



University  
of Stavanger

STIG BJØNNES DET HELSEVITENSKAPELIGE FAKULTET

---

# Brukermedvirkning og samvalg i døgnbehandling av ungdom med psykisk lidelse

---

Dr. avh nr 632



Anne Naustvik 2022

# Brukermedvirkning og samvalg i døgnbehandling av ungdom med psykisk lidelse

av

Stig Bjønness

Avhandling for graden  
PHILOSOPHIAE DOCTOR  
(Ph.D.)



Universitetet  
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet  
Avdeling for folkehelse  
2022

Universitetet i Stavanger

NO-4036 Stavanger

NORWAY

[www.uis.no](http://www.uis.no)

©2022 Stig Bjønness

ISBN: 978-82-8439-066-6

ISSN: 1890-1387

Doktorgradsavhandling nr. 632

# Forord

Det handler i bunn og grunn om balanse. Både innholdet i denne avhandlingen, det å skrive den, og livet for øvrig. Et doktorgradsprosjekt lar seg ikke gjennomføre på egen hånd, og det er mange mennesker på PhD reisen jeg ønsker å takke.

Aller først, tusen takk til min veileder Marianne Storm. Hun fikk meg til å søke på stipendiatstillingen og har siden måtte holde ut med mine tidvis uforutsigbare arbeidsrutiner. Jeg har vært privilegert som har hatt en av nestorene i fagfeltet som min veileder. Mer enn en gang har jeg gradvis innsett fornuften i tilbakemeldinger jeg i første omgang synes var unødig pirk. Samtidig har hun gitt meg tillit til å jobbe selvstendig. Tusen takk til mine biveiledere for råd og innsikt. Veilederteamet har utfylt hverandre. Jan Olav Johannessen med sin faglige pondus og erfaring som også representerer praksisfeltet. Trond Grønnestad har vært viktig for meg som en person som er nær og tar seg tid slik at jeg har fått løftet blikket og inspirasjonen.

Takk til SHARE og et inkluderende forskningsmiljø som har hatt troa på meg fra første stund. Som en halvgammel kliniker var jeg slett ikke overbevist om mine egne akademiske forutsetninger. Det er mange kollegaer som har hatt betydning på ulike vis. Jeg vil spesielt takke Petter Viksveen som har engasjert seg i mitt doktorgradsprosjekt og bistått med uvurderlig hjelp. Det har også hatt stor betydning å jobbe med samme tematikk i InvolveMENT.

Takk til Helse Stavanger og Psykisk helsevern barn, unge og rusavhengige som la til rette for at jeg kunne gjennomføre doktorgraden. Det var med tungt hjerte jeg ga avkall på min kliniske stilling, men jeg har fått anledning til å jobbe videre med oppgaver som er relevante for min forskning.

Takk til mine opponenter Margareth Kristoffersen og Kristine Rørtveit på 50- og 90%-seminar som tok på seg arbeidet og ga meg nyttige kommentarer.

Avhandlingen bygger på ungdommer, foreldre og fagfolk sine erfaringer. Uten alle disse menneskene som har delt av sine erfaringer og tanker hadde det ikke blitt noe av. Tusen takk! Jeg vil takke Martine Olivia Johansen og Celina Hetlelid for viktige bidrag som medforskere. Samarbeid med ungdom med erfaringskompetanse har hatt stor betydning for doktorgradsprosjektet, derfor vil jeg også takke Forandringsfabrikken og proffene der som har gitt innspill. Takk også til alle som har hjulpet meg med rekruttering.

Jeg er glad og takknemlig for at kunstner og erfaringsformidler Anne Naustvik ville lage bildet til omslaget på avhandlingen.

Takk til mine foreldre som alltid heier på meg.

Til slutt, varm takk til mine aller nærmeste. Min kjæreste og samboer Eline som er min viktigste støtte. Du betyr mer enn jeg har plass til å skrive her. Og mine barn Lilly Louise, Martinius og Emmeline som hjelper meg med å forstå hva som er viktigst i livet.

# Sammendrag

**Bakgrunn:** Psykiske helseplager er beskrevet som en av de største utfordringene for folkehelsa og framtiden, og rammer i særskilt grad ungdom. Lovgivning og forskningslitteratur understreker behovet for at behandling vektlegger brukermedvirkning, og samvalg er spesielt anbefalt som metode. Samvalg kan betraktes som en prosess med høy grad av brukermedvirkning som finner sted i et partnerskap mellom pasient og helsepersonell. Ved samvalg skal ungdom delta i behandlingsavgjørelser, og individuelle mål, verdier og behov vektlegges. Offentlige rapporter viser at vi har en lang vei å gå med å tilpasse helsetjenestene til ungdommenes behov, spesielt for de med sammensatte behov og alvorlig psykisk lidelse. Det er lite tidligere forskning som har undersøkt brukermedvirkning og samvalg i døgntilrettelegging av ungdom med psykiske lidelser.

**Mål:** Denne avhandlingen tar for seg døgntilrettelegging av ungdom med psykiske lidelser, og har som mål å undersøke erfaringer med brukermedvirkning og samvalg og forhold som påvirker gjennomføringen av dette. På bakgrunn av perspektivene til helsepersonell, ungdom og foreldre utforsker avhandlingen hva samvalg er i konteksten psykiske helsevern for ungdom, samt muligheter og utfordringer knyttet til både brukermedvirkning og samvalg.

**Metode:** For å undersøke erfaringer med brukermedvirkning og samvalg ble det benyttet kvalitativ metode med et eksplorerende og induktivt studiedesign. Avhandlingen ble designet i samarbeid med to medforskere som hadde erfaring fra helsetjenestene. I tillegg bidro et panel med ungdom med brukermedvirkning i forskningen. Det ble gjennomført tre delstudier med henholdsvis fokusgruppeintervjuer med helsepersonell (delstudie 1) og individuelle intervjuer med ungdom (delstudie 2) og foreldre (delstudie 3). Utvalget bestod av totalt 37 informanter som ble rekruttert gjennom psykisk helsevern for ungdom

ved to sykehus og et nasjonalt prosjekt i regi av Forandringsfabrikken som inkluderte flere helseforetak. Dataanalyser inkluderte systematisk tekstkondensering (delstudie 1), tematiske innholdsanalyser (delstudie 2 og 3), samt en kvalitativ metasyntese som identifiserte mønster på tvers av de tre delstudiene.

**Resultat:** Delstudie 1 utforsket helsepersonell sine erfaringer med brukermedvirkning og samvalg. Deltakerne vektla et behov for endringer i kultur og rutiner ved klinikkene for å oppnå individualiserte tjenester tilpasset den enkelte ungdom sitt behov. Brukermedvirkning og samvalg forutsetter at ungdom møtes med omsorg, og det krever tid å bygge en trygg relasjon. Korte innleggelses og standardiserte behandlingsforløp utfordrer brukermedvirkning og samvalg og stiller krav til fleksibilitet blant helsepersonell. Deltakerne hadde erfart at dialog med ungdommene og brukermedvirkning bør starte forut for innleggelse, og samvalg forutsetter at møter der beslutninger tas tilrettelegges for ungdom sin deltakelse.

Delstudie 2 utforsket ungdom sine erfaringer. Resultatene viste at informasjon og etablering av en tillitsfull relasjon med behandler var en forutsetning for brukermedvirkning og samvalg. Ungdom som ikke opplevde å bli lyttet til og ha medbestemmelse ved innleggelse uttrykte motstand eller likegyldighet til behandlingen. Diagnoser ble opplevd som stigmatiserende og begrensende for individuell tilpasning, valgmuligheter og samvalg. Utforming av en behandlingsplan som passet for den enkelte ungdom, og som ble fulgt opp også etter utskrivning, ble vektlagt for at brukermedvirkning og samvalg skulle ha en reell funksjon.

Delstudie 3 utforsket foreldre sine erfaringer. Resultatene viste at foreldre stod i et dilemma; De ønsket brukermedvirkning og størst mulig grad av selvbestemmelse for ungdommene, samtidig som de så at foreldreinvolvering var nødvendig for etablering og oppfølging av helsehjelp. Foreldrene opplevde å ha viktige roller i samvalg uten at de

var beslutningstakere. De formidlet informasjon og bidro med nødvendig støtte til ungdommene, men vektla at de selv hadde behov for familieorienterte tiltak for å holde ut. Ungdommene sitt behov for individualisert behandling og kontinuitet ble vektlagt. Foreldre opplevde imidlertid at det stilte store krav til dem som pådrivere og koordinatører.

Metasyntese av de tre delstudiene resulterte i fem tverrgående tema som var viktige for brukermedvirkning og samvalg: 1) anerkjenne og balansere medvirkning; 2) relasjon og tillit; 3) informasjon og opplevd kontroll; 4) samarbeid og koordinering; og 5) personsentrert fremfor diagnosesentrert.

**Diskusjon og konklusjon:** Avhandlingen gir en dypere forståelse for kompleksiteten ved brukermedvirkning og samvalg i døgnbehandling av ungdom med alvorlig psykiske lidelse. Behovet for balansering av ungdom, helsepersonell og foreldre sin sine perspektiv og behov demonstreres. Muligheter og utfordringer med å engasjere ungdom i egen behandling og samarbeid mellom involverte aktører forstås i lys av teori, og det presenteres en modell for medbestemmelse og samvalg

Redusert sykdomsinnsikt ved alvorlig psykisk lidelse, mulig uenighet mellom ungdom, foreldre og helsepersonell, samt mange aktører i behandlingsskjeden utfordrer ungdom sine muligheter for brukermedvirkning i døgnbehandling. Brukermedvirkning og samvalg er utfordrende når konteksten er korte innleggelse med standardiserte behandlingsforløp ved akutenheter som er presset på kapasitet. Samtidig har brukermedvirkning og samvalg potensiale til å øke ungdom sitt eierskap til egen behandling, og til å redusere reinnleggelse og behov for tvang. Det forutsetter en tilnærming som vektlegger trygge relasjoner mellom ungdom og helsepersonell, informasjon, tilstrekkelig tid, fleksibilitet og kontinuitet i behandlingen. En dialog med ungdom om brukermedvirkning og samvalg bør fortrinnsvis starte før innleggelse. Foreldre innehar viktige roller for gjennomføring av samvalg men har selv behov for informasjon og støtte. Ulik forståelse blant fagfolk om



hva ungdommene sine problemer og behov er, hemmer kontinuitet og understreker behovet for koordinering av helsetjenestene.

Brukermedvirkning bidrar til å redusere en asymmetrisk maktbalanse mellom ungdom og helsepersonell. Samvalg gir oss en modell for hvordan reell brukermedvirkning i behandlingsavgjørelser kan gjennomføres, men forutsetter målrettede tiltak i helsetjenestene. Avhandlingen anbefaler en personsentrert tilnærming i døgnbehandling av ungdom med psykiske lidelser. Behandling som kombineres med familieorienterte tiltak ivaretar foreldre og utnytter samtidig den ressursen de representerer.

# Innholdsfortegnelse

Forord .....	iii
Sammendrag .....	v
Del I .....	xiii
1 Innledning .....	1
1.1 Alvorlige psykiske lidelser og døgntilrettelagt behandling for ungdom .....	3
1.2 Brukermedvirkning og samvalg .....	4
1.2.1 Brukermedvirkning som rettighet og kvalitetsindikator .....	6
1.3 Tre perspektiver på brukermedvirkning og samvalg .....	7
1.4 Tidligere forskning .....	8
1.5 Studiets mål og forskningsspørsmål .....	11
1.6 Begrepsavklaring .....	13
1.6.1 Pasient, bruker eller ungdom? .....	13
1.6.2 Helsepersonell .....	14
1.6.3 Brukermedvirkning .....	14
1.6.4 Samvalg .....	15
1.7 Avhandlingens oppbygning .....	16
2 Kunnskapsoppsummering .....	17
2.1 Søkestrategi .....	17
2.2 Gjennomgang av studier og sammenfatning av funn .....	17
2.3 Hva vet vi om brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom? .....	20
2.3.1 Helsepersonell sitt perspektiv .....	20
2.3.2 Ungdom sitt perspektiv .....	20
2.3.3 Foreldre sitt perspektiv .....	22
2.3.4 Oppsummering av litteraturgjennomgangen: .....	23
3 Teoretisk perspektiv .....	25
3.1 Modeller for brukermedvirkning .....	25
3.2 Empowerment .....	28
3.3 Stemplingsteori og psykisk lidelse .....	30
3.4 Personsentrert omsorg .....	32
3.4.1 Samvalgsprosessen i personsentrert omsorg .....	35

4	Metode .....	37
4.1	Filosofisk perspektiv .....	37
4.2	Studiedesign .....	38
4.2.1	Individuelle intervju .....	39
4.2.2	Fokusgruppe intervju .....	40
4.2.3	Brukermedvirkning i forskningen .....	41
4.3	Datainnsamling .....	42
4.3.1	Klinisk setting .....	43
4.3.2	Rekrutteringsstrategi .....	43
4.3.3	Deltakere .....	44
4.4	Analyse av data .....	45
4.4.1	Systematisk tekstkondensering .....	46
4.4.2	Kvalitativ innholdsanalyse .....	48
4.4.3	Tematisk innholdsanalyse .....	49
4.4.4	Syntese av resultater på tvers av delstudiene .....	51
4.5	Min forforståelse .....	52
4.6	Etiske refleksjoner .....	53
5	Resultater .....	57
5.1	Artikkel 1 .....	57
5.2	Artikkel 2 .....	58
5.3	Artikkel 3 .....	60
5.4	Syntese av resultater på tvers av delstudiene .....	61
6	Diskusjon .....	65
6.1	Anerkjenne og balansere medvirkning .....	65
6.2	Relasjon og tillit .....	68
6.3	Informasjon og opplevd kontroll .....	70
6.4	Samarbeid og koordinering .....	72
6.5	Personsentrert fremfor diagnosesentrert .....	73
7	Metodologiske og teoretiske refleksjoner .....	77
7.1	Studiens troverdighet .....	77
7.1.1	Validitet .....	77
7.1.2	Reliabilitet .....	79
7.1.3	Øvrige metodiske betraktninger .....	80
7.2	Teoretiske betraktninger .....	81

8	Konklusjon .....	85
8.1	Implikasjoner for praksis .....	86
8.2	Helsepolitiske implikasjoner .....	86
8.3	Implikasjoner for videre forskning.....	87
9	Referanser .....	89
Del II	.....	109
	Artikkeloversikt.....	111
	Artikkel 1 .....	113
	Artikkel 2 .....	125
	Artikkel 3 .....	137
	Vedlegg.....	155
	Vedlegg 1 – Godkjenning fra regional etisk komite og helseforetak .....	155
	Vedlegg 2 – Sikkerhetsplan for ungdommer .....	163
	Vedlegg 3 – Intervjuguider .....	167
	Vedlegg 4 – Informasjonsskriv og samtykke .....	177
	Vedlegg 5 – COREQ Checklist.....	189
	Vedlegg 6 – Tabell, litteratur kunnskapsoppsummering.....	193

## Figurliste

Figur 1.	Forskningsspørsmål og delstudier .....	12
Figur 2.	PRISMA flyt diagram .....	19
Figur 3.	Arnstein (1969) sin “ladder of citizen participation” .....	26
Figur 4.	Thompson (2007) sin modell av brukermedvirkning på et kontinuum av makt.....	27
Figur 5.	Tritter (2009) sin modell for brukermedvirkning (min oversettelse)	28
Figur 6.	Modell for samvalg .....	36
Figur 7.	Oversikt over studiedesign med tre delstudier .....	39
Figur 8.	En modell for medbestemmelse .....	83

## Tabelloversikt

Tabell 1. Søkestrategi .....	18
Tabell 2. Metodisk oversikt over delstudiene .....	42
Tabell 3. Eksempel på systematisk tekstkondensering .....	47
Tabell 4. Eksempel på kvalitativ innholdsanalyse .....	49
Tabell 5. Eksempel på tematisk innholdsanalyse .....	51
Tabell 6. Tematisk oversikt fra syntese og delstudiene .....	64
Tabell 7. Artikkelloversikt .....	111

## Vedlegg

Vedlegg 1 – Godkjenning fra regional etisk komite og helseforetak .....	155
Vedlegg 2 – Sikkerhetsplan for ungdommer .....	163
Vedlegg 3 – Intervjuguider .....	167
Vedlegg 4 – Informasjonsskriv og samtykke.....	177
Vedlegg 5 – COREQ Checklist .....	189
Vedlegg 6 – Tabell, litteratur kunnskapsoppsummering .....	193
Vedlegg 7 – Tolkning av bilde på avhandlingens omslag .....	199

---

# Del I

As no one else can know how we perceive,  
we are the best experts on ourselves

Carl Rogers



---

# 1 Innledning

Vi sier ofte at de unge er framtiden, men kanskje bør vi spørre hva som er framtiden til de unge? Unicef-rapporten *Words of Influence; Understanding what shapes child well-being in rich countries* (Gromada et al., 2020) oppsummerer hva som må gjøres for å bevare livskvaliteten til framtidige generasjoner. Blant punktene, som spenner fra fattigdomsbekjempelse til reduksjon av luftforurensning, er forbedring av psykiske helsetjenester for barn og unge ett av hovedbudskapene. Norge pleier å gjøre det bra når land rangeres i slike rapporter, og havner samlet sett blant topp tre. Barn og unges psykiske helsetilstand er imidlertid et område der Norge ikke hevder seg. Dette stemmer godt overens med nasjonale kartlegginger. Ungdata viser en økning av psykiske problemer blant unge over flere år (Bakken, 2020). Mellom 15 og 20% av alle unge har til enhver tid redusert fungering på grunn av psykiske problemer (Sletten & Bakken, 2016). En rapport fra Folkehelseinstituttet viser at 9% av ungdomsskoleelever og 12% av elevene i videregående skole har gått til psykolog siste året. Bekymringen er spesielt stor når det gjelder tenåringsjenter der andelen som fikk en psykisk lidelse økte med 40% i perioden 2013-2018 (Reneflot et al., 2018). En rapport som Barneombudet presenterte i oktober 2020 innledes slik:

Psykiske plager og lidelser hos barn og unge er en av de største helseutfordringene vi har i Norge i dag. At et barn får en psykisk lidelse rammer ikke bare barnet, men også familien. Omkostningene for både familiene og samfunnet er store. Livene til barna blir satt på vent, og mange får problemer de tar med seg inn i voksenlivet (Barneombudet, 2020, s. 4).

Rapporten konkluderer med at dagens psykiske helsevern ikke er rigget godt nok til å ivareta barn og unges behov. Omtrent samtidig lanserte Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom, 2020) en rapport om ungdom med psykiske problemer. Oppfølging av



---

unge beskrives her som mangelfull. Lovgivning og rettigheter for barn og unge fungerer ikke etter intensjonen. Det presiseres at de voksne som skal hjelpe i større grad må lytte til barn og unge og ta erfaringene til seg slik at tjenestene kan tilpasses unge sitt særskilte behov (Ukom, 2020). I 2021 hadde Riksrevisjonen en gjennomgang av psykiske helsetjenester. Alvorlig kritikk ble blant annet gitt på grunn av manglende fleksibilitet, tid til koordinering og samarbeid ved behandling av unge med sammensatte behov (Riksrevisjonen, 2021).

«Den vet best hvor skoen trykker, som har den på» sier et gammelt ordtak. Brukererfaringer gir nødvendig kunnskap for å tilpasse tjenestene slik at de har størst mulig nytteverdi for de som skal benytte dem (Bate & Robert, 2007). Brukermedvirkning er i dag et bærende element i helsetjenestene og medbestemmelse skal ligge til grunn for beslutninger om behandlingstilbudet til den enkelte (Meld.St.10 (2012-2013); Prop. 121 S (2018-2019); Storm & Coulter, 2017). De siste årene har begrepet ungdomshelse fått økende oppmerksomhet, og reflekterer at det er et behov for helsetjenester som er skreddersydd for ungdomsspesifikke utfordringer (Departementene, 2016). Internasjonal forskning peker på et tilsvarende behov:

If we are to reduce the impact of mental disorder on this most vulnerable population group, transformational change and service redesign is necessary (McGorry et al., 2013, s. 8).

Ungdomstiden representerer overgangen fra barn til voksen. Dette er en krevende og sårbar periode med enorme forandringer relasjonelt, kroppslig og kognitivt. Transformasjonen fra avhengighet til selvstendighet kjennetegnes med løsrivelse og stort autonomibehov (Landmark & Stänicke, 2016). Ungdomstiden er samtidig den perioden i livet med høyest risiko for å utvikle psykiske lidelser (Jones, 2013; Kessler, 2007). Så mye som 75% av alle psykiske lidelser oppstår før fylte 25 år og utgjør hovedvekten av alle sykdommer blant unge mennesker (Kessler, 2007). Vi kan si at psykiske lidelser først og fremst

---

er de unges lidelse (Johannessen & Joa, 2021), og selvmord er den nest mest vanlige dødsårsaken blant unge mellom 15 og 29 år (World Health Organization, 2013). Psykiske lidelser i ungdomsårene assosieres med dårligere utdanning, økt arbeidsledighet, dårligere fysisk og seksuell helse, ensomhet, redusert levealder og økt selvmordsrisiko (Gibb et al., 2010; Kapp et al., 2017; Kaushik et al., 2016). Andelen unge uføre stiger og har doblet seg siden 2013. Hovedårsaken er psykiske lidelser (Statistisk sentralbyrå, 2021). Covid-19 pandemien viste med tydelighet at barn og unge er en sårbar gruppe, og det er særlig de unge som hadde vært utsatt fra før som opplevde en betydelig økning i psykiske helseplager (Kjøs et al., 2021).

## **1.1 *Alvorlige psykiske lidelser og døgntilbud for ungdom***

Alvorlige psykiske lidelser er definert som en psykisk, atferdsmessig eller emosjonell lidelse som resulterer i alvorlig funksjonsnedsettelse som vesentlig forstyrrer eller begrenser en eller flere viktige livsaktiviteter (National Institute of Mental Health, 2021). Blant alvorlige psykiske lidelser regnes psykoselidelser, bipolar lidelse, alvorlig depresjon og spiseforstyrrelse, samt suicidalitet. Det er imidlertid stor grad av komorbiditet og symptomer er ofte overlappende (Karlsen, 2015). Ungdom med alvorlige psykiske lidelser har store psykososiale risikofaktorer og ofte en historie med traumer bak seg (C. Hayes et al., 2018).

Psykisk helsevern for barn og unge (PBU) gir tilbud om utredning og behandling av psykiske lidelser i alderen 0-18 år. Fem prosent av alle unge mottar behandling i PBU (Reneflot et al., 2018). Majoriteten av helsetjenestene i PBU gis poliklinisk, men ungdom som har alvorlige psykiske lidelser og større behov for hjelp kan få akutt behandlingstilbud som er døgntilbud. Fra mai 2020 er det rapportert om økning i antall henvisninger med alvorlige tilstander og døgnopphold for ungdom. Det skyldes i hovedsak akuttinnleggelsler med alvorlig psykisk lidelse (Kjøs

---

et al., 2021). Dette økte behov for akutte tjenester knyttes til Covid-19 pandemien, men beskrives samtidig som en varslet bølge som vil gi behov for økt hjelpeinnsats flere år framover (Ukom, 2020). Uavhengig av pandemien har det over flere år vært en økende etterspørsel etter behandlingstilbud for psykiske lidelser blant unge (Bakken, 2020; Sletten & Bakken, 2016). Høy forekomst av psykiske lidelser har tvunget psykisk helsevern til å prioritere de ungdommene som har mest akutt behov for helsehjelp, og da med døgnbehandling som vanligste helsetjeneste (C. Hayes et al., 2018; Skokauskas et al., 2019). Akutte innleggelses og døgnbehandling har vist seg effektivt for å stabilisere symptomer, men ut over dette er det relativt lite kunnskap om effekten av slik døgnbehandling (C. Hayes et al., 2018).

## **1.2 Brukermedvirkning og samvalg**

Jeg vil her gi en introduksjon til brukermedvirkning og samvalg i et historisk og helsepolitisk perspektiv. Teoretiske modeller om brukermedvirkning er beskrevet i kapittel 3.

Pasienter sin innflytelse over egen behandling er ikke et nytt fenomen. En tanke om at miljøet kan virke helbredende startet på 1800-tallets asylers med «moral treatment» og en målsetting om å behandle pasienter som likeverdige og fortrinnsvis uten tvangsmidler (Kringlen, 2007). Rundt århundreskiftet gjorde psykoanalyse og psykososiale teorier pasientens stemme viktigere og interessen for relasjonen mellom terapeut og pasient økte (Nylenna, 2020). På 1960-tallet hadde vi institusjoner med «terapeutiske samfunn» som var forløperen til miljøterapi. Brukermedvirkning var selvsagt i terapeutiske samfunn som vektla samarbeid og likeverd mellom pasienter, behandlere og familie. Behandlingen representerte en holdning som var kritisk til tradisjonell psykiatri og diagnoser (Kringlen, 2007; Vaglum, 2017). Mot slutten av 1990-tallet sørget helsepolitiske reguleringer for at brukermedvirkning igjen fikk vind i seilene. I 1996 slo Stortingsmelding 25 «Åpenhet og helhet» fast at brukermedvirkning skulle være et overordnet mål i

---

tjenestetilbudet for behandling av psykiske lidelser (Meld. St. 25 (1996–97)). Brukermedvirkning ble nå omtalt som en forutsetning for godt psykisk helsearbeid. I 1998 beskrev Hickey og Kipping tre hovedgrunner for å involvere pasienter i beslutninger om deres egen behandling; 1) et ønske om å tilby helsetjenester som er lydhøre for ønskene og behovene til brukerne, 2) brukernes rettigheter til å bli involvert i avgjørelser, og 3) den terapeutiske verdien dette har for mennesker med psykiske problemer (Hickey & Kipping, 1998). Argumentasjonen for brukermedvirkning er omtrent den samme i dag (Solberg, 2020; Viksveen et al., 2021). Likevel har det vist seg utfordrende å implementere brukermedvirkning i praksis i døgnbehandling (Storm & Edwards, 2013).

Hickey og Kipping (1998) definerte brukermedvirkning som brukere av en helsetjeneste sin deltakelse i beslutningstaking. På slutten av 90-tallet beskrev Charles og kollegaer *shared decision-making* som en prosess der minst to deltakere -terapeut og pasient- deler informasjon og tar skritt sammen mot en enighet om hvordan behandlingen skal forløpe (Charles et al., 1997). Dette representerte starten på forskning om *shared decision-making*. Denne modellen for brukermedvirkning har siste tiår blitt anerkjent internasjonalt og er anbefalt i retningslinjer for behandling av psykiske lidelser (Da Silva, 2012; Langer & Jensen-Doss, 2016). En årsak til dette var at samvalg representerte en middelvei som kombinerte evidensbasert kunnskap med pasienten sine preferanser og verdier. Kombinasjonen muliggjør optimal behandling samtidig som etiske hensyn ivaretas (Charles et al., 1997; Drake & Deegan, 2009; Hoffmann et al., 2014; James & Quirk, 2017). Metoden har vist seg spesielt godt egnet når det er flere behandlingsalternativer og behandlingsresultatet er avhengig av enighet, slik at den som mottar helsetjenesten følger opp behandlingen (Curtis et al., 2010). Forskning viser også at *shared decision-making* øker pasienter sin selvfølelse, tro på mestring, engasjement og tillit til behandlingen (Cheng et al., 2017; Gondek et al., 2017).

---

I 2014 ble det norske ordet samvalg lansert som et erstatningsord for shared decision-making. Denne oversettelsen er i tråd med brukerorganisasjoner og Norske helsemyndigheter sin begrepsbruk (Høie, 2016). I Nasjonal helse- og Sykehusplan 2020-2023 (Meld. St. 7 (2019–2020)) står det at samvalg skal være den normale kliniske praksisen i spesialisthelsetjenesten. Her beskrives samvalg som en felles drøfting, der pasienten får god informasjon og medvirker til valg av undersøkelses- og behandlingsmetode. Medbestemmelse er spesielt viktig for ungdom fordi de er i en brytningstid der autonomi og overgang til voksenrollen er sentral (Block et al., 2013; Crickard et al., 2010). Samvalg støtter på den måten opp under faktorer som bidrar til en god overgang til å bli voksen, og er spesielt godt egnet innen psykisk helsevern for ungdom (Langer & Jensen-Doss, 2016).

### *1.2.1 Brukermedvirkning som rettighet og kvalitetsindikator*

Stortingsmelding 25 «Åpenhet og helhet» ble fulgt opp med en åtteårig opptrappingsplan for psykisk helse (St.prp. nr. 63 (1997-98)) og en tilrådning om at pasienter skulle ha en lovfestet rett til medvirkning i egen behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021). Arbeidet banet vei for ny helselovgivning og en pasientrettighetslov, som vi fra 2012 kjenner som pasient- og brukerrettighetsloven. Pasient- og brukerrettighetsloven beskriver retten til å medvirke ved valg av tilgjengelige behandlingsmetoder, og det skal legges vekt på hva brukeren mener ved utforming av tjenestetilbudet (Syse, 2016). Målet med rettighetslovgivningen er pasient- og brukerorienterte helsetjenester bygd på respekt for menneskeverdet (Molven, 2015). Respekten til det enkelte individ sitt liv, identitet, og menneskeverd er forankret i menneskerettighetene og barnekonvensjonen. Deltakelse og innflytelse i spørsmål som vedrører egen helse er her rettighetsbestemt. Barnekonvensjons artikkel 12 gir barn opp til 18 år en lovfestet rett til å være handlingsaktører i eget liv (Syse, 2016).

---

I Nasjonal helse- og sykehusplan (Meld. St. 7 (2019–2020)) vektlegges det at pasient og helsepersonell skal være likeverdige samarbeidspartnere. Pasientopplevd kvalitet er tatt inn som en del av kvalitetsbegrepet og samvalg beskrives som en metode for å forbedre kvaliteten i helsetjenestene. Helsemyndighetene omtalte dette som byggingen av pasientens helsetjeneste, og presiserer at barn og unge skal ha medbestemmelse i egen behandling (Høie, 2016; Meld. St. 7 (2019–2020)). Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse (Prop. 121 S (2018-2019)) vektlegger at unge blir hørt og har innflytelse på beslutninger for å skape god kvalitet i de psykiske helsetjenestene. Involvering av pasienter i behandlingen er blitt en indikator i nasjonalt kvalitetsindikatorsystem (Helsedirektoratet, 2021).

### **1.3 *Tre perspektiver på brukervedvirkning og samvalg***

Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse påpeker videre at unge med alvorlige og sammensatte problemer møter fragmenterte behandlingstjenester. Det er behov for å øke kunnskapen om vedvirkning blant helsepersonell, samt øke kunnskap om hva de unge og deres foresatte trenger (Prop. 121 S (2018-2019)). Kunnskapsbasert praksis er en form for praksis som reflekter ulike kunnskapskilder. Sammen med forskning skal erfaringer fra både praksis og pasienter sin kunnskap bidra til å bedre kvaliteten på helsetjenester (Schaffer et al., 2013). På samme måte kan vi tenke oss at det er behov for å hente erfaring fra ulike perspektiv for å skaffe kunnskap om brukervedvirkning og samvalg i behandling av ungdom.

*Helsepersonell* har erfaringskompetanse om hvordan brukervedvirkning og samvalg gjennomføres og hvordan det fungerer i behandling av psykiske lidelser (Simmons et al., 2013). Tidligere studier som undersøker helsepersonell sitt perspektiv på brukervedvirkning og samvalg er i hovedsak hentet fra somatikk og fokuserer på behandler og lege sine erfaringer (D. Hayes et al., 2018). Helsepersonell i psykisk

---

helsevern er tverrfaglig sammensatt, og det er derfor behov for et kunnskapsgrunnlag som reflekterer dette (Chong et al., 2013a).

