transaksjoner med de andre deltakerne og kanskje også fra nettverket sitt.

Informantene i studien rapporterte også om reduserte symptomer knyttet til depresjon i BDI (Beck Depression Inventory). Dette funnet kan knyttes opp mot økt evne til

emosjonsregulering, og bruk av STEPPS- verktøy til å håndtere sterke følelser. I intervjuet beskrev de at økt selvinnsett og mentaliseringsevne bidro til bedring av og opprettholdelse av en del depressive plager, som følge av en erkjennelse av at deres tidligere atferd hadde medført belastning for de rundt dem og at informantene selv bar ansvar for dette. Økt mentalisering og selvinnsett, som i utgangspunktet er positive utkommer for STEPPS- kurset, kunne altså bidratt til at skårer på BDI ikke faller mer etter STEPPS, da informantene kan oppleve «nyervervet» skam knyttet til tidligere atferd. Reduksjon av depressive symptomer er også ett av effektmålene som Blum med kollegaer fant i sin RCT av STEPPS behandlingseffekt hos voksne (Blum et al. 2008).

Informantene beskrev en generell opplevelse av å fortjene gode relasjoner, og slik hadde de ikke tenkt om seg selv før STEPPS- deltakelsen. De reflekterte rundt tidligere mønstre ift. å opprettholde relasjoner som var negative for dem, uten å se noen mulighet for selv å påvirke disse. Informantene satt disse opplevde endringene i relasjoner i sammenheng med en bedret evne til åpenhet og kommunikasjon, i tillegg til en opplevelse av å fortjene å sette grenser både for seg selv og andre. Kurset bidro til en opplevelse av økt egenverdi, og når man har verdi så har man også mer rett til å sette grenser og ivareta seg selv. De beskrev en felles opplevelse av redusert toleranse for å bli behandlet dårlig av andre etter kurset. Dette er svært viktige erfaringer for deltakerne, siden en økning i relasjonell kompetanse og selvivaretagelse kan bidra til forebygging av ytterligere symptomutvikling og funksjonsfall. Man kan se sammenhenger mellom de relasjonelle faktorene informantene beskriver og det Bronfenbrenner kaller deres *proksimale prosesser*. Det er særlig på mikronivå i den utviklingsøkologiske modellen (Tetzchner, 2013), altså samhandlingen mellom informanten og nære mennesker rundt dem, der informantene beskriver at endringen er størst; altså bedre samhandling med foresatte, partnere og nære venner. En beskrevet økning i opplevd egenverdi bidro til at informantene i større grad satte grenser for seg selv og andre, og valgte å avbryte relasjoner de opplevde var negative for seg, og å utvikle andre relasjoner som ble opplevd som mer positive. De var på nytt aktive deltakere, og gjensidigheten i transaksjonene var reetablert. De kunne påvirke omgivelsens på en mer hensiktsmessig måte. Dette kan også ses i sammenheng med hvordan økt evne til emosjonsregulering også bidrar til en mer integrert og helhetlig opplevelse av seg selv, og en tydeligere avgrensning mellom selvet og de andre (Karterud et al. 2011).

Blum et al. sin RCT av STEPPS i 2008 viste at pasienter som mottok STEPPS + TAU (treatment as usual) viste større fremgang på Zanarini Rating Skale for Borderline Personality disorder, (Zanarini et al. 2003) både ift. total skåre, og subskalaene som måler affektive, kognitive, interpersonlige og impulsive domener. Funnene fra Ung voksen- studien har altså støtte i tidligere undersøkelser, både mht. økt emosjonsregulering, reduksjon av depressive symptomer og bedret relasjonell fungering. Funn knyttet til opplevd økt egenverdi er ikke beskrevet i RCT'en fra 2008, men dette er også faktorer som kan være vanskelig å måle i RCT'ens kvantitative forskningsdesign.

Informantene presenterte ingen opplevd endring i kjernesymptomet *impulsivitet* etter gjennomføring av STEPPS-programmet. Impulsiv atferd kan bl.a. inkludere selvskading eller selvmordstanker/ -forsøk. De vektla at de kapitlene i STEPPS- manualen, som omhandlet slik atferd, f.eks. regulering av spising, aktivitet/trening og selvdestruktiv atferd, fikk for lite tid og plass i kurset. De beskrev at de kjente disse temaene som mer triggende enn hjelpsomme. Manualen viser at disse temaene behandles mot slutten av kurset. I samling 15 skal man arbeide med to store tema for denne pasientgruppen, nemlig kosthold og søvnhygiene. Pasientgruppen er sårbare for komorbide tilstander

(Winsper et al. 2016), og mange pasienter med EUPF eller sub-terskel EUPF sliter med f.eks. spiseproblematikk og søvnforstyrrelser. Dette er sannsynligvis noe av årsakene til at disse temaene tas opp i kurset. Informantenes vurdering av manualen var at tidligere problematikk og symptomer kom opp på nytt, men at det ikke var tilstrekkelig tid til ny stabilisering på disse områdene. Dermed ble symptomene «hengende ved» lenge etter den aktuelle samlingen. Det samme gjaldt for samlingene 16, Fysisk aktivitet, fritid og helse og samling 17, Ferdigheter for å unngå skadelig og selvdestruktiv atferd. Dette er viktige tilbakemeldinger fra ung voksen- informantene knyttet til manualen, og det kan hende ung voksen- grupper trenger mer tid på å behandle disse temaene enn de voksne deltakerne. Blum et al. sin RCT (2008) viste at STEPPS+TAU førte til større bedring i impulsivitet, men dette er altså noe som ikke ble bekreftet i denne Ung voksen- studien. Dette kan selvfølgelig også skyldes at vi har benyttet ulike kartleggings skjema og forsknings- metoder i de to undersøkelsene, noe som gjør at de ikke er direkte sammenlignbare.

Verken Blum et al. sin RCT (2008) eller Ung voksen- studien viste endring knyttet til selvmordsforsøk, selvskading eller sykehusinnleggelse. I ung voksen- studien er data vedr. disse fenomenene kun basert på informantenes egenrapport i intervju, og det er ikke hentet ut data fra informantenes journal. Tidligere forskning har vist at DBT har god behandlings-effekt for disse symptomene (Bender et al. 2001), og metoden regnes som den foretrukne behandlingsformen for akkurat disse plagene. Imidlertid har Blum og kolleger utviklet en «påbygning» for STEPPS kalt STAIRWAYS, som også sikter mot stabilisering av denne typen symptomer (Black & Blum, 2017).

Effekter på opplevelse av funksjon

Shiner (2013) beskriver funksjonseffekter av EUPF som moderate til alvorlige tilpasnings- vansker og funksjonstap i samfunnet, f.eks. lite eller ingen deltakelse i sosiale aktiviteter, dårlige skoleprestasjoner og lavt utdanningsnivå. Sistnevnte medfører også påfølgende vansker med både å få og å beholde arbeid, i tillegg til medfølgende økonomiske problemer. Jo mer vedvarende og inngripende forstyrrelsen er i ungdomstiden, jo større er sannsynligheten for svekkelse i evne til tilpasning til samfunnet (Shiner, 2013). EUPF er blant de mest funksjonsnedsettende av alle psykiske lidelser (Chanen & McCutcheon, 2013).

Ung voksen- gruppens beskrivelser av endringer i funksjon bærer preg av stor spredning. Det er imidlertid noen felles tema som utmerker seg. De beskriver samlet sett en opplevelse av å *være mer deltakende i sosiale aktiviteter, og at de oftere deltar i aktiviteter utenfor egen bolig*. Knyttet til den biopsykososiale modellen for helse vet vi at tilgang til og samhandling med sosialt nettverk er en svært viktig faktor for god psykisk helse. Slik sosial deltakelse gir også økte muligheter for videre utvikling av emosjons- regulering, gjennom at informantene får nye transaksjonsmuligheter der det kan praktiseres affektbekreftende sosial feedback (Karterud et al. 2011). Resultatene av slik utvikling er også knyttet opp mot nettverkets ressurser, evner og funksjon, og deltakelse garanterer ikke positiv utvikling.