*Ungdom* sitt perspektiv representerer pasienten eller brukererfaringen med helsetjenesten. For å utvikle gode, nyttige og etisk forsvarlige tjenester er vi helt avhengig av å utforske dette perspektivet (Lauveng, 2020). Tidligere forskning viser at det er begrenset kunnskap om ungdom sine erfaringer, spesielt fra døgnbehandling (Hayes et al., 2020). Samvalg er dessuten et relativt nytt konsept i PBU, og derfor er det lite forskning som har utforsket ungdom sine erfaringer (Cheng et al., 2017)

*Foreldre* er ofte involvert i beslutninger om sine barns behandling og er en viktig aktør med å støtte ungdom gjennom kriser og bedringsprosesser. (Hayes et al., 2020; Ward, 2014). Foreldre til ungdom med alvorlige psykiske lidelser har gjerne stått i slike krevende prosesser over lang tid og besitter mye erfaringskunnskap med helsetjenestene (Weiss et al., 2021). På tross av foreldre sin viktige rolle er det lite forskning som undersøker foreldre sitt perspektiv (Hayes et al., 2019; Liverpool et al., 2020).

Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for barn og unge involverer altså foreldre i tillegg til helsepersonell og ungdommen selv (Chong et al., 2013a). På dette området kan en ikke uten videre overføre forskning fra psykisk helsevern for voksne, selv om det er her majoriteten av forskningen er foretatt (Cheng et al., 2017; Simmons et al., 2017). Forståelse for de tre perspektivene og trianguleringen dem imellom har betydning for brukermedvirkning og implementering av samvalg (Liverpool et al., 2020).

## **1.4 Tidligere forskning**

Denne delen gir en introduksjon av tidligere forskning før presentasjon av studiens mål og forskningsspørsmål. En grundigere gjennomgang av forskning blir gjort i kapittel to. Studier om ungdom sin deltakelse i egen

---

behandling har tidligere gitt mye oppmerksomhet til ungdommer sin utviklingsmessige modenhet og kapasitet (Hayes, 2018). Kapasitet i denne sammenheng er definert som å kunne forstå informasjonen som blir gitt og ha forståelse for sykdommen og dens konsekvenser. Spesielt ved samvalg er det nødvendig å være i stand til å skille mellom ulike behandlingsalternativer og kunne fatte et valg om egen behandling (Hayes, 2018). Det er begrenset forskning om unge pasienter sin kapasitet til samvalg, og majoriteten av forskningen er gjort innenfor somatikk (Ruhe et al., 2015). De senere årene har forskning likevel utfordret synet om at ungdom har en slik begrenset kapasitet (Gondek et al., 2017; Langer & Jensen-Doss, 2016; Tam-Seto & Versnel, 2015). En gjennomgang av litteratur viser at det ikke er forskjell mellom ungdom og voksne sin kapasitet og forståelse når det gjelder å ta valg knyttet til egen behandling (Hayes, 2018). I en studie som sammenlignet ungdom og voksne sin kunnskap og forståelse om bruk av psykofarmaka eller sykehusinnleggelse skåret ungdom høyest på forståelse (Lurie et al., 2009). Denne studien konkluderte med at ungdom ikke må betraktes som mindre kompetente enn voksne og bør være partnere i samvalg.

Samvalg har tidligere hovedsakelig vært knyttet til somatisk medisinsk litteratur, men det siste tiåret har interessen for å implementere samvalg i psykiske helsearbeid med unge økt (Hayes, 2018). Forskning viser at implementering av samvalg vil øke autonomi og selvfølelse, som i sin tur er assosiert med bedre kliniske behandlingsresultat (Coulter et al., 2011; Da Silva, 2012). At valget baseres på brukerens verdier gjør at behandlingen møter individuelle behov, samtidig som den bidrar til økt selvbestemmelse som styrker individets selvfølelse (Langer & Jensen-Doss, 2016).

En kunnskapsoppsummering om brukermedvirkning i psykisk helsearbeid i Norge beskriver en utvikling der pasienter har fått en mer aktiv deltakerrolle i egen behandling (Klausen, 2016). Det gir et behov for oppdatert kompetanse om brukermedvirkning. Det påpekes videre en dreining mot rask diagnostisering og standardisering av prosedyrer som



---

kan utfordre brukervedvirkningen (Klausen, 2016). Kunnskapsoppsummeringen omhandler imidlertid ikke barn og unges psykiske helsetjenester. Folkehelseinstituttet har publisert en oversikt over litteraturstudier som rapporterer om effekter av alle former for brukervedvirkning (Langøien et al., 2021). Av de 54 inkluderte litteraturstudiene var det kun fire som inkluderte barn og ungdom og ingen av dem omhandlet alvorlig psykisk lidelse eller døgntilrettelagt behandling.

En litteraturstudie fra psykisk helsevern for unge undersøkte faktorer som påvirker personsentrert omsorg (Gondek et al., 2017). Studien anbefalte vektlegging av relasjoner, informasjon om helsetjenestene, samt støtte og trening for helsepersonell. Forfatterne forklarer mangelfull implementering i praksis med byråkratisering og tiltaksfinansiering som begrenser nødvendige ressurser og fleksibilitet (Gondek et al., 2017).

Cheng et al. (2017) undersøkte tilnærminger som fremmer samvalg i en litteraturstudie. De fant at terapeutens teknikk, informasjon og hjelpemidler for å diskutere og gjennomføre valg med pasienter og behandlingsplaner med tydelig målsetting økte samvalg. Studien konkluderer med at pasientens forståelse om hva behandlingen innebærer, omfordeling av makt og en fleksibel behandler med positiv innstilling til samvalg var suksessfaktorer. Videre etterlyses forskning på effekten av tilnærmingene, spesielt fra unge sitt perspektiv.

(Liverpool et al., 2020) gjennomførte en litteraturstudie som undersøkte elementer ved samvalg der foreldre var involvert. Samvalg med foreldreinvolvering la vekt på å presentere alternativer og diskutere fordeler og ulemper med behandlingen. Studien fant at tiltak for å involvere foreldre ble praktisert ulikt, og etterlyser forskning på foreldre sine preferanser for samvalg.

En annen litteraturstudie om samvalg (Hayes et al., 2021) undersøkte sammenhengen mellom intervensjoner og teori. Studien fant at bruk av samvalgsverktøy og terapeutisk tilnærming hadde betydning for samvalg, og at det var behov for opplæring i samvalg og en endring av

---

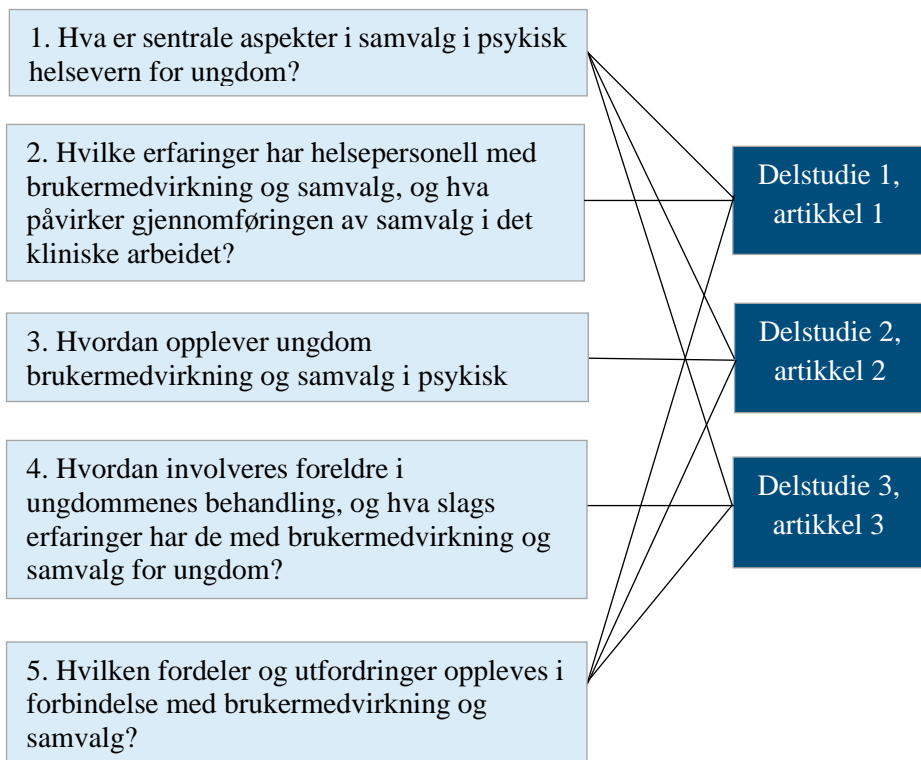
behandlingskultur. Ingen av tilnærmingene var understøttet av teori og det ble ikke funnet studier som belyste teori sin rolle ved samvalg.

En nylig publisert litteraturstudie om brukermedvirkning for ungdom beskriver et skille mellom praksis der helsepersonell hadde kontroll og praksis der ungdom ble involvert og tok del i beslutninger (Viksveen et al., 2021). I studier som rapporterer om lite brukermedvirkning opplevde ungdommene å ikke bli hørt, manglende kontroll, lite tilpasset behandling og et press om å samtykke. Studier som rapporterte om høy grad av brukermedvirkning i behandlingen viste til gode relasjoner som skapte samarbeid, og ungdom som var mer engasjert og aktive i behandlingen. Ungdom fulgte opp og fullførte i større grad behandling som var preget av medbestemmelse. Litteraturstudien viser samtidig at forskning på brukermedvirkning for ungdom er sparsommelig og fragmentert og peker på et behov for mer kunnskap om hvordan ungdom ønsker og best kan bli involvert i egen behandling (Viksveen et al., 2021). Flere har påpekt mangel på forskning som spesifikt ser på brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom (Cheng et al., 2017; Simmons et al., 2017).

## **1.5 *Studiens mål og forskningsspørsmål***

Denne avhandlingen tar for seg behandling av psykiske lidelser i psykisk helsevern for ungdom, og avgrenser seg til døgnbehandling. Målsettingen er å undersøke erfaringer med brukermedvirkning og samvalg og forhold som påvirker gjennomføringen av dette. Det er også et mål og identifisere sentrale aspekter ved samvalg og skaffe kunnskap om hvor egnet samvalg er i behandling av alvorlige psykiske lidelser hos ungdom.

Figur 1 viser avhandlingens forskningsspørsmål og i hvilke delstudie(r) disse besvares.



Figur 1. Forsknings spørsmål og delstudier

Forsknings spørsmål 2-4 favner tre erfaringsperspektiv, og alle tar utgangspunkt i erfaringer fra døgnbehandling for ungdom i psykisk helsevern. Opplevd kvalitet, muligheter og utfordringer knyttet til brukermedvirkning og samvalg blir belyst på bakgrunn av perspektivene til helsepersonell, ungdom og foreldre i forsknings spørsmål 5. Avhandlingen vil bidra med kunnskap om hva samvalg er i konteksten psykiske helsevern for ungdom, samt fordeler og ulemper knyttet til samvalg.

---

## 1.6 **Begrepsavklaring**

### 1.6.1 *Pasient, bruker eller ungdom?*

*Pasient* stammer fra det latinske ordet *patiens* som betyr å lide, tåle eller underkaste seg, og på engelsk betyr *patient* også tålmodighet. Det er en passiv tilstand knyttet til sykdom og tradisjonell medisin (Sakallaris et al., 2016). Pasient har riktignok flere betydninger. I Norge brukes betegnelsen om mennesker som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten, og pasientrollen innebærer da rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021). *Bruker* er i likhet med pasient en rolle, og må ikke forveksles med stabile personlige egenskaper eller noe en person *er*. Ordet bruker indikerer en aktiv handling, noe en person gjør (Lauveng, 2020). Det kan betraktes som en fordel at begrepet bryter med en tradisjonell, passiv pasientrolle og kan indikere at noe kontroll og makt er forskjøvet. En ulempe kan være at begrepet er lite presist da det anvendes i forbindelse med de fleste tjenester som en person kan motta, samt at det å bruke noe(n) kan gi negative assosiasjoner og trenger ikke forutsette samarbeid.

Jeg anvender pasientbegrepet i avhandlingen når det er naturlig av hensyn til kildene det refereres fra, eller for å tydeliggjøre at konteksten er behandling i spesialisthelsetjenesten. Hovedsakelig anvender jeg imidlertid betegnelsen *ungdom*, spesielt i resultat- og diskusjonskapittelet. Betydningen er den samme, men ungdom harmonerer med en personsentrert tilnærming, er det begrepet medforskere foretrakk og som ble benyttet av informantene i studien. Med ungdom menes 13 til 18 år, som er den aldersgruppen som mottar behandling i psykisk helsevern for ungdom. Det bemerkes at når jeg i resultat og diskusjon skriver om ungdom menes altså ikke ungdom i allmenn forstand, men ungdom med psykiske lidelser som mottar døgnbaserte helsetjenester.

---

## 1.6.2 Helsepersonell

Helsepersonell defineres i helsepersonelloven som fagpersoner med autorisasjon eller lisens som utfører forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie og omsorg (Helsepersonelloven, 2001, § 3). I denne avhandlingen er helsepersonell definert som ansatte i psykisk helsevern for ungdom. Ved enheter for døgnbehandling er det en bred tverrfaglig gruppe som inkluderer miljøterapeuter og behandlere, noe som reflekteres gjennom informantene i delstudie 1. Delstudien inkluderer også helsepersonell i lederstillinger og et lederperspektiv. Helsepersonell representerer i avhandlingen den profesjonelle fagutøveren som ungdommen møter i behandling. Noen steder anvender jeg imidlertid ordet behandler eller terapeut som en naturlig konsekvens av kildene og settingen det vises til. Psykisk helsevern for ungdom beskrives ytterligere under kliniske setting i metodekapittelet.

## 1.6.3 Brukermedvirkning

I denne avhandlingen legges definisjonen fra Helsedirektoratets veileder i psykisk helsearbeid og rus «Sammen om mestring» til grunn for brukermidvirkning:

Reell brukermidvirkning innebærer at den som berøres av en beslutning eller er bruker av tjenester, deltar i beslutningsprosesser på like vilkår, slik at brukerens ulike oppfatninger, erfaringer, ønsker og behov kommer til uttrykk og legges til grunn for beslutninger og utforming av behandling og tjenestetilbud (Helsedirektoratet, 2014, s. 17).

Det kan framstå noe underlig at definisjonen innledes med «reell», samtidig er det en erkjennelse av at begrepet kan betraktes som noe utvannet og i praksis også blir anvendt uten at det gis innflytelse i beslutningsprosessene. Definisjonen harmonerer med Hickey og Kipping (1998), som legger til grunn at brukermidvirkning forutsetter

---

deltakelse i beslutningsprosesser. På engelsk anvendes begrepene *user involvement* og *user participation*. Selv om *involvement* er begrepet som ligger nærmest det norske *medvirkning* har jeg i artiklene som er skrevet på engelsk valgt å bruke *participation* som viser til en «høyere» grad av brukermedvirkning med mer aktiv deltakelse og medbestemmelse (Thompson, 2007).

#### 1.6.4 Samvalg

Samvalg innebærer at minst to parter deler informasjon og deltar i prosessen med å komme fram til en enighet om foretrukket behandling. Informasjonsdeling er en forutsetning og innebærer at helsepersonell skal formidle forskningsbasert kunnskap om behandlingsmuligheter og fordeler og ulemper ved ulike alternativer. Pasienten formidler sine preferanser og verdier som har betydning for valget (Charles et al., 1997). Det er imidlertid ikke konsensus om terminologi eller hva samvalg eller shared decision-making innebærer i ulike kontekster (Cheng et al., 2017). I forskningslitteraturen benyttes flere beslektede begreper: *Clinical decision-making* beskrives på tilsvarende måte som shared decision-making men forutsetter ikke like stor vektlegging av pasientens sin stemme i valgene, og ligner derfor mer på en tradisjonell medisinsk beslutningsprosess (Cosh et al., 2017; Coulter & Collins, 2011). *Informed decision-making* vektlegger den delen av prosessen der helsepersonellet gir informasjon til pasienten om hva som er virkningsfullt og eventuelle risikoer ved behandlingen. Her gir helsepersonell relevant informasjon om fordeler og ulemper ved ulike valg, men selve beslutningen overlates til pasienten (Bekker et al., 1999). *Supported decision-making* har tilsvarende samarbeid mellom helsepersonell og pasient som shared decision-making, men fokuserer i større grad på hele prosessen enn selve beslutningstakingen. Tilnærmingen innebærer en større grad av maktforskyvning til pasienten som autonomt individ (Kokanović et al., 2018; Simmons & Gooding, 2017).

---

Samvalgsverktøy er hjelpemiddel som er utviklet for å støtte implementering og gjennomføring av samvalg. Mye av litteraturen om samvalg omhandler spesifikt beslutningsprosessen og samvalgsverktøy som anvendes i den forbindelse (Cheng et al., 2017; Coulter & Collins, 2011). På helsenorge.no ligger det i skrivende stund 14 samvalgsverktøy for ulike diagnoser. Alle, med unntak av en for psykose, er beregnet for somatikken. Jeg vektlegger ikke samvalgsverktøy i denne avhandlingen, men tar utgangspunkt i at samvalg defineres som *en prosess der pasient og helsepersonell jobber i et partnerskap for å komme fram til beslutninger om behandling og omsorg* (Coulter & Collins, 2011). Jeg betrakter samvalg som en prosess over tid som samsvarer med beskrivelsen av *supported decision-making* (Kokanović et al., 2018; Simmons & Gooding, 2017). I teorikapittelet er en mer inngående beskrivelse av samvalgsprosessen som metode.

## **1.7 Avhandlingens oppbygning**

Denne avhandlingen består av to deler. Innledningen har gitt en introduksjon av tema, målsetting og begreper. Avsnittet om tidligere forskning i innledningen gir en oversikt over aktuell forskning som er publisert de siste årene. Kapittel to gir en mer utfyllende systematisk oversikt over tidligere forskning i psykisk helsevern for ungdom. Teoretiske perspektiv som er relevante for avhandlingen presenteres i kapittel 3, etterfulgt av metodekapittelet. Avhandlingen er artikkelbasert, og bygger på tre delstudier. En oppsummering av resultater fra delstudiene og diskusjon presenteres i kapittel fem og seks. Kapittel syv tar for seg studiens troverdighet, styrker og svakheter, samt teoretiske betraktninger. Del to av avhandlingen inneholder de tre artiklene avhandlingen er basert på. Artiklene er publisert i internasjonale tidsskrift og er derfor skrevet på engelsk. Avhandlingen er skrevet på norsk ettersom formålet er å bidra med kunnskap og begrepsbruk som kan anvendes i de norske helsetjenestene.

---

## 2 Kunnskapsoppsummering

I dette kapitlet vil jeg presentere en kunnskapsstatus om brukermedvirkning og samvalg basert på et systematisk litteratursøk. Hensikten er å gi en oversikt over internasjonal forskning som rapporterte om brukermedvirkning og samvalg for ungdom i behandling av psykiske lidelser. Litteratursøket ble gjennomført ved oppstarten av doktorgradsprosjektet parallelt med søket til en systematisk litteraturstudie. Kunnskapsoversikten jeg presenterer her er relatert til tematikken i min avhandling og er ikke lik den systematiske litteraturstudien, som hadde mer omfattende søk og kartla flere aspekter ved brukermedvirkning (Viksveen et al., 2017).

### 2.1 *Søkestrategi*

Ettersom det anvendes en rekke ulike begreper for brukermedvirkning og samvalg ble det gjennomført et bredt, systematisk litteratursøk. Ungdom ble her definert som 13-18 år. Det ble utført søk med MeSH-terminologi som kobler sammen standardiserte ord innen fagområdet i databasen, samt søk i titler. Kombinasjon av søkeord og databaser som ble benyttet framgår av tabell 1. Litteratursøket ble utført september 2017, og dekket de siste 15 årene.

### 2.2 *Gjennomgang av studier og sammenfatning av funn*

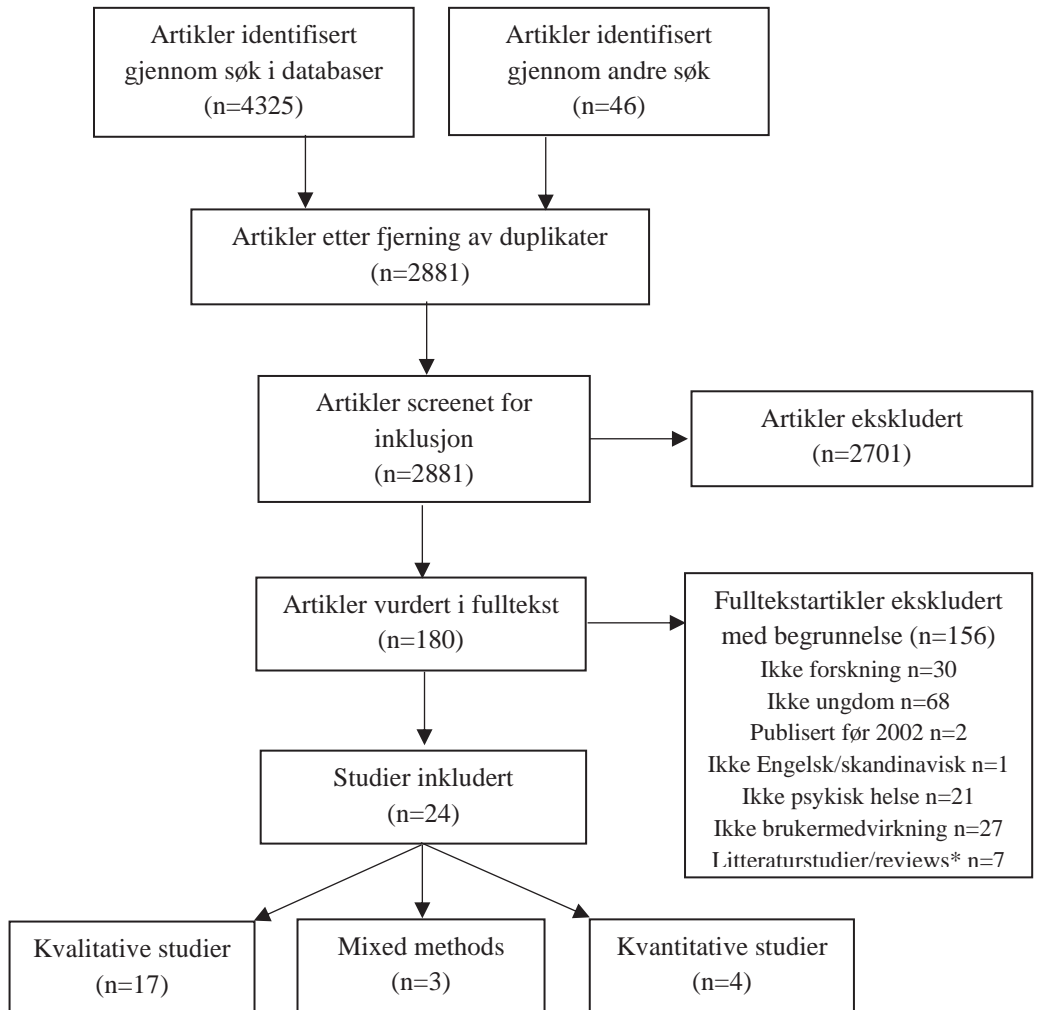
Det ble identifisert 4325 artikler, der 24 studier omhandlet forskning som rapporterte om brukermedvirkning for ungdom innen psykiske helsetjenester. Prosessen med identifisering, screening, inklusjon og eksklusjonskriterier av studier framgår i figur 2. De inkluderte studiene ble samlet og data som belyste avhandlingens problemstilling trukket ut og syntetisert. Funnene ble organisert tematisk etter helsepersonell, ungdom og foreldre sine perspektiv. Samtlige studier representerte



ungdom sitt perspektiv, og 14 av studiene hadde kun ungdom som informanter. Helsepersonell og foreldre var informanter i henholdsvis syv og fem av studiene. Kun en studie fra psykisk helsevern inkluderte alle tre perspektivene, og foreldre var ikke informanter i noen av studiene fra døgnbehandling. Det er stor forskjell internasjonalt på organisering av helsetjenester, og skillet mellom primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjenesten lar seg ikke alltid overføre direkte til norsk kontekst. Studien var derfor en blanding av både primærhelsetjeneste og psykisk helsevern. Det ble kun identifisert fem studier fra døgnbehandling av akutt eller alvorlig psykisk lidelse, og ingen av dem omhandlet spesifikt samvalg. En oversikt over de 24 inkluderte studiene med karakteristika og relevante funn presenteres i en egen tabell i vedlegg (vedlegg 6).

Databaser	Academic Search Premier, British Nursing Index, CINAHL, EMBASE, MEDLINE, PsycINFO, PubMed, Scopus, SocINDEX, SveMed+, Web of Science
MeSH-terminologi	adolescent psychiatry; adolescent psychology AND clinical decision-making; community participation; consumer participation; cooperative behaviour; decision making; decision making, organizational; information dissemination; information sharing; patient participation; personal autonomy, public opinion; self-determination
Tittel-søk	adolescents; teenagers; youth AND mental; psychology; psychiatry AND autonomy; client-centred; collaboration; consultation; contribution; decision-making; empowerment; engagement; governance; inclusion; information sharing; involvement; mutual agreement; negotiation; opinions; participation; partnership; patient-centred; peer support; perspectives; self-determination

Tabell 1. Søkestrategi



Figur 2. PRISMA flyt diagram

\*Litteraturstudier blir presentert i tidligere forskning i kapittel 1

---

## **2.3 *Hva vet vi om brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom?***

Her presenteres funn fra litteraturgjennomgangen, organisert etter perspektiv.

### **2.3.1 *Helsepersonell sitt perspektiv***

Studier viste at helsepersonell betraktet brukermedvirkning og samvalg som en rettighet, og at det er nødvendig at helsepersonell anerkjente denne rettigheten og fordelene ved å involvere ungdom i behandlingen (Coates & Howe, 2014; Lefrancois, 2007). Samtidig varierte ungdom sitt ønske om deltakelse i avgjørelser (samvalg), og tvungen deltakelse i egen behandling kunne krenke de samme rettighetene (Lefrancois, 2007). En studie viste at ulike grupper hadde ulike behov, og at det var viktig å ta hensyn til minoritetsgrupper ved utforming av helsetjenestene (Sundar et al., 2012).

Intervensjoner som ble utviklet med brukermedvirkning fikk styrket kvalitet (Forchuk et al., 2016). Det ble beskrevet behov for tilrettelegging av brukermedvirkning, og spesielt opplæring og trening av helsepersonell som skulle ivareta en tilnærming som fremmet ungdom sin medvirkning (Crickard et al., 2010; Sundar et al., 2012). To studier viste at helsepersonell uttrykte bekymring for at ungdom ikke nødvendigvis hadde tilstrekkelig kognitiv kapasitet eller modenhet til å fatte beslutninger slik samvalg legger opp til (LeFrançois, 2008; Lefrancois, 2007).

### **2.3.2 *Ungdom sitt perspektiv***

Studier viste at ungdom hadde et klart ønske om å bli inkludert i beslutningsprosesser (Coyne et al., 2015; Gros et al., 2017; Hart et al., 2005) og at de hadde tilstrekkelig kapasitet og innsikt (Boydell et al., 2010; Moses, 2011). Behovet for autonomi gjorde brukermedvirkning

---

spesielt viktig i ungdomsårene (Block et al., 2013). Noen kvalitative studier viste at brukermedvirkning påvirket behandlingsresultatet og pasienttilfredshet positivt (Gros et al., 2017; Wisdom et al., 2006). Kvantitative studier viste tilsvarende funn med reduksjon av psykososiale problemer og bedre selvtillit etter delaktighet i behandlingsvalg (Jager et al., 2017), og at samvalg fremmet optimale behandlingsresultat fordi sannsynligheten for at ungdommen tok valg i tråd med evidensbasert kunnskap økte (Simmons et al., 2016). Helsepersonell som var lydhøre for ungdommen og lot de være delaktighet i behandlingen ga økt opplevelse av kvalitet og opplevd nytte (Block et al., 2013; Moses, 2011). Relasjonen og kommunikasjonen mellom ungdom og behandlere hadde stor betydning for ungdom sitt engasjement og brukermedvirkning (Coyne et al., 2015; Hart et al., 2005; Jager et al., 2014; Wisdom et al., 2006). En behandlingstilnærming med fokus på ungdommens behov fremmet samarbeid og gjorde det lettere å nå fram med hjelp til ungdom som hadde behov for det (Jager et al., 2017; Simmons et al., 2016). Et slik samarbeid kunne representere et alternativ til en tradisjonell tilnærming basert på diagnoser (Wisdom et al., 2006). Ungdommen selv fulgte i større grad opp behandlingen når de opplevde at deres mening blir tatt hensyn til (Boydell et al., 2010; Gros et al., 2017; Wisdom et al., 2006).

Ulike formeninger mellom om helsepersonell og ungdom om hva brukermedvirkning innebar kunne imidlertid fungere som en barriere, og ungdommen kunne oppleve medvirkning som en forventning om å slutte opp om behandler sine planer eller som tvungen deltakelse i noe de ikke selv ønsket (LeFrançois, 2008; Lefrancois, 2007). Tilrettelagt informasjon var en forutsetning for samvalg (Graham et al., 2014; Jager et al., 2014; Wisdom et al., 2006). Samvalg forutsetter også at det ble tilbudt alternative behandlingsmodeller (Boydell et al., 2010; Jager et al., 2014; Wisdom et al., 2006), noe som ga alternativer til medisiner (Graham et al., 2014). Dersom ungdommen opplevde behandlingsplaner

---

som uklare eller ikke var enige i innholdet hemmet det brukermidvirkningen (Jager et al., 2014; Manning et al., 2016).

Flere studier påpekte at samvalg forutsatte en omfordeling av makt der ungdom sin mening sidestilles med behandler (LeFrançois, 2008; Rodarmel, 2014; Walker et al., 2010). Ungdom som opplevde å bli sidestilt med helsepersonell beskrev økt opplevelse av kontroll og empowerment (Boydell et al., 2010; Hart et al., 2005; Wisdom et al., 2006). Flere studier påpekte et behov for brukermidvirkning ved utvikling av ulike intervensjoner og behandlingsverktøy for at de skulle kunne tilpasses brukergruppen, oppleves meningsfulle, og ha ønsket effekt (Forchuk et al., 2016; Graham et al., 2014; Gros et al., 2017; Simmons et al., 2016; Walker et al., 2010).

### *2.3.3 Foreldre sitt perspektiv*

Forskningsslitteraturen var noe sprikende angående foreldre sine roller og om brukermidvirkning bør ha en individ- eller familietilnærming. Noen studier viste til at foreldrenes rolle var sentral for ungdom sin brukermidvirkning (Crickard et al., 2010; Hart et al., 2005). Andre studier vektla behovet for fleksibilitet og ungdommen sitt behov for å få styre foreldreinvolveringen (Coyne et al., 2015; Nadeau et al., 2017). Også foreldre opplevde at relasjonen og kommunikasjonen mellom ungdom og behandlere hadde stor betydning for ungdom sitt engasjement og brukermidvirkning (Coyne et al., 2015). Foreldre beskrev samvalg som viktig ved avgjørelser knyttet til medisiner og ved bytte av terapeut (Hart et al., 2005), og opplevde at ungdom som hadde vært delaktig i avgjørelser fulgte i større grad opp behandling i etterkant (Oruche et al., 2014). Foreldre mente brukermidvirkning og samvalg forutsatte at helsepersonell hadde kunnskap og holdninger som tilrettela for dette (Crickard et al., 2010). Flere foreldre ønsket å bli mer inkludert i beslutningsprosesser og anbefalte støttegrupper for foreldre (Coyne et al., 2015).

---

### 2.3.4 Oppsummering av litteraturgjennomgangen:

Studiene rapporterte om brukermedvirkning på både individ og systemnivå. En forutsetning for brukermedvirkning var informasjon (Graham et al., 2014; Jager et al., 2014; Wisdom et al., 2006), relasjon mellom ungdom og helsepersonell (Coyne et al., 2015; Hart et al., 2005; Jager et al., 2014; Wisdom et al., 2006), at det ble tilbudt alternativer i behandlingen (Boydell et al., 2010; Jager et al., 2014; Wisdom et al., 2006), samt styrkning av kunnskap om brukermedvirkning blant helsepersonell (Crickard et al., 2010; Sundar et al., 2012). Det var behov for fleksibilitet ved utøvelse av brukermedvirkning for å møte individuelle behov (Coyne et al., 2015; Nadeau et al., 2017; Sundar et al., 2012). Kvaliteten i helsetjenestene økte ved brukermedvirkning i utforming av tiltak og intervensjoner (Forchuk et al., 2016; Graham et al., 2014; Gros et al., 2017; Simmons et al., 2016; Walker et al., 2010).

Et av de mest gjennomgående resultatene i litteraturoversikten var relatert til konsekvensen av brukermedvirkning på individnivå. Kvalitative studier viste at ungdom opplevde større nytte av behandlingen og hadde høyere pasienttilfredshet når de hadde erfart brukermedvirkning og samvalg (Block & Greeno, 2011; Boydell et al., 2010; Gros et al., 2017; Moses, 2011; Oruche et al., 2014; Wisdom et al., 2006). Det var gjennomført noen kvantitative studier som bygde opp under disse resultatene. En studie fant at samvalg økte ungdoms delaktighet og reduserte konflikter om behandlingsavgjørelser (Simmons et al., 2017). En studie utviklet måleverktøy for empowerment, men knyttet dette til delaktighet og samvalg. Ungdom som her ble inkludert i møter hadde større tilfredshet og selvtillit (Walker et al., 2010). En longitudinell studie med 315 ungdom fant at de som var delaktige i behandlingsavgjørelser hadde færre psykososiale problemer og økt selvtillit (Jager et al., 2017).

Det var imidlertid få studier om brukermedvirkning for ungdom med alvorlige psykiske lidelser, og enda færre som spesifikt undersøkte

---

samvalg i behandlingen av ungdom. Mangelen på studier som undersøker brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern og døgnbehandling for ungdom indikerer et kunnskapshull. Likeledes ble det funnet lite forskning som reflekterte alle perspektivene på brukermedvirkning, og spesielt foreldreperspektivet var lite undersøkt.

---

## 3 Teoretisk perspektiv

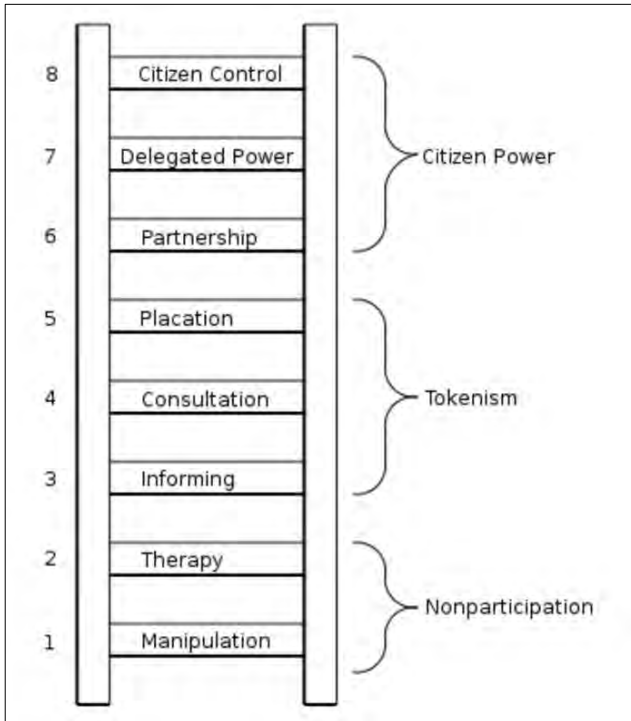
Dette kapitlet vil ta for seg et teoretisk fundament til brukermedvirkning. Jeg vil først beskrive modeller for brukermedvirkning for å gi en teoretisk forståelse av nivåer og ulike former for brukermedvirkning. Teorier om brukermedvirkning knyttes til fordeling av makt og pasienten sin rolle (Thompson, 2007), og derfor presenterer jeg videre empowerment og stemplingsteori. Brukermedvirkning siste tiårene viser en dreining fra passiv medvirkning, til at pasienten betraktes som nøkkelpersonen i utformingen av individuelt tilpasset behandling. En slik tilnærming passer med en personsentrert behandlingsmodell (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Kapp et al., 2017). Personsentrert omsorg presenteres som et teoretisk rammeverk som også favner samvalg.

### 3.1 *Modeller for brukermedvirkning*

I behandlingssammenheng kan brukermedvirkning forstås på ulike måter. Smalt forstått kan det innebære å motta informasjon og ha mulighet til å påvirke tilbudet som tilbys. En slik forståelse passer overens med en tradisjonell medisinsk modell. En bredere forståelse av brukermedvirkning tar utgangspunkt i at pasienten har en aktiv deltakende rolle i behandlingen (Thompson, 2007).

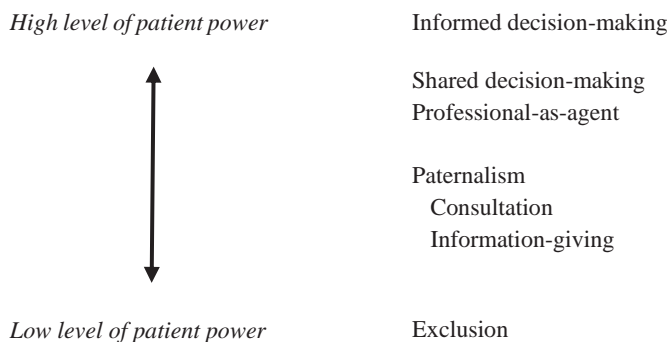
Nivåer innenfor brukermedvirkning ble utviklet av Arnstein (1969) over 50 år tilbake i tid. I «A ladder of citizen participation» presenterer hun brukermedvirkningens hierarki. Stigen spenner fra informasjon og konsultasjoner som ikke inviterer brukeren inn som medaktør, til det øverste trinnet der makten til å ta avgjørelser er gitt til brukeren (figur 3). Modellen viser at brukermedvirkning rommer et spekter fra liten eller ingen grad av deltakelse og fordeling av makt, til full brukerstyring.





Figur 3. Arnstein (1969) sin “ladder of citizen participation”

Modellen kan kritiseres for at den ubetinget omfavner full brukerstyring som et ideal uten å ta høyde for kompleksiteten og rasjonale for brukermedvirkning (Tritter, 2009). Mangfoldet av aktører, samarbeid, individuelle forskjeller og hjelpebehov kommer ikke til uttrykk i Arnestein sin modell. Tradisjonelle hierarkiske modeller som forklarer brukermedvirkning, slik som Arnstein (1969), betrakter pasienten sin deltakelse som en kamp om makt. Hvert trinn i stigen knyttes til ulik grad av makt i avgjørelser. Figur 4 viser hvordan Thompson (2007) demonterer grad av makt som gis pasienten ved ulike former for, eller «grader» av brukermedvirkning.



Figur 4. Thompson (2007) sin modell av brukermedvirkning på et kontinuum av makt

Det er imidlertid ikke slik at makt er avgrenset slik at dersom en behandler avstår fra den overføres den automatisk til pasienten. Makt til å kunne gjennomføre endring kan også hentes fra samarbeid og partnerskap (Tritter, 2009).

En annen måte å betrakte brukermedvirkning på er gjennom en kontekstuell inndeling. En slik modell sier ikke noe om graden av medbestemmelse, men gir informasjon om ulike typer brukermedvirkning. Tritter (2009) har en slik modell som tar utgangspunkt i at brukermedvirkning er individuell eller kollektiv, men skiller i tillegg mellom direkte, indirekte, proaktiv og reaktiv medvirkning. På individnivå handler det om den enkelte bruker sin påvirkning på utforming, gjennomføring og oppfølging av sitt hjelpetilbud. Proaktiv innebærer da at initiativet kommer fra brukeren, mens reaktiv er brukerens respons på initiativ fra helsepersonell. En ungdom som for eksempel ber om å få delta og deretter er med på behandlingsmøter er individuell, direkte og proaktiv brukermedvirkning. Dersom ungdommen får tilbud om å evaluere egen terapi er brukermedvirkningen individuell, indirekte og reaktiv. Hovedvekten av brukermedvirkning er indirekte og har til hensikt å informere utforming av helsetjenester. Avgjørelsen om hvordan helsetjenestene gjennomføres ligger likevel hos helsepersonellet, som kan velge å se bort fra det de

anser som uegnet. Ved kollektiv direkte brukermedvirkning deltar derimot brukere i utforming av tjenestene og påvirker på systemnivå. Et ungdomsråd ved et helseforetak er eksempel på slik kollektiv brukermedvirkning. I hvilken grad medlemmene i ungdomsrådet er påvirket av andre eller en agenda avgjør om den er proaktiv eller reaktiv (Tritter, 2009).

	DIREKTE		INDIREKTE	
INDIVIDUELL	Proaktiv	Reaktiv	Proaktiv	Reaktiv
KOLLEKTIV	Proaktiv	Reaktiv	Proaktiv	Reaktiv

Figur 5. Tritter (2009) sin modell for brukermedvirkning (min oversettelse)

### 3.2 *Empowerment*

Verdens helseorganisasjon (2013) skriver i sin handlingsplan for psykisk helse at et grunnprinsipp skal være at helsetjenestene bygger på empowerment. De beskriver empowerment som brukermedvirkning i planlegging, utforming og evaluering av tjenester. Empowerment-begrepet anvendes ofte i forbindelse med brukermedvirkning, men hva betyr det egentlig? Power kan oversettes med styrke, kraft eller makt, og empowerment omhandler nettopp makt. Empowerment er forsøkt oversatt til norsk på flere måter, og den vanligste oversettelsen er myndiggjøring (Askheim, 2012; Manger & Wormnes, 2015). Jeg har valgt å beholde det engelske begrepet fordi det er innarbeidet i teoretisk sammenheng. Empowerment har historiske røtter i Paulo Freires *De undertryktes pedagogikk* i Sør-Amerika på 1960-tallet. Freire mente lærer og elev skulle ha likestilte roller og at en personlig bevisstgjøring skulle vokse fram gjennom dialog (Mohajer & Earnest, 2009). Utgangspunktet er å styrke mennesker som befinner seg i en avmaktsposisjon til å mobilisere egne krefter, ta informerte valg og kontroll over eget liv (Askheim, 2012; Grealish et al., 2013).

---

Empowerment i helsetjenestene er basert på en filosofi om pasienten som et likeverdig autonomt medlem i behandlingsteamet (Tveiten et al., 2011). Hovedprinsippene er brukermedvirkning, anerkjennelse av pasienten sin kompetanse på seg selv og en omfordeling av makt (World Health Organization, 1986). Askheim (2012) skriver at empowerment kan betraktes som etablering av motmakt eller som individorientert tilnærming. Empowerment som etablering av motmakt har en politisert komponent fordi den forholder seg til maktforhold i samfunnsstrukturer og mobilisering av grupper i samfunnet. I en individorientert tilnærming ligger styrkingen av enkeltindivider til å bruke sin kraft og indre ressurser til å komme ut av en avmaktsposisjon og nå sine mål (Askheim, 2012).

Zimmerman og Rappaport (1988) presenterer empowerment som en teoretisk modell for å forstå prosessen som ligger bak innflytelse og kontroll over valg som påvirker livet. De beskriver psykologisk empowerment som en kombinasjon av individuell kontroll og kompetanse basert på personlighet, kognisjon, og motivasjon. Personlighets-komponenten bygger på *locus of control* som angir om en person oppfatter hendelser som et resultat av egen atferd eller eksterne faktorer. Den kognitive komponenten bygger på kunnskap og innsikt, som i sin tur gir motivasjon til å kontrollere ens eget liv (Zimmerman & Rappaport, 1988). En slik forståelse vektlegger empowerment som et produkt av en bevisstgjøringsprosess.

Ved fokus på individuell empowerment i behandling av ungdommer er det imidlertid en risiko for at en glemmer at empowerment har flere dimensjoner (Mohajer & Earnest, 2009). Empowerment utspiller seg i relasjoner og alle sosiale relasjoner har en maktkomponent. Emerson (1962) beskriver dette som at maktubalanse oppstår når en person kontrollerer noe en annen person er avhengig av. Relasjonen mellom pasient og helsepersonell har i utgangspunktet en slik asymmetri der pasienten er avhengig av den profesjonelle hjelpen. Ifølge Emerson (1962) kan makten balanseres ved at den avhengige etablerer eller

---

tilføres en tilsvarende sterk motmakt. Makten i relasjonen vil likevel ikke nøytraliseres for godt med mindre den ene parten slutter å være avhengig av den andre.

Følelser har en viktig funksjon i sosiale relasjoner, og empowerment har også en emosjonell dimensjon (Askheim, 2012). Spesielt følelsene skam og stolthet er knyttet til empowerment. Skam indikerer usikkerhet og trussel, i motsetning til stolthet som indikerer trygghet og sikkerhet. (Scheff, 1999). Empowerment innebærer en prosess der skamfølelse snus til stolthet over den man er. Samtidig er det slik at ulike problemer eller lidelser er skambelagt i ulik grad. Psykisk sykdom har blitt assosiert med negative egenskaper og er mer skambelagt enn somatisk sykdom, og kan gi en frykt for å bli marginalisert (Askheim, 2012). Empowerment må da betraktes i en større sosial og kulturell kontekst (Mohajer & Earnest, 2009).

### **3.3 Stemplingsteori og psykisk lidelse**

Stemplingsteori viser hvordan mennesker blir kategorisert og betraktet som avvikere gjennom sosiale og kulturelle prosesser. En slik stempling av individet omtales som en sosial konstruksjon fordi man ikke er en avviker, men blir det gjennom en sosial prosess (Becker, 1963). Det er sosiologen Howard Becker (1963) sin stemplingsteori som er mest kjent og anvendt til å forklare normbrytende og kriminell atferd, men jeg vil her rette oppmerksomheten mot stemplingsteori som spesifikt omhandler psykisk helse.

Thomas Scheff (1974) presenterte en stemplingsteori på 1960-tallet, bare noen år etter Becker, der psykisk lidelse ble beskrevet som sosiale konstruksjoner. Scheff (1974) omtaler psykisk sykdom som noe som bryter med samfunnsnormene og får en merkelapp, men er en annen form for avvik enn regelbrudd og kriminalitet. Samtidig hevdet han at klassifiseringen av psykiske lidelser manglet vitenskapelig evidens og var styrt av politikk. Disse påstandene ble møtt med massiv kritikk og

---

teorien har senere blitt kritisert for å hevde at klassifiseringen i seg selv skaper psykisk lidelse. Samtidig må teorien betraktes i lys av klimaet på tiden den ble lansert, med gryende kritikk av asymmetriske maktrelasjoner og en dominerende medisinsk forståelse av psykiske lidelser (Markowitz, 2013). Scheff (1999) selv skrev senere at teorien var ment som et supplement for å kombinere et biologisk, psykologisk og sosialt perspektiv på psykiske lidelser. Samtidig stilte han spørsmål ved bruken av diagnoser som påvirker sosial status: “It could be argued that in making a medical diagnosis the psychiatrist comes very close to making a legal decision, with its ensuring consequences for the person’s reputation” (Scheff, 1999, s. 106).

Stigma er sentral i stemplingsteori, og teorien er et viktig rammeverk for å forstå stigma knyttet til psykisk lidelse (Markowitz, 2013). Det greske ordet stigma ble opprinnelig brukt for å beskrive slaver, kriminelle og sosialt utstøtte, og refererer til brennmerker på kroppen. På samme måte merket engelsmenn på et tidspunkt tyver med en F (felony) i panna (Scheff, 1999). I dag betraktes stigma som den sosiale reaksjonen på et avvik der psykiske lidelser assosieres med negative, stereotypiske egenskaper (Markowitz, 2013). Stigma kan imidlertid forstås på to måter: Som holdninger og atferd fra samfunnet rettet mot den «den merkede», eller som selv-stigma der personen selv internaliserer disse holdningene. Konsekvensen er diskriminering, tap av sosioøkonomisk status og redusert selvfølelse (Link & Phelan, 2001). Diagnostisering kan ifølge Scheff (1974) lede til en internalisering av identiteten som psykisk syk, tilsvarende det Becker (1963) omtalte som en «vellykket stempling».

En modifisert versjon av stemplingsteorien er introdusert av Link et al. (1989). Gjennom en rekke studier kunne Link og kollegaer vise til en sammenheng der oppfattelsen av pasientrollen kunne utløse responser hos de «merkede» personene. Den modifiserte modellen vektlegger, i motsetning til Scheff (1974) sin teori, kultur og individets respons til andres reaksjoner. Merkingen i seg selv skaper ikke psykisk lidelse, men

---

et stigma som kan gi sårbarhet og negative behandlingsresultat (Link et al., 1989). Jo mer individet frykter avvisning, desto mer oppleves negative konsekvenser av en diagnose. Diagnosen vil i slike tilfeller fungere som en stigamarkør, som øker sårbarheten og svekker bedringsprosesser (Kroska et al., 2015). Link et al. (1989) skriver at pasienter vanligvis vil konfrontere stigma når de kommer i behandling, og at noen ikke vil oppleve konsekvenser av diagnostiske merkelapper. De pasientene som derimot blir påvirket av sosiale oppfatninger av pasientrollen vil respondere med tilbaketrekning og kamuflering. Denne responsen har negative konsekvenser for selvfølelse og personens nettverk (Link et al., 1989).

### **3.4 Personsentrert omsorg**

Pasientsentrert- og personsentrert omsorg er begreper på behandlingstilnæringer som ofte brukes om hverandre. Det er modeller som bryter med tradisjonelle, paternalistiske tilnæringer og gir brukeren av helsetjenestene en aktiv rolle. Behandlingstilnæringer som vektlegger brukermedvirkning knyttes derfor ofte til personsentrert omsorg (Jager et al., 2017; Simmons et al., 2016). Medbestemmelse eller samvalg er en essensiell del av en slik modell (Lines et al., 2015; Storm & Edwards, 2013). Pasientsentrert tar imidlertid utgangspunkt i pasientrollen, mens personsentrert inkluderer individets verdier, tanker, behov for aktivitet og sosial kontakt ut over en medisinsk kontekst (Gondek et al., 2017; Lines et al., 2015). Personsentrert omsorg innebærer med andre ord et individperspektiv der verden sees fra perspektivet til den som har behov for helsehjelp.

Sakallaris et al. (2016) omtaler bevegelsen mot personsentrering som et paradigmeskifte i vestlige land sine helsetjenester. Den svenske filosofen Bengt Kristensson Ugglå (2014) påpeker at det paradoksalt nok er medisinenes store framskritt siste århundre som har ledet til spesialisering og reduksjonisme, som i sin tur har skapt dilemmaene med objektivisering av sykdom og kropp. En teori om personsentrering

---

representerer en motvekt mot en desentrering fra individet. Kristensson Ugglå viser til at man ikke bare *har* en kropp, men *er* sin kropp. Hvis vi trekker en parallell til psykisk helse kan vi si at vi er vår psyke. Paul Ricoeur (2011) sin personfilosofi betrakter et kapabelt menneske som både handlende og lidende på samme tid. Det lidende representerer her noe konstruktivt som skaper dynamikk og åpner personen mot andre mennesker, og ikke en defekt som bør elimineres (Kristensson Ugglå, 2014, s. 34).

Det er likhetstrekk mellom Ricoeur sin personfilosofi og Carl Rogers sin teori om personsentrering. Rogers kan, med sin utvikling av klientsentrert terapi, regnes som en av pioneren innen personsentrert omsorg. Han refererte til personene i terapi som klienter framfor pasienter for å vise at terapeut og klient var jevnbyrdige partnere. Terapien skulle ta utgangspunkt i klienten sin subjektive opplevelse av verden. Forestillingen om selvet er sentral i Rogers (1959) sin teori. Han definerte det som et konsistent, organisert sett med oppfatninger og tro om seg selv. Ideene og verdiene som kjennetegner opplevelsen av hvem vi er påvirker vår oppfatning av selvet. Lav selvfølelse leder til inkongruens mellom en person sitt selvbilde og tanker om hvordan en skulle ha vært (ideelt selv). Rogers sin teori bygger på en oppfatning om at mennesker har en iboende kraft som driver oss til å utforske egne holdninger og forholdet til virkeligheten rundt oss (Rogers, 1959). Teorien brøt med annen terapi som tok utgangspunkt i teorier om pasientens psykiske problemer.

Anerkjennelse av klienter sin kapasitet og styrke utløser den største og kanskje eneste motivasjonen for terapi (Rogers, 1946). Med denne tilnærmingen i behandling blir relasjonen mellom terapeut og klient viktigere enn ferdighetene terapeuten skal utvise overfor klienten. Dette beskrives av Rogers (1946) som hjelperen sin evne til å etablere en atmosfære tuftet på varme, trygghet og forståelse. I en slik relasjon skal klienten kunne uttrykke sine holdninger og følelser uavhengig av hvor trivielle eller absurde de er, og dermed ikke ha behov for sine



---

forsvarsstrategier. For å lykkes med en personsentrering må hjelperen være villig til å la klienten velge egne mål og regissere sit eget liv (Rogers, 1949).

Fundamentet i vår tids personsentrerte omsorg bygger på de samme elementene som Rogers vektla i terapien; aksept, forståelse og genuin medfølelse for individet (Akhtar et al., 2021; Harding et al., 2015). Personsentrert omsorg kan beskrives som en prosess:

1. Forutsetningen for personsentrert omsorg er pasienten sin fortelling
2. Det formuleres en overenskomst og partnerskap mellom helsepersonell og pasient.
3. En garanti for at planlagt behandling gjennomføres som avtalt, dokumenteres og involverer teamet med pasient, helsepersonell og pårørende (Ekman et al., 2014, s. 80).

Ettersom personsentrert omsorg tar utgangspunkt i individets opplevelse er pasienten sin historie sentral. Gjennom historien kan ressurser, behov og muligheter identifiseres i et partnerskap mellom pasient og helsepersonell. I dialogen skapes forståelse for sykdomserfaringen, informasjon deles, og det gjøres en felles beslutningstaking om behandling som også kan inkludere nær familie (Kristensson Ugglå, 2014). Beslutningstakingen i personsentrert omsorg handler om å engasjere pasienten og ev familie, lytte til individuelle preferanser og la det være styrende i kliniske avgjørelser (Gondek et al., 2017; Sakallaris et al., 2016). Enkeltindividets rettigheter til å selv få bestemme sine handlinger og praktisere en fri vilje omhandler autonomi, og er grunnleggende i brukermedvirkning (Atkins, 2006). Autonomiprinsippet ligger til grunn for personsentrert omsorg, og da en relasjonell forståelse av autonomi (Kristensson Ugglå, 2014). Relasjonell autonomi anser ikke sosiale relasjoner som et hinder for personlig frihet. Snarere tvert imot betraktes et fritt valg med henblikk til den sosiale konteksten individet har sine ønsker, verdier, interesser og identitet (Atkins, 2006).

---

### 3.4.1 Samvalgsprosessen i personsentrert omsorg

Samvalg er beskrevet som et fundamentalt prinsipp i personsentrert omsorg (Gondek et al., 2017; Harding et al., 2015; Sakallaris et al., 2016). Storm og Edwards (2013) beskriver personsentrert omsorg som konteksten for samvalg. Selve samvalget er en tilnærming som fremmer brukermedvirkning, setter personene i sentrum for behandlingen og fokuserer på prosessen for å gjennomføre valg.

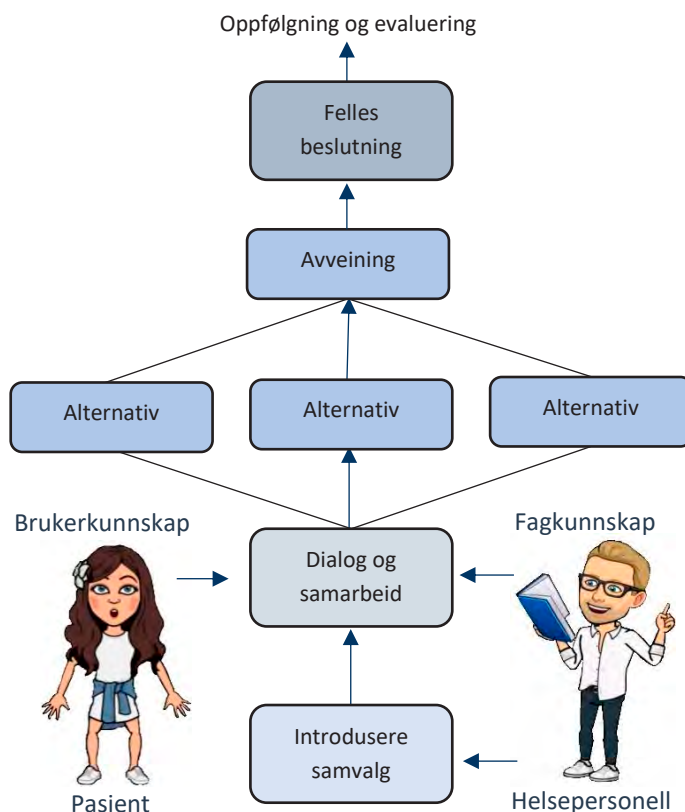
Samvalg skal innebære at minst to parter deler informasjon og deltar i prosessen med å komme fram til en enighet om foretrukket behandling beslutning som tas i fellesskap. Informasjonsdelingen er en forutsetning og innebærer at helsepersonell skal formidle forskningsbasert kunnskap om behandlingsmuligheter og fordeler og ulemper ved ulike alternativer. Pasienten formidler sine preferanser og verdier som har betydning for valget (Charles et al., 1997). Charles og kollegaer (1997) presiserer at pasientens må få alternativer, og at deres preferanser og valg må respekteres. Dersom helsepersonell dominerer selve beslutningen, er det en paternalistisk modell og ikke samvalg. På den andre siden, dersom helsepersonell gir informasjon men overlater valget og ansvaret til pasienten, er det *informed decision-making* og ikke samvalg. Samvalg representerer altså en middelvei som kombinerer evidensbasert kunnskap med brukermedvirkning og legger grunnlaget for individuelt tilpasset behandling. Kombinasjonen muliggjør optimal behandling samtidig som etiske hensyn ivaretas (Charles et al., 1997; Drake & Deegan, 2009; Hoffmann et al., 2014; James & Quirk, 2017).

Samvalgsprosessen kan også uttrykkes trinnvis. Elwyn et al. (2000) presenterer en sekvens med åtte trinn: 1) introdusere og involvere pasienten i beslutningsprosessen; 2) utforske ideer, frykt, forventninger og mulige behandlinger; 3) presentere alternativer; 4) identifisere foretrukne alternativ og gi skreddersydd informasjon; 5) sjekke forståelse av informasjon og reaksjoner; 6) tid og aksept til

beslutningsprosesser; 7) ta beslutning (ev diskutere og utsette); 8) tiltak/følge opp.

Curtis et al. (2010) presenterer en modell med tre hovedpunkter: 1) informasjonsutveksling og forberedelse til å ta en beslutning (samvalgsverktøy anvendes); 2) en diskusjon som munner ut i en delt beslutning; 3) systematisk evaluering og mulighet til å justere beslutningen.

Teoriene er ikke spesifikt utviklet for psykisk helsevern eller for barn og ungdom. Charles et al. (1997) understreker at familie kan ha en sentral rolle i samvalg gjennom blant annet informasjon, råd underveis, og støtte i etterkant. Nyere forskning bekrefter at foreldre kan ha en slik rolle i samvalg for ungdom med psykiske lidelser (Hayes et al., 2020; McCarron et al., 2020). I figur 6 har jeg illustrert hovedpunktene om samvalgsprosessen basert på litteraturen som er presentert om samvalg.



Figur 6. Modell for samvalg

---

## 4 Metode

Dette kapittelet beskriver design av avhandlingen, bakenforliggende vitenskapsfilosofi, gjennomføringene av trinnene i forskningsprosessen, og begrunnelse for valgene som ble gjort. Kapittelet inneholder overordnede metodologiske og forskningsetiske betraktninger.

### 4.1 *Filosofisk perspektiv*

Når jeg studerer empirisk materiale som bygger på studiedeltakernes personlige erfaringer vektlegger jeg en opplevelsesdimensjon. Mennesker sin opplevelsesdimensjon som vi undersøker i kvalitativ forskning har et fenomenologisk perspektiv (Creswell & Poth, 2016; Malterud, 2017). Et fenomenologisk perspektiv innebærer en filosofisk teori, altså en ontologi. Ontologi er læren om hva som eksisterer, eller «læren om væren» (Svenaues, 2005). Edmund Husserl, som regnes som grunnleggeren av fenomenologien, kritiserte vitenskap for å være for distansert fra livet og menneskets erfaringer. Den virkeligheten vi mennesker erfarer gjennom våre sanser og lever våre liv i er ifølge Husserl forutsetningen for all kunnskap. Dette omtales i fenomenologien som individets *livsverden*. Oppmerksomheten rettes mot verden slik mennesket erfarer den. Et fenomen er det som viser seg og framtrer for oss i bevisstheten (Husserl, 1999; Kvarv, 2014). Svenaues (2005) bruker et eksempel med en kopp kaffe for å beskrive en fenomenologisk studie. Forskeren er ikke interessert i grunnstoffene porselenet og kaffen er bygd opp av, men hvordan kaffekoppen framstår for deg. Hvordan den ser ut, lukter og smaker. Du kan lengte etter den eller forbinde den med spesifikke minner eller steder. Ditt forhold til en kopp kaffe kan være så mangt. Fenomenologisk forskning studerer første persons erfaringer der bevisstheten forholder seg til noe bestemt (Kvarv, 2014). Min forskning handler om å forstå essensen i erfaringer som ungdom, helsepersonell og foreldre har med brukermedvirkning og samvalg i døgnbehandling i psykisk helsevern. Gjennom fenomenologisk forskning forsøker jeg å

---

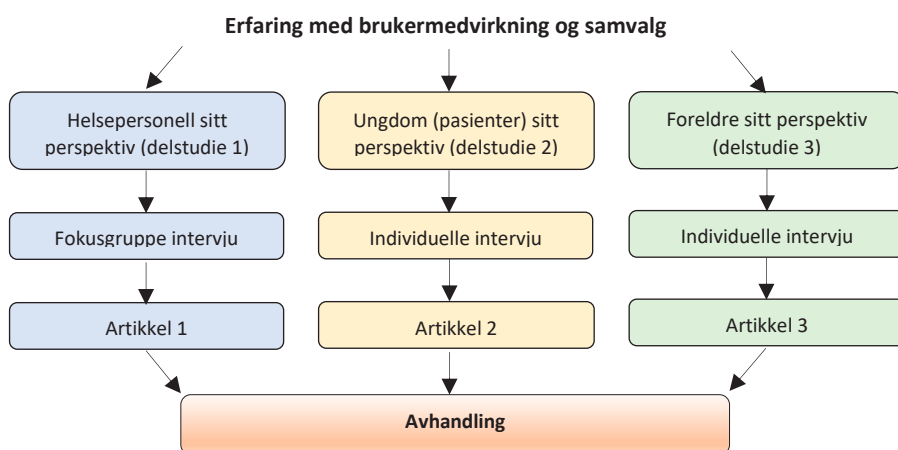
beskrive levde erfaring fra deltakernes perspektiv knyttet til dette spesifikke fenomenet. Ved å undersøke opplevelsesperspektivet og essensen i erfaringene til flere mennesker reduseres den individuelle erfaringen, samtidig blir det mulig for meg å beskrive en mer universell forståelse av brukermedvirkning og samvalg (Creswell & Poth, 2016).

For å kunne formidle en forståelse av fenomener må de forstås i ulike sammenhenger og fortolkes (Kvarv, 2014; Thornquist, 2018). Læren om fortolkning betegnes i vitenskapsfilosofi som hermeneutikk, og kan betraktes som en naturlig forlengelse av fenomenologien (Svenaeus, 2005). Creswell og Poth (2016) omtaler hermeneutisk fenomenologi som en egen type fenomenologi som er orientert mot erfaringer som tolkes gjennom tekster. Filosofen Paul Ricoeur betraktet forholdet mellom fenomenologi og hermeneutikk som et gjensidighetsforhold (Thornquist, 2018). Forholdet mellom en tekst som skal tolkes (i dette tilfellet intervjutranskripsjoner) og leseren er asymmetrisk fordi leseren alene bestemmer betydningen uten å vite hva intensjonen bak var. Løsrevet fra den opprinnelige samtalesituasjonen kan ikke tolkning av en tekst bli en gjentakelse, noe som ifølge Ricoeur (1976) heller ikke er meningen. Distansen fra samtalesituasjonen åpner for fortolkninger fra andre meningshorisonter som kan gi potensiell relevans for andre sin livsverden (Ricoeur & Kristensson Ugglå, 2011; Thornquist, 2018).