Tidlig oppdagelse og behandling av EUPF terskel- og subterskelsymptomer kan bidra til at pasienters sosiale og relasjonelle vansker i mindre grad sementeres, og at mer alvorlige avvik forebygges. Dessverre er det slik at når klinikere av tidligere beskrevne årsaker grunner unngår å anvende personlighetsdiagnoser, og dermed heller ikke henviser til spesifikk behandling (Laurensen et al. 2013), så medfører ungdommens plager da mer omgripende konsekvenser ift. sosiale relasjoner, sosiale ferdigheter og også muligheter

til å delta i positive jevnalderrelasjoner. Slik skjevutvikling kan bidra til ytterligere konsolidering av maladaptive personlighetstrekk, og etter hvert en personlighetsfungering som er lettere for fagfolk å diagnostisere, men som har dårligere prognose enn om diagnosen var satt tidligere og mer presis behandling initiert. I tråd med Hutsebaut og kollegers stadiemodell for livsløpsutvikling for EUPF (Hutsebaut et al. 2019) så vil man kunne se sosiale, relasjonelle og funksjonsmessige symptomer av EUPF terskel- og subterskel tilstand allerede tidlig i denne utviklingen, men klinikere vil også kunne vurdere at mange ulike psykiske lidelser kan medføre slike symptomer, og dermed forsøke behandling for symptomtilstander før man etter hvert kanskje vurderer tilstanden som personlighetspatologi.

Noen av informantene *gjenopptok jobb/utdanning* under/etter STEPPS, noe som øker opplevelse av selvstendighet og mestring, sosial deltakelse og forebygger ytterligere funksjonstap. Fonagy med kolleger har anslått forekomst av EUPF i 3% i den generelle ungdomspopulasjonen i (det amerikanske) samfunnet, 11% i poliklinisk populasjon og opp mot 50% blant innlagte ungdommer (Fonagy et al. 2015). Man snakker altså om en stor pasientpopulasjon som står i risiko for å falle utenfor arbeidslivet. Dette vil ha store negative konsekvenser både for personene selv gjennom eksklusjon fra viktige livsarenaer, dårlig økonomi og lav sosioøkonomisk status. For storsamfunnet er konsekvensene av redusert arbeidsstokk og større pasientpopulasjon også store, i form av økte utgifter til trygdeytelser, økte utgifter knyttet til bruk av helsetjenester i tillegg til redusert produksjon og inntjening. Tap av funksjon er altså svært betydningsfullt både for individet og samfunnet, og tiltak som bidrar til økt funksjon er svært viktig. Blum et al. (2008) sin RCT viste økt global fungering hos deltakerne etter gjennomført STEPPS-program av 20 ukers varighet, og selv om denne Ung voksen- studien ikke kan vise til tilsvarende resultater, så viser studien at *noen* av deltakerne fikk økt sin funksjon knyttet til arbeid og utdanning. Også på dette området vurderes tidlig oppdagelse og intervensjon som viktig for å kunne forebygge alvorlig funksjonssvikt og frafall fra skole og jobb, heller enn å forsøke å «reparere» etter at skaden har oppstått, jmf. Heckmanns kurve for tidlig investering (Heckmann, 2000). Om man ser på Hutsebaut og kollegers stadiemodell for livsløpsutvikling av EUPF, så ser man at det allerede i stadium 1, reguleringsvansker, begynner å komme til syne tegn til funksjonssvikt, mens i stadium 2, subterskel, så er funksjonssvikt i form av skolefravær sannsynligvis til stede (Hutsebaut et al. 2019).

Alle informantene beskrev anstrengt økonomi, og dette gjaldt både de som hadde egen økonomi og de som var underlagt foresatte sin økonomi. De opplevde at den dårlige økonomien var et hinder for deltakelse i positive aktiviteter. Økonomi kan ses som både en sårbarhet i form av lav sosioøkonomisk status, og en stressfaktor i diatese/stressmodellen. Det å vokse opp i familier med lav sosioøkonomisk status er en viktig sårbarhetsfaktor for alle typer lidelser, både fysiske og psykiske, og det å oppleve å ha mindre økonomiske ressurser enn det som oppleves som nødvendig medfører både stort praktisk og psykisk stress. I tillegg medfører det sosiale konsekvenser i form av tap av anseelse og mulighet for deltakelse i uformelle og formelle aktiviteter, som igjen kan være til hinder for positive transaksjoner.

Betydningen av en persons funksjonsnivå er stor, og både funksjonstap mestring medfører betydningsfulle ringvirkninger knyttet til selvfølelse, sosial deltakelse, deltakelse i utdanning og arbeidsliv. Av denne grunn er oppmerksomhet knyttet til funksjon like viktig som oppmerksomhet rettet mot symptomer i EUPF og andre psykiske lidelser. Tradisjonelt sett har hjelpeapparatet vært mer opptatt av pasienters symptomer

enn deres funksjonsnivå, og dermed på symptomreduksjon heller en heving av funksjonsnivå (Mundt et al. 2002). Den nye diagnosemanualen DSM-5 og også kommende ICD-11, vil begge ha mer fokus på personenes funksjonsnivå i dagliglivet, i tillegg til deres nivå av personlighetsfungering (APA, 2013; WHO, 2018), noe som også vil kunne ha betydning for behandlingsmetoders fokus på funksjonshevede tiltak.

Effekter på opplevelse av livskvalitet

Funksjon og livskvalitet er begreper med noe overlappende innhold. Verdens helseorganisasjon, WHO, definerer livskvalitet som «*individets opplevelse av deres posisjon i livet, i konteksten av den aktuelle kulturen og verdssystemet som det lever i, og i relasjon til individets mål, forventninger, standarder og bekymringer*» (WHO, 2012 s. 11). Begrepet livskvalitet anvendes på ulike måter, og kan referere til subjektive opplevelser av tilstedeværelse av glede, tilfredshet, mestring og mening, men samtidig også med fravær av negative følelser og fysiske og psykiske plager. Begrepet kan også benyttes overfor mer objektive og ytre levekårsforhold, som inntekt, sosial deltakelse og boforhold (FHI, 2021).

I Ung voksen- studien ble livskvalitet i den kvalitative undersøkelsen knyttet til opplevelse av psykisk helse, fysisk helse og opplevelse av trygghet i hverdagen. I tillegg ble WHOQOL-BREF benyttet i den kvantitative delen av undersøkelsen. Etter 20 uker med STEPPS beskriver informantene lite eller ingen opplevd endring i psykisk helsetilstand ut over økt innsikt i eget følelsesmønster og affektssvingninger. Imidlertid viser både informantenes og foreldre/partners skårer i WHOQOL-BREF at domenet psykisk helse er det domenet med størst positiv endring etter STEPPS. Den kvantitative undersøkelsen viste også en nedgang i depressive symptomer i BDI. I forhold til fysisk helse avkreftet alle informantene at de opplevde noen endring i sin fysiske helse, verken i positiv eller negativ retning. WHOQOL-BREF selvrappport viser en marginal forbedring i gjennomsnittsskåre, mens pårørende- skjema viser en noe større nedgang i fysisk helse. Informantene har i intervjuet trukket frem at kapitlene i STEPPS som omhandler fysiologiske faktorer som ernæring, fysisk aktivitet og søvn ble opplevd som reaktiverende ift. tidligere symptomer, og at de ikke fikk tid til stabilisering av denne problematikken før kurslutt da temaene ble behandlet på slutten av kurset, og med noe begrenset tid. Dette kunne evt. bidratt til at opplevelse av både psykiske og fysiske plager knyttet til disse områdene ble opplevd noe forverret ved kurslutt.

Med hensyn til informantenes opplevde trygghet i hverdagen så beskrev noen av informantene en del større livshendelser i nær fremtid som gjorde at de ikke kjente seg trygge. Slike hendelser var f.eks. flytting, endring av daglig aktivitet ift. jobb/skole og endring i selvbestemmelsesrett og ansvar for eget liv. Noen av informantene følte seg tryggere i hverdagen etter STEPPS enn før, mens noen opplevde at de var mer utrygge. En felles faktor fra opplevelsen av både trygghet og utrygghet var det å ha en forutsigbar oppfølgings-/ behandlingsplan, slik at de visste hva de skulle gjøre videre når kurset var over. De som opplevde å ha en slik plan opplevde større grad av trygghet enn de som opplevde å mangle denne. Ainsworths modell for tilknytningsmønstre sier noe om hvordan mennesker knytter seg til andre, ut fra erfaringer fra hvordan de selv ble møtt av sine nærmeste omsorgspersoner i tidlig barndom, såkalte indre arbeidsmodeller. Ainsworth antok at individuelle ulikheter i tilknytningsmønstre i hovedsak omhandlet hvordan omsorgspersonen reagerte på barnet. Trygghet i relasjonen og i tilknytningen var avhengig av at omsorgspersonen var tilgjengelig, pålitelig og forutsigbar, noe Ainsworth kalte å være «sensitiv» i samhandlingen med barnet (Tetzchner 2013). Dette er relevant i forhold til informantenes uttrykte behov for trygghet, der de altså trekker