## **4.2 Studiedesign**

Avhandlingen har til hensikt å skaffe ny kunnskap på et område det eksisterer lite forskningsbasert kunnskap fra før og har derfor et eksplorerende design. Malterud (2012b) beskriver det som å åpne noen nye dører til et felt som er relativt ukjent. Eksplorerende design har en fleksibilitet som kan fange opp nyanser, uventa funn og særtrekk i deltakernes opplevelser og verdier, som kan lede til kjernen av erfaringer på et personlig og sosialt plan (Befring, 2002). For å undersøke erfaringer med brukermedvirkning og samvalg har jeg anvendt kvalitativ metode. Målet var å nå en forståelse av fenomenet fra perspektivet til de

som erfarer det (Vaismoradi et al., 2013). Avhandlingen bygger på tre perspektiver som utgjorde hver sin delstudie, som vist i figur 7. Systematisk innsamling av data foregikk ved en kombinasjon av fokusgruppeintervju og individuelle, semistrukturerte intervju. Forskningsstrategien tok utgangspunkt i empiri der det ble lett etter sammenheng og mønstre i dataene som var samlet inn. Selv om en slik forskningsmetoden til en viss grad alltid blir formet av forskerens forforståelse var ikke analysen styrt av eksisterende teori, og avhandlingen har et induktivt design (Braun & Clarke, 2013).



Figur 7. Oversikt over studiedesign med tre delstudier

#### 4.2.1 Individuelle intervju

Individuelle intervjuer ble benytte i de studiene deltakere trengte tid og rom til å dele erfaringer som krevde trygghet og ettertanke (Malterud, 2017). Det ble laget intervjuguider med åpne spørsmål til hver del-studie. Utforming og testing av intervjuguidene ble, som jeg skal komme tilbake til, ble gjort i samarbeid med medforskere. Intervjuguidene bidro til en strukturert samtale som kunne belyse forskningsspørsmålene.

For å tilpasses intervjuene som en samtale med hver enkelt deltaker ble intervjuguidene anvendt med fleksibilitet (Malterud, 2017). Det vil si at

---

de ikke ble fulgt slavisk for å opprettholde en naturlig samtale. Noen ganger kom deltakerne selv inn på tema som var planlagt senere i intervjuet, og da ble rekkefølgen endret naturlig. Oppfølgingsspørsmål som «Kan du komme på et eksempel?» eller «Hvordan opplevde du det?» ble brukt for å få utfyllende beskrivelser. Denne typen kvalitative intervju betegnes som semistrukturerte intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009). Selv om det er mest vanlig at informant og forsker møtes ansikt til ansikt kan samme fremgangsmåte benyttes ved gjennomføring av digitale intervju (Braun & Clarke, 2013). Fem av foreldreintervjuene ble gjennomført digitalt av hensyn til smittevern og Covid-19.

#### *4.2.2 Fokusgruppe intervju*

Intervjuene med helsepersonell skulle kunnskap om erfaringer, holdninger eller synspunkter fra miljø der flere mennesker samhandlet, og det ble derfor anvendt fokusgruppeintervju. Fokusgrupper består vanligvis av mellom fem og ti personer og arter seg som en gruppesamtale som ledes av en moderator. (Malterud, 2012a). Som moderator styrte jeg samtalen og sørger for at den var relevant i forhold til studiens problemstilling. Det ble gjennomført tre fokusgrupper med henholdsvis fire, fem og seks deltakere. Alle varte i 90 minutter, og en medforfatter var med som sekretær og bidro til å holde struktur og tid. Rollen min som moderator skilte seg noe fra de individuelle intervjuene ved at jeg hadde en mer styrende rolle for å legge til rette for at alle kom til orde, men ellers forsøkte jeg å la gruppediskusjonen gå sin gang. På den måten oppstod en gruppedynamikk som skape assosiasjoner og bidro til fortellinger og data jeg kanskje ikke hadde fått tak i ved individuelle intervju (Malterud, 2012a). Det gjør fokusgruppeintervju velegnet til studier som har et eksplorerende design (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden hadde åpne spørsmål som samsvarte med studiens forskningsspørsmål, men var mindre strukturert med færre spørsmål enn guidene til de individuelle intervjuene (Malterud, 2012a).

---

### 4.2.3 Brukermedvirkning i forskningen

I klinisk forskning anbefales brukerinvolvering (Mawn et al., 2016). Forskning som inkluderer brukere i en likeverdig rolle gjennom forskningsprosessen reflekterer i større grad brukerens behov og synspunkter, og er beskrevet som spesielt nyttig i forskning som har til formål å tilby brukerne bedre tjenester (Hitchen & Williamson, 2015; Meld.St.10(2012-2013); SHARE, 2020).

Ved oppstarten inngikk jeg et samarbeid med Forandringsfabrikken<sup>1</sup>. I 2016 startet Forandringsfabrikken et 3-årig utviklingsprosjekt (Mitt Liv Psykisk Helse) som ble finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet. Sammen med ungdommer og ti behandlingsinstitusjoner i Norge gjennomfører de et prosjekt med implementering av samvalgsorienterte metoder. Jeg deltok på samlinger med Forandringsfabrikken og hadde samtaler med proffer (unge erfaringsformidlere) om hvordan forskningsprosjektet kunne designes. Et panel bestående av 10 proffer i psykisk helse fikk senere presentert prosjektplanene og intervjuguder. I en workshop ble innholdet diskutert, og etter konkrete innspill ble intervjuguidene revidert.

For å unngå en stykkevis og delt brukermedvirkning i forskningen (Mawn et al., 2016) ble to ungdommer med brukererfaring fra PBU og tilknytning til Mental Helse Ungdom med som medforskere i doktorgradsprosjektet. Forskningssamarbeid med personer med erfaring fra det som skal utforskes innebar en vektlegging av brukerkunnskap i forskningsprosessen (Borg et al., 2015). De to ungdommene fungerte som medforskere i utforming av prosjektplanen, og bidro til at skriftlig materiell til deltakere i studien var tilpasset alder. På den måten ble det vektlagt bruk av et språk som ungdommene kjenner og forstår (Larsen et

---

<sup>1</sup> Forandringsfabrikken er en ideell stiftelse som gjennom kunnskap og erfaringer fra barn og unge, kalt proffer, jobber for å bedre kvaliteten og skape et varmere hjelpeapparat tilpasset unges behov. Forandringsfabrikken presenterer de unge sin kunnskap for myndigheter og offentlige instanser.



al., 2006). Som medforskere fikk de presentert resultater underveis i analysen, og kom med innspill før endelig utforming av tema.

### 4.3 *Datainnsamling*

Tabell 2 gir en oversikt over deltakere, rekruttering, hvordan data ble samlet og analysert i hver av de tre del-studiene i doktorgradsprosjektet. I den videre teksten vil jeg først gi en beskrivelse av den kliniske settingen som er felles for alle del-studiene. Deretter gir jeg en mer detaljert beskrivelse av deltakere, rekruttering og analyse.

Del-studie	Deltakere	Rekruttering	Data-innsamling	Analyse metode
1	Helse-personell n=15	Forandrings-fabrikken og henvendelse til fem sykehus	Fokusgruppe-intervjuer (3)	Systematisk tekst-kondensering (Malterud, 2017)
2	Ungdom (pasienter) n=10	Fire avdelinger/poster ved to sykehus	Individuelle intervjuer	Kvalitativ innholds-analyse (Lindseth og Norberg, 2004)
3	Foreldre n=12	To akuttposter for ungdom, to behandlings-enheter for unge voksne, to poliklinikker og familiegrupper	Individuelle intervjuer (8) og intervju av par (4)	Tematisk innholds-analyse (Braun og Clarke, 2006)

Tabell 2. Metodisk oversikt over delstudiene

---

### 4.3.1 *Klinisk setting*

Data i kvalitativ forskning er knyttet til konteksten de er samlet inn i. Stedene og sammenhengen som deltakerne sine erfaringer stammer fra representerer en subjektivitet. Subjektivitet betyr i denne sammenheng at innsamlede data reflekterer deltakernes identitet og konteksten de har gjort sine erfaringer (Braun & Clarke, 2013).

Psykisk helsevern er en del av spesialisthelsetjenesten og organisert under helseforetakene i Norge. Psykisk helsevern for barn og unge kan deles inn etter alder. Opptil 13 år regnes som barn, og fra 13 til 18 år som psykisk helsevern for ungdom. Her finner vi ungdomsposter som tilbyr døgnbasert akutt behandling, og som utgjør den kliniske settingen i denne studien. Det er imidlertid noe ulikt organisert ved de forskjellige helseforetakene. Ved noen helseforetak er ungdomspostene delt inn i sengeposter som differensierer mellom akuttinnleggelses og mer langvarig behandling av alvorlige psykiske lidelser.

### 4.3.2 *Rekrutteringsstrategi*

Ettersom avhandlingen har til hensikt å gi en innsikt og dypere forståelse av et fenomen ble det benyttet et strategisk utvalg ved rekrutteringen. Det betyr at det ble samlet deltakere med best mulig potensial til å belyse problemstillingene. Målet var ikke et representativt utvalg, men at de som deltok representerte en bredde med et mangfold av relevante erfaringer (Malterud, 2012b). Inklusjon og eksklusjonskriterier sørget for at deltakerne ble selektert på bakgrunn av spesielle karakteristikk eller erfaringer som kunne belyse forskningsspørsmålene (Braun & Clarke, 2013).

#### 4.3.2.1 **Delstudie 1**

Et samarbeid med Forandringsfabrikken åpnet for rekruttering av helsepersonell tilknyttet sykehusene som deltok i prosjektet *Mitt Liv Psykisk helse*. Ansatte ved PBU klinikkene i disse sykehusene deltok på

---

seminar med Forandringsfabrikken. På et slikt seminar ble det gitt informasjon om avhandlingen og invitasjon til å delta. Et fokusgruppeintervju ble gjennomført i forbindelse med et seminar i regi av Forandringsfabrikken. Det ble da benyttet et eget konferanserom ved hotellet etter at felles program var avviklet. Jeg tok deretter kontakt direkte med flere sykehus som deltok i samarbeidet med Forandringsfabrikken. Ved to sykehus ble det internt rekruttert deltakere til to andre fokusgrupper. Gjennomføring av fokusgruppe intervjuene ble gjort ved de respektive helseforetakene.

#### **4.3.2.2 Delstudie 2**

Ungdommene ble rekruttert fra fire ungdomsposter med døgnbehandling ved to helseforetak. Behandlingsansvarlig vurderte hvilken innlagt ungdommer som tilfredsstilte inklusjonskriteriene, og informasjonsskriv ble levert ut. Ungdommene kunne deretter velge om de tok kontakt med meg direkte eller returnerte samtykkeskjema til behandler eller en sekretær på avdelingen.

#### **4.3.2.3 Delstudie 3**

Flere rekrutterings-kanaler ble benyttet for å rekruttere foreldre. Sekretær ved sengepost for ungdom delte ut informasjonsskriv til foreldre. I tillegg ble det rekruttert gjennom behandlere ved to behandlingenheter for unge voksne og gjennom ledere av flerfamiliegrupper. Etter at informasjon var mottatt av foreldre, valgte de selv om de meldte interesse for deltakelse direkte til meg eller tilbake til behandler. Videre informasjon om studien og avtale om intervjuer ble gjort direkte med meg.

### **4.3.3 Deltakere**

Utvalget bestod totalt av 37 informanter.

---

#### **4.3.3.1 Delstudie 1**

Ettersom helsepersonell hadde deltatt i et prosjekt sammen med Forandringfabrikken hadde de erfaring med implementering av brukermedvirkning og samvalg. Blant helsepersonellet var det både ansatte som arbeidet i rene kliniske stillinger og ledere. Utvalget representerte begge kjønn og ulike profesjonsgrupper blant helsepersonell.

#### **4.3.3.2 Delstudie 2**

Ungdom som deltok måtte ha erfaring fra innleggelse og døgntilretteliggelse og være i aldersgruppen 13-18 år. Det var ingen eksklusjonskriterier knyttet til diagnose, men deltakerne måtte ha samtykkekompetanse og snakke norsk. Deltakelse måtte ikke bli vurdert som en ekstra helsemessig belastning. Samtykkekompetanse ble vurdert i forhold til evnen til å forstå informasjon, kunne uttrykke et bevisst valg og forstå konsekvensen av å gi samtykke.

#### **4.3.3.3 Delstudie 3**

Alle deltakerne i delstudie 3 var foreldre til ungdom som hadde vært innlagt til døgntilretteliggelse i psykisk helsevern før de fylte 18 år. Ettersom rekruttering også ble gjort gjennom behandlingsenhet for unge voksne innebar det at noen foreldre hadde barn som på rekrutteringstidspunktet var over 18 år. Utvalget bestod av ni mødre og tre fedre.

### **4.4 *Analyse av data***

Alle intervjuer ble tatt opp på bånd og transkribert. Transkribere betyr å transformere, og her ble samtalen endret til tekstmateriale. Dette tekstmaterialet, også kalt data, ble analysert med tverrgående analyser. Det vil si at data på tvers av intervjuene ble fortolket og sammenfattet. Likheter, forskjeller, holdninger og variasjon i erfaringer ble systematisk

---

organisert i temaer (Malterud, 2017). Jeg benyttet ulike kvalitative analysemetoder i de tre del-studiene. Felles for alle var at de er kvalitative tverrgående analyser. Selv om det er mange fremgangsmåter for å gjennomføre tverrgående analyse er det noen grunnleggende prinsipper går igjen (Malterud, 2017). Jeg vil her gi en beskrivelse av hver enkelt metode og begrunne valgene.

#### 4.4.1 Systematisk tekstkondensering.

Analysemetoden ble anvendt i del-studie en. Jeg fulgte Malterud (2017) sin beskrivelse av systematisk tekstkondensering som gir en detaljert analyse over fire trinn: 1) Først dannet jeg meg et helhetsinntrykk av alt tekstmaterialet ved gjennomlesning, og identifiserte foreløpige temaer. De foreløpige temaene dannet grunnlaget for kodegrupper. Malterud (2017) sammenligner koding med sortering av klesplagg i en kommode der skuffene utgjør kodegrupper. 2) I den neste trinnet ble meningsbærende enheter i teksten identifisert, linje for linje. Alt relevant innhold fra intervjuene ble sortert i kodegruppene. Kodene ble justert underveis i denne prosessen. 3) Kodegruppene ble så delt inn i subgrupper og de meningsbærende enhetene kondensert. Det vil si at sitatene ble skrevet om til kortere tekst (kondensat) der det meningsbærende innholdet ble bevart. Kondensatene opprettholdt jeformen fra sitatene. 4) Det siste analysetrinnet var en syntese der kondensatene fra subgruppene ble satt sammen. Teksten ble skrevet om til tredjeperson-form, og dette dannet grunnlaget for resultatkapittelet. Teksten ble sortert i fem overskrifter (tema) som hver inneholdt to subgrupper. Det ble satt inn et sitat for hver subgruppe. Malterud (2017) anvender begrepet kategorier om overskriftene når resultatene rapporteres.

Tabell 3 viser eksempel på analyseprosessen, men jeg bruker her begrepet *tema* slik at det samsvarer med terminologien i de andre delstudiene (i artikkelen er begrepene oversatt til *code groups* og *subgroups*).

Foreløpige tema	Meningsenhet (koder)	Subgrupper	Kondensat	Tema
Arbeids- plassens rutiner og møter	Vi har sagt at det sånn det er, de skal være med. Pasientene skal være med på team, deres stemme er viktig. Så nå er det sånn hvis de ikke er med er heller unntaket enn motsatt, for team er med alle. Trenger behandlere eller miljøet snakke utenom kan vi ikke kalle det for team (møter, rutiner, arbeidskultur)	1) Rutiner for møter med ungdom  2) Kultur om ingen avgjørelse uten deltakelse	Det er bestemt at ungdommene skal være med på team. Dersom ansatte snakker sammen utenom er det ikke team.	Tilgang til møter der avgjørelser blir tatt

Tabell 3. Eksempel på systematisk tekstkondensering

Systematisk tekstkondensering ble benyttet til del-studien med fokusgruppedesign. Som beskrevet tidligere gir samhandling og gruppedynamikken i en fokusgruppe rike data som en ikke lett får tilgang til i individuelle intervju. Fokusgrupper gir imidlertid begrenset mulighet til å sjekke ut og gå i dybden på den enkelte deltaker sine utsagn, og egner seg derfor bedre til analyse på et deskriptivt nivå enn fortolkende analyse (Malterud, 2012a).

Systematisk tekstkondensering er en pragmatisk analysemetode som er godt egnet for å analysere og rapportere data fra fokusgrupper. Den detaljerte fremgangsmåten for kondensering og abstrahering av data skiller seg noe fra øvrige tverrgående analysemetoder. Malterud (2017) beskriver metoden som inspirert av fenomenologi der analysen skal beskrive de mest relevante sidene ved fenomenet vi undersøker.

---

#### 4.4.2 *Kvalitativ innholdsanalyse*

I de individuelle intervjuene vektla jeg å ha oppmerksomheten rettet mot deltakernes individuelle erfaringer. Del-studie to ble analysert etter kvalitativ innholdsanalyse ifølge Lindseth og Norberg (2004). Lindseth og Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode vektlegger en forståelse av både datamaterialet som en helhet og de enkelte delene for å få tak i meningen med det fenomenet jeg studerte. Deltakernes erfaringer blir deretter forstått gjennom fortolkning av datamaterialets deler og helhet.

Analysemetoden, som også omtales som tematisk strukturanalyse, kan beskrives gjennom 6 trinn: 1) Først ble intervjuene lest flere ganger for å få en forståelse av fenomenet og helheten. Dette blir kalt naiv lesing fordi en så stor grad som mulig skal la styre uten å tillegge egen forståelse og tolkning. 2) I neste trinn ble teksten delt inn i meningsenheter relatert til forskningsspørsmålene. 3) Deretter ble meningsenhetene kondensert til kortere enheter. Det var en målsetting å bevare en naiv forståelse av datamaterialet der fenomenet som ble beskrevet i tekstene ble bevart uten fortolkning. Av den grunn legger ikke metoden opp til sortering eller utforming av tema i de første tre trinnene. 4) I trinn fire startet en abstraksjon av kondensatene der de ble sortert i sub-temaer. 5) På dette tidspunktet i analyseprosessen hadde jeg beveget meg over i en fortolkende fase. Teksten ble nå satt i en teoretisk sammenheng og det ble utformet temaer. 6) Siste trinn i prosessen var en validering av temaene opp mot den originale teksten for å sikre at den naive forståelsen av teksten var bevart gjennom analysen. Tabell 4 viser eksempel med analysematrise.

Meningsenhet	Kondensat	Sub-tema	Tema
Hvis jeg hadde fått vært med å bestemme så hadde det føltes som jeg hadde noe viktig å si, men det var de som bestemte for meg på en måte. Eller det var bestemt uten at jeg var med å bestemme det. Jeg tror det hadde hjulpet hvis jeg hadde fått vært med å bestemme. At jeg hadde stolt mer på de som jobba der.	Hvis jeg hadde vært med å bestemme hadde det føltes som jeg hadde noe viktig å si og jeg hadde stolt mer på de ansatte	Behandlings-avgjørelser  Stole på de ansatte	Etablere tillit
Jeg er ikke så veldig for diagnoser. Jeg er mer på at de skal lytte og ta det derfra, og ikke tenke at med <i>den</i> diagnosen trenger du <i>det</i> og <i>det</i> , for alle er jo forskjellige!	Viktigere å lytte for alle er forskjellige og diagnosen sier ikke hva du trenger	Utredning og diagnoser  Bli sett og hørt	Å bli diagnostiert og stemplet.

Tabell 4. Eksempel på kvalitativ innholdsanalyse

### 4.4.3 Tematisk innholdsanalyse

I del-studie tre ble det anvendt tematisk innholdsanalyse som beskrevet av Braun og Clarke (2006) og senere nyansert av Braun et al. (2019). Analysemetoden er egnet for å identifisere meningsmønstre på tvers av flere intervjutranskripsjoner i et datasett (Braun & Clarke, 2013). Tema identifiseres induktivt, nedenfra og opp. I likhet med systematisk tekstkondensering og kvalitativ innholdsanalyse er analysemetoden systematisk og beskrevet trinnvis. Også her opererer vi med seks analysestrinn: 1) De transkriberte intervjuene ble lest grundig for å bli kjent med dataene og etablere en generell forståelse av



---

meningsinnholdet. 2) Deretter ble meningsenheter i tekstene markert med koder og lagt inn i en analysematrise. 3) Etter at all data var kodet ble kodene sortert inn i foreløpige tema. Dette arbeidet ble gjort sammen med medforfattere og ved hjelp av tankekart. 4) Temaene ble deretter sjekket opp mot de kodede meningsenheter og hele datasettet. Dette ga en større forståelse for helheten og mulighet til å justere på temaene. 5) Deretter ble de endelige navnene på hvert tema fastsatt og kontrollert for å sikre at de adresserte forskningsspørsmålene og reflekterte erfaringene i de originale transkripsjonene. 6) Det siste trinnet innebar resultatrapporteringen med sitater slik det framgår i artikkelen. Analysen ledet til fire tema som blir presentert i neste kapittel sammen med de to andre del-studiene.

Hvis vi sammenligner den tematiske analysen med den kvalitative innholdsanalyse ser vi at mange av trinnene er like, men Lindseth og Norberg (2004) er eksplisitte på den fenomenologiske og hermeneutiske fasen og benytter tekstkondensering. Analysen etter Braun og Clarke (2006) inneholder ikke et eget trinn for tekstkondensering, men bruk av koder. Kodene er imidlertid deskriptive og formulert som fraser for å kunne bevare meningsinnholdet, slik tabell 5 viser eksempel på. Tabellen vises også hvordan flere koder inngikk i ett tema. Braun og Clarke (2013) beskriver selv analysemetoden som fenomenologisk forankret selv om den inneholder fortolkende ledd. Fortolkningen ble gjort i det vi skulle abstrahere kodene til tema, men trinn fire og fem i analysen bidrar likevel til å sikre at temaene er tro mot det opprinnelige datamaterialet.

Meningsenhet	Kode	Tema
Det er veldig viktig at de ikke føler at alt blir tredd over hodet på dem, for det er klart da vil de ikke ha så mye nytte av det, hvis de har så mye motstand i seg. Så vi prøver å tenke litt på den balansen der. Det er viktig at de blir hørt, men når de er så unge som henne er det viktig at de blir forklart skikkelig hva som vil skje hvis de ikke gjøre det (tar imot behandling). At de ikke bare får lov å grave seg ned i den hula og vente på at alt går over. Det gjør det kanskje til slutt, men hun faller ut av skole.. faller ut av alt!	Medbestemmelse viktig for nytte  Medbestemmelse må balansere  Dilemma når de ikke velger å ta imot behandling	Selvbestemmelse i behandling, men innenfor
... hjelpe henne å reflektere på en måte, over det som blir som blir sagt. For hun er veldig <i>nei</i> med en gang, uten å ha hørt ferdig setningen. Så hjelpe henne belyse. Hva er det egentlig de sier? Det er kanskje ikke slik hun har tenkt i hodet at det skal bli, men prøv å inngå et kompromiss	Foreldre har viktig rolle med hjelpe reflektere rundt valg	Foreldre sin essensielle rolle

Tabell 5. Eksempel på tematisk innholdsanalyse

#### 4.4.4 Syntese av resultater på tvers av delstudiene

For å finne mønster på tvers av de tre delstudiene ble det benyttet et rammeverk beskrevet av Sandelowski og Barroso (2006) for kvalitativ metasyntese. De beskriver en prosedyre for aggregering, altså en sammenslåing der resultatene fra flere studier innlemmes, som også omtales som kvalitativ *meta-oppsummering*. Til forskjell fra analysene som er gjort i hver enkelt delstudie adresserer denne metasyntesen kun det manifeste innholdet i hver delstudie, og er ikke en ny fortolkning av

---

det latente innholdet. Metasyntesen ble anvendt for å identifisere, trekke ut, gruppere og lage en syntese som viser forholdet mellom delstudiene (Sandelowski & Barroso, 2006). Jeg leste resultatene på nytt flere ganger og temaene i hver delstudie ble sammenlignet med temaene i de andre studiene for å identifisere sammenhenger. Jeg skrev deretter oppsummeringer av det meningsbærende innholdet og sammenstilte oppsummeringene fra de ulike studiene. Meningsbærende innhold som gjentok seg, ble etter Sandelowski og Barroso (2006) betraktet som et mønster og formet nye tema.

#### **4.5 *Min forforståelse***

Min forforståelse påvirkes av min bakgrunn. Gjennom min oppvekst har verdier som individets frihet til å bestemme over eget liv og solidaritet vært viktige. Jeg har et humanistisk menneskesyn som vektlegger demokratiske prosesser, menneskeverdet og retten til å velge eller medvirke i forhold som vedrører eget liv. Som nyutdannet sykepleier hadde jeg forankring i en medisinsk modell og jobbet på en akuttpsykiatrisk avdeling for voksne på slutten av 1990-tallet. Her møtte jeg en psykiatri som var sykdomsorientert med en høy forekomst av tvangsbruk. Denne yrkeserfaringen, og etter hvert en tverrfaglig videreutdanning i psykisk helsearbeid, bidro til at jeg tok noe avstand til den medisinske modellen til fordel for et mer psykososialt perspektiv. I de påfølgende årene valgte jeg å spesialisere meg innen barn og ungdom sin psykiske helse og har jobbet med unge og familier i psykisk helsevern. Motivert av denne erfaringen skrev jeg i 2015 en masteroppgave om ungdom sine erfaringer med poliklinisk behandling. Her fant jeg at ungdom sin medbestemmelse i behandling var avgjørende for opplevd nytte av behandlingen og om de fullførte den. Omtrent på samme tiden dukket ordet samvalg opp for første gang i Norge. Det vekket min nysgjerrighet, samtidig var det vanskelig å få en klarhet i hva det faktisk betød. I samtaler med andre fagpersoner hørte jeg flere ganger at «joda, de praktiserte samvalg», men det var ingen konsensus eller

---

klarhet i hva det faktisk innebar. De siste fem årene har jeg koordinert brukermedvirkning på systemnivå for ungdom i et helseforetak.

Flere år med klinisk praksis i psykisk helsevern for barn og unge har påvirket min forforståelse og mitt valg av tema for doktorgradsprosjektet. Ikke minst har det gitt motivasjon til arbeidet. Feltkunnskapen har dessuten vært nyttig i forskningsprosessen, for eksempel ved gjennomføring av intervjuer. Min forforståelse innebærer imidlertid også at jeg bevisst eller ubevisst vil betrakte funn opp mot antakelser. For å unngå at jeg leter etter bekreftelse på egne hypoteser har det vært viktig å bevisstgjøre meg min forforståelse og lete etter data som utfordrer mine ideer (Malterud, 2017). Det er umulig å være nøytral når kunnskapen en samler er et produkt av menneskelig persepsjon og fortolkning. I kvalitativ forskning er derfor en bevisstgjøring og tydeliggjøring av egen rolle og hvordan det kan påvirke valg og tolkninger i forskningsprosessen viktig (Malterud, 2017). En forestilling om at forskeren skal innta en fullstendig nøytral rolle kan avvises med en fenomenologisk og hermeneutisk forankring (Creswell & Poth, 2016). Klargjøring av forforståelse og hypoteser er altså viktig for å oppdage «blinde flekker», stille spørsmål ved framgangsmåte og konklusjoner. En slik aktiv holdning kalles refleksivitet, og fordret at jeg kunne innta en metaposisjon der jeg betraktet eget arbeid fra utsiden (Malterud, 2017). For å bevisstgjøre egen forforståelse og hypoteser ble det skrevet ned i forkant av studien i en prosjektlogg, som anbefalt av Malterud (2017).

#### **4.6 *Etiske refleksjoner***

I delstudie 2 er unge mennesker med psykiske lidelser informanter. Gjennomføring av studier på sårbare grupper medfører særskilte tiltak og er en årsak til at det eksisterer mindre forskning som direkte involverer de under 18 år (C. Hayes et al., 2018). Utfordringer av etisk og forskningsmetodisk karakter skal imidlertid ikke være til hinder for at de unges stemme blir hørt (Liamputtong, 2009; Tangen, 2010). Det er

---

viktig at unge gis tilgang til deltakelse i forskning når samme kunnskapen ikke kan innhentes fra mindre sårbare grupper (Helsinkideklarasjonen, 2013). I medisinsk og helsefaglig forskning er det et krav om at foreldres samtykke innhentes fram til fylte 16 år (Helsinkideklarasjonen, 2013). Jeg ønsket ikke å involvere foreldre av hensyn til mulige familierelaterte konflikter som kunne gi ungdommene dilemmaer og påvirke svarene. Utvalget av ungdom ble derfor 16 til 18 år, og ungdom og foreldre ble derfor ikke rekruttert samtidig eller fra samme familier.

Informert samtykke er et bærende etisk element i all helseforskning (Helsinkideklarasjonen, 2013; NESH, 2016, art. 8). For at deltakerne skulle få tilstrekkelig informasjon samtidig som språket var tilpasset ungdom hadde medforskerne en viktig rolle i utformingen av informasjonsskriv. Selve rekrutteringen av ungdom gikk gjennom behandler ved klinikkene. For å unngå at deltakerne var i et avhengighetsforhold til den som ba om samtykket ble ansvarlig behandler sin rolle avgrenset til å vurdere hvem som hadde samtykkekompetanse og formidle skriftlig informasjon til de ungdommene som tilfredsstilte inklusjonskriteriene. Ungdommene kunne deretter velge hvordan de ville bli kontakten eller ta direkte kontakt med dersom de var interesserte i å delta (se vedlegg 4). Jeg forsikret meg deretter om at ungdommene som ønsket delta hadde fått nødvendig informasjon. Tre av ungdommene jeg var i kontakt med ombestemte seg, og de kunne da trekke seg uten at det hadde noen betydning for dem eller behandlingstilbudet. Andre som var usikre valgte å delta etter at de fikk treffe meg for en uforpliktende prat i forkant av intervjuet. Tidspunkt for intervjuene ble valgt av ungdommene selv, og de som hadde anledning til å forlate sengeposten kunne velge sted for gjennomføring. Intervjuguiden var i forkant gjennomgått og testet av et panel med proffer fra Forandringsfabrikken. Det ble utarbeidet en beredskapsplan som sikret at ungdommene hadde tilgang til samtale med terapeut i etterkant dersom intervjuet skulle trigge noen reaksjoner (vedlegg 2).

---

Rekrutteringen av foreldre foregikk også gjennom behandlere. På samme måte som ved ungdommene ble kun informasjonsskriv formidlet av behandler, deretter foregikk all kontakt direkte mellom foreldrene og meg. Foreldrene kunne selv velge sted for gjennomføring av intervjuene, om de ønsket å gjennomføre intervjuet alene eller som foreldrepar. For de som ønsket det, eller av hensyn til smittevern, kunne intervjuene gjennomføres digitalt.

Intervjuene med helsepersonell foregikk i fokusgrupper. Her deltok både helsepersonell som hadde lederstillinger og ansatte i kliniske stillinger. For at de som hadde kliniske stillinger skulle kunne snakke fritt uten sin leder til stede ble de intervjuet i separate fokusgrupper. Ett av helseforetakene det ble rekruttert fra hadde jeg selv et ansettelsesforhold. For å unngå for nær relasjon ble det ikke rekruttert helsepersonell fra samme enhet som jeg var tilknyttet, og en medforfatter uten noen tilknytning til helseforetaket deltok i fokusgruppeintervjuet. Hans rolle var å være sekretær, men han stilte også supplerende spørsmål, oppsummerte og deltok i analysen, og reduserte på den måten bias.

Studien er godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og personvernombudene ved helseforetakene (se vedlegg 1).



---

## 5 Resultater

I dette kapittelet presenteres kort hovedfunn fra de tre delstudiene som inngår i avhandlingen, samt en syntese som viser fellestrekk på tvers av delstudiene. Hver delstudie utgjør en artikkel, og fulltekst av artiklene presenteres i del II av avhandlingen. I artiklene presenteres resultatene mer utfyllende.

### 5.1 *Artikkel 1*

#### **User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives.**

Den første artikkelen utforsker helsepersonell og ledere sine erfaringer med brukermedvirkning og samvalg ved sengeposter for ungdom. Informantenes perspektiv på brukermedvirkning og på muligheter for samvalg ga kunnskap om forutsetninger for brukermedvirkning og hvordan det kan tilrettelegges for å innlemme medbestemmelse i behandlingen. Fem tema kom fram gjennom analysen av data:

- 1) *Medvirkning før innleggelse.* Etablering av en kontakt forut for innleggelse ga mulighet til å dele informasjon, presentere en forventning om delaktighet og avklare behandlingsmål. På den måten var det mulig å gi ungdommene et eierskap til egen behandling fra start, som i sin tur økte engasjement og medvirkning gjennom hele behandlingsløpet og kunne bidra til reduksjon av tvangsbruk
- 2) *Tilstrekkelig tid til å føle seg trygg.* Deltakerne i studien opplevde at behandling ofte ble negativt påvirket av knapphet med tid. Ungdom trengte rikelig med tid for å bli trygge og etablere relasjon med behandler, likevel var det et press for å gjøre innleggelsene kortest mulig. Uten tilstrekkelig tid var det vanskelig for ungdom å delta i avgjørelser.



- 
- 3) *Individualisert behandling.* Dette temaet omhandlet kompleksiteten i ungdommenes behov og fleksibiliteten behandler måtte utvise. Standardisere behandlingsforløp bød på store utfordringer med mindre behandlerne selv «gikk utenfor boka» når det var behov for det.
  - 4) *Tilgang til møter der avgjørelser blir tatt.* Dersom ungdom skulle ha reel deltakelse i valg måtte de ha tilgang til arenaene der beslutninger ble tatt. Avgjørelser ble i stor grad tatt i behandlingsmøter og team, og samvalg forutsatte derfor at møter ble planlagt og gjennomført på en måte som tilrettela for ungdom sin deltakelse.
  - 5) *Endre helsepersonell sine holdninger og praksis.* Økt brukermedvirkning ble dels beskrevet som et paradigmeskifte, og det utfordret kulturen og holdninger blant de profesjonelle selv. Samvalg forutsatte at ungdommene ble satt mer i sentrum enn tidligere, og det var mer krevende å få til med de ungdommene som var sykest og hadde minst ressurser i eget nettverk og familie. Opplæring og trening for ansatte var nødvendig.

## 5.2 **Artikkel 2**

### **I'm not a diagnosis: Adolescents' perspectives on user participation and shared decision-making in mental healthcare.**

Denne artikkelen utforsket ungdommer sine erfaringer med brukermedvirkning og samvalg som pasienter i sengeposter. Funnene ble oppsummert i fem temaer som reflekterte ungdommer sitt perspektiv:

- 1) *Etablere gjensidig tillit.*  
Ungdommene beskrev tillit til behandlere som grunnleggende for at de skulle delta i behandlingen. Tilsvarende var behandler sin tillit til det ungdommene sa en forutsetning for medbestemmelse og at tilbudet de mottok ble opplevd å passe dem.
- 2) *Hjelp meg å forstå.*

---

Dette temaet omhandlet informasjon og kunnskap om behandlingstilbudet. Uten tilstrekkelig informasjon, fortrinnsvis i forkant av innleggelse, opplevdes behandlingen som uforutsigbar. Dersom ungdommen ikke forstod hva slags alternativer de hadde og hvordan behandlingen kunne hjelpe, ble det vanskelig å delta i avgjørelser.

3) *Å bli diagnostisert og stemplet.*

Ungdommene identifiserte seg ikke med å være «psykiatriske pasienter», og diagnoser ble opplevd som lite dynamiske merkelapper. Det gjorde det vanskelig å «komme videre». Opplevelsen av å bli betraktet i lys av en diagnose var fremmedgjørende, og kunne hindre brukermedvirkning og individuelt tilpassede helsetjenester.

4) *Press meg, og jeg vil ikke delta.*

Manglende delaktighet i avgjørelser eller en opplevelse av at ungdommenes egen mening ble tillagt mindre betydning utløste en motstand blant ungdommen. Dette slo spesielt ut dersom ungdommen ikke opplevde medbestemmelse forut for innleggelse. Videre samarbeid ble vanskelig, og kunne resultere i at ungdommene forholdt seg likegyldige til behandlingen eller protesterte på «alt». Samvalg ble derimot opplevd som anerkjennelse og en følelse av kontroll. De som hadde erfart det var mer positivt innstilte til innleggelse, forøyd med og aktive deltakere i egen behandlingsprosess.

5) *Samarbeide om en plan som passer meg.*

Dette temaet beskriver behovet for en forutsigbar, individuelt, tilrettelagt plan. Ungdommene ønsket delaktighet i en helhetlig plan for innleggelse og tilbudet i etterkant. Medbestemmelse i enkelt-avgjørelser var bra men ikke tilstrekkelig. Mange hadde opplevd at ulike fagpersoner og instanser hadde ulike agendaer, og etterlyste samarbeid. Uten slik samarbeid ble det lite kontinuitet, brukermedvirkning ble vanskeligere, og sjansen for reinnleggelser økte.

---

### 5.3 *Artikkel 3*

#### **Parents' perspectives on user participation and shared decision-making in adolescents' inpatient mental healthcare**

På tilsvarende måte som de to foregående artiklene utforskes erfaringer med brukermedvirkning og samvalg for ungdom, men denne gangen fra foreldre sitt perspektiv. Foruten tanker og erfaringer utforsket studien foreldre sin rolle i samvalg. Analysen av data fra intervju resulterte i fire temaer:

1) *Selvbestemmelse, men innenfor noen grenser.*

Foreldrene hadde erfart at medbestemme hadde betydning for hvor effektiv behandlingen var. Medbestemmelse for ungdommene i behandlingen ble betraktet som viktig etisk og som avgjørende for ungdommenes utvikling av selvstendighet. Samtidig som foreldrene erkjente at ungdommene måtte få bestemme mest mulig selv hadde de imidlertid erfart at ungdommene ofte var tildekkende, ikke ville ta imot hjelp, eller ikke hadde nødvendig innsikt på grunn av sykdommen. Foreldrene var de som kjente sine barn best, ønsket dem det beste, og deres involvering kunne være avgjørende for at de fikk rett hjelp til rett tid. Temaet reflekterer dilemma foreldrene opplevde, og hvordan de måtte balansere ungdommenes selvbestemmelse opp mot egen involvering.

2) *Foreldres essensielle roller.*

Foreldre hadde mange roller, men støttefunksjonen var den viktigste. Foreldrenes rolle i samvalg var ikke som beslutningstakere, men som viktige aktører i prosessen forut for og etter beslutningene. For at behandler skulle ha kjennskap til og dialog med hver enkelt ungdom forutsatte det bistand fra foreldre. De formidlet og snakket for ungdommene når det var behov. Tilsvarende bidro de med å kommunisere og støtte

---

ungdommene i etterkant av behandlingsavgjørelser. Dette forutsatte et samarbeid mellom helsepersonell og foreldre.

3) *Behovet for informasjon og støtte.*

For at foreldre skulle klare å støtte ungdommene var de avhengig av informasjon og kunnskap om symptomer og behandling. Rutiner for informasjon til foreldre ble etterlyst. Det er ikke uvanlig at ungdom av ulike grunner ikke vil involvere foreldrene i behandling, men foreldrene på sin side presiserte at dette kunne løses ved generell informasjon og veiledning. Det trengte ikke omhandle terapien, og kunne tilbys av en annen behandler eller ved et distrikts psykiatrisk senter. Innleggelse, akutte og alvorlige psykiske lidelser var dessuten en krise for foreldre og familie. Ofte hadde de opplevd stor belastning over lang tid. For å klare stå i dette, og ivareta ungdommene etter utskrivelse var det behov for et hjelpetilbud til familier.

4) *Kampen for tilrettelagt behandling og koordinering av tjenester.*

Flere foreldre hadde erfart at de måtte mase seg til å få hjelp på ungdommenes vegne. En individuelt tilrettelagt behandling forutsatte ofte at foreldrene hadde kjempet seg til den på ungdommenes vegne. Det ble foreslått flere tiltak for at hjelpen skulle være mer ungdomsvennlig. Ungdom som hadde alvorlige psykiske lidelser trengte ofte sammensatte tjenester over tid. Det krevdes innsikt og var ressurskrevende for foreldre å koordinere, og det var et behov for hjelp til koordinering.

## **5.4 Syntese av resultater på tvers av delstudiene**

En syntese av alle delstudiene resulterte i fem tverrgående tema:

1) *Anerkjennelse og balansere medvirkning.*

Ungdom sin rett til selvbestemmelse vektlegges og brukermedvirkning beskrives som en grunnleggende rettighet, og i helsetjenestene. Ungdom som har alvorlig psykisk lidelse, kan ha begrenset innsyn i eget behov for hjelp. Det utfordrer

---

brukermedvirkning og samvalg, og uenighet kan lede til motstand fra ungdom som føler seg lurert eller presset til å ta imot hjelp. Ungdom som involveres i avgjørelser før innleggelse opplever et eierskap til egen behandling, engasjerer seg og har større utbytte av hjelpen. Studiene viser et behov for en behandlingstilnærming som tar utgangspunkt i ungdommenes opplevelse, men samtidig tilstreber et samarbeid med foreldre. Fokus på brukermedvirkning og bruk av samvalg i behandlingen kan begrense behovet for bruk av tvang.

2) *Relasjon og tillit.*

En tillitsfull relasjon beskrives som en forutsetning for, og et sentralt element i brukermedvirkning og samvalg. Etablering av en slik relasjon krever tilstrekkelig med tid, terapeuter som er genuint omsorgsfulle og tar utgangspunkt i ungdommenes historie. Foreldre har en viktig rolle som formidlere. Foreldre som involveres og opplever tillit til helsetjenestene fremmer samvalg.

3) *Informasjon og opplevd kontroll.*

Ungdom og foreldre vektlegger informasjon som en forutsetning for brukermedvirkning og samvalg. Ungdom som ikke får tilstrekkelig informasjon og kunnskap om behandlingen opplever lite kontroll, blir passive mottakere ved etableringen av helsehjelpen og lite delaktige videre det i behandlingsforløpet. Foreldre har en viktig funksjon som formidlere av informasjon mellom ungdom og helsepersonell, og fremmer samvalg gjennom rollen som støttespiller for ungdommen. Samvalg fremmes av samarbeid med foreldre, men det forutsetter at ungdommene ønsker det og at foreldre sitt eget behov for informasjon og støtte ivaretas gjennom et familieorientert hjelpetilbud.

4) *Samarbeid og koordinering.*

Samvalg forutsetter rutiner som tilrettelegger for at ungdom er til stede eller representert i møter der beslutninger blir tatt.

---

Ungdom med alvorlige psykiske lidelser har komplekse sammensatte behov og det er et behov for koordinering av tjenestene. Brukermedvirkning i planarbeidet før, under og etter innleggelse bidrar til at helsehjelp er tilpasset individuelle behov. Tidspress og uenighet mellom involverte og ulike fagpersoner utfordrer brukermedvirkningen og kan bidra til at ungdom opplever lite kontinuitet i helsetjenestene.

5) *Personsentrert fremfor diagnosesentrert.*

Komplekse behov gjør det vanskelig å forutse og definere behandling gjennom pakkeforløp. Det er et spesielt behov for fleksibilitet for de med alvorlig psykisk lidelse, og samvalg må tilpasses individuelt med tanke på hvor mange alternative valg de har og hvor lang tid de trenger. Samvalg bør inkludere mer enn valg av foretrukken behandlingsmetode, men også hvilke problem en skal ta tak, hvem som skal være terapeut og hvor terapien skal foregå. Diagnoser kan gi rettigheter, men begrenser ofte den individuelle tilpasningen. Ungdommer opplever diagnosesene som avgrensede merkelapper som begrenser brukermedvirkning og samvalg.

De tverrgående temaene danner utgangspunkt for overskriftene i diskusjonen. Tabell 6 gir en oversikt over hvordan tema fra hver delstudie relaterer seg til de tverrgående temaene fra syntesen.

<b>Tverrgående tema</b>	<b>Delstudie 1</b> (helsepersonell)	<b>Delstudie 2</b> (ungdom)	<b>Delstudie 3</b> (foreldre)
Anerkjenne og balansere medvirkning	Medvirkning før innleggelse  Endre helsepersonell sine holdninger og praksis	Press meg, og jeg vil ikke delta	Selvbestemmelse, men innenfor noen grenser
Relasjon og tillit	Tilstrekkelig tid til å føle seg trygg  Endre helsepersonell sine holdninger og praksis	Etablere gjensidig tillit	Foreldres essensielle roller
Informasjon og opplevd kontroll	Medvirkning før innleggelse	Hjelp meg å forstå	Behovet for informasjon og støtte
Samarbeid og koordinering	Tilgang til møter der avgjørelser blir tatt	Samarbeide om en plan som passer meg	Kampen for koordinering av tjenester  Foreldres essensielle roller
Personsentrert fremfor diagnosesentrert	Individualisert behandling	Å bli diagnostisert og stemplet	Kampen for tilrettelagt behandling

Tabell 6. Tematisk oversikt fra syntese og delstudiene

---

## 6 Diskusjon

Mye av litteraturen som omhandler brukermedvirkning er normativ og gir råd om hvordan brukermedvirkning bør gjennomføres (Klausen, 2016), framfor å formidle kunnskap om hvordan det faktisk fungerer. Denne avhandlingen gir kunnskap om erfaringer med brukermedvirkning og samvalg fra tre perspektiver. I diskusjonen løftes funnene på tvers av delstudiene og diskuteres i lys av teori og tidligere forskning. Underveis belyses samtidig fordeler og utfordringer med brukermedvirkning og samvalg, samt sentrale aspekter ved samvalg.

### 6.1 *Anerkjenne og balansere medvirkning*

Ettersom medbestemmelse er en menneskerettighet og lovmessig forankret (Barnekonvensjonen, 2003, art. 12; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021, § 3-1) blir ikke spørsmålet *om* en skal fremme brukermedvirkning i behandling, men *hvordan* en best kan gjøre det (Capers, 2010). Mye nyere forskningslitteratur vektlegger samvalg som den anbefalte metoden for å fremme pasienter sin medbestemmelse (Cheng et al., 2017; Wolpert et al., 2017). Flere fagmiljøer har omtalt samvalg som et etisk imperativ (Drake & Deegan, 2009; Elwyn et al., 2013). Dette begrunnes i at samvalg bygger på et prinsipp om å respektere pasientenes rettigheter, som skal være et grunnleggende element i all psykisk helsehjelp (World Health Organization, 2013).

Helsepersonell og foreldre bekrefter i delstudie 1 og 3 at brukermedvirkning bør være et bærende element i helsetjenestene for å ivareta ungdommenes autonomi. Samtidig viser resultatene at det er flere særskilte utfordringer knyttet til brukermedvirkning for ungdom med alvorlige psykiske lidelser, og det gir et behov for å balansere medvirkningen. Disse utfordringene omhandler spesielt det vi etter Arnstein (1969) og Thompson (2007) kan betrakte som høy grad av brukermedvirkning. Teoriene plasserer samvalg som en form for



---

brukermedvirkning som forutsetter en relativt høy grad av maktfordeling til pasienter. Tritter (2009) beskriver i den sammenheng utfordringer ved brukermedvirkning som framstår som spesielt aktuelle ved behandling av ungdom. I tillegg til individuelle forskjeller og hjelpebehov representerer denne pasientgruppen en kompleksitet med et mangfold av aktører. Brukermedvirkning og samvalg for barn og ungdom skiller seg ut fra helsetjenester som gis til voksne på grunn av foreldrene sin rolle og rettigheter. Ungdom under 18 år er ikke myndige, og de under 16 regnes heller ikke som helserettslig myndige (Syse, 2016). I tillegg er det ofte involvert flere voksne interessehavere fra skole, øvrige offentlige instanser og familie (Hayes, 2018; Lipstein et al., 2016). Spekteret av beslutninger i behandling av ungdom er bredt og inkluderer også sosiale aspekter i livet, skolegang og jobb (Freidl et al., 2016). Kompleksiteten kombinert med at ungdommer er spesielt sårbare gjør at behandling av alvorlige psykiske lidelser betraktes som spesielt vanskelig for denne aldersgruppen (C. Hayes et al., 2018).

Foreldre står nært sine barn, har en personlig kunnskap om dem og interesse i å sikre best mulig framtid for dem. Foreldre har dermed en sentral rolle i behandlingen (Ward, 2014). I enkelte tilfeller medfører det at foreldre blir den viktigste beslutningstakeren, og det gir utfordringer dersom ungdom og foreldre har ulike syn på hva som er problemet (Hayes, 2018). Foreldredilemmaet som kommer til uttrykk i delstudie 3 handlet om at foreldrene på den ene siden erkjente at ungdommens medbestemmelse var essensiell, samtidig som de på den andre siden erfarte at ungdommene ikke nødvendigvis tok de valgene som de var best tjent med. Delstudie 1 viste at helsepersonell på sin side opplevde det som et dilemma å balansere de ulike involverte sine roller, spesielt dersom foreldre og ungdom hadde ulike interesser. Ved å la foreldrene bli delaktige i behandlingen risikerer de å miste relasjonen til ungdommen som ønsker å kontrollere i hvilken grad foreldre involveres. For å unngå at foreldre blir holdt på utsiden når helsepersonell ikke kan involvere de direkte i behandling viser delstudie 3 at det foreldre bør

---

tilbys egne samtaler. Tiltak som er familieorienterte støttes av tidligere studier (Coyne et al., 2015), men forutsetter at foreldre betraktes som samarbeidspartnere og ikke en kilde til ungdommenes problem (Kim et al., 2012).

Brukermedvirkning er beskrevet som spesielt utfordrende i døgntil behandling av ungdom med alvorlige psykiske lidelser (Hamann & Heres, 2014; Zisman-Ilani et al., 2021). Vansker med å implementere samvalg i behandling av alvorlig psykiske lidelser er ved noen anledninger forklart ved at «krevende pasienter» i liten grad klarer nyttiggjøre seg av dette (Hamann & Heres, 2014). Uttrykket «krevende pasienter» kan fremstå som lite gjennomtenkt der pasienten kategoriseres med sosialt avvikende egenskaper (Becker, 1963). Tematikken er imidlertid relevant da psykiske lidelser som begrenser kognitiv kapasitet og sykdomsinnsikt, slik som ved psykoselidelser, er en forklaring på at ungdom sin brukermedvirkning i psykisk helsevern har vist seg å være lavere enn i somatikken (Lipstein et al., 2016). Resultater i delstudie 1 og 3 bekrefter at det er utfordrende å overlate valg til ungdommer som har begrenset kapasitet på grunn av alvorlig psykisk lidelse. De samme delstudiene viste imidlertid at det var spesielt nyttig å tilstrebe brukermedvirkning og samvalg for de sykeste. I motsatt fall risikerte en reinnleggelser og langvarige sykdomsforløp der ungdommene ikke selv tok regien i livet sitt. Dette støttes av studier som argumenterer for å prioritere samvalg ved alvorlig psykisk lidelse fordi det har vist seg å ha sammenheng med økt pasientinvolvering, tro på bedring og høyere tilfredshet med behandlingen (Freidl et al., 2016; Zisman-Ilani et al., 2021).

Resultatene fra delstudie 1 og 2 gir i tillegg indikasjoner på at bruken av tvang og reinnleggelser kan reduseres gjennom en bevisst bruk av høyest mulig grad av brukermedvirkning. Dersom av ungdom sin kapasitet blir anerkjent kan det i seg selv fungere som motivasjonen for å ta imot terapi (Rogers, 1946). Delstudie 1 understreker da behovet for å etablere en dialog med ungdommene forut for innleggelse for å legge til rette for

---

brukermedvirkning. Jeg har ikke funnet tilsvarende resultater i tidligere studier, men delstudie 2 viser også et behov for dialog i forkant av innleggelse. Ungdom som ikke erfarte en form for partnerskap ved innleggelse, reagerte ofte med å protestere eller sette seg til motverge fordi de følte seg lurte og hadde en oppfatning av at behandling uansett ikke ville hjelpe dem. Reaksjonen kan forstås i lys av teori om empowerment. Ungdom som er avhengig av hjelp befinner seg i en asymmetrisk maktrelasjon i forhold til helsepersonellet som skal hjelpe (Emerson, 1962). Uten at denne makten balanseres, vil ungdom naturlig forsøke å nøytralisere makten ved å konfrontere den og vise lite interesse for delaktighet i egen behandling (Emerson, 1962; Spencer, 2014). Motstanden kan betraktes som etablering av en motmakt og et vern om egen autonomi (Askheim, 2012). Det leder imidlertid til en distanse mellom ungdom og helsepersonell, samt mangel på tillit i relasjonen.

## **6.2 Relasjon og tillit**

En skjev maktbalanse mellom ungdom og helsepersonell kan svekke ungdom sin opplevelse av å ha ressurser og kompetanse, som er viktige mekanismer i empowerment (Zimmerman & Rappaport, 1988). Alle delstudiene hadde resultater som viste at behandling av psykisk lidelse ikke kan utføres uten at det først etableres en relasjon. Uten en gjensidig tillitsfull relasjon etableres ikke et partnerskap som ligger til grunn for brukermedvirkning og samvalg (Ekman et al., 2014). Relasjonen mellom pasient og helsepersonell er med andre ord en forutsetning for brukermedvirkning og samvalg. Litteraturgjennomgangen i kapittel to viser at relasjonen sin betydning er et gjennomgående funn i tidligere studier, og det var derfor et forventet resultat.

Et naturlig spørsmål blir da hvordan en kan legge til rette for å etablere et likeverdig partnerskap. Delstudie 1 vektlegger tidsaspektet for å etablere relasjoner og for at sårbare ungdommer skal oppleve det som trygt å delta i beslutninger. I døgnbehandling utfordres dette av rammer som tilstreber korte innleggelser. Delstudie 2 viste at det viktigste for

---

ungdommene var at deres perspektiv ble tatt på alvor og trodd på. Det ga trygghet som gjorde det mulig å snakke fritt, som i sin tur gjorde brukermedvirkning mulig. Ungdommene vektla at terapeuten måtte være personlig og vise at de virkelig brydde seg om dem. Resultatene kan forstås i lys av personsentrert omsorg, der helsepersonell viser genuin medfølelse, tar utgangspunkt i ungdommen sin fortelling og betrakter verden fra deres perspektiv (Akhtar et al., 2021; Ekman et al., 2014). Forandningsfabrikken (2014) omtaler den ektheten og omsorgen som ligger til grunn for relasjonsbygging som kjærlighet. Kjærlighet kan i denne sammenheng betraktes som medfølelse og anerkjennelse. Samtidig utfordrer det helsepersonell sin forforståelse om at profesjonalitet fordrer en distanse der relasjonene ikke skal bli for tette eller personlige (Thrana, 2016). Dette problematiseres i delstudie 1, der helsepersonell omtaler forventinger til terapeutrollen i kjølvannet av økt brukermedvirkning som et paradigmeskifte. Det som tidligere ble betraktet som uprofesjonelt er blitt en forutsetning for tillit, relasjon og ungdom sitt engasjement i egen behandling.

Parallelt med økende oppmerksomheten og krav til brukermedvirkning de siste tiårene har det blitt etterspurt forskning som kan dokumentere effekten av brukermedvirkning. En utfordring er at det har vist seg vanskelig å måle denne effekten og i liten grad eksisterer slik forskning (Cheng et al., 2017; Viksveen et al., 2021). En annen tilnærming kan være å se på forskning og litteratur som utforsker hvorfor behandling virker. Wampold og Budge (2012) viser til at det må etableres et grunnleggende terapeutisk bånd mellom pasient og behandler forut for all terapi. Dette båndet bygger på tillit, forståelse for pasienten sin situasjon og en form for ekspertise hos helsepersonellet. Behandling som ikke tar utgangspunkt i en tillitsfull relasjon og pasienten sin forventning for å skape mestring vil ikke være effektiv (Wampold & Budge, 2012). I faglitteraturen omtales dette ofte som en terapeutisk allianse. Teorier om terapeutisk allianse (Bordin, 1994; Wampold & Budge, 2012) og personsentrert omsorg har klare fellestrekk. Personsentrert omsorg

---

bygger på et partnerskap mellom pasient og helsepersonell som kjennetegnes av tillit og genuin medfølelse, formulering av en overenskomst om behandlingens mål og felles beslutninger som følges opp (Ekman et al., 2014; Harding et al., 2015). Brukermedvirkning og samvalg er nøkkelelementer i personsentrert omsorg (Gondek et al., 2017), og kan betraktes som katalysatorer for at behandling skal ha best mulig effekt. Det forutsetter imidlertid en tillitsfull relasjon mellom ungdom og helsepersonell.

Delstudie 3 viser at foreldre utgjør en viktig rolle ved etablering av relasjonen mellom ungdom og helsepersonell, og senere ved gjennomføring av samvalg. Foreldre formidler informasjon, kan gi råd og støtte underveis, og er viktige for oppfølging og evaluering av tiltak (Charles et al., 1997; McCarron et al., 2020). Helsepersonell i delstudie 1 påpeker at brukermedvirkning fungerer bedre når det er etablert et samarbeid med foreldre. Tidligere forskning har vist at kvalitet og tilfredshet med terapeutisk allianse forutsetter at det vies oppmerksom til både ungdom og foreldrene sine behov og forventninger (Kapp et al., 2017).

### **6.3 Informasjon og opplevd kontroll**

Alle delstudiene viser at informasjon til ungdom er en forutsetning for brukermedvirkning og samvalg, og delstudie 3 viser også et tilsvarende behov for informasjon til foreldre. Resultatene samsvarer med tidligere forskning (Cheng et al., 2017; Liverpool et al., 2020). Utilstrekkelig informasjon er tidligere knyttet til ungdom sin opplevelse av manglende kontroll og kjennetegnes ved praksis som har lav grad av brukermedvirkning (Viksveen et al., 2021). Dersom en skal følge helsemyndighetene sine føringer og utvikle helsetjenester som beveger seg vekk fra paternalisme (Prop. 121 S (2018-2019)), er autonomi motsatsen til paternalisme (Atkins, 2006). Personsentrert omsorg springer ut fra tanken om at mennesker har rett og evne til å være autonome. For at ungdom skal kunne delta i beslutninger om egen

---

behandling og helse må beslutningene være informerte. Det forutsetter altså at de får riktig, tilpasset og tilstrekkelig informasjon (Skärsäter & Klang, 2014).

Ved å overføre kontroll over beslutninger til ungdom får vi en endring fra en konsument tilnærming til en demokratisering, der makten er forskjøvet og ungdom erfarer partnerskap og kontroll (Hickey & Kipping, 1998). Empowerment vektlegger informasjon for å skape en bevisstgjøring som samtidig motiverer ungdommene til å ta kontroll og delta aktivt i egen behandling (Zimmerman & Rappaport, 1988). Delstudie 1 og 2 viser at det er viktig at informasjon til ungdom og opplevelse av kontroll starter så tidlig som mulig, og fortrinnsvis før selve innleggelsen finner sted. Dersom helsepersonell beholder kontrollen, vil ungdommen bli værende i en avmaktsposisjon. Det er nødvendig at alle involverte har en klar enighet om målet og graden av kontroll som skal gis til ungdommen (Mohajer & Earnest, 2009).

I hvilken grad helsetjenestene klarer operasjonalisere empowerment påvirker anvendelse av samvalg i praksis, og begrenses av ressurser og rammer, men også av helsepersonell sine holdninger og profesjonelle mål (Bravo et al., 2015). En ny litteraturstudie som undersøkte innholdet i samvalg fant at pasienter i utgangspunktet ble betraktet som passive. Brukermedvirkning og samvalg ble beskrevet som noe helsepersonell kunne gi, nærmest som en bonus (Berger et al., 2021). Helsepersonell i delstudie 1 som sammen med Forandringsfabrikken hadde jobbet med brukermedvirkning, opplevde at det var krevende å endre praksis og behandlingskultur. Resultatene viste at kulturen for å inkludere ungdom varierte ved ulike behandlingssteder, og det påvirket bruken av samvalg. Dersom helsepersonell har ulike perspektiv på graden av brukermedvirkning som skal anvendes er det til hinder for implementering av samvalg (Chong et al., 2013b).

Tidligere forskning understreker behovet for informasjonsformidling til både pasienter og foreldre som en av de viktigste faktorene for å ivareta

---

brukermedvirkning, og da spesielt ved samvalg (Gondek et al., 2017). Delstudie 3 demonstrerer foreldre sin betydning som informasjonsbærere mellom ungdom og helsepersonell, samt som støttespillere for ungdom i prosessen med å ta valg og følge opp behandlingsvalg. I hvilken grad foreldre klarer ivareta denne rollen avhenger av informasjonen og støtten foreldre selv mottar.

## **6.4 Samarbeid og koordinering**

Temaene så langt i diskusjonen har omhandlet anerkjennelsen av ungdommene og deres perspektiv, etableringen av en trygg relasjon og betydningen av informasjon. Alle disse elementene er som nevnt grunnleggende i personsentrert omsorg (Ekman et al., 2014). Ifølge Rogers (1949) forutsetter personsentrert omsorg videre at pasienten skal kunne velge sine mål og ha regien i behandlingen. Ekman et al. (2014) beskriver det som helsepersonell sin oppgave å sørge for at det utformes en plan sammen med pasientene, og om mulig pårørende. Planen skal bygge på pasienten sine ressurser, og avgjørelser som ligger til grunn for behandlingen skal bygge på en enighet der alle perspektivene innlemmes. Beskrivelsen ligger tett opptil beskrivelse av samvalg, som på tilsvarende måte tar utgangspunkt i pasienten sine ressurser, verdier og mål. I partnerskap med helsepersonell, som bringer inn evidensbasert kunnskap, blir de enige om en foretrukken behandling (Coulter & Collins, 2011; Langer & Jensen-Doss, 2016). I delstudie 2 presiserer ungdom at et slikt samarbeid om utforming av en skreddersydd plan er sentralt for opplevelsen av samvalg.

Tveiten et al. (2011) skriver at empowerment bygger på at pasienten skal være et likeverdig medlem i behandlingsteamet. Resultat fra delstudie 1 viser at det er avgjørende at ungdom inkluderes i behandlingsteamene. Avgjørelser fattes i all hovedsak i møter med behandlingsteam, og dermed forutsetter samvalg at møter tilrettelegges for ungdom sin deltakelse.

---

Tidligere forskning har funnet at samvalg resulterer i bedre behandlingsplaner (Hayes et al., 2019). Delstudie 2 og 3 viser imidlertid at hverken ungdom eller foreldre var tilfreds med behandlingsplanene. Foruten behovet om individuell tilpasning og forutsigbarhet handlet dette om koordinering og hvordan ungdommene ble møtt av helsepersonell og andre hjelpere utenfor døgnavdelingen. Uenighet mellom pasienter, foreldre og behandlere er tidligere beskrevet som en utfordring for brukermedvirkning og behandling av ungdom (Hayes, 2018). Denne avhandlingen viser at uenighet mellom fagfolk er en vel så stor utfordring. Ungdom erfarte ofte at de ble møtt med ulik forståelse og tilnærming ved sykehusklinikene og kommunale tjenester. Uten et tverrfaglig og tverretattlig samarbeid om planer fikk brukermedvirkningen og oppfølgingen av de samvalgene som var gjort under innleggelsen mindre betydning.