frem et behov for forutsigbarhet og pålitelighet, altså at terapeutene er «sensitive» overfor pasientene sine, her i form av behandlingsplan. Gjennom 20 uker med gruppebehandling (i realiteten en noe lengre periode, grunnet ferier o.l.), kan man anta at det også oppstår lignende tilknytninger, både mellom informantene og gruppelederne i STEPPS, og mellom informantene. Når slike relasjoner og tilknytninger skal avsluttes, er det viktig at dette også er en prosess som kan føre til mestring og kanskje positivt korrigerende erfaringer for informantene. Det er altså viktig at gruppelederne også er «sensitive» i forhold til hva den enkelte informant, med sitt tilknytningsmønster trenger både gjennom kurset og etterpå. De aller fleste mennesker føler seg tryggere når de har en opplevelse av kontroll over hva som skal skje med dem i tiden fremover. Det kan være at gruppelederne kan bidra til økt opplevelse av trygghet og forutsigbarhet gjennom å bistå informantene med etableringen av forutsigbare behandlingsplaner med sine terapeuter og evt. NAV. Relasjonsbrudd er særlig belastende for personer med EUPF, fordi de ofte er utpreget sensitive for avvísning og kan ha problemer med tillit til andre mennesker (Fonagy et al. 2015). Slikt stress kan kanskje reduseres gjennom etableringen av videre behandlingsplaner og dermed bidra til opplevd økt trygghet og livskvalitet, ikke bare etter STEPPS, men etter alle terapeutiske forløp.

Helhetlig vurdering av effekt

Personlighetsforstyrrelser er i økende grad sett som en livsløps utviklingsforstyrrelse med sine røtter i barne- og ungdomstiden (Winsper, 2016; Fonagy et al. 2015), og med et progredierende forløp. Jeg har i denne oppgaven referert til Hutsebaut og kollegers stadiemodell (2019) knyttet til livsløpsutvikling for EUPF, der de beskriver 5 stadier i utviklingen fra (0) emosjonsreguleringsvansker til (4) kronisk, fullt utviklet EUPF. Jeg har tidligere i oppgaven trukket et skille mellom akse I- og akse-II tilstander. Akse-systemet stammer fra det amerikanske diagnosesystemet DSM sin multiaksiale vurdering av tilstandsbilder, der akse I refererer til symptomlidelser og akse II refererer til personlighetsforstyrrelser (APA, 1994). Symptomlidelser er *egodystone* tilstander som oppleves som plagsomme eller unaturlige for pasienten (Karterud et al. 2011), og oppleves således som avvik eller sykdom. Tilstandene kan forekomme en eller flere ganger i livet, og i enkelte tilfeller forekommer kroniske forløp. Eksempler på symptomlidelser er angst, depresjon, spiseforstyrrelser, psykose osv. Personlighetsforstyrrelser er *egosyntone*, de oppleves som naturlige og akseptable trekk ved pasientens personlighet (Karterud et al. 2011), uten at dette oppleves som avvikende eller som sykdom. I behandlingen av akse I- lidelser så forventer man i utgangspunktet remisjon, altså en tilfriskning fra tilstanden. I behandlingen av akse II- tilstander derimot, forventer man ikke remisjon og tilfriskning, men en stabilisering og gradvis tilpasning til mer adaptive personlighetstrekk i en slik grad at funksjon forbedres og medfølgende symptomer reduseres. I belastende perioder i livet tenker man at tidligere maladaptive personlighetstrekk og mestringsstrategier kan reaktiveres, og benyttes på nytt. Man snakker derfor i mindre grad om remisjon i denne pasientgruppen, selv om remisjon ikke er en umulighet. Som følge av denne type prognose har det ikke vært forventet at informantene i Ung voksen- studien skulle beskrive en tydelig tilfriskning etter deltakelse i STEPPS. Enhver positiv utvikling som følge av tiltaket kan imidlertid medføre redusert risiko for ytterligere skjevutvikling og er således forebyggende.

Flere av informantene i Ung voksen- studien ga uttrykk for et ønske om å ha mottatt spesifikk behandling på et tidligere tidspunkt i forløpet. Courtney-Seidler og kolleger (2013) hevder at tidlig utredning/ diagnostisering og behandling positivt kan bidra til å endre livsløpet hos unge mennesker med EUPF på en positiv måte, og dermed redusere deres fremtidige lidelse og funksjonstap. Det vil altså være en viktig målsetting å komme

til med spesifikke tiltak tidlig i livsløpsutviklingen av EUPF og dermed forebygge en videre negativ utvikling. Dersom man f.eks. setter inn effektive tiltak på stadium 1 i Hutsebaut et al. sin modell (2019), så kan man kanskje forebygge at utviklingen av EUPF når de neste stadiene. Dette krever imidlertid ytterligere utvikling av spesifikke behandlingsintervensjoner for ungdom og unge voksne, slik at man får nyttiggjort seg den nøkkelperioden som ungdomstiden representerer med større grad av fleksibilitet og formbarhet av personligheten, og dermed også av EUPF- trekk (Fonagy et al. 2015). Slike tidlige intervensjoner vil også være i tråd med Heckmans kurve for utbytte av tidlig investering (Heckmann, 2000).

Vi ser i Ung voksen- studien at kvantitative mål for endring (sammenligning av gjennomsnitt pre/post) i de fleste kartleggings skjemaene har store standardavvik, altså stor spredning i data. Dette kan selvfølgelig skyldes målinger av mange variabler og utkommer hos en svært liten gruppe av pasienter. Vi vet imidlertid også at pasientgruppen med EUPF terskel/- subterskel tilstand er en svært *heterogen* gruppe, med muligheter for 256 ulike kriteriekombinasjoner, teoretisk sett. Den enkelte pasient viser et sammensatt klinisk bilde med multiple psykiske symptomer og sosiale problemer som krever en fleksibel behandlingstilnærming tilpasset pasientens individuelle behov, evner og preferanser (Karterud & Wilberg 2002). Av denne grunn er det naturlig å forvente at STEPPS heller ikke fører til en tydelig bedring av alle symptomer og hos alle pasienter.

Tilbakemeldinger fra flere av informantene i Ung voksen- gruppa var at etter flere tidligere behandlingstiltak, hovedsakelig samtaleterapi og gruppebehandling for kognitiv atferdsterapi for angst, så var STEPPS var det første behandlingstiltaket som de opplevde «traff» i forhold til de symptomene de hadde. Til tross for både ambivalente og noen ganger selvmotsigende beskrivelser av utbyttet av kurset, så bekrefter samtlige informanter i Ung voksen- studien at deltakelsen hadde vært nyttig for dem, og at det var vel anvendt tid.

Jeg vil nå gå over til å diskutere den andre problemstillingen min, som omhandler ung voksen- gruppens gjennomførbarhet.

7.2 Lar en slik gruppebehandling seg gjennomføre på en faglig og klinisk god måte?

Gjennomføring av pilotstudien av STEPPS gruppebehandling for unge voksne i alderen 16-25 år har ikke møtt på større utfordringer som har hatt negativ effekt på utfallet underveis. Utfordringene oppsto i hovedsak knyttet til rekruttering og fra fall fra studien.

Samarbeid BUP/ VOP

Ung voksen- gruppa har bidratt til et tettere samarbeid mellom BUP og VOP. Dette anses som viktig da man opplever skillet mellom disse fagfeltene som kunstig, da det kun er basert på pasientens alder, ikke deres tilstand eller behov. Hutsebaut et al. (2019) sin stadiemodell for livsløpsutvikling av EUPF støtter synet på at et slikt skille er u hensiktsmessig og at pasienter trenger en sammenhengende behandlingsskjede for både tidlig oppdagelse og intervensjon.

Rekruttering

Rekrutteringen til Ung voksen- gruppa var for liten i BUP, og dette skyldtes både at gruppetilbudet var nytt og at identifikasjon av aktuell pasientgruppe var utfordrende knyttet til bruk av EUPF terskel- og subterskel diagnoser. I etterkant av den første rekrutteringen med påfølgende gjennomføring Ung voksen- gruppen, så synes det som om behandlere opplever det som positivt at BUP har tilgang på spesifikk behandling for

denne pasientgruppen. Dette virker å bidra til en økt bevisstgjøring rundt kartlegging og beskrivelse av emosjonsreguleringsvansker i ungdomspopulasjonen. Dette bidrar igjen til økt identifikasjon og henvisning av pasienter til STEPPS- gruppen.