Foreldre erfarte at den videre hjelpen ungdommen mottok forutsatte at de som foreldre tok på seg jobben som koordinatorene. Dette var en jobb som i utgangspunktet forutsatte kompetanse om «systemene» og tok mye krefter. Gode overganger bør være planlagte, koordinerte og personsentrerte for å ivareta kontinuiteten og redusere risiko for uønskede hendelser (Singh & Tuomainen, 2015). Overgangen mellom sykehus og kommune er spesielt viktig, og manglende koordinering og støtte til familier øker risikoen for reinnleggelser (Cleverley et al., 2018; Weiss et al., 2015). Programmer som skal ivareta overganger mellom behandlingseenheter og instanser har vist lovende resultat (Cleverley et al., 2018). Slike programmer tar imidlertid utgangspunkt i diagnoser. Som neste avsnitt viser, kan det medføre noen utfordringer.

## **6.5 *Personsentrert fremfor diagnosesentrert***

Ungdom i delstudie 2 uttrykte motstand mot diagnoser fordi det skapte en distanse der de ikke blir sett og møtt som enkeltindivider. De opplevde å bli et objekt som noen skulle «reparere». Diagnosene kan bidra til å flytte oppmerksomheten bort fra ungdommens historie slik at de



---

opplever å bli objekter i behandlingen (Kristensson Ugglå, 2014). En tilnærming som ikke møter enkeltindividet kan betraktes som en paternalistisk behandlingsmodell, og gjør ungdommen til en passiv mottaker (Sakallaris et al., 2016). Opprettholdelse av paternalistiske behandlingsmodeller i en tid med bevissthet om brukermedvirkning kan forklares med at økt kompetanse og spesialisering i helsetjenestene har ledet til reduksjonisme (Kristensson Ugglå, 2014). Det kan dermed tenkes at spesialisering og standardisering av behandling utfordrer brukermedvirkning og samvalg. Helsepersonell i delstudie 1 erfarte at pakkeforløp kunne begrense individuell tilrettelegging av behandlingen. Det var derfor nødvendig med en fleksibel tilnærming der de kunne «gå utenom boka». Funnene samsvarer med tidligere forskning (Cheng et al., 2017). Standardiserte behandlingsforløp har som formål å sikre lik tilgjengelighet til behandling som gir best mulig resultat og bruk av ressurser (Rossen et al., 2016). Forholdet mellom diagnoser, pakkeforløp og brukermedvirkning reiser imidlertid noen problemstillinger. Det kan være vanskelig å standardisere behandlingen samtidig som den skal tilrettelegges individuelt. Aarre (2021) problematiserer dette og hevder at brukermedvirkningen blir avgrenset av fagideologiske grunner. Med det menes at når en diagnose stilles på tradisjonelt vis ligger den til grunn for behandling som kan tilbys, og det blir i realiteten snakk om medvirkning i noe som er avgjort på forhånd.

Ungdom sin motstand mot diagnoser er beskrevet tidligere. Forandringsfabrikken har publisert råd basert på samtaler med ungdom som anbefaler mindre diagnosefokus fordi det begrenser individuell tilpasning (Grande, 2019). Det er imidlertid ikke rapportert i tidligere studier at diagnoser kan fungere som en barriere til brukermedvirkning eller samvalg. Både behandlingsforløp (herunder pakkeforløp), veiledere og verktøy for samvalg tar utgangspunkt i diagnoser (Cheng et al., 2017; Rossen et al., 2016). Resultatene i delstudie 2 viser imidlertid at ungdom i liten grad opplevde brukermedvirkning ved diagnostisering, at de ofte

---

var uenige i diagnosene eller opplevde at en diagnose ble tillagt for mye vekt i utformingen av behandlingsplanen.

Når en person diagnostiseres med en psykisk lidelse blir han eller hun plassert i en kulturell kategori som psykisk syk (Kranke et al., 2010; Kroska & Harkness, 2008). Avhengig av den kulturelle oppfatningen kan dette assosieres med fordommer som at personen er uberegnelig eller farlig. Slike antakelser gir stereotypier om psykiske lidelser som igjen påvirker sosial status. Det kan forklare hvorfor delstudie 2 rapporterte om diagnoser som merkelapper eller en form for stemping. I lys av stempingsteori kan ungdom som internaliserer stigmaet som er knyttet til diagnostiseringen ha økt sårbarhet og redusert selvfølelse. Skammen som da hefter ved å ha en psykisk lidelse leder ofte til sosial tilbaketrekning (Link et al., 1989). Det paradoksale er at sosial kontakt er essensielt for bedringsprosessen ved alvorlige psykiske lidelser (Bjornestad et al., 2017). Teorien kan bidra til å forklare ungdommene sin motstand mot diagnoser som en sunn prosess fordi de motsetter seg «stampelet» og en påfølgende selvstigmatisering (Link et al., 1989). Det er verdt å merke seg at diagnoser ikke trenger å lede til «merking» og stigmatisering (Link et al., 1989). Tidligere forskning er ikke entydig på dette området. En australsk studie fant at ungdom ikke hadde negative oppfatninger av diagnoser, og studien klarte ikke påvise en klar sammenheng mellom diagnoser og stigma unntatt ved psykosesyke diagnoser (Wright et al., 2011). En Amerikansk studie fant imidlertid en slik sammenheng blant omtrent 20 prosent av ungdom med psykiske lidelser (Moses, 2010). Denne studien viste at ungdom med psykososiale vansker og de som var utsatt for traumer, som er aktuelle problemstillinger ved døgntilrettelagt behandling av ungdom, var spesielt sårbare for selvstigmatisering (Moses, 2010).

På den andre siden er nytteverdien av diagnoser som gir tilgang til behandling dokumentert av flere (Ukom, 2020; Cleverley et al., 2018). Dette er i tråd med resultater fra delstudie 3 som viser at mange foreldre erfarte diagnoser som inngangsport til helsetjenester og at de ga

---

rettigheter. Det er altså både fordeler og ulemper knyttet til bruken av diagnoser. En målsetting er at diagnoser skal bidra til mer skreddersydd behandling (Rossen et al., 2016). Denne avhandlingen har imidlertid demonstrert hvordan diagnoser i praksis også kan lede til det motsatte, og kan fungere som barrierer for brukervedvirkning og samvalg. Diagnoser er konstruerte enheter og ikke absolutte sannheter, og bør betraktes i et dimensjonalt perspektiv framfor kategoriske størrelser (Johannessen & Joa, 2021). Ungdomsspesifikke utfordringer og behov for autonomi gjør det nødvendig å rette oppmerksomheten mot ungdommenes behov og de symptomene som oppleves plagsomme (Skokauskas et al., 2019). Personsentrert omsorg er da en hensiktsmessig tilnærming, som samtidig stimulerer til brukervedvirkning (Akhtar et al., 2021).

---

## 7 Metodologiske og teoretiske refleksjoner

Jeg vil i dette kapittelet diskutere metodologiske styrker og svakheter ved avhandlingen. Deretter vil jeg gjøre noen betraktninger om bruken av teori og begreper, samt foreslå en modell som viser sammenhengen mellom sentrale begrep i avhandlingen.

### 7.1 *Studiens troverdighet*

Kvaliteten i en kvalitativ studie kan rapporteres gjennom sjekklister. Sjekklister anvendes hovedsakelig av lesere for å vurdere den vitenskapelige kvaliteten, men kan også anvendes for å innta en metaposisjon til egen forskning (Malterud, 2017). Tong et al. (2007) har utarbeidet COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) som er en sjekkliste beregnet på intervjustudier og fokusgruppestudier. En utfylt versjon av COREQ sjekkliste som rapporterer fra hver enkelt delstudie er vedlagt avhandlingen for å vise at nøkkelområder ved troverdigheten er ivaretatt og hvor i artiklene dette er rapportert (se vedlegg 5).

#### 7.1.1 *Validitet*

Validitet omtales også ofte som gyldighet og relevans i kvalitative studier. Det innebærer hvorvidt avhandlingen undersøker det den hevder at den skal vise. Avhandlingens design og valg av metode med relevante begreper og kartlegging for å belyse problemstillingen kalles intern validitet (Braun & Clarke, 2013).

Eksterne validitet omhandler i hvilken grad resultatene kan generaliseres eller overføres til en annen kontekst. I kvalitativ forskning benyttes begrepet overførbarhet, og refererer til i hvilken grad resultatene fra avhandlingen vil ha en gyldighet i andre sammenhenger enn der de ble

---

samlet inn (Braun & Clarke, 2013). For å ivareta en slik gyldighet som gjør det mulig å overføre resultatene har jeg vektlagt grundig beskrivelse av forskningsfelt, utvalg og kontekst informantene befant seg i. På den måten gis leseren en mulighet til selv å vurdere når resultatene kan brukes til å opplyse andre situasjoner.

Med en induktiv strategi var målet med forskningen at funnene skulle kunne gi innsikt i andre sammenhenger enn der studien ble gjennomført (Malterud, 2017). For å lykkes med dette var det en forutsetning at utvalget var tilstrekkelig rikt og variert. Variasjonsbredden gir en økt robusthet og mulighet til å fange opp flere nyanser (Malterud, 2017). Utvalget i hver av de tre delstudiene har mellom 10 og 15 deltakere. Et strategisk utvalg, spesifiserte forskningsspørsmål, den teoretiske forankringen og kvalitet i intervjuenes dialog bidrar til informasjonsstyrke (Malterud et al., 2016). Rekruttering gjennom behandlere ga en risiko for bias ved siling av deltakere. For å minimere denne risikoen ble det lagt vekt på å ha et samarbeid med nøkkelpersoner ved institusjonene. Gjennom deltakelse på møter fikk de ansatte grundig informasjon om forskningen slik at de visste hva den skal bidra til og opplevde det som viktig for ungdommene å delta (Schelbe et al., 2015).

At datainnsamlingen er gjennomført under samme betingelser som den virkeligheten en skal si noe om har betydning for overførbarheten og kalles innenfor kvalitativ forskning for økologisk validitet (Braun & Clarke, 2013). Intervjuene ble foretatt i vante omgivelser nært opp til eller i situasjonene de skulle beskrive (på arbeidsplassen/døgnet). Situasjoner, slik som intervjuer, kan likevel oppleves unaturlig for deltakere, slik at de endrer sin atferd eller svar. I de neste avsnittene beskriver jeg grep som ble foretatt for at deltakerne skulle kjenne seg trygge.

---

### 7.1.2 *Reliabilitet*

Reliabiliteten refererer til resultatene sin pålitelighet, og for å ivareta troverdigheten er det vektlagt konsistens i alle leddene i forskningsprosessen og en transparent beskrivelse dem (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2017). Data fra kvalitativ forskning er knyttet til konteksten og individets erfaringer, og reliabilitet refererer derfor ikke til om avhandlingen kan gjentas med tilsvarende resultat slik som i kvantitativ forskning (Braun & Clarke, 2013). En erkjennelse av at det finnes flere gyldige versjoner av kunnskap gir et mangfold (Malterud, 2017).

Reliabilitet knyttes spesielt til gjennomføring av intervju, transkribering og analyse. Under intervjuene handlet det om at informantene ikke ville endret sitt svar hvis en annen forsker intervjuet dem (Kvale & Brinkmann, 2009). Selv om avhandlingen tilstreber objektivitet påvirker jeg som forsker datainnsamling, analyse, tolkning og presentasjon av funnene. Et bevisst forhold til intervjuteknikk, ingen tilknytning til informantene og intervjuguide med åpne spørsmål bidro til reliabilitet i denne avhandlingen. Det ble tilrettelagt for at informantene skulle kjenne seg trygge ved at de selv kunne velge tid og sted for intervju, samt at det var mulighet til å treffe meg for en uforpliktende prat i forkant av intervjuet. Ingen informasjon fra intervjuene med ungdom og foreldre ble gitt til behandlingsteamet, og helsepersonell i lederstillinger ble intervjuet separat fra øvrig helsepersonell for å sørge for maktbalanse i fokusgruppene og dermed unngå at forventninger fra ledere skulle påvirke svarene.

Reliabilitet i analysen startet med transkriberingen. For å ikke miste meningsinnholdet fra samtalene ved oversetting til skriftspråk ble pauser, stemmebruk og emosjonelle uttrykk som latter eller himling med øynene nedtegnet (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg gjennomførte all transkribering selv slik at transkripsjonsprosessen var konsistent. For å sikre at analysen ikke ble søking etter bekreftelse la jeg vekt på å se etter

---

hva som talte mot mine egne antakelser (Thornquist, 2018). Alle trinnene i selve analysen ble dokumentert for å være transparent. Involvering av medforfattere og medforskere i analysen bidro til en åpen, spørrende og kritisk innstilling til datamaterialet og egen fortolkning av dem.

### *7.1.3 Øvrige metodiske betraktninger*

Kunnskapsoppsummeringen i kapittel 2 bygger på et bredt søk og inkluderte både kvalitative og kvantitative studier som rapporterte om brukermedvirkning på individ- og systemnivå. Avhandlingen konsentrerer seg imidlertid om brukermedvirkning på individnivå. Kunnskapsoppsummeringen kan kritiseres for å ikke være mer spisset mot spesialisthelsetjenesten og døgnbehandling og at den kun favner fram til 2017. Nyere forskning som er anvendt som kilder er funnet ved supplerende søk og referert til i innledningen. Det er imidlertid lite forskning som utforsker erfaringer med brukermedvirkning og samvalg i døgnbehandling for ungdom.

De tre delstudiene med kombinasjonen av perspektiv styrker avhandlingen. Samtidig er det en risiko for skjevheter i utvalget gjennom rekrutteringen. Helsepersonell som deltok, var alle ansatt på ungdomsposter i PBU som gir et tilbud til unge i alderen 13-18 år. Av hensyn til samtykke var alle ungdommene som deltok i aldersgruppen 16 til 18 år. Foreldre ble imidlertid også rekruttert fra behandlingsklinikker for unge voksne og kunne derfor ha et noe annet erfaringsgrunnlag. På den andre siden hadde all foreldrene erfaring fra påbegynt døgnbehandling før ungdommene fylte 18 år.

De tre delstudiene er analysert med noe ulike analysemetoder. Det kan stilles spørsmål om hvordan delstudiene da kan sammenlignes, men kvalitativ metode er uansett ikke anvendbart til å kartlegge forskjeller og samvariasjon (Malterud, 2017). I kvalitativ forskning vektlegges rike data, organisert framstilling av meningsinnholdet med gode beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2009). Analysene i delstudiene har flere

---

fellestrekk. Alle er tverrgående og tematiske, som er hensiktsmessig for eksplorerende studier (Malterud, 2017). Argumentasjonen for å velge ulike analysemetoder er tosidig. For det første er metodene valgt for å best mulig belyse perspektivene i hver enkelt delstudie. Systematisk tekstkondensering fanger opp og rapporterer nyanser fra flere deltakere og er godt egnet ved analyse av fokusgrupper (Malterud, 2012a), mens en fenomenologisk-hermeneutisk analyse respekterer og ivaretar den enkelte ungdom sin erfaringsverden (Lindseth & Norberg, 2004). For det andre har det vært en målsetting å tilegne meg ferdigheter om kvalitativ forskningsmetode som håndverk (Kvale & Brinkmann, 2009), og det har derfor vært et bevisst valg å anvende ulike analysemetoder.

## **7.2 Teoretiske betraktninger**

Avhandlingen omtaler ikke recovery på tross av at personsentrert omsorg kan betegnes som recovery-orientert (Gabrielsson et al., 2015). Recovery-orientert behandling kan betraktes som en overgripende tilnærming for brukermedvirkning, personsentrert omsorg og samvalg (Storm & Edwards, 2013) og er relevant selv om jeg har benyttet et annet teoretisk rammeverk i avhandlingen.

Det kan betraktes som en svakhet at avhandlingen omtaler brukermedvirkning og samvalg parallelt. Det skyldes dels at de to begrepene har stor overlapp, at jeg ønsket å gå bredt ut for å undersøke hva begrepene rommet, samt et forsøk på å rydde i begrepene gjennom presentasjon av teori. Samvalg er i avhandlingen forstått som en prosess framfor en metode eller teknikk som anvendes isolert sett i beslutningsøyeblikk. Jeg har argumentert for at samvalg finner sted innenfor en personsentrert tilnærming, og innenfor den konteksten representerer samvalg også en holdning.

Brukermedvirkning er et godt innarbeidet begrep i den politiske retorikken, litteratur og praksis over flere tiår. Under intervju med deltakerne i denne avhandlingen ble jeg imidlertid ofte møtt med en



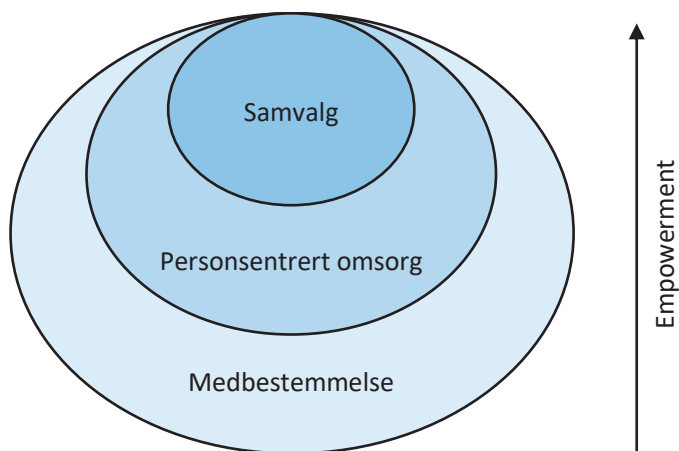
---

oppfatning av at begrepet var upresist. Selve ordet brukermedvirkning stammer fra verbet medvirke som betyr å bidra eller assistere. Teori viser at brukermedvirkning er et vidt begrep som også kan favne paternalistiske tilnæringer (Arnstein, 1969; Thompson, 2007). Nyere offentlige reguleringer slår imidlertid fast at pasienter skal delta i beslutningsprosesser på like vilkår som helsepersonell, slik at brukerens ulike oppfatninger, erfaringer, ønsker og behov kommer til uttrykk og legges til grunn for beslutninger (Helsedirektoratet, 2014). En kan stille spørsmål ved om begrepet brukermedvirkning står i forhold til dagens forventinger om og krav til medvirkning. Ekeland (2021, s. 153) problematiserer dette og skriver om brukermedvirkning at «begrepets selvfølghet gjør oss sløve for dets skiftende innhold». Opptrappingsplanen for barn og unges psykiske helse har tatt høyde for begrepets skiftende innhold og skriver *barn og unges medvirkning* framfor brukermedvirkning fordi begrepet anses som for snevert (Prop. 121 S (2018-2019)).

Det er store likhetstrekk mellom anvendte definisjoner av brukermedvirkning, personsentrert omsorg og samvalg. Avhandlingen viser at de alle rommer aspektene medbestemmelse og maktoverføring. Hvis vi tar utgangspunkt i at brukermedvirkning skal gi ungdom en reell mulighet til å påvirke avgjørelser i eget liv (Helsedirektoratet, 2014) kan begrepet medbestemmelse erstatte begrepet brukermedvirkning. Personsentrert omsorg innebærer imidlertid en mer helhetlig behandlingstilnærming med utgangspunkt i ungdommens historie og et partnerskap med behandler (Ekman et al., 2014). Det er dermed mulig å tenke seg medbestemmelse uten at behandlingen er personsentrert. Samvalg er tidligere beskrevet som en essensiell del av personsentrert omsorg eller som en prosess innenfor en personsentrert kontekst (Storm & Edwards, 2013). Samvalg er altså en form for medbestemmelse, men prosessen er mer detaljert beskrevet med partnerskap, informasjonsutveksling, alternativer og overveielse forut for beslutninger (Charles et al., 1997; Coulter & Collins, 2011). Det

---

forutsettes en større grad av maktforskyvning med pasient som likeverdig partner (Kokanović et al., 2018). Med inspirasjon fra Storm og Edwards (2013) sin modell har jeg satt opp medbestemmelse, personsentrert omsorg og samvalg i en forenklet modell som viser forholdet til empowerment (Figur 8).



Figur 8. En modell for medbestemmelse



---

## 8 Konklusjon

Brukermedvirkning beskrives som et bærende element i døgntilrettelegging av ungdom med psykiske lidelser, og forutsetter en trygg relasjon mellom ungdom og helsepersonell. Ungdom erfarer at spesielt to forhold påvirker relasjonen; De må oppleve at deres historie blir trodd, og å bli behandlet som likeverdige der den profesjonelle framstår som et medmenneske som oppriktig bryr seg. Helsepersonell erfarer at deres rolle som terapeuter har endret seg i takt med økt forventning om brukermedvirkning, og at det fordrer en endring i kultur. Avhandlingen har demonstrert betydningen av maktfordeling, rutiner for å inkludere ungdom i behandlingsavgjørelser og støtte til foreldre. Avhandlingen viser at dersom kontakt etableres før innleggelse sammen med en forventning og plan om brukermedvirkning, øker ungdommen sitt eierskap til behandlingen samtidig som det kan bidra til å redusere bruken av tvang.

Brukermedvirkning er vanskeligere å gjennomføre med ungdom som er alvorlig syke, samtidig er det da desto viktigere å etablere et partnerskap mellom ungdom og helsepersonell for å oppnå vellykket behandlingsresultat. Det fordrer en fleksibel tilnærming og oppmerksomhet rettet mot ungdommens opplevelse av problemene framfor diagnoser. Fra ungdom sitt perspektiv kan fokus på diagnoser hemme individuell tilrettelegging og samvalg. For å nyttiggjøre seg foreldre som ressurs er det behov for at helsetjenestene har en familieorientert tilnærming med informasjon, veiledning og bistand til koordinering av tjenester. Foreldre opplever ungdommen sin psykiske lidelse og konsekvensene av den på nært hold, og det utløser et dilemma når de skal overlate beslutningene til ungdommen som kan ha begrenset innsikt. Foreldre spiller imidlertid en viktig rolle for gjennomføring av samvalg. De formidler informasjon og kan fungere som et bindeledd mellom ungdom og helsepersonell. Foreldre har en viktig støttefunksjon

---

ved blant annet å hjelpe ungdom med å reflektere over alternativer og følge opp behandling.

## **8.1 *Implikasjoner for praksis***

Resultatene viser et behov for etablering av strategier og rutiner som øker ungdom sin delaktighet og medbestemmelse i egen behandling. Opplæring og trening for helsepersonell anbefales for å fremme samvalg. Det anbefales videre å initiere kontakt med ungdom forut for innleggelse, samt å tilrettelegge for møter underveis i behandlingen for å øke ungdom sin deltakelse. Helsepersonell oppfordres til å tilstrebe et samarbeid med foreldre og familieorienterte tiltak i overenskomst med ungdommene. Dersom ungdommene av ulike årsaker vegrer seg for å involvere foreldre anbefales at det gis et separat tilbud med informasjon og veiledning til foreldre. Det kan være hensiktsmessig at et slikt tilbud gis av helsepersonell som ikke er en del av behandlingsteamet til ungdommen, for eksempel ved en annen enhet eller avdeling.

## **8.2 *Helsepolitiske implikasjoner***

Det anbefales at opplæring i personsentrert omsorg og samvalg tas inn i den formelle utdanningen av helsepersonell. Standardiserte behandlingsforløp (pakkeforløp) må ta høyde for kompleksiteten og behovet for individuelt tilpasset behandling for ungdom med alvorlige psykiske lidelser. Det anbefales at fremtidige veiledere for behandling og samhandling i større grad vektlegger funksjon framfor et kategorisk perspektiv på diagnoser. Akutt- og døgnbasert behandling for ungdom med alvorlig psykiske lidelser trenger rammer som gjør det mulig å etablere samarbeid med ungdom, pårørende og øvrige instanser forut for innleggelse. Rammene bør også tillate fleksibilitet i behandlingsvarighet.

---

### **8.3 Implikasjoner for videre forskning**

Det er behov for videre forskning som undersøker erfaringer med behandling som bygger på personsentrert omsorg og hva slags resultat det leder til. Samvalgsverktøy kan fremme brukermedvirkning og samvalg, samt tjene en viktig funksjon i opplæring av helsepersonell. Det er imidlertid behov for å utvikle verktøy som er tilpasset psykisk helsevern for ungdom og intervensjonsstudier som kan teste effekten av dem.

Avhandlingen demonstrerer at brukermedvirkning har stor nytteverdi for ungdom med alvorlig psykisk lidelse, samtidig som det er krevende å få til. Nye studier kan tilføre kunnskap om sammenhengen mellom brukermedvirkning og tvang. Det er behov for videre studier som undersøker brukermedvirkning og samvalg for ungdom som mangler en stabil omsorgsbasis eller er under barnevernet sin omsorg.



---

## 9 Referanser

- Akhtar, N., Forchuk, C., McKay, K., Fisman, S., & Rudnick, A. (2021). *Handbook of Person-Centered Mental Health Care*. Hogrefe.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk.
- Atkins, K. (2006). Autonomy and autonomy competencies: a practical and relational approach. *Nursing Philosophy*, 7(4), 205-215.
- Bakken, A. (2020). *Ungdata 2020. Nasjonale resultater* (NOVA Rapport 16/20). Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/6415>
- Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter : vedtatt av De forente nasjoner 20. november 1989, ratifisert av Norge 8. januar 1991 : revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne- og familiedepartementet
- Barneombudet. (2020). *-Jeg skulle hatt BUP i en koffert. En psykisk helsetjeneste tilpasset barn og unges behov*. <https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrappporter/Jeg-skulle-hatt-BUP-i-en-koffert.pdf>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—The pinnacle patient-centered care. *The New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.
- Bate, P., & Robert, G. B. (2007). *Bringing user experience to healthcare improvement : the concepts, methods and practices of experience-based design*. Radcliffe Publ.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders : studies in the sociology of deviance*. Free press of Glencoe.
- Befring, E. (2002). *Forskingsmetode, etikk og statistikk*. Samlaget.
- Bekker, H., Thornton, J., Airey, C., Connelly, J., Hewison, J., Robinson, M., Lilleyman, J., MacIntosh, M., Maule, A., & Michie, S. (1999). Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. *Health Technol Assess*, 3(1), 1-156.
- Berger, Z., Galasinski, D., Scalia, P., Dong, K., Blunt, H. B., & Elwyn, G. (2021). The Submissive Silence of Others: Examining



---

Definitions of Shared Decision Making. *Patient Education and Counseling*.

- Bjornestad, J., ten Velden Hegelstad, W., Joa, I., Davidson, L., Larsen, T. K., Melle, I., Veseth, M., Johannessen, J. O., & Bronnick, K. (2017). "With a little help from my friends" social predictors of clinical recovery in first-episode psychosis. *Psychiatry Research*, 255, 209-214.
- Block, A., & Greeno, C. (2011). Examining Outpatient Treatment Dropout in Adolescents: A Literature Review. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 28(5), 393-420.
- Block, A. M., Gjesfjeld, C. D., & Greeno, C. G. (2013). Adolescent perspectives of outpatient mental health treatment. *Best Practices in Mental Health*, 9(2), 22.
- Bordin, E. S. (1994). Theory and research on the therapeutic working alliance: New directions. I A. O. Horvath & L. S. Greenberg (Red.), *The working alliance: Theory, research, and practice* (s. 13-37). John Wiley & Sons
- Borg, M., Johnson, T. A., Bryant, W., Beresford, P., & Karlsson, B. (2015). Flerstemt forskningssamarbeid innen psykisk helse: erfaringer fra Storbritannia og Norge. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 11(01), 62-70.
- Boydell, K. M., Volpe, T., & Pignatiello, A. (2010). A qualitative study of young people's perspectives on receiving psychiatric services via televideo. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19(1), 5-11.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE.
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. I P. Liamputtong (Red.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (s. 843-860). Springer Nature.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 252.
- Capers, M. (2010). *Shared Decision-Making in Mental Health Care. Practice, Research, and Future Directions*. U.A. Departement of Health and Human Services

- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692.
- Cheng, H., Hayes, D., Edbrooke-Childs, J., Martin, K., Chapman, L., Wolpert, M. J. C. p., & psychotherapy. (2017). What approaches for promoting shared decision-making are used in child mental health? A scoping review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(6), 1495-1511.
- Chong, W. W., Aslani, P., & Chen, T. F. (2013a). Multiple perspectives on shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare. *J Interprof Care*, 27(3), 223-230.
- Chong, W. W., Aslani, P., & Chen, T. F. (2013b). Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators. *J Interprof Care*, 27(5), 373-379.
- Cleverley, K., Gore, D., Nasir, S., Ashley, T., Rich, L., Brown, C., Hanssmann, B., Holmes-Haronitis, J., Villafana, P., & Kish, J. (2018). Facilitating effective transitions from hospital to community for children and adolescent mental health services: overview of the transition support worker role and function. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27(4), 228.
- Coates, D., & Howe, D. (2014). The importance and benefits of youth participation in mental health settings from the perspective of the headspace Gosford Youth Alliance in Australia. *Children & Youth Services Review*, 46, 294-299.
- Cosh, S., Zenter, N., Ay, E.-S., Loos, S., Slade, M., De Rosa, C., Luciano, M., Berez, R., Glaub, T., & Munk-Jørgensen, P. (2017). Clinical decision making and mental health service use among persons with severe mental illness across Europe. *Psychiatric Services*, 68(9), 970-974.
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). Making shared decision-making a reality. *London: King's Fund*.
- Coulter, A., Edwards, A., Elwyn, G., & Thomson, R. (2011). Implementing shared decision making in the UK. *Zeitschrift fuer*

- 
- Evidenz, Fortbildung und Qualitaet im Gesundheitswesen*, 105(4), 300-304.
- Coyne, I., McNamara, N., Healy, M., Gower, C., Sarkar, M., & McNicholas, F. (2015). Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(8), 561-569.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Crickard, E., O'Brien, M., Rapp, C., & Holmes, C. (2010). Developing a Framework to Support Shared Decision Making for Youth Mental Health Medication Treatment. *Community Mental Health Journal*, 46(5), 474-481.
- Curtis, L. C., Wells, S. M., Penney, D. J., Shoma Ghose, S., Mistler, L. A., Mahone, I. H., Delphin-Rittmon, M., Del Vecchio, P., Lesko, S., Anthony, W. A., & Cook, J. A. (2010). Pushing the Envelope: Shared Decision Making in Mental Health. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 14-22.
- Da Silva, D. (2012). *Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile*. The Health Foundation.  
<https://www.health.org.uk/publications/helping-people-share-decision-making>
- Departementene. (2016). *#Ungdomshelse -regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi\\_2016.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi_2016.pdf)
- Drake, R. E., & Deegan, P. E. (2009). Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatric Services*, 60(8), 1007-1007.
- Ekeland, T.-J. (2021). Myndiggjorte brukere og umyndiggjorte hjelpere. I E. Skjeldal (Red.), *Kritiske perspektiver på brukervedvikning* (s. 153-180). Universitetsforlaget.
- Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso-och sjukvård. I I. Ekman (Red.). *Personcentrering inom hälso-och sjukvård: från filosofi till praktik, 1*, 69-96.
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnarsley, P., & Grol, R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences

- 
- of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*, 50(460), 892-899.
- Elwyn, G., Tilburt, J., & Montori, V. (2013). The ethical imperative for shared decision-making. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 1(1), 129-131.
- Emerson, R. M. (1962). Power-dependence relations. *American Sociological Review*, 31-41.
- Forandringsfabrikken. (2014). *PsykiskhelseProffene : unge med råd til psykisk helsevern*. Oslo.
- Forchuk, C., Reiss, J., Eichstedt, J., Singh, D., Collins, K., Rudnick, A., Walsh, J., Ethridge, P., Kutcher, S., & Fisman, S. (2016). The Youth-Mental Health Engagement Network: An Exploratory Pilot Study of a Smartphone and Computer-Based Personal Health Record for Youth Experiencing Depressive Symptoms. *International Journal of Mental Health*, 45(3), 205-222.
- Freidl, M., Pesola, F., Konrad, J., Puschner, B., Kovacs, A. I., De Rosa, C., Fiorillo, A., Krogsgaard Bording, M., Kawohl, W., & Rössler, W. (2016). Effects of clinical decision topic on patients' involvement in and satisfaction with decisions and their subsequent implementation. *Psychiatric Services*, 67(6), 658-663.
- Gabrielsson, S., Sävenstedt, S., & Zingmark, K. (2015). Person-centred care: clarifying the concept in the context of inpatient psychiatry. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 555-562.
- Gibb, S. J., Fergusson, D. M., & Horwood, L. J. (2010). Burden of psychiatric disorder in young adulthood and life outcomes at age 30. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 197(2), 122
- Gondek, D., Edbrooke-Childs, J., Velikonja, T., Chapman, L., Saunders, F., Hayes, D., & Wolpert, M. (2017). Facilitators and Barriers to Person-centred Care in Child and Young People Mental Health Services: A Systematic Review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(4), 870-886.
- Graham, T., Rose, D., Murray, J., Ashworth, M., & Tylee, A. (2014). User-generated quality standards for youth mental health in primary care: a participatory research design using mixed methods. *BMJ Quality and Safety*, 23(10), 857-866.