BUP og VOP i Namsos har valgt å videreføre STEPPS- gruppen for unge voksne i alderen 16-25 år. I STEPPS- gruppen for unge voksne som etterfulgte den jeg har beskrevet i denne oppgaven, så var de fleste deltakerne rekruttert fra BUP. BUP har også pr. i dag venteliste til neste kurs. Det er planlagt gjennomføring av to STEPPS Ung- grupper årlig fremover. BUP har gjennom denne perioden også identifisert pasienter med alvorlig ustabilitet og reguleringsvansker ned i 14- års alder. Disse må pr. i dag vente 2 år på spesifikk behandling. BUP Namsos er derfor i en vurderingsprosess ift. å etablere STEPPS YP (young people). I mellomtiden forsøkes det å spisse behandlingen til denne pasientgruppen gjennom bruk av prinsipper og regulering fra STEPPS.

Screening

Gjennomført screening er i utgangspunktet knyttet til deltakelse i forskningsprosjektet, og vil sannsynlig ikke videreføres i en slik grad når forskningen er ferdigstilt. Gjennomføring av screening før og etter STEPPS ga få utfordringer, og 75% av deltakerne fullførte denne. I oppfølgingsundersøkelsen 6 mnd. etter fullført kurs leverte imidlertid kun en av informantene skjema, som tilsvarer 25%. Det kan være flere interessante årsaksforklaringer knyttet til den lave svarprosenten i oppfølgingsundersøkelsen, og årsakene er sannsynligvis sammensatte. Det kan skyldes at informantene har flyttet i mellomtiden, og ikke oppdatert ny adresse. Det kan ellers skyldes at de opplevde det irrelevant å fylle ut skjema etter så lang tid. Andre årsaker kan være at informantene pr. i dag er i bedre psykisk form og ikke vil bli påminnet tidligere plager, eller det motsatte; at de er i dårlig psykisk form og ikke hadde kapasitet til å fylle ut og returnere skjemaene. Ulike årsaker kan gjelde for hver av informantene, og det trengs en egen undersøkelse for å evt. finne sikre årsakssammenhenger rundt dette.

Gjennomføring av gruppesamlinger

Informantene møtte i stor grad opp til gruppesamlingene, tross vekslende oppmøtearena grunnet pandemien. Det er ikke undersøkt i hvilken grad pandemien spesifikt har påvirket utbyttet informantene har hatt fra STEPPS, men det er sannsynlig at den har påvirket både innholdet og gruppeprosessen i kurset. I tillegg er det mulig at pandemien har begrenset informantenes liv og mulighet til å praktisere nye ferdigheter i sitt daglige liv. Etter noe frafall i første gruppesamling så har gruppen ikke hatt frafall underveis. Det har også være lite fravær blant informantene underveis.

Manual

Det er i ung voksen- studien benyttet opprinnelig manual for STEPPS for voksne, med få tilpasninger til ung voksen- gruppen. Harvey og kollegaer gjennomførte pilotstudier for STEPPS i ungdoms- populasjonen, i Brighton, England i 2012-15 (Black & Blum, 2017; Sharp & Tackett, 2015). Studien hadde som mål å tilpasse den opprinnelige manualen til ungdomspopulasjonen, siden det var forventet at den opprinnelige manualen ville være for kompleks for en yngre populasjon. Funn i studien viste at manualen var tung for ungdommene å forholde seg til, særlig knyttet til ideer og konsepter som ungdommene hadde utfordringer med å forstå, f.eks. forskjellen mellom tanker, følelser og fysiske opplevelser. Imidlertid forsto ungdommene langt mer av manualen enn det forskerne forventet i aldersgruppen. Deler av manualen anvender dikt og historier fra tidligere STEPPS-deltakere, og disse resonnererte ikke så godt med de engelske ungdommene. De ble brukt som utgangspunkt for diskusjoner, og i de tilfeller der alle deltakerne samlet

syntes at disse var dårlige, så bidro de til å styrke fellesskapet i gruppen (Black & Blum, 2017; Sharp & Tackett, 2015). Informantene i min Ung voksen- studie beskrev ikke lignende vansker med voksen- manualen, men fremhevet heller at enkelte av temaene manualen gjennomgår fikk for lite tid til bearbeiding, og at dette medførte en periode med forverring for flere av informantene. Harveys pilot reduserte antall samlinger fra 20 til 18 (Sharp & Tackett, 2015), mens deltakerne i Ung voksen- studien ga uttrykk for at kurset kunne hatt noe flere samlinger, slik at disse temaene fikk mer tid til bearbeiding.

Forsterkningsteam

Informantene i Ung voksen- studien beskrev alle en opplevelse av at *måten nettverket deres håndterte deres endringer under kurset på var viktig for evnen til å opprettholde disse endringene*. Noen beskrev vanskeligheter knyttet til nettverkets reaksjoner, der de i mindre grad følte seg «tålt» av andre når de viste annen atferd enn tidligere. Dette gjorde det vanskeligere å opprettholde endringsprosessen. Dette sier noe om viktigheten av det systemiske perspektivet i behandlingen av unge voksne med ustabilitet og reguleringsvansker, som tidligere er illustrert gjennom de proksimale prosessene i mikrosystemet i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Ung voksen- studien utvidet involveringen av informantenes nettverk, knyttet til antagelsen at unge voksne trenger mer støtte enn voksne. Gjennomføring av forsterkningskveldene ble imidlertid negativt påvirket av pandemien, gjennom digitale samlinger. I Harveys pilot (Sharp & Tackett, 2015) fikk familienettverket tilbud om deltakelse i et eget kurs som gikk parallelt med STEPPS- gruppen for ungdom, siden de likevel var til stede i dette tidsrommet (skysset deltakere til kurset). De ga svært gode tilbakemeldinger ift. dette tilbudet. Jeg vil anta at et slikt tilbud også kunne gjennomføres ved Sykehuset Namsos, der foresatte sannsynligvis også skysser deltakerne til kurset. Ytterligere inkludering av foresatte/ nettverk vil kunne ha ytterligere positiv effekt og kan dermed være verdt de ekstra ressursene et slikt tilbud krever.

Gruppesammensetning

Ung voksen- studien fikk bare inkludert kvinner som informanter. Dette kan være knyttet til andelen kvinner og menn som får EUPF- diagnose, der flere kvinner diagnostiseres enn menn i psykisk helsevern (Karterud, 2022). Informantene ga uttrykk for at den skjeve kjønnsfordelingen var merkbar under diskusjoner og refleksjoner i STEPPS- kurset, men de mente ikke dette hadde hatt noen avgjørende betydning for kursutbyttet. Imidlertid kan man tenke at en mer kjønnsbalansert gruppe kunne bidra med et bredere perspektiv og en mer samfunnsnormativ tilnærming til de temaene som behandles gjennom kurset. En mer balansert kjønnsfordeling kunne også hatt en positiv innvirkning på gruppedynamikken og de prosesser denne påvirker.

Metode for vurdering av gjennomførbarhet

Gjennomførbarheten av STEPPS for unge voksne er vurdert gjennom informasjon fra fokusgruppeintervjuet med informantene, deres evne til utfylling av multiple kartleggings skjema samt de kvantitative dataene fra studien. I tillegg har jeg gjennomført uformelle samtaler med gruppelederne underveis i studien, oftest under STEPPS- behandlingsmøtene. Jeg ser i ettertid at det kunne vært nyttig å inkludere hovedstudiens kartlegging av brukertilfredshet i form av Client Satisfaction Questionnaire 8, CSQ-8 (Larsen, Attkisson, Hargreaves & Nguyen 1979). Dette kunne bidratt til mer spesifikk informasjon om informantenes tilfredshet med STEPPS- programmet. Videre kunne jeg gjennomført et mer formelt intervju med gruppelederne for å hente ut mer informasjon om deres opplevelse av ung voksen- gruppens gjennomførbarhet. Begge

disse tiltakene ville gitt meg tilgang til mer strukturert informasjon vedrørende gjennomførbarheten av STEPPS gruppebehandling for unge voksne.

7.3 Svakheter ved studien

Denne studien har mange svakheter ved seg, og det er viktig å være klar over disse når man selv tolker funn og diskusjon i oppgaven.