- 
- Grande, H. B. (Red.). (2019). *Psykisk helsevern fra oss som kjenner det : unge deler erfaringer og gir råd*. Universitetsforlaget.
- Grealish, A., Tai, S., Hunter, A., & Morrison, A. P. (2013). Qualitative exploration of empowerment from the perspective of young people with psychosis. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 20(2), 136-148.
- Gromada, A., Rees, G., & Chzhen, Y. (2020). *Worlds of influence: Understanding what shapes child well-being in rich countries* (Innocenti Report Card 16). United Nations Children's Fund. <http://saruna.mnu.edu.mv/jspui/bitstream/123456789/8646/1/Worlds-of-Influence-understanding-what-shapes-child-well-being-in-rich-countries-2020..pdf>
- Gros, C. P., Parr, C., Wright, D. K., Montreuil, M., & Frechette, J. (2017). Hospital rules and regulations: The perspectives of youth receiving psychiatric care. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 30(1), 18-24.
- Hamann, J., & Heres, S. (2014). Adapting shared decision making for individuals with severe mental illness. *Am Psychiatric Assoc*, 12(65), 1483-1486.
- Harding, E., Wait, S., & Scrutton, J. (2015). The state of play in person-centred care. *The Health Policy Partnership Ltd*.
- Hart, A., Saunders, A., & Thomas, H. (2005). Attuned practice: a service user study of specialist child and adolescent mental health, UK. *Epidemiologia E Psichiatria Sociale*, 14(1), 22-31.
- Hayes, C., Simmons, M., Palmer, V. J., Hamilton, B., Simons, C., & Hopwood, M. (2020). Experiences of an adolescent inpatient model of care: Adolescent and caregiver perspectives. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 33(3), 109-124.
- Hayes, C., Simmons, M., Simons, C., & Hopwood, M. (2018). Evaluating effectiveness in adolescent mental health inpatient units: a systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27(2), 498-513.
- Hayes, D., Edbrooke-Childs, J., Town, R., Wolpert, M., & Midgley, N. (2018). Barriers and facilitators to shared decision making in child and youth mental health: clinician perspectives using the Theoretical Domains Framework. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(5), 655-666.

- 
- Hayes, D., Edbrooke-Childs, J., Town, R., Wolpert, M., & Midgley, N. (2021). A systematic review of shared decision making interventions in child and youth mental health: synthesising the use of theory, intervention functions, and behaviour change techniques. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-14.
- Hayes, D., Edbrooke-Childs, J., Town, R., Wolpert, M., & Midgley, N. (2019). Barriers and facilitators to shared decision-making in child and youth mental health: Exploring young person and parent perspectives using the Theoretical Domains Framework. *Counselling and Psychotherapy Research*, 20(1), 56-67.
- Hayes, D. P. (2018). *Developing an intervention to promote shared decision making in child and youth mental health: integrating theory, research and practice* (Doctoral dissertation, University College London).  
<https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10056246/>
- Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten.* (IS-2076). Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne>
- Helsedirektoratet. (2021, 06.05.2021). *Kvalitet og kvalitetsindikatorer.*  
<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer>
- Helsepersonelloven (2001). *Lov om helsepersonell m.v.*, (LOV-2017-12-15-107). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helsinkideklarasjonen. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, June 1964, revised October 2013.* The World Medical Association  
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Hickey, G., & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, 7(1), 83-88.
- Hitchen, S. A., & Williamson, G. R. (2015). A stronger voice: Action research in mental health services using carers and people with

- 
- experience as co-researchers. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 28(2), 211-222.
- Hoffmann, T. C., Montori, V. M., & Del Mar, C. (2014). The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *Jama*, 312(13), 1295-1296.
- Husserl, E. (1999). The Train of Thoughts in the Lectures. In E. C. Polifroni & M. Welch (Eds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing: An historical and contemporary anthology* (s. 247-262). Lippicott Williams & Wilkins.
- Høie, B. (2016). Det magiske spørsmålet. *Sykepleien*(11), 28-29.
- Jager, M., Reijneveld, S. A., Almansa, J., Metselaar, J., Knorth, E. J., & De Winter, A. F. (2017). Less reduction of psychosocial problems among adolescents with unmet communication needs. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 26(4), 403-412.
- Jager, M., Reijneveld, S. A., Metselaar, J., Knorth, E. J., & De Winter, A. F. (2014). Discrepancies between adolescents' attributed relevance and experiences regarding communication are associated with poorer client participation and learning processes in psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 97(3), 332-338.
- James, K., & Quirk, A. (2017). The rationale for shared decision making in mental health care: a systematic review of academic discourse. *Mental Health Review Journal*, 22(3), 152-165.
- Johannessen, J. O., & Joa, I. (2021). Modern understanding of psychosis: from brain disease to stress disorder. And some other important aspects of psychosis... *Psychosis. Psychological, Social and Integrative Approaches*, 4(13), 289-301
- Jones, P. B. (2013). Adult mental health disorders and their age at onset. *The British Journal of Psychiatry*, 202(54), 5-10.
- Kapp, C., Perlini, T., Jeanneret, T., Stephan, P., Rojas-Urrego, A., Macias, M., Halfon, O., Holzer, L., & Urban, S. (2017). Identifying the determinants of perceived quality in outpatient child and adolescent mental health services from the perspectives of parents and patients. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 10(26), 1-9.
- Karlsen, K. (2015). *Alvorlige psykiske lidelser hos barn og ungdom : psykososer og psykoselignende tilstander*. Gyldendal akademisk.

- 
- Kaushik, A., Kostaki, E., & Kyriakopoulos, M. J. P. R. (2016). The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry Research*, *243*, 469-494.
- Kessler, R. C. (2007). Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr Opin Psychiatry*, *20*.
- Kim, H., Munson, M., & McKay, M. (2012). Engagement in Mental Health Treatment Among Adolescents and Young Adults: A Systematic Review [Article]. *Child & Adolescent Social Work Journal*, *29*(3), 241-266.
- Kjøs, P., Klippen, I., Hovgaard, H., Krokstad, S., Sletten, M. A., Lekang, B., Konar, M., Møgsted, R.-L., Antonsen, M., Modalen, M., Stamsø-Ellingsen, H., & Bakkeng, C. L. (2021). *Livskvalitet, psykisk helse og rusmiddelbruk under Covid-19-pandemien. Utfordringsbilde og anbefalte tiltak*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/contentassets/f3f79f0e0acf4aebaa05d17bfdb4fb28/rapport-fra-ekspertgruppe-livskvalitet-psykisk-helse-og-rusmiddelbruk.pdf>
- Klausen, R. K. (2016). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid—En oppsummering av kunnskap* (Vol. 4). Senter for omsorgsforskning. [www.omsorgsbiblioteket.no](http://www.omsorgsbiblioteket.no)
- Kokanović, R., Brophy, L., McSherry, B., Flore, J., Moeller-Saxone, K., & Herrman, H. (2018). Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *52*(9), 826-833.
- Kranke, D., Floersch, J., Townsend, L., Munson, M. J. C., & Review, Y. S. (2010). Stigma experience among adolescents taking psychiatric medication. *32*(4), 496-505.
- Kringlen, E. (2007). *Norsk psykiatri gjennom tidene*. Damm.
- Kristensson Ugglå, B. (2014). Personfilosofi -filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (s. 21-68). Liber.
- Kroska, A., & Harkness, S. K. (2008). *Exploring the Role of Diagnosis in the Modified Labeling Theory of Mental Illness* [193-208]. Los Angeles, CA.
- Kroska, A., Harkness, S. K., Brown, R. P., & Thomas, L. S. (2015). Gender, status, and psychiatric labels. *Social Science Research*, *54*, 68-79.



- 
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans.; 2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kvarv, S. (2014). *Vitenskapsteori: tradisjoner, posisjoner og diskusjoner*. Novus.
- Landmark, A. F., & Stånicke, L. I. (2016). *Det uforståelige barnet : om å skape sammenheng mellom den indre og ytre verden*. Hertervig forlag, Akademisk.
- Langer, D. A., & Jensen-Doss, A. (2016). Shared Decision-Making in Youth Mental Health Care: Using the Evidence to Plan Treatments Collaboratively. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 1.
- Langøien, L. J., Hestevik, C. H., Jardim, P. S. J., & Nguyen, L. H. (2021). *Effekt av brukermedvirkning i psykisk helse- og rusfeltet: Et forskningskart*. Folkehelseinstituttet.  
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2021/effekt-av-brukermedvirkning-i-psykisk-helse-rapport-2021.pdf>
- Larsen, E., Nordal, A., & Aasheim, F. (2006). *Brukermedvirkning - psykisk helsefeltet : mål, anbefalinger, og tiltak i Opptrappingsplan for psykisk helse* (Rapport IS-1315). Sosial- og helsedirektoratet.  
<https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2444717>
- Lauveng, A. (2020). Grunnbok i psykisk helsearbeid: det landskapet vi er mennesker i. *Oslo: Universitetsforlaget*.
- LeFrançois, B. (2008). " It's Like Mental Torture": Participation and Mental Health Services. *The International Journal of Children's Rights*, 16(2), 211-227.
- Lefrancois, B. A. (2007). Children's participation rights: Voicing opinions in inpatient care. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 94-97.
- Liamputtong, P. (2009). *Researching the vulnerable : a guide to sensitive research methods*. SAGE.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.

- 
- Lines, L. M., Lepore, M., & Wiener, J. M. (2015). Patient-centered, Person-centered, and Person-directed Care: They are Not the Same *Medical Care* 53(7), 561–563.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., & Shrout, P. E. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Lipstein, E. A., Lindly, O. J., Anixt, J. S., Britto, M. T., & Zuckerman, K. E. (2016). Shared decision making in the care of children with developmental and behavioral disorders. *Maternal and child health journal*, 20(3), 665-673.
- Liverpool, S., Pereira, B., Hayes, D., Wolpert, M., & Edbrooke-Childs, J. (2020). A scoping review and assessment of essential elements of shared decision-making of parent-involved interventions in child and adolescent mental health. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(9), 1319-1338.
- Lurie, I., Aviram, S., Linder, M., Kalman, N., Ratzoni, G., Levkovitz, Y., & Bloch, Y. (2009). Understanding and knowledge of psychiatric treatment among adolescents and adults. *Clinical child psychology and psychiatry*, 14(4), 589-594.
- Malterud, K. (2012a). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012b). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag: en innføring*. Universitetsforlaget.
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760.
- Manger, T., & Wormnes, B. (2015). *Motivasjon og mestring: Utvikling av egne og andres ressurser*. Fagbokforl.
- Manning, J. C., Bingham, V., & Wood, D. M. (2016). Establishing Patient-centred Outcomes for Acute Inpatient Care of Adolescents With Mental Health Problems. *Journal of Adolescent Health*, 58(2), 59.

- 
- Markowitz, F. (2013). Labeling Theory and Mental Illness. I D.P Farrington & J. Murray (Red), *Labeling Theory* (s. 45-62). Routledge.
- Mawn, L., Welsh, P., Kirkpatrick, L., Webster, L. A. D., & Stain, H. J. (2016). Getting it right! Enhancing youth involvement in mental health research. *Health Expectations*, 19(4), 908-919.
- McCarron, T. L., Noseworthy, T., Moffat, K., Wilkinson, G., Zelinsky, S., White, D., Hassay, D., Lorenzetti, D. L., & Marlett, N. J. (2020). A co-designed framework to support and sustain patient and family engagement in health-care decision making. *Health Expectations*, 23(4), 825-836.
- McGorry, P., Bates, T., & Birchwood, M. (2013). Designing youth mental health services for the 21st century: Examples from Australia, Ireland and the UK. *British Journal of Psychiatry*, 202(54), 30-35.
- Meld. St. 7 (2019–2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2019–2020)*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/>
- Meld. St. 25 (1996–97). *Åpenhet og helhet -Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
[https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25\\_1996-97/id191086/?ch=1](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25_1996-97/id191086/?ch=1)
- Meld.St.10 (2012-2013). *God kvalitet - trygge tjenester : kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=1&q=>
- Mohajer, N., & Earnest, J. (2009). Youth empowerment for the most vulnerable: A model based on the pedagogy of Freire and experiences in the field. *Health education*, 5(109), 424-438.
- Molven, O. (2015). *Helse og jus* (8. utg.). Gyldendal juridisk.
- Moses, T. (2011). Adolescents' perspectives about brief psychiatric hospitalization: What is helpful and what is not? *Psychiatric Quarterly*, 82(2), 121-137.
- Nadeau, L., Jaimes, A., Johnson-Lafleur, J., & Rousseau, C. (2017). Perspectives of Migrant Youth, Parents and Clinicians on Community-Based Mental Health Services: Negotiating Safe

- 
- Pathways [Article]. *Journal of Child & Family Studies*, 26(7), 1936-1948.
- National Institute of Mental Health. (2021). *Mental Illness*. Hentet 04.08.2021 fra <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness>
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4. utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Nylenna, M. (2020). Fra lydighet til likeverd-pasientmedvirkning i et historisk perspektiv I B. J. Landstad, M. Kvangarsnes, T. Hole & M. Nylenna (Red.), *Brukermedvirkning i helsetjenesten - realitet eller retorikk?* (2020:17, s. 15-44). Det norske medisinske selskap. <https://www.michaeljournal.no/asset/pdf/1000/supplements/2020-24/Michael-2020-05-Suppl-24.pdf>
- Oruche, U. M., Downs, S., Holloway, E., Draucker, C., & Aalsma, M. (2014). Barriers and facilitators to treatment participation by adolescents in a community mental health clinic [Article]. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 21(3), 241-248.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2021-05-07-31). Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Prop. 121 S (2018-2019). *Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse (2019-2024)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-121-s-20182019/id2652917/>
- Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K., & Øverland, S. (2018). Psykisk helse i Norge. *Folkehelseinstituttet*. <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/>
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*. University Press.
- Ricoeur, P., & Kristensson Uggla, B. (2011). *Homo capax : texter av Paul Ricœur om etik och filosofisk antropologi*. Daidalos.

- 
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester* (Dokument 3:13).  
<https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/psykiske-helsetjenester.pdf>
- Rodarmel, S. L. (2014). *Family-driven and youth-driven perspectives on engagement in school-based mental health* (Doctoral dissertation, Walden University).  
<https://www.proquest.com/openview/7d46cb69b7fd1c7d9271ee1b3cceb71/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>
- Rogers, C. (1959). A Theory of Therapy, Personality and Interpersonal Relationships as Developed in the Client-centered Framework. I S. Koch (Red.), *Psychology: A Study of a Science. Formulations of the Person and the Social Context* (Vol. 3). McGraw Hill.
- Rogers, C. R. (1946). Significant aspects of client-centered therapy. *American Psychologist*, *1*(10), 415-422.
- Rogers, C. R. (1949). The attitude and orientation of the counselor in client-centered therapy. *Journal of Consulting Psychology*, *13*(2), 82-94.
- Rossen, C. B., Buus, N., Stenager, E., & Stenager, E. (2016). Patient assessment within the context of healthcare delivery packages: A comparative analysis. *International Journal of Nursing Studies*, *53*, 248-259.
- Ruhe, K. M., Wangmo, T., Badarau, D. O., Elger, B. S., & Niggli, F. (2015). Decision-making capacity of children and adolescents--suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. *European Journal Of Pediatrics*, *174*(6), 775-782.
- Sakallaris, B. R., Miller, W. L., Saper, R., Jo Kreitzer, M., & Jonas, W. (2016). Meeting the challenge of a more person-centered future for US healthcare. *Global advances in health and medicine*, *5*(1), 51-60.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2006). *Handbook for synthesizing qualitative research*. Springer Publishing Company.
- Schaffer, M. A., Sandau, K. E., & Diedrick, L. (2013). Evidence-based practice models for organizational change: overview and practical applications. *Journal of Advanced Nursing*, *69*(5), 1197-1209.

- 
- Scheff, T. J. (1974). The labelling theory of mental illness. *American Sociological Review*, 39(3), 444.
- Scheff, T. J. (1999). *Being mentally ill : a sociological theory* (3. utg.). Aldine de Gruyter.
- Schelbe, L., Chanmugam, A., Moses, T., Saltzburg, S., Williams, L. R., & Letendre, J. (2015). Youth participation in qualitative research: Challenges and possibilities. *Qualitative Social Work*, 14(4), 504-521.
- SHARE. (2020). *Patient and Stakeholder Involvement (PSI) Strategy (2020-2022)*. University of Stavanger.  
<https://app.cristin.no/results/show.jsf?id=1833470>
- Simmons, M.B., Batchelor, S., Dimopoulos-Bick, T., & Howe, D. (2017). The Choice Project: Peer Workers Promoting Shared Decision Making at a Youth Mental Health Service. *Psychiatr Serv*, 68(8), 764-770.
- Simmons, M. B., Elmes, A., McKenzie, J. E., Trevena, L., & Hetrick, S. E. (2016). Right choice, right time: Evaluation of an online decision aid for youth depression. *Health Expectations*, 20(4), 714-723.
- Simmons, M. B., & Gooding, P. M. (2017). Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34(4), 275-286.
- Simmons, M. B., Hetrick, S. E., & Jorm, A. F. (2013). Making decisions about treatment for young people diagnosed with depressive disorders: a qualitative study of clinicians' experiences. *BMC Psychiatry*, 13(1), 1-16.
- Singh, S. P., & Tuomainen, H. (2015). Transition from child to adult mental health services: needs, barriers, experiences and new models of care. *World psychiatry*, 14(3), 358.
- Skokauskas, N., Fung, D., Flaherty, L. T., von Klitzing, K., Pūras, D., Servili, C., Dua, T., Falissard, B., Vostanis, P., Moyano, M. B., Feldman, I., Clark, C., Boričević, V., Patton, G., Leventhal, B., & Guerrero, A. (2019). Shaping the future of child and adolescent psychiatry. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 13(1), 19.
- Skärsäter, I., & Klang, M. (2014). Sociala medier och den kapabla patienten. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (s. 245-261). Liber.

- 
- Sletten, M. A., & Bakken, A. (2016). *Psykiske helseplager blant ungdom – tidstrender og samfunnsmessige forklaringer : en kunnskapsoversikt og en empirisk analyse* (4/2016). NOVA.  
<https://hdl.handle.net/20.500.12199/5203>
- Solberg, B. (2020). Pasientautonomi og bruker-medvirkning i helsetjenesten – hvorfor så verdifullt? I B. J. Landstad, M. Kvangarsnes, T. Hole & M. Nylenna (Red.), *Brukermedvirkning i helsetjenesten -realitet eller retorikk?* (2020:17, s. 45-56). Det norske medisinske selskap.  
<https://www.michaeljournal.no/asset/pdf/1000/supplements/2020-24/Michael-2020-05-Suppl-24.pdf>
- Spencer, G. (2014). Young people and health: Towards a new conceptual framework for understanding empowerment. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 18(1), 3-22.
- St.prp. nr. 63 (1997-98). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/>
- Statistisk sentralbyrå. (2021, 06.07.2021). *Uføretrygdede*. SSB.  
<https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/trygd-og-stonad/statistikk/uforetrygdede>
- Storm, M., & Coulter, A. (2017). Patient-Centered Care in the Nordic Countries. I K. Aase & L. Schibevaag (Red.), *Researching patient safety and quality in healthcare : a Nordic perspective* (s. 2). Taylor & Francis.
- Storm, M., & Edwards, A. (2013). Models of User Involvement in the Mental Health Context: Intentions and Implementation Challenges. *Psychiatric Quarterly*, 84(3), 313-327.
- Sundar, P., Todd, S., Danseco, E., Kelly, L.-J., & Cunning, S. (2012). Toward a Culturally Responsive Approach to Child and Youth Mental Health Practice: Integrating the Perspectives of Service Users and Providers. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 31(1), 99-113.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening-og motet med det syke mennesket*. Gyldendal akademisk.
- Syse, A. (2016). *Norges lover : lovsamling for helse- og sosialsektoren: 2016-2017* (26. utg., Vol. 2016-2017). Gyldendal juridisk.

- 
- Tam-Seto, L., & Versnel, J. (2015). Occupational Therapy Shared Decision Making in Adolescent Mental Health [Article]. *Occupational Therapy in Mental Health*, 31(2), 168-186.
- Tangen, R. (2010). «Beretninger om beskyttelse» – Ethiske dilemmaer i forskning med sårbare grupper – barn og ungdom. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 94(04), 318-329.
- Thompson, A. G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64(6), 1297-1310.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Fagbokforlaget.
- Thrana, H. M. (2016). Love: Recognising relationships in work with vulnerable youth. *International Journal of Social Pedagogy*, 5(1), 71-89.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.
- Tritter, J. Q. (2009). Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations*, 12(3), 275-287.
- Tveiten, S., Haukland, M., & Onstad, F. R. (2011). The patient's voice-empowerment in a psychiatric context. *Vård i Norden*, 31(3), 20-24.
- Ukom (2020). *Ungdom med uavklart tilstand. Samhandling mellom kommunale tjenester og mellom kommunale tjenester og BUP* (Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten Rapport 3-2000). <https://ukom.no/rapporter/ungdom-med-uavklart-tilstand/ungdom-med-uavklart-tilstand>
- Vaglun, P. (2017). Psykiatrir revolusjonen i 1960-årene–noe igjen av resultatene? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 10(137), 702-703.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398-405.
- Viksveen, P., Bjønness, S. E., Berg, S. H., Cardenas, N. E., Game, J. R., Aase, K., & Storm, M. (2017). User involvement in adolescents'



- 
- mental healthcare: protocol for a systematic review. *BMJ Open*, 7(12).
- Viksveen, P., Bjønness, S. E., Cardenas, N. E., Game, J. R., Berg, S. H., Salamonsen, A., Storm, M., & Aase, K. (2021). User involvement in adolescents' mental healthcare: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-24.
- Walker, J. S., Thorn, E. K., Powers, L. E., & Gaonkar, R. (2010). Development of a scale to measure the empowerment of youth consumers of mental health services. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 18(1), 51-59.
- Wampold, B. E., & Budge, S. L. (2012). The 2011 Leona Tyler Award Address: The relationship—And its relationship to the common and specific factors of psychotherapy. *The Counseling Psychologist*, 40(4), 601-623.
- Ward, D. (2014). *The long sleep-over: the lived experience of teenagers, parents and staff in an adolescent psychiatric unit* (Doctoral dissertation, The University of Queensland). <https://core.ac.uk/download/pdf/43368595.pdf>
- Weiss, C. L., Blizzard, A. M., Vaughan, C., Sydnor-Diggs, T., Edwards, S., & Stephan, S. H. (2015). Supporting the transition from inpatient hospitalization to school. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 24(2), 371-383.
- Weiss, P., Redlich-Amirav, D., Daass-Iraqi, S., & Hadas-Lidor, N. (2021). Aspects of Shared Decision Making in a Cognitive-Educational Intervention for Family Members of Persons Coping With Severe Mental Illness. *Frontiers in Psychiatry*, 12.
- Wisdom, J. P., Clarke, G. N., & Green, C. A. (2006). What teens want: Barriers to seeking care for depression. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 33(2), 133-145.
- Wolpert, M., Vostanis, P., Martin, K., Munk, S., Norman, R., Fonagy, P., & Feltham, A. (2017). High integrity mental health services for children: focusing on the person, not the problem. *BMJ*, 357.
- World Health Organization. (1986). *The Ottawa Charter for health promotion*. WHO.
- World Health Organization. (2013). Mental health action plan 2013-2020. WHO. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506021>

- 
- Wright, A., Jorm, A. F., Mackinnon, A. J. J. S. S., & Medicine. (2011). Labeling of mental disorders and stigma in young people. *73*(4), 498-506.
- Zisman-Ilani, Y., Lysaker, M.A. & Hasson-Ohayon, I. (2021). Shared Risk Taking: Shared Decision Making in Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, *72*(4), 461-463.
- Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, *16*(5), 725-750.
- Aarre, T. F. (2021). Brukermedverknad i pasientløypenes tid. I E. Skjeldal (Red.), *Kritiske perspektiver på brukervedvirkning* (s. 139-151). Universitetsforlaget.



---

## Del II

Katten sit  
i tunet  
når du kjem.

Snakk litt med katten.

Det er han som er varast i garden.

Olav H. Hauge



---

## Artikkeloversikt

### Artikkel 1

Bjønness S, Viksveen P, Johannessen JO, Storm M (2020). User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*.

### Artikkel 2

Bjønness S, Grønnestad T, Storm M (2020). I'm not a diagnosis: Adolescents' perspectives on user participation and shared decision-making in mental healthcare. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*.

### Artikkel 3

Bjønness S, Grønnestad T, Johannessen JO, Storm M (2021). Parents' perspectives on user participation and shared decision-making in adolescents' inpatient mental healthcare. *Health Expectations*. (Artikkelen i denne avhandlingen er den siste forfatterversjonen som ble sendt til tidsskriftet, og ikke tidsskriftets publiserte versjon)

Artikkel	Tidsskrift	Publisering	Status
1	Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health	BMC open access	Publisert
2	Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology	Exeley open access	Publisert
3	<i>Health Expectations</i>	Wiley open access	Publisert

Tabell 1. Artikkeloversikt



---

## **Artikkel 1**





RESEARCH ARTICLE

Open Access



# User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives

Stig Bjønness<sup>1,2\*</sup> , Petter Viksveen<sup>1</sup>, Jan Olav Johannessen<sup>2,3</sup> and Marianne Storm<sup>3</sup>

## Abstract

**Background:** Most mental health problems occur in adolescence. There is increasing recognition of user participation and shared decision-making in adolescents' mental healthcare. However, research in this field of clinical practice is still sparse. The objective of this study was to explore healthcare professionals' perspectives on user participation, and opportunities for shared decision-making in Child and Adolescent Mental Health Service (CAMHS) inpatient units.

**Methods:** Healthcare professionals at CAMHS inpatient units participated in three focus group interviews. Fifteen participants with experience with user participation and shared decision-making were recruited from five hospitals in Norway.

**Results:** Five themes emerged: (1) involvement before admission; (2) sufficient time to feel safe; (3) individualized therapy; (4) access to meetings where decisions are made; and (5) changing professionals' attitudes and practices.

**Conclusion:** User participation and shared decision-making require changes in workplace culture, and routines that allow for individualized mental health services that are adapted to adolescents' needs. This calls for a flexible approach that challenges clinical pathways and short-stay hospital policies. The results of this study may inform further work on strengthening user participation and the implementation of shared decision-making.

*Trial registration* Norwegian Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, reference number 2017/1195

**Keywords:** Mental health, Psychiatry, Adolescents, Youth, User participation, Shared decision-making, User involvement, Person-centered care, Inpatient

## Background

Most mental health disorders start in adolescence [1, 2]. Adolescence is a unique transitional life period with significant biological, physical, psychological and social changes. These changes increase adolescents'

susceptibility to mental illness. However, low help-seeking behaviors are common among adolescents, and treatment dropout rates are high [3, 4]. Mental illness and the use of mental health services are associated with stigma, and adolescents have a distinct need for autonomy [5–7]. For these reasons, healthcare services need to be adapted to each adolescent's mental health needs [4, 8]. The prevalence of mental illness among adolescents has forced providers of mental health services to focus on the most acutely ill [9]. Inpatient units are the most common acute mental health service, but research in adolescent

\*Correspondence: stige.bjonness@uis.no

<sup>1</sup> Centre for Resilience in Healthcare (SHARE), Department for Quality and Health Technology, Faculty of Health Sciences, University of Stavanger, Stavanger, Norway

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2020. This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

inpatient settings is limited [10]. Inpatient admission provides specialized care for adolescents with severe mental health problems and who are in crisis, emphasizing crisis stabilization, assessment and discharge planning [11]. National legislation and policies provide the framework for adolescents' right to have a say in their healthcare decisions. The United Nations and the World Health Organization (WHO) have called for adolescents with mental health problems to be included in their treatment decisions [12, 13].

User participation in an inpatient context addresses patients' involvement in their treatment and care, and represents a continuum from being recipients of information to active participants in decision-making [14]. In shared decision-making, healthcare professionals and patients in partnership reach care and treatment decisions, incorporating both evidence-based practices and the patients' preferences and values [15–17]. User participation and shared decision-making in mental healthcare for adolescents addresses both ethical and legal issues in adolescents' therapy [17]. Shared decision-making is an interactive process that emphasizes the individual's values and promotes self-management, in line with the basic principles of person-centered care. Person-centered care is a holistic approach to a health system with respect for the individual person's abilities, preferences and goals [18–20]. It can be considered as a context for applying user participation and shared decision-making [14], and provides a conceptual framework for this study.

Research suggests shared decision-making contributes to improving self-efficacy, self-esteem, treatment engagement, outcomes and satisfaction [17, 19, 21, 22]. Furthermore, earlier research showed that adolescents wanted to exchange information with clinicians and they wanted to have the autonomy to choose between treatments whenever possible [23]. However, most research on shared decision-making has been conducted within adult mental health settings [3, 24, 25]. Research on shared decision-making for adolescents has mainly focused on whether they have the capacity to participate in treatment decisions, and several studies indicate that they do [16, 17, 19, 26]. Numerous authors argue for increased use of patient participation and shared decision-making to improve the quality of mental healthcare for adolescents [3, 16, 17, 25]. A need to understand inter-professional roles when implementing shared decision-making has been identified [18, 27]. A scoping review identified several approaches to promote and support shared decision-making in child and adolescent mental health, most commonly with the use of decision aids. However, facilitation of shared decision-making also depended on clinicians' flexibility, effort to mobilize and engage youth, and to

develop trust between clinicians and youth [24]. Treatment of mental health disorders among adolescents and the promotion of shared decision-making is complex and there is still limited research in this field [18, 19, 24]. There is a particular need for research exploring professionals' ability to implement user participation and shared decision-making [17].

The objective of this study was to explore healthcare professionals' perspectives on user participation and on opportunities for shared decision-making in Child and Adolescent Mental Health Service (CAMHS) inpatient units for adolescents. Our research question was: How can user participation and shared decision-making be facilitated and integrated in CAMHS inpatient units?

## Method

### Focus group interviews

A qualitative, exploratory study design using focus group interviews was carried out to describe healthcare professionals' perspectives on user participation and shared decision-making within the context of Norwegian CAMHS inpatient settings for adolescents. A focus-group design provides opportunities for social interaction among the participants, and can give the researcher access to multiple perspectives on complex themes [28]. The study was developed with the assistance of two youth co-researchers who had experienced CAMHS services. Youth involvement in research strengthens the relevance for youth as it includes their perspectives. Involvement should take place at conceptualization of and throughout a research project, in order to avoid piecemeal involvement [29]. The co-researchers participated in designing the project plan, the information sheets for focus group participants and the interview guide. They received information about and provided input to the study at meetings throughout the study.

### Study setting

The study participants were healthcare professionals working in Norwegian CAMHS inpatient settings for adolescents aged 13–18 years. The focus group interviews took place with employees from CAMHS units that had been engaged in a quality improvement project with *The Change Factory* from 2016 to 2018. *The Change Factory* is a non-profit service user interest organization. As part of their philosophy, they advocate the right of youth who have used mental health services to participate in developing and reviewing the services. They consider hearing youths' voices to be a key part of the process to improve and ensure the provision of high quality mental health services for those who receive them [30].