For det første er det en sårbarhet at utvalgsstørrelsen er så liten. Dette medførte bl.a. at de kvalitative dataene ikke nødvendigvis ble tilstrekkelig rike og mettet. De kvantitative dataene kunne heller ikke analyseres som planlagt. En undersøkelse knyttet til utvalgsstørrelse i SPSS versjon 28, viste for å påvise en effekt fra før til etter på 5,0 trekk på SCID-II skalaen, med et standardavvik på 5,0, trengs en utvalgsstørrelse på 10 informanter for å kunne påvise dette ved statistisk styrke på 80% og et signifikansnivå på 5%. Altså trengs en tredobling av utvalgsstørrelsen som denne studien fikk tilgang til, for å få signifikante funn på ett av de 6 kartleggingsverktøyene som ble anvendt i Ung voksen- studien. Til sammen gjør dette at jeg ikke kan generalisere funn fra denne studien til den generelle pasientpopulasjonen med EUPF/ -trekk i alderen 16-25 år, og si at funnene fra denne studien også er forventet å gjelde der.

Det er anvendt triangulert forskningsmetode i studien, altså en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. Målet for slik metodetriangulering er å dra styrke fra begge tilnærmingene og gjennom dette utvikle positive synergieffekter. Imidlertid kan også slik metodekombinasjon være utfordrende for forskeren, som må mestre gjennomføring av både kvalitative og kvantitative metoder og analyseformer. Dette stiller store krav til forskeren gjennom økt kompleksitet (Røykenes, 2008). Det er også rettet kritikk mot bruk av kombinerte metoder ift. at retningene representerer ulike kunnskapssyn og virkelighetsoppfatninger, som igjen vil ha innvirkning på forskerens tolkning av dataene (Røykenes, 2008). Kvale & Brinkmann mener at kritikken mot kombinerte metoder representerer et uttrykk for «forskningsmetodenes hierarki», der kvantitative metoder har høyest rang, og kvalitative metode innehar en «hjelperrolle» overfor de kvantitative metodene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg har gjennom den kvalitative undersøkelsen hentet data gjennom fokusgruppeintervju. Fokusgruppeintervju kan være sårbare for å være konsensuspreget, altså at deltakerne kommer frem til enighet heller enn at ulikheter i opplevelser og meninger diskuteres (Kvale & Brinkmann, 2015). Det kan også være slik at det ønskede samspillet mellom informantene blir for livlig, og at moderator mister kontroll over gruppen, noe som også vil påvirke transkripsjon og analyseprosessen. Fokusgruppeintervju er blitt kritisert for å være for lite opptatt av gruppens dynamikk, og hvordan denne påvirker datamaterialet som fremkommer, og hvordan analysen gjennomføres (Eines & Thylen, 2012). Min målsetting var i intervjuet å legge til rette for ord- og meningsutvekslinger mellom informantene, der jeg som moderator var mer tilbakelent og tilrettela for tema ut ifra intervjuguiden. Gruppen var imidlertid såpass liten at det var behov for en litt mer aktiv moderator, noe som øker risikoen for at mine forkunnskaper kunne påvirke diskusjonen, og dermed også datamaterialet fra fokusgruppeintervjuet. Det er mulig det ville vært like nyttig å gjennomføre dybdeintervju med hver av de tre informantene hver for seg for å oppnå rikere data. Da hadde jeg imidlertid også mistet den synergieffekten jeg ønsket meg gjennom at informantene drøftet og diskuterte ulike meninger og opplevelser de hadde under STEPPS- kurset.

Forskningsprosjektets pålitelighet handler blant annet om i hvilken grad informantene ville svart tilsvarende dersom intervjuene ble gjort på nytt, eller hvordan det ville

påvirket funnene om en annen forsker hadde gjennomført intervjuene (Thuren, 2009). Jeg vil anta at både en intervjuguide med andre spørsmål, og en annen forsker ville fått frem annen informasjon enn i denne studien. Dette kunne ført til andre hovedfunn og konklusjoner, eller funn og detaljer som ikke ville hatt stor betydning for studiens konklusjon. Forskningsmetode og dataanalyse er presentert så gjennomskiktig som mulig for at lesere kan gjøre en selvstendig vurdering av denne studiens pålitelighet.

I denne studien er det benyttet kartleggings skjema og kliniske intervju der informantene besvarer konkrete spørsmål, altså selvrapporing. Til tross for at kvantitative metoder anses som mer objektive enn de kvalitative, så er selvrapporing i spørreskjema og i kliniske intervju basert på informantens egne opplevelser av det aktuelle spørsmålet på det aktuelle tidspunktet. Det kan vært slik at svaret ville blitt et annet om spørsmålet svar stilt til et annet tidspunkt eller i en annen setting. Sånn sett kan også spørreskjema med selvrapporing gi uttrykk for «tilfeldige mål og funn». Det å analysere data med mange variabler og få informanter gir, som denne studien også viser, stor spredning i datamaterialet, og evner dermed ikke å påvise signifikante funn som kan benyttes til statistisk interferens fra et utvalg til en større populasjon. Jeg har forsøkt å korrigere for begrensningene ved selvrapporing ved bruk av kartleggings skjema også til informantenes foresatte eller partner.

Det var planlagt en kvantitativ oppfølgingsundersøkelse 6 måneder etter kurset var fullført, for å undersøke stabilitet og varighet av endringer etter STEPPS- kurset. Dessverre fikk jeg bare tilbake kartleggings skjema fra en av informantene, og det er derfor ikke mulig å si noe om slik stabilitet og varighet, slik f.eks. Blum et al. (2008) sin RCT gjorde. Dette er også en svakhet i denne studien.

7.3.1 Pandemiens påvirkning av studien

Ung voksen- studien startet under COVID-19 pandemien, noe som kan ha påvirket både rekrutteringsprosessen, oppmøte til behandling og frafall underveis. Det er imidlertid usikkert om pandemien har påvirket informantenes utbytte av STEPPS- deltakelsen.

Grappesamlingene ble i stor grad påvirket av pandemien ved hurtig skiftende smittevern- tiltak og nivåer av beredskap. Dette medførte at samlingene i perioder hadde fysisk oppmøte, mens andre samlinger var digitale. Dette gjelder også kveldsmøtene med forsterkningsteamene. Raskt endrede smitteverntiltak medførte at forutsigbarheten for informantene ble forringet, og at de noen ganger fikk kort varsel ift. hvor samlingen skulle gjennomføres. Dette kan ha påvirket oppmøtet.

Pandemien påvirket også muligheten for innhenting av aktuelle registreringsskjema under samlingene, siden noen samlinger var digitale. Disse måtte derfor ettersendes pr. post, som økte risikoen for at de ikke ble levert.

Gruppelederne beskriver også effekter knyttet til kursinnhold og *gruppeprosess*. Vekslingen mellom fysisk oppmøte og digital gjennomføring påvirket gruppedynamikken og gjorde gruppelederne mer ledende i samlingene enn ønsket. Den kollaborative og sirkulære diskusjonsprosessen ble begrenset siden de digitale samlingene ble preget av stillhet fra informantene, og mer intervjuende stil fra gruppelederne. Gruppelederne savnet særlig den spontane og emosjonelle kommunikasjonen mellom informantene, der de kunne etablert nye relasjoner og høstet nye relasjonelle og kommunikative erfaringer.

8 Konklusjon/ Implikasjoner for klinisk praksis og forskning

Informantene i Ung voksen- studien beskriver hovedsakelig positiv utvikling etter deltakelse i STEPPS. Eksempler på positive effekter er bedre emosjonsregulering, mentaliseringsevne, selvinnsikt og relasjonell fungering, i tillegg til økt egenverdi, redusert symptomtrykk, og et mer sosialt og aktivt liv. Funnene er sammenlignbare med forskningsresultater fra tidligere undersøkelser knyttet til STEPPS' behandlingseffekt i voksenpopulasjonen. Studien påviste ingen skadelige effekter, utover en forbigående forverring knyttet til spis- og selvdestruktiv atferd, der stabilisering tok tid etter gjennomgang av de aktuelle samlingene.

STEPPS for unge voksne i alderen 16-25 år virker å være en gjennomførbar behandlingsmetode. Utfordringer var i hovedsak knyttet til bruk av diagnosekriterier og symptombeskrivelser i ungdomspopulasjonen, samt kjennskap tilgang til den spesifikke behandlingsmetoden, hovedsakelig i BUP.

STEPPS virker å kunne være en nyttig behandlingsmetode for unge voksne i alderen 16-25 år med emosjonell ustabilitet og reguleringsvansker. Det er derfor viktig at mitt forskningsmateriale kompletteres/ utvides med flere og metodisk sterkere studier med større utvalg, slik at man kan få mer reliable funn knyttet til tilbudets behandlingseffekt i denne populasjonen.

Referanseliste

- Achenbach T.M. & Rescorla L.A. (2000) Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA), hentet fra <https://aseba.org/>
- Albæk, A.U., Albæk, M. (). Den skjulte epidemien. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 55, nummer 10, 2017, side 1010-1014.
<https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2017/10/den-skjulte-epidemien>
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 3rd Edition*. Washington, DC, American Psychiatric Publishing
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition*. Washington, DC, American Psychiatric Publishing
- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition*. Washington, DC, American Psychiatric Publishing
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1987). *Beck Depression Inventory: Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation, Harcourt Brace Jovanovich.
- Belsky, J., Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H. (2007) For better and for worse: Differential susceptibility to environmental influences. *Current Directions in Psychological Science*, vol 16, 300-304. <https://doi.org/10.1111%2Fj.1467-8721.2007.00525.x>
- Bender, D. S., Dolan, R. T., Skodol, A. E., Sanislow, C. A., Dyck, I. R., & McGlasgan, T. H., (2001). Treatment utilization by patients with personality disorders. *American Journal of Psychiatry*, 158, 295-302. doi:10.1176/appi.ajp.158.2.295.
- Black, D. W., & Blum, N. S. (2017). *Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorders. Implementing STEPPS around the globe*. New York: Oxford University Press
- Blum, N., Pfohl, B., St. John, D., Monahan, P., & Black, D. W. (2002). *Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving for Borderline Personality Disorders*. Coralville, IA: Level One Publishing.
- Blum, N., St. John, D., Pfohl, B., Stuart, S., McCormick, B., Allen, J., Arndt, s. & Black, D. (2008). Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving (STEPPS) for Outpatients with Borderline Personality Disorder: A randomized controlled trial and 1-year follow-up (2008). *American journal of Psychiatry* 2008, April; 165(4):468-478. Doi:10.1176/appi.ajp.2007.07071079
- Blum, N.S., Bartels, N.E., St. John, D., Pfohl, B: (with Harvey, R., Henley-Cragg, P., Burgess, J., Parrott, M., Sussex Partnership trust NHS) (2014). *Managing Emotional Intensity: a resource for young people*. Iowa City, IA: Level One Publishing
- Broerman, R. (2017) Diathesis-Stress Model. Encyclopedia of Personality and Individual Differences, Hentet fra https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8_891-1
- Campbell, M.J., Machin, D., & Walters, S.J. (2007) *Medical statistics, a textbook for the health sciences. 4th edition*. Wiley.

- Chanen, A., Berk, M. & Thompson, K. (2016). Integrating Early Intervention for Borderline Personality Disorder and Mood Disorders. *Harvard Review of Psychiatry: 9/10 2016 - Volume 24 - Issue 5 - p 330-341*. Doi:10.1097/HRP.000000000000105
- Chanen, A. & McCutcheon, L. (2008). Personality Disorder in Adolescence: The Diagnosis that dare not speak its Name. *Personality and Mental Health 2: 35-41 (2008)*
Doi:10.1002/pmh.28
- Chanen, A. M. & McCutcheon, L. (2013). Prevention and early intervention for borderline personality disorder: current status and recent evidence. *The British Journal of Psychiatry, 202, 24-29*. Doi:10.1192/bjp.bp112.119180
- Chicchetti, D., Rogosch, F. A. (2002), A developmental psychopathology perspective on Adolescence. *Journal of Clinical and Consulting Psychology, 70, 6-20*.
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.70.1.6>
- Cohen, P, Crawford, T.N, Johnson, J.G, Kasen, S. (2005) The Children in the Community study of developmental course of personality disorder. *Journal of Personality Disorders, 2005 oct, 466-86*. Doi:10.1521/pedi.2005.19.5.466
- Courtney- Seidler, E. A., Klein, D., Miller, A. L. (2013). Borderline Personality Disorder in Adolescents. *Clinical Psychology: science and practice, V20 N4, 425-444*.
<https://doi.org/10.1111/cpsp.12051>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2021) Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora, 5. utgave.
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- De Fruyt, F., De Clercq, B. (2014) Antecedents of Personality Disorder in Childhood and Adolescence: Toward an Integrative Developmental Model. *Annual Review Clinical Psychoogy 2014. 10:449-76*. Doi:10.1146/annurev-clinpsy-032813-153634
- De Panfilis, C. D., Marchesi, C., Cabrino, C., Monici, A., Politi, Virginia, Rossi, M., & Maggini, C. (2012). Patient factors predicting early dropout from psychiatric outpatient care for borderline personality disorder. *Psychiatry Research, 200, 422-429*.
Doi:10.1016/j.psychres.2012.03.016
- Eines, T.F. & Thylen, I. (2012). Metodologiske og praktiske utfordringer ved bruk v fokusgrupper som forskningsmetode - med fokus på pårørende som informanter. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, nr 1-2012, 8. Årgang*. DOI: 10.7557/14.2334
- First, M. B., Gibbon, M., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Benjamin, L. S. (1997). *Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis II Personality Disorders, (SCID-II)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Press, Inc.
- Folkehelseinstituttet (FHI) (2021) Folkehelse rapporten – helsetilstanden i Norge, hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>
- Fonagy, P., Speranza, M., Luyten, P., Kaess, M., Hessels, C., Bohus, M. (2015). ESCAP expert Article: Borderline personality disorder in adolescence: an expert research review with implications for clinical practice. *Eur Child Adolescence Psychiatry 24:1307-1320*.
Doi:10.1007/s00787-015-0751-z

- Getz, L., Kirkengen, A.L., Ulvestad, E. (2011). Menneskets biologi – mettet med erfaring. *Tidsskrift for den Norske Legeforening nr. 7, 2011; 131: 683–7*.
<https://tidsskriftet.no/2011/04/originalartikkel/menneskets-biologi-mettet-med-erfaring>
- Glaser, V. Størksen, I. Drugli, M.B. (2016) *Utvikling, lek og læring i barnehagen, forskning og praksis*. Fagbokforlaget
- Grøholt, B., Garløv., Weidle, B., Sommerschild, H. (2015). *Lærebok I Barnepsykiatri, 5. utgave*. Universitetsforlaget.
- Heckman, John (2000). The Heckman Equation, hentet fra <https://heckmanequation.org/>
- Howell, D.C. (2010). *Statistical methods for Psychology*. Wadsworth cengage learning.
- Hulley, S.B., Cummings, S.R., Browner, W.S., Grady, D.G., Newman, T.B. (2013). *Designing Clinical Research, 4th edition*. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins
- Hutsebaut, J., Videler, A. C., Verheul, R., Van Alphen, S. P. J. (2019). Managing Borderline Personality Disorder From a Life Course Perspective: Clinical Staging and Health Management. *American Psychological Association, Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment, Vol. 10, No. 4, 309 –316*. <https://doi.org/10.1037/per0000341>
- Kaess, M., Brunner, R. & Chanen, A. (2014). Borderline Personality Disorder in Adolescence. *Pediatrics 2014; 134:782-793*. Doi:10.1542/peds.2013-2677
- Kalamatianos, A. & Canellopoulos, L. (2019). A diathesis-stress model conceptualization of depressive symptomatology *Psychiatriki 2019, 30:49–57*. DOI: 10.22365/jpsych.2019.301.49
- Karterud, S. (2022) Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse, Store Norske Leksikon, hentet fra https://sml.snl.no/emosjonelt_ustabil_personlighetsforstyrrelse?msclkid=9cbc60efced311ec8ee1f0262ad90c11
- Karterud, S. (2018). Personer med Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse diskrimineres. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening, 138 (5)*. Doi:10.4045/tidsskr.18.0100
- Karterud, S. & Wilberg, T. (2002). Amerikanske retningslinjer for behandling av ustabil personlighetsforstyrrelse. *Tidsskrift for den norske Legeforening, 2002, 122;2028-9*. <https://tidsskriftet.no/2002/08/kronikk/amerikanske-retningslinjer-behandling-av-ustabil-personlighetsforstyrrelse>
- Karterud, S., Wilberg, T. & Urnes, Ø. (2011). *Personlighetspsykiatri*. Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju, 3. utgave*. Gyldendal.
- Kourgiantakis T., Hussain A., Ashcroft R., Logan, J., McNeil, S. & Williams, C.C. (2020) Recovery-oriented social work practice in mental health and addictions: a scoping review protocol. *BMJ Open 2020;10: e037777*. Doi:10.1136/
- Larsen, D.L., Attkisson, C.Clifford, Hargreaves W.A. & Nguyen, T.D. (1979) Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program*

Planning, Volume 2, Issue 3, 1979, Pages 197-207. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(79\)90094-6](https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6)

Laurensen, E. M. P., Hutsebaut, J., Feenstra, D. J., Van Busschbach, J. J. & Luyten, J. (2013). Diagnosis of personality disorders in adolescents: a study among psychologists. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 2013, 7:3. Doi:10.1186/1753-2000-7-3

Malterud, K. (2017) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag, 4. utgave.* Universitetsforlaget.

Moe, V. Slinning, K. & Hansen, M.B. (2015) *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse.* Gyldendal Akademisk

Mundt, J.C., Marks, I.M., Shear, M.K. & Greist, J.H. (2002). The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *British Journal of Psychiatry, 2002, May*180:461-4. Doi:10.1192/bjp.180.5.461

Nakar, O., Brunner, R., Schilling, O., Chanen, A., Fischer, G., Parzer, P., Carli, V., Wassermann, D., Sarchiapone, M., Wassermann, C., Hoven, C. W., Resch, F. & Kaess, M. (2016). Developmental trajectories of self-injurious behavior, suicidal behavior and substance misuse and their association with adolescent borderline personality pathology. *Journal of Affect Disorders. 2016 Jun; 197:231-8.*
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.03.029>

Nasjonal kompetansetjeneste for personlighetspsykiatri (NAPP) (2017) Behandling av personlighetsforstyrrelser, hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-personlighetspsykiatri-napp/behandling-av-personlighetsforstyrrelser>

National Institute for Health and Care Excellence, NICE guidelines, hentet fra <https://www.nice.org.uk/guidance>

Papadimitriou, G.N. (2017). The "Biopsychosocial Model": 40 years of application in Psychiatry. *Psychiatriki 2017, 28:109-110.* Doi:10.22365/jpsych.2017.282.107

Pfohl, B., Blum, N., St.John, D., McCormick, B., Allen, J. & Black, D.W. (2009). Reliability and validity of the Borderline Evaluation of Severity over time (BEST): A self- rated scale to measure severity and change in persons with Borderline personality disorder. *Journal of Personality Disorders, 2009 June; 23(3) 281-293.*
Doi:10.1521./pedi.200923.3.281

Røykenes, K. (2008). Metodetriangulering – et metodisk minefelt eller en berikelse av fenomener? *Sykepleien Forskning 2008 00.81 224-226.*
Doi:10.4220/sykepleienf.2008.0081

Sameroff, A.J. & Mackenzie, M.J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development: The limits of the possible. *Development and Psychopathology, 15 (2003), 613-640.* Doi:10.1017.S0954579403000312

Sharp, C. & Tackett, J. L. (editors) (2015). *Handbook of Borderline Personality Disorder in Children and Adolescents.* Springer, New York

- Sheehan, D., Janavs, J., Harnett-Sheehan, K., Sheehan, M., & Gray, M. (2009) *MINI internasjonalt nevropsykiatrisk intervju, Norwegian translation, version 6.0.0*. Mapi research Institute
- Shiner, R. L. (2009). The development of personality disorders: Perspectives from normal personality development in childhood and adolescence. *Development and psychopathology* 21, 2009, 715-734. Doi:10.1017/S0954579409000406
- Shuppert, H. M., Timmerman, M. E., Bloo, J., Minderaa, R. B., Emmelkamp, P. M. G. & Nauta, M. H. (2012). Emotion regulation training for adolescents with borderline personality disorder traits: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent psychiatry, vol. 50, issue 12, 1314-1223*. doi:10.1016/j.jaac.2012.09.002
- Skevington, S.M., Lotfy, M. & O'Connell, K.A., WHOQOL Group (2004) The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research* 2004 Mar;13(2):299-310. Doi:10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00.
- Stepp, S. D., Pilkonis, P. A., Hipwell, A. E., Loeber, R., & Stouthamer Loeber, M. (2010). Stability of borderline personality disorder features in girls. *Journal of Personality Disorders*, 24, 460 – 472. <https://doi.org/10.1521/pepi.2010.24.4.460>
- Strandmark, M. (2015) Method development at Nordic School of Public Health NHV: Phenomenology and Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43 (suppl. 16): 61-65. DOI: 10.1177/1403494814568598
- Tetzchner, S. (2013) *Utviklingspsykologi, 2. utgave*. Gyldendal Akademisk
- Thuren, T. (2009). *Vitenskapsteori for nybegynnere*. Gyldendal Akademisk.
- Van Teijlingen, E., Hundley, V. (2001). The importance of Pilot Studies. *Social research Update, Issue 35, 2001*. <https://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU35.PDF>
- Winsper, C., Lereya, S. T., Marwaha, S., Thompson, A., Eyden, J. & Singh, S. P. (2016). The aetiological and psychopathological validity of borderline personality disorder in youth: A systematic review and meta-analysis. *Clinical psychology Review* 44, 13-24. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2015.12.001>
- World Health Organization, WHO (2012) WHOQOL user manual. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, hentet fra <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- World Health Organization, WHO (1999) *IDC-10, Psykiske lidelser og Atferdsforstyrrelser, kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Statens Helsetilsyn, Universitetsforlaget.
- World Health Organization, WHO (2018) International Classification of Diseases, 11th revision hentet fra <https://www.who.int/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>
- Zanarini, M.C., Vujanovic, A.A., Parachini, E.A., Boulanger, J.L., Frankenburg, F.R. & J. Hennen (2003) Zanarini Rating Scale for Borderline Personality Disorder (ZAN-BPD): a continuous measure of DSM-IV borderline psychopathology. *Journal of Personality Disorders*, 2003 Jun;17(3):233-42. doi:10.1521/pepi.17.3.233.22147.

Vedlegg 1 Informasjons- og samtykke til STEPPS ung voksen

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I PROSJEKTET «STEPPS FOR EMOSJONELL USTABILITET HOS UNGDOM»

BAKGRUNN OG HENSIKT

Ved Nidaros DPS og Sykehuset Namsos ønsker vi å evaluere behandlingseffekten av STEPPS (Systems Training for Emotional Predictability and Problem Solving) for ungdom i alderen 16 til 18 år. Behandlingen er et gruppebasert tilbud for personer med emosjonell ustabilitet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltagelse i behandlingen innebærer at man møter til gruppesamlinger over en periode på 20 uker. Gruppene ledes av to terapeuter og består av totalt åtte pasienter. STEPPS omfatter ferdighetstrening i regulering av emosjoner og sterke følelser. En viktig del av behandlingen er å aktivisere støttenettverket ditt, og vi vil derfor be deg om å foreslå en støtteperson som kan bistå deg gjennom behandlingen.

Vi ønsker å evaluere endringer i symptomer, funksjonsnivå, livskvalitet og brukertilfredshet. Deltagelse i prosjektet innebærer derfor å fylle ut relevante spørreskjema før, under, umiddelbart etter behandlingen og seks måneder etter behandling. Utfylling skjer elektronisk via en sikker nettløsning. I tillegg vil vi innhente informasjon fra din pasientjournal (registerdata) om bruk av helsetjenester i psykisk helsevern, bl.a. antall og varighet på eventuelle innleggelse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Å delta i prosjektet har ingen kjent risiko. Vi forventer at du forplikter deg til å delta på hele tilbudet, og møte til alle planlagte samlinger. Du må regne med å sette av noe tid til hjemmearbeid mellom samlingene og til utfylling av spørreskjema.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Audun Havnen på telefon 99 45 59 23.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Alle opplysninger vi får om deg vil være taushetsbelagte. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av prosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert ved bearbeiding av datamateriale og slettet senest fem år etter prosjektslutt. Ved publisering av resultatene fra prosjektet vil det ikke være mulig å spore opplysninger om deg. Deltakere kan ved forespørsel be om kopi av vitenskapelige artikler og sluttrapport av prosjektet.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (2018/1079/REK sør-øst).

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET
«STEPS FOR EMOSJONELL USTABILITET HOS UNGDOM»

Deltakers kopi

Jeg er villig til å delta

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med blokkbokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET
«STEPS FOR EMOSJONELL USTABILITET HOS UNGDOM»

Prosjektleders kopi

Jeg er villig til å delta i

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med blokkbokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Vedlegg 2 Samtykkeskjema Fokusgruppeintervju

Vår ref.: gretto- na

Dato: 08.06.2021

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I FOKUSGRUPPEINTERVJU

Jeg samtykker til deltakelse i fokusgruppeintervju der det benyttes videoopptak, i forbindelse med Grethe S. Torvin sitt masterprosjekt knyttet til STEPPS behandlingsgruppe for unge voksne.

Prosjektet er godkjent av REK (regional etisk komite).

Samtykket gjelder kun deltakelse i dette prosjektet, og videoopptaket vil slettes umiddelbart etter transkribering, senest oktober 2021. Opptaket vil oppbevares i låst skap, som annet journalmateriale i Helse Nord- Trøndelag.

Jeg er kjent med at samtykket er frivillig og at jeg kan trekke det tilbake.

Jeg er klar over at behandlingen jeg får ikke påvirkes dersom jeg samtykker eller ikke.

Namsos, juni 2021

Signatur
Deltaker

Signatur
Intervjuer

Vedlegg 3 Intervjuguide Fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervju STEPPS gruppebehandlingskurs

Formål: Å undersøke deltakernes erfaringer med deltakelse i STEPPS gruppebehandling, og få tak i deres erfaringer knyttet til læring, endring og opplevd effekt av kurset.

Intervjuguide

1. Endring i opplevelsen av/ tilstedeværelsen av SYMPTOMER/ plager
 - Kan dere merke noen endringer i måten dere håndterer følelser på?
 - Eksempler? Situasjoner?
 - Gjør du noe annerledes enn før?
 - Har andre sagt noe om hvordan du gjør dette nå?
 - Hva med håndtering av aktivitet og impulser/ innfall?
 - Innleggelses?
 - Selvskading?
 - Selvmordstanker?
 - Har deres forhold til andre, som familie og venner/ kjæreste endret seg?
 - Hva med forholdet til deg selv?
 - Bruker du medisiner nå?
2. Endring i opplevelsen av daglig FUNKSJON
 - Er det ting du ikke fikk til før, som du får til nå?
 - Være mer ute/ borte fra hjemmet? Eller være mer hjemme?
 - Er du i jobb eller går du på skole?
 - Er det lettere eller vanskeligere nå?
 - Økonomi:
 - Tjener du nok til å greie deg?
 - Greier du å disponere penger greit?
 - Greier du deg på egen hånd eller trenger du noen til å hjelpe deg med ting?
3. Endring i opplevelsen av generell LIVSKVALITET
 - Har STEPPS hatt positiv effekt for din generelle livskvalitet?
 - Er du generelt mer tilfreds med livet ditt etter kurset?

- Helse
 - Hvordan vil du beskrive din psykiske helse nå?
 - Hvordan vil du beskrive din fysiske helse nå?
 - Bo-situasjon
 - Trives du der du bor?
 - Føler du deg trygg?
 - Fritid
 - Deltakelse i aktiviteter?
4. Erfaringer knyttet til deltakelse i ALDERSSAMMENSATT GRUPPE BUP/VOP
- Dette er første gang man har kombinert gruppe med personer fra BUP og VOP
 - Har aldersspennet i gruppa vært hatt negativ betydning for dere?
 - Annerledes enn grupper fra 18 – 65?
 - Har deltakeren i gruppene fra 16-25 år mer til felles enn deltakerne med større aldersspenn?
 - Har dette påvirket diskusjonene og utbyttet? I så fall, hvordan? +/-?
 - Hva synes dere om kjønns sammensetningen?
 - Anbefaling ift. kommende grupper ift. alderssammensetning?
5. Oppsummering av erfaringer knyttet til deltakelse i INTERVJUET i dag

TAKK FOR DELTAKELSEN I PROSJEKTET!

Vedlegg 4 REK- godkjenninger



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst C	Dyvind Granlie Olsen		05.11.2020	26153
			Deres referanse:	

Audun Havnen

26153 STEPPS gruppebehandling for emosjonell ustabilitet

Forskningsansvarlig: St. Olavs Hospital HF

Søker: Audun Havnen

REKs vurdering

Vi viser til søknad om prosjektendring mottatt 08.10.2020 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst C på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkloven § 12, jf. forskningsetikkforskriften § 7, første ledd. Søknaden om prosjektendringer er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

De omsøkte endringene er beskrevet i skjema for prosjektendringer og består i å utvide prosjektet til å også kunne inkludere ungdom i alderen 16-18 år. Det er gjort endringer i protokoll og laget nytt informasjonsskriv for personer i alderen 16-18 år. Det opplyses om at det tidligere godkjente informasjonsskrivet vil benyttes for personer i alderen 18 år og eldre.

Følgende dokumenter var vedlagt søknaden om prosjektendringer:

- Protokoll STEPPS 8.10.2020.pdf0.4MB
- Informasjon og samtykke STEPPS Ungdom 16-18 år 8.10.2020.pdf0.2MB

REK har ingen forskningsetiske innvendinger til de omsøkte endringer som er beskrevet i skjema for prosjektendring med vedlegg.

Vedtak

Godkjent

REK har gjort en forskningsetisk vurdering av endringene i prosjektet, og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jf. helseforskningsloven § 11.

Med vennlig hilsen

Britt-Ingjerd Nesheim
professor dr. med.
leder REK sør-øst C

Øyvind Grønllie Olsen
seniorrådgiver REK sør-øst

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst C. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst C, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst C	Anders Strand		22.10.2021	26153

Audun Havnen

Prosjektsøknad: STEPPS gruppebehandling for emosjonell ustabilitet

Søknadsnummer: 2018/1079

Forskningsansvarlig institusjon: St. Olavs Hospital HF

Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner: Sykehuset Namsos

Prosjektsøknad: Endring godkjennes

Søkers beskrivelse

Pasienter med emosjonell ustabilitet har behov for spesialisert behandling. Ved Nidaros DPS og Sykehuset Namsos er gruppebehandlingen STEPPS implementert. Dette er gruppebehandling med ferdighetstrening i emosjonshåndtering. Behandlingen varer i 20 uker og følger en protokoll som er dokumentert virksom i internasjonale studier. Hensikten med denne studien er å evaluere gjennomførbarheten (feasibility) av STEPPS når behandlingen implementeres i norsk psykisk helsevern. Videre vil studien kunne besvare om STEPPS fører til økt funksjonsnivå, økt livskvalitet, bedret emosjonsregulering og redusert symptomnivå, samt redusert bruk av innleggelser i psykisk helsevern.

REK viser til endringsmelding mottatt 07.10.2021, for ovennevnte prosjekt. Sekretariatet i REK sør-øst har vurdert meldingen på fullmakt fra REK sør-øst C, med hjemmel i helseforskningsloven §11.

REKs vurdering

Den omsøkte endringen består i at opplysninger fra avslutningsintervju skal brukes som supplement til kvantitative data fra spørreskjema i prosjektet. Det opplyses at gjenkjennbare sitater fra intervjuet ikke skal forekomme i publikasjoner.

Søker opplyser at «De kvalitative opplysningene vil være et viktig supplement til de kvantitative spørreskjemaene med samme tematikk. Vi anser de kvalitative intervjuene å falle under det samme formålet som prosjektets tidligere godkjente formål, som er å evaluere effekten av et behandlingstiltak. Opplysninger fra de kvalitative intervjuene vil bli presentert i en masteravhandling. I avhandlingen vil det ikke bli gjengitt formuleringer eller sitat fra intervjuene, kun tematiske gjengivelser, slik at deltakerne ikke vil ha mulighet til å gjenkjenne egne uttalelser. I forbindelse med sluttintervjuet fikk deltakerne forelagt et ekstra informasjonsskriv/tilleggssamtykke, og dette vedlegges denne endringsmeldingen ("Informasjonsskriv avslutningsintervju". Pasientene har gitt informert

samtykke til å evaluere endringer i symptomnivå, funksjonsnivå, livskvalitet og brukertilfredshet gjennom selvrappørspørreskjema, og de samtykker til at det som del av evalueringen innhentes informasjon fra pasientjournal. Vi anser derfor det avgitte samtykket som dekkende for den nå omsøkte endringen i prosjektbeskrivelsen, og at det ikke er behov for ytterligere tilleggssamtykke.»

På denne bakgrunn anser komiteen den omsøkte utvidelsen av datagrunnlaget som hensiktsmessig, velbegrunnet og forsvarlig, og godkjenner endringen som omsøkt

Vedtak

Komiteen har vurdert endringsmeldingen og godkjenner den omsøkte endringen med hjemmel i helseforskningslovens § 11.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektendringen gjennomføres slik det er beskrevet i prosjektendringsmeldingen og endringsprotokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondanse.

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 31.07.2023, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen,

Jacob Hølen

Sekretariatsleder, REK sør-øst

Anders Strand

Seniorrådgiver, REK sør-øst C

Kopi til:

St. Olavs Hospital HF
Sykehuset Namsos