### Recruitment and participants

The focus group participants were recruited from five CAMHS that were part of the quality improvement project set up by *The Change Factory*. Recruitment took place in parallel with national events organized by *The Change Factory*. We recruited a purposive sample of experienced healthcare professionals with both therapist and management perspectives on user participation and shared decision-making. Three focus group interviews were carried out between June and November 2018, including a total of 15 participants (eight women and seven men). All participants had clinical work experience within CAMHS. Five participants who worked as clinicians were interviewed in a separate focus group so that they could speak candidly without the presence of their managers. Although the remaining ten participants also had a background as clinicians and all (except one) were still in clinical practice, they also served in management positions. These ten participants were interviewed in two focus groups with four and six participants respectively. Participants' professional background and work experiences are provided in Table 1. Their age and gender have been omitted to prevent identification.

### Data collection

The three focus group interviews were organized as 90-min conversations led by the first author (SB). Interviews were audio-recorded and the second author (PV) took notes to facilitate understanding of the recording. One focus group took place in parallel with a

meeting jointly organized by *The Change Factory* and the CAMHS. The two other focus groups took place in two CAMHS units in two health regions. An interview guide developed in collaboration with youth co-researchers was used. The content was informed by published literature [9, 19, 24, 31]. The interview questions were open-ended, such as: *What do you think about adolescents being involved in treatment decisions?* and *How does your workplace facilitate user participation?* The participants were encouraged to share their experiences and give examples. Questions were developed to explore participants' perspectives on user participation and opportunities for shared decision-making in Child and Adolescent Mental Health Service (CAMHS) inpatient units for adolescents. The sample size and information power were discussed by two researchers between interviews (SB, MS). According to Malterud, Siersma, and Guassora [32] the information power is strengthened through the use of a narrow research aim, and thematically relevant dialogue with significant interaction among focus group participants. Rich data add depth to gain insight and understanding, and sufficient rich data enabled the researchers to see when information was repeated [33, 34]. Following the three interviews, the data was considered rich, containing information of high relevance to the study objectives.

### Data analysis

Audio-recorded focus group interviews were transcribed and analyzed using systematic text condensation, as described by Malterud [32]. Two researchers (SB, MS) read all interview transcripts independently to identify preliminary themes of relevance to the research question. Seven preliminary themes were identified. The two researchers (SB, MS) then discussed and reached agreement on five code groups based on preliminary themes, and then identified units of meaning related to the code groups. At that point, units of meaning were organized into subgroups and the contents in each subgroup were condensed. The second author (PV) was involved in the third analysis stage, and consensus was reached among the researchers. In the final stage, the contents of the condensates were synthesized to present summarized descriptions of healthcare professionals' perspectives on how user participation and shared decision-making can be facilitated and integrated. Table 2 shows an example of the analysis process.

### Results

The five code groups that emerged from the analysis represent five major themes: (1) involvement before admission; (2) sufficient time to feel safe; (3) individualized therapy; (4) access to meetings where decisions are made; and (5) changing professionals' attitudes and practices.

**Table 1 Study participants' professional background and work experience**

Participant ID number	Focus group number	Professional background/ education	Work experience in CAMHS
1	1	Social educator	2 years
2	1	Social educator	10 years
3	1	Child welfare officer	4 years
4	1	Social worker	15 years
5	1	Psychologist	35 years
6	1	Social educator	17 years
7	2	Psychiatrists	22 years
8	2	Psychologist	10 years
9	2	Social educator	25 years
10	2	Psychiatric nurse	24 years
11	3	Family therapist	11 years
12	3	Doctor	9 months
13	3	Social worker	17 years
14	3	Social worker	13 years
15	3	Family therapist	8 years

**Table 2** Example of the analysis process

Preliminary themes	Code group	Subgroups	Condensate
Meetings Framework Initiatives Routines	Access to meetings where decisions are made	1. Change work culture 2. Implementing routines	Excerpt from the subgroup 2 implementing routines: Participation requires changes in routines and meeting structure. Previously we made decisions in pre-meetings, and then we gathered all the professionals and called in the adolescents. There were too many people present at the meetings

All of these themes describe factors healthcare professionals perceived as necessary to facilitate user participation and shared decision-making in CAMHS inpatient units for adolescents.

#### Involvement before admission

The interview participants emphasized the importance of adolescents' experience of being at the center of the services. Admission to an inpatient unit under parental pressure or threats of involving child welfare services were examples not being at the center. Adolescents' voices and views were not always clearly presented in referral letters. The participants emphasized the importance of providing adolescents with sufficient information about treatment and user participation prior to admission to the inpatient unit. Without such information, adolescents would be unable to make an informed decision about participating in treatment and being involved in decisions concerning their treatment course. According to the participants, healthcare professionals should establish a dialogue with the adolescents prior to admission and express a wish to cooperate with and to involve them in shared decision-making. Care planning meetings before admission to inpatient care were considered important to clarify adolescents' expectations and understanding of their views of treatment goals. This was perceived to reduce the use of involuntary treatment. Involvement in the early stages of the treatment course reduced motivational problems in adolescents, which several participants highlighted as important to user participation. One participant

described the challenges posed by the absence of dialogue prior to admission:

*What the adolescents themselves want to get out of the treatment has not been discussed before admission. So, when they arrive, they either say nothing or they just partly agree. What can we do if they don't say anything? We then have a major dilemma with regards to creating their sense of ownership of the stay in our unit. (Participant 6)*

Shared decision-making was described as a combination of professional knowledge, clinical experiences and user knowledge. Without a common understanding of treatment goals, professionals and adolescents work against each other, and it does not matter how good professionals' intentions or ideas are. Involvement before admission was considered a prerequisite for shared decision-making later on in the treatment. Several participants expressed frustration over situations in which adolescents had expected help without contributing to their planning and treatment. They insisted on the importance of clarifying adolescents' and clinicians' expectations at the outset. To receive customized help, adolescents must be willing to tell clinicians what they needed. User participation was not described as facilitating, but as involving and challenging adolescents to become "captain of their own ship."

*There is an element of expected participation. At that point, I think there has been a change in how we consider user involvement and participation. We have worked quite a lot on turning the mindset over to; "In fact, we actually expect you to join us, to let us know what you need." (P1)*

#### Sufficient time to feel safe

The participants went on to discuss the importance of the time needed in therapy in order for adolescents to feel safe. Establishing a good relationship with adolescents was necessary to make them feel safe enough to participate in treatment decisions. Sufficient time was considered crucial to establish such a relationship. Several participants cited time constraints in their daily work as a significant barrier to the establishment of a safe patient-practitioner relationship. Short-stay hospital policies and procedures such as diagnosing and initiating treatment plans shortly after admission, exacerbate the time pressure. Planning was often done by therapists who rushed to reach treatment goals without taking the time to consult with the adolescents. It was also difficult for adolescents to make important decisions shortly after

admission. Adolescents could be vulnerable or defiant and therefore needed a long time before they were willing or able to become participants in decision-making. Some participants attributed this at least partly to adolescents' experiences with hospital admission, where others had made decisions on adolescents' behalf.

*I believe [the patient-practitioner] relationship is a prerequisite for user participation. This must be in place in order for participation to function. The [patient-practitioner] relationship and user participation should be one and the same. (P15)*

According to focus group participants, many adolescents would have liked more time to discuss what they saw as the core of their problem, rather than cooperating just to reach a quick diagnosis and follow a standardized clinical pathway. Some participants discussed time constraints as follows:

*[Each adolescent] is supposed to get in and out as quickly as possible, because "there is always another one who needs to enter." I wonder if such issues contribute to reduce user participation and shared decision-making. (P14)*

*It's a bit paradoxical. User involvement is about relations and caring for the individual. We are supposed to help them make choices, but we won't be able to do so rushing towards a goal. (P11)*

### Individualized therapy

Although clinical pathways are designed to ensure user participation, several focus group participants pointed out that they do not take sufficient account of individual adolescents' needs. Adolescents undergoing psychotherapy often have complex needs, and this complexity makes it difficult to predefine a treatment course and duration.

Nevertheless, the participants described it as possible to reach treatment goals if practitioners did not insist on sticking to standardized practices and regulations. Some professionals said that going beyond therapy recommendations challenged their sense of professionalism; others thought this strengthened it. Many participants emphasized the need for individual approaches for adolescents who had the most severe mental health problems, although it sometimes meant going beyond clinical pathways. Those adolescents were also considered to have the greatest need for user participation. Two participants talked about the importance of flexibility:

*We are supposed to work efficiently and reduce costs through short, targeted hospital admissions [...] It's not easy to get an adolescent with huge challenges*

*and secrets to follow a recipe within a specific time frame. (P13)*

*Then one must dare to not always play by the book in terms of clinical pathways. It is all about flexibility, I think [...] For example, some adolescents need longer admission. I had one adolescent not very long ago where we made an exception because it was necessary and reassuring for her and her family. It may actually turn out to be timesaving. (P12)*

However, because of resource constraints, not all adolescents in an inpatient unit could be offered the same options. One participant referred to it as "different types of shared decision-making" (P7), suggesting that, due to financial constraints, the same "menu" of choices could not be offered every adolescent.

### Access to meetings where decisions are made

A central issue was how best to hear the individual adolescent's voices. Important factors included which forums they should attend, workplace culture and staff attitudes. Meetings were described as important decision-making arenas and the participants considered it "best practice" to invite adolescents to formal treatment meetings. In the past, therapists made decisions without consulting the adolescents. A culture of "no decision without participation" had been introduced. Informal meetings among professionals without adolescents' participation could affect the basis of decision-making. Such a practice was not considered to be part of a culture that contributed to user participation. Cooperation with adolescents who have had experience with the services was important in raising awareness among healthcare professionals and leaders.

*Something happened with the attitudes after we started to cooperate with The Change Factory. It has become natural for both healthcare personnel and us leaders to bring adolescents into team-meetings. There is no question whether they should participate. In my experience, it is a mindset: Yes, of course, they should be involved. If not, we or they must give reasons for why they should not join. (P6)*

There was a consensus among the focus group participants that adolescents needed a role in important decisions and that meetings should be open to them. The planning and structure of meetings had in the past not been conducive to adolescents' participation. For example, the meetings had too many attendees, which had

been a deterrent to adolescents speaking up or even coming. The focus group participants emphasized practices such as planning meetings with the adolescents well in advance, to agree on meeting agendas and to ask if there was anyone that the adolescent would like to invite to the meetings. Some focus group participants acknowledged that they were still discussing within their unit whether adolescents should participate during entire meetings. They needed more time to adapt before they could fully embrace user participation. Others had established routines for participation in meetings, and some used simulation techniques with representatives from *The Change Factory* in order to improve practitioners' user-participation skills.

*The biggest change has been to make the treatment meetings available to adolescents. We thought: How can we make it safe enough? The treatment meetings have been too large, too many people attending. Therefore, adolescents simply did not attend their own meetings. It is perhaps the biggest and most important change in recent times. (P4)*

#### Changing professionals' attitudes and practices

Some focus group participants viewed user participation as a paradigm shift in clinical work. They discussed how increased user participation required them as professionals to meet adolescents with greater warmth and care. Several referred to the youth from *The Change Factory*, who expressed a need for "love" within the context of the patient-practitioner relationship. Healthcare professionals thought that this challenged their professional identity and even took away some of their responsibility for the treatment. Some pointed out that they had been trained to take responsibility for their professional decisions, and that their role as a therapist was challenged, as they have never had to learn how to manage shared decision-making. However, other focus group participants claimed that this was a misunderstanding. They perceived user participation as a means to reinforce professionalism because including adolescents in decision-making processes required them to be updated and confident about their professional role. Some professionals who held manager positions said it was difficult to change the attitudes of clinical staff towards user participation. They described this as an ordeal that they would prefer to avoid. Nevertheless, participants agreed that without a "caring approach," adolescents were likely to be less engaged in therapy or might even reject therapy altogether.

*It is a bit challenging for us therapists who suddenly get a dual role in being caregivers in addition to therapists. In other words, adolescents require a car-*

*ing therapist. And we have been taught no, don't mix those roles. (P7)*

A high degree of user participation was considered easiest to achieve when adolescents already had a family and a social network that provided them with the necessary care. Parental support facilitated shared decision-making, as opposed to those adolescents who lacked such support or had conflicts within their family. Healthcare professionals could not collaborate on treatment decisions with adolescents if they did not support the adolescents' perspectives. To gain the trust of these adolescents, the professionals had to accept that some adolescents had rejected their parents. Many participants were concerned about what might happen when parents were no longer part of their adolescents' treatment. This resulted in a sense that they were working in "the space" between healthcare and child welfare services. When adolescents' care and basic needs were not covered, shared decision-making became difficult because adolescents had nowhere to go and treatment had to be postponed.

*It is not always clear when they are referred here, but then we discover that there is no home-care base. What will user involvement become then? They experience powerlessness in their lives beyond anything imaginable. (P11)*

#### Discussion

This exploration of healthcare professionals' perspectives has implications for service design and service delivery in the field of CAMHS, by providing insights into potential means to increase user participation and opportunities for shared decision-making. It requires routines for involving adolescents in advance of and throughout inpatient treatment and individualized mental health services. Training for healthcare professionals, changes in workplace culture and flexible approaches adapted to adolescents' particular needs are recommended.

#### No decision without participation

The findings are in accordance with policies that place patients' needs, wishes and preferences at the center of clinical decisions, which is also in line with core principles of person-centered treatment. Care planning without adolescents' participation can lead to disengagement from the therapeutic process [35]. Coulter and Collins [15] suggest that shared decision-making is the norm to ensure patients' perspectives and participation are heard and integrated into treatment decisions. To ensure that this becomes a reality, arenas for shared decision-making must be identified. This study points out two important decision arenas: (1) care planning meetings with

adolescents where goals are set and the decision about admission to the inpatient unit is made; and (2) adolescents' participation in meetings during treatment.

Several studies have stressed the importance of identifying goals and encouraging participation in decision-making early in the treatment process [17, 36, 37]. Giving adolescents an early experience of being true partners in decisions may support their autonomy and create a sense of agency within treatment [38]. The participants in our study suggest that involving adolescents even before hospital admission will improve user participation throughout the treatment course. However, this can present practical challenges in acute treatment. Interdisciplinary collaboration between primary health services and outpatient clinics, as well as outreach services prior to admission, provide opportunities for care planning with the adolescent before admission to inpatient care. The focus group interviews also suggest that such practice can contribute to the reduction of involuntary treatment.

User participation and shared decision-making are linked to treatment plans and meetings [36, 39]. Participants in this study viewed closed-door meetings or being asked to join the meetings after professionals have already made the decisions as barriers to shared decision-making. Making meetings accessible to adolescents is crucial for shared decision-making. This implies rescheduling meetings to accommodate adolescents' needs, and is consistent with previous research [39, 40].

#### **The patient-practitioner relationship and individualized treatment**

A trustful patient-practitioner relationship is one of the most robust predictors for treatment satisfaction and outcome [25, 41, 42]. Similar to a study by Oruche et al. [43], this study notes that treating adolescents as partners is necessary to improve their participation in decision-making. However, healthcare professionals are obligated to conduct clinical assessment, diagnose and initiate treatment within certain time limits, which can be referred to as clinical pathways. Clinical pathways are interventions to improve the quality of healthcare, and they detail the steps in a course of treatment [44]. They have proven most effective when the course of treatment is predictable [45]. According to the participants, clinical pathways have the potential to ensure user participation and evidence-based practice. However, psychotherapy with adolescents is often unpredictable and our results indicate a dilemma between clinical pathways, hospitals' short stay-policies and user participation. It is also necessary to recognize the time needed to overcome adolescents' possible skepticism towards inpatient care and individually adapt participation in decision-making [4,

42]. Shared decision-making can be conceptualized on a continuum between clinician-led decisions and decisions left entirely to the patient [18, 31]. Hayes et al. [10] argue that adherence to rigid procedures can result in adolescents not receiving individualized treatment. Our study emphasizes the need for a flexible approach by healthcare professionals, including an individual assessment of each adolescent. Flexibility and individualized treatment are well-known facilitators for implementing shared decision-making [19, 21, 37, 46].

Participation and shared decision-making were described as particularly challenging in the treatment of adolescents with severe illness, those who come from disadvantaged backgrounds or who need child welfare services. Nevertheless, it is crucial to develop services not only adapted to highly functioning adolescents [47]. Furthermore, it was considered even more important to maintain a person-centered approach to care; healthcare professionals must offer warmth and care to enhance user participation. Findings suggest that clinicians must assess the alternatives that are available to each adolescent, in order to achieve treatment goals. Shared decision-making may be applied in different ways and to different degrees. For example, adolescents with complex or severe mental problems may need more time and/or a greater range of choices.

#### **Setting the stage for user participation and shared decision-making**

Studies indicate a need for a culture change to develop user participation and to support shared decision-making in mental healthcare [20, 31]. Our results indicate that user participation in CAMHS inpatient units is related to the therapist's interest in caring for and engaging in the adolescent's situation, and that there is a need to improve staff training and ward culture to manage user participation and shared decision-making processes. Placing adolescents in control over the decisions that affect them has traditionally not been a part of healthcare professionals' training. Considerable efforts are required, if the changes to the work culture can be expected [31, 48, 49]. This includes leadership encouragement, organizational support and communication of the benefits of user participation and shared decision-making to clinicians [47]. To facilitate opportunities for shared decision-making, we recommend that the work culture should gradually incorporate a person-centered approach to care. Collaboration with experienced young service users can therefore contribute to awareness and willingness to establish routines for "no decision without participation". Experienced service users challenge existing assumptions about adolescents' needs, and it is important to involve them in quality improvement initiatives [50, 51].



## Limitations

We conducted three focus group interviews with 15 participants. Additional individual interviews could have generated more information. A small sample of participants with experience in Norwegian CAMHS and who had taken part in a quality improvement project may also affect transferability. It should be noted that this study is not an evaluation of *The Change Factory* project but it was considered important to recruit participants with clinical experience with user participation and shared decision-making in mental health services. Shared decision-making can be used to incorporate personal values and evidence-based practice into treatment decisions. This study does not include experiences with shared decision-making tools, but considers the decision-making process in a wider user participation perspective. Within this context we have explored opportunities for shared decision-making in CAMHS inpatient units.

## Conclusion and implications

The results of this study suggest healthcare professionals consider it crucial to implement strategies for training, workplace culture and establishment of routines to increase adolescents' participation in their care. A common understanding of user participation and treatment goals should be developed before admission to the inpatient unit, and adolescents should be invited to meetings throughout the treatment. A participation model providing opportunities for shared decision-making should be adapted not only to highly functioning adolescents. The study underlines the importance of professionals' being relationally oriented, emotionally engaged and willing to adapt approaches to individual adolescents' needs. Hence, clinical pathways should merely be guidelines. We suggest services based on a person-centered approach and a user participation-model as a preferred model dealing with acute mental illness, addressing ethical issues and shaping the future mental healthcare. From a policy perspective, we recommend training in shared decision-making and person-centered treatment to be part of healthcare professionals' formal education.

The results from this study can inform further work on strengthening user participation and on developing and implementing shared decision-making. Further research should explore adolescents' experiences with shared decision-making. There is also a need for validated shared decision-making measures and effect-studies for outcomes after shared decision-making in adolescent mental healthcare settings.

## Acknowledgements

The authors thank all the healthcare professionals who gave their time to be interviewed, *The Change Factory* for facilitating recruitment, and the youth

co-researchers Celina Hetlelid and Martine Olivia Johansen. We would also like to thank our colleague Eline Ree for advice on the analytic process.

## Authors' contributions

The authors alone are responsible for the writing and content of this article. The interviews were audio-recorded, encrypted, and transcribed verbatim by SB, SB, PV and MS cooperated on the analysis. SB drafted the manuscript, while PV, JOJ and MS critically reviewed and revised it. All authors read and approved the final manuscript.

## Funding

The University of Stavanger funded the project.

## Availability of data and materials

The datasets generated and analyzed in this study are not publicly available because of individual privacy considerations and limitations from ethics approval. Information about data are available from the corresponding author on reasonable request. Note that verbatim-transcribed data are in Norwegian.

## Ethics approval and consent to participate

The study was approved by the Norwegian regional ethics committee, reference number 2017/1195. All participants gave written informed consent, and the study followed the Helsinki Declaration.

## Consent for publication

Not applicable.

## Competing interests

The authors declare that they have no competing interests. The study was conducted independently of *The Change Factory* and the participating clinics. The first author had a connection to one of the participatory CAMHS, but not the same unit. Knowledge of the interviewer can affect the participants, and it was decided that one of the participants should withdraw due to a work relationship. To minimize bias, one researcher with no connection to the CAMHS attended as co-interviewer.

## Author details

<sup>1</sup> Centre for Resilience in Healthcare (SHARE), Department for Quality and Health Technology, Faculty of Health Sciences, University of Stavanger, Stavanger, Norway. <sup>2</sup> Department of Psychiatry, Stavanger University Hospital, Stavanger, Norway. <sup>3</sup> Department for Public Health, Faculty of Health Sciences, University of Stavanger, Stavanger, Norway.

Received: 21 August 2019 Accepted: 7 January 2020

Published online: 18 January 2020

## References

- Jones PB. Adult mental health disorders and their age at onset. *Br J Psychiatry*. 2013;202(s54):s5–10.
- Kessler RC. Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr Opin Psychiatry*. 2007;20:359–64.
- Simmons MB, Batchelor S, Dimopoulos-Bick T, Howe D. The choice project: peer workers promoting shared decision making at a youth mental health service. *Psychiatr Serv*. 2017;68(8):764–70.
- Skehan B, Davis M. Aligning mental health treatments with the developmental stage and needs of late adolescents and young adults. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am*. 2017;26(2):177–90.
- Kranke D, Floersch J, Townsend L, Munson MJC, Review YS. Stigma experience among adolescents taking psychiatric medication. *2010;32(4):496–505*.
- Kroska A, Harkness SK. Exploring the Role of Diagnosis in the Modified Labeling Theory of Mental Illness. *Soc Psychol Q*. 2008;71(2):193–208.
- Plaitow J, Masson K, Koch D, Wilson J, Stark RM, Jones PB, et al. Young people's views of UK mental health services. *Early Interv Psychiatry*. 2014;8(1):12–23.
- McGorry P, Bates T, Birchwood M. Designing youth mental health services for the 21st century: examples from Australia, Ireland and the UK. *Br J Psychiatry*. 2013;202(54):s30–5.

9. Skokauskas N, Fung D, Flaherty LT, von Klitzing K, Púras D, Servili C, et al. Shaping the future of child and adolescent psychiatry. *Child and Adolesc Psychiatr Ment Health*. 2019;13(1):19.
10. Hayes C, Simmons M, Simons C, Hopwood M. Evaluating effectiveness in adolescent mental health inpatient units: a systematic review. *Int J Ment Health Nurs*. 2018;27(2):498–513.
11. Salamone-Violi GM, Chur-Hansen A, Winefield HR. In this day and age why is it still so hard to find the right type of help? Carers' perspectives regarding child and adolescent mental health services: a qualitative study. *Adv Ment Health*. 2017;15(1):58–70.
12. UNICEF. Convention on the Rights of the Child. 1989.
13. World Health Organization. Making health services adolescent friendly: developing national quality standards for adolescent friendly health services. Geneva: World Health Organization; 2012.
14. Storm M, Edwards A. Models of User Involvement in the mental health context: intentions and implementation challenges. *Psychiatr Q*. 2013;84(3):313–27.
15. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London: King's Fund; 2011.
16. Hayes D, Edbrooke-Childs J, Town R, Wolpert M, Midgley N. Barriers and facilitators to shared decision making in child and youth mental health: clinician perspectives using the theoretical domains framework. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2018;28:655–66.
17. Langer DA, Jensen-Doss A. Shared Decision-making in youth mental health care: using the evidence to plan treatments collaboratively. *J Clin Child and Adolesc Psychol*. 2018;47:821–31.
18. Chong WW, Aslani P, Chen TF. Multiple perspectives on shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare. *J Interprof Care*. 2013;27(3):223–30.
19. Gondek D, Edbrooke-Childs J, Velikonja T, Chapman L, Saunders F, Hayes D, et al. Facilitators and barriers to person-centred care in child and young people mental health services: a systematic review. *Clin Psychol Psychother*. 2017;24(4):870–86.
20. Lines LM, Lepore M, Wiener JM. Patient-centered, person-centered, and person-directed care: they are not the same. *Med Care*. 2015;53(7):561–3.
21. Abrines-Jaume N, Midgley N, Hopkins K, Hoffman J, Martin K, Law D, et al. A qualitative analysis of implementing shared decision making in child and adolescent mental health services in the United Kingdom: stages and facilitators. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2016;21(1):19.
22. Da Silva D. Evidence: helping people share decision making, a review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. London: The Health Foundation; 2012.
23. Wisdom JP, Clarke GN, Green CA. What teens want: barriers to seeking care for depression. *Adm Policy in Ment Health Ment Health Serv Res*. 2006;33(2):133–45.
24. Cheng H, Hayes D, Edbrooke-Childs J, Martin K, Chapman L, Wolpert MJC, et al. What approaches for promoting shared decision-making are used in child mental health? A scoping review. *Clin Psychol Psychother*. 2017;24(6):O1495–511.
25. Ness O, Kvello Ø, Borg M, Semb R, Davidson L. "Sorting things out together": young adults' experiences of collaborative practices in mental health and substance use care. *Am J Psychiatr Rehab*. 2017;20(2):126–42.
26. Tam-Seto L, Versnel J. Occupational therapy shared decision making in adolescent mental health. *Occup Ther in Ment Health*. 2015;31(2):168–86.
27. Chong WW, Aslani P, Chen TF. Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators. *J Interprof Care*. 2013;27(5):373–9.
28. Kamberelis G, Dimitriadis G. Focus groups: contingent articulations of pedagogy, politics, and inquiry. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*, vol. 4. Thousand Oaks: SAGE; 2011. p. 545–61.
29. Mawn L, Welsh P, Kirkpatrick L, Webster LAD, Stain HJ. Getting it right! Enhancing youth involvement in mental health research. *Health Expect*. 2016;19(4):908–19.
30. Factory TC. About us Oslo: The Change Factory; 2019. <https://www.forandringsfabrikken.no/article/about-us-english>.
31. Slade M. Implementing shared decision making in routine mental health care. *World Psychiatry*. 2017;16(2):146–53.
32. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*. 2012;40(8):795–805.
33. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893–907.
34. Morse JM. Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qual Health Res*. 2015;25(9):1212–22.
35. Gros CP, Parr C, Wright DK, Montreuil M, Frechette J. Hospital rules and regulations: the perspectives of youth receiving psychiatric care. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2017;30(1):18–24.
36. Coyne I, McNamara N, Healy M, Gower C, Sarkar M, McNicholas F. Adolescents' and parents' views of child and adolescent mental health services (CAMHS) in Ireland. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2015;22(8):561–9.
37. Crickard E, O'Brien M, Rapp C, Holmes C. Developing a framework to support shared decision making for youth mental health medication treatment. *Community Ment Health J*. 2010;46(5):474–81.
38. Nadeau L, Jaimes A, Johnson-Lafleur J, Rousseau C. Perspectives of migrant youth, parents and clinicians on community-based mental health services: negotiating safe pathways. *J Child Fam Stud*. 2017;26(7):1936–48.
39. Rodarmel SL. Family-driven and youth-driven perspectives on engagement in school-based mental health. *Diss Abstracts Int Sec* 2014;74(11-A(E)). (No Pagination Specified)
40. Lefrancois BA. Children's participation rights: voicing opinions in inpatient care. *Child Adolesc Ment Health*. 2007;12(2):94–7.
41. Karver MS, Handelsman JB, Fields S, Bickman L. Meta-analysis of therapeutic relationship variables in youth and family therapy: the evidence for different relationship variables in the child and adolescent treatment outcome literature. *Clin Psychol Rev*. 2006;26(1):50–65.
42. Lavik KO, Veseeth M, Frøysa H, Binder PE, Moltu C. 'Nobody else can lead your life': what adolescents need from psychotherapists in change processes. *Counsel Psychother Res*. 2018;18(3):262–73.
43. Oruche UM, Downs S, Holloway E, Draucker C, Aalsma M. Barriers and facilitators to treatment participation by adolescents in a community mental health clinic. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2014;21(3):241–8.
44. Rotter T, Kinsman L, James EL, Machotta A, Gothe H, Willis J, et al. Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006632.pub2>.
45. Allen D, Gillen E, Rixson L. Systematic review of the effectiveness of integrated care pathways: what works, for whom, in which circumstances? *Int J Evid Based Healthcare*. 2009;7(2):61–74.
46. Moses T. Adolescents' perspectives about brief psychiatric hospitalization: what is helpful and what is not? *Psychiatr Q*. 2011;82(2):121–37.
47. Coates D, Howe D. Integrating a youth participation model in a youth mental health service: challenges and lessons learned. *Child Youth Serv*. 2016;37(3):287–300.
48. Coulter A, Edwards A, Elwyn G, Thomson R. Implementing shared decision making in the UK. *Zeitschrift fuer Evidenz, Fortbildung und Qualitaet im Gesundheitswesen*. 2011;105(4):300–4.
49. Härter M, Dirmaier J, Scholl I, Donner-Banzhoff N, Dierks M-L, Eich W, et al. The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*. 2017;123–124:46–51.
50. Coates D, Howe D. The importance and benefits of youth participation in mental health settings from the perspective of the headspace Gosford Youth Alliance in Australia. *Child Youth Serv Res*. 2014;46:294–9.
51. Graham T, Rose D, Murray J, Ashworth M, Tylee A. User-generated quality standards for youth mental health in primary care: a participatory research design using mixed methods. *BMJ Qual Saf*. 2014;23(10):857–66.

## Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



---

## **Artikkel 2**



# I'm not a diagnosis: Adolescents' perspectives on user participation and shared decision-making in mental healthcare

Stig Bjonness<sup>1,3\*</sup>, Trond Grønnestad<sup>2</sup>, Marianne Storm<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centre for Resilience in Healthcare, Faculty of Health Science, University of Stavanger, Norway

<sup>2</sup>Department of Public Health, Faculty of Health Science, University of Stavanger, Norway

<sup>3</sup>Department of Psychiatry, Stavanger University Hospital, Norway

\*Corresponding author: stig.e.bjonness@uis.no

## Abstract

**Background:** Adolescents have the right to be involved in decisions affecting their healthcare. More knowledge is needed to provide quality healthcare services that is both suitable for adolescents and in line with policy. Shared decision-making has the potential to combine user participation and evidence-based treatment. Research and governmental policies emphasize shared decision-making as key for high quality mental healthcare services.

**Objective:** To explore adolescents' experiences with user participation and shared decision-making in mental healthcare inpatient units.

**Method:** We carried out ten in-depth interviews with adolescents (16-18 years old) in this qualitative study. The participants were admitted to four mental healthcare inpatient clinics in Norway. Transcribed interviews were subjected to qualitative content analysis.

**Results:** Five themes were identified, representing the adolescents' view of gaining trust, getting help, being understood, being diagnosed and labeled, being pushed, and making a customized treatment plan. Psychoeducational information, mutual trust, and a therapeutic relationship between patients and therapists were considered prerequisites for shared decision-making. For adolescents to be labeled with a diagnosis or forced into a treatment regimen that they did not initiate or control tended to elicit strong resistance. User involvement at admission, participation in the treatment plan, individualized treatment, and collaboration among healthcare professionals were emphasized.

**Conclusion:** Routines for participation and involvement of adolescents prior to inpatient admission is recommended. Shared decision-making has the potential to increase adolescents' engagement and reduce the incidence of involuntary treatment and re-admission to inpatient clinics. In this study, shared decision-making is linked to empowerment and less to standardized decision tools. To be labeled and dominated by healthcare professionals can be a barrier to adolescents' participation in treatment. We suggest placing less emphasis on diagnoses and more on individualized treatment.

**Keywords:** adolescent; mental health; user participation; shared decision-making; inpatient; qualitative study

## Introduction

Most mental disorders emerge in adolescence, and left untreated, mental illness is a serious public health burden (1-3). Inpatient units offer acute mental health services for the most acutely ill adolescents, and there is an increasing need for this type of service (4). However, stigma and a distinct need for autonomy may hinder adolescents from seeking or receiving help (5). Thus, acute inpatient treatment can also result in involuntary treatment (6). The United Nations Convention on the Rights of the Child, national legislation and policies provide the

framework for adolescents' right to be involved in decisions that affect their healthcare (7). Still, it is difficult to engage youth in the treatment of their mental disorders (8, 9). More knowledge is needed to establish high-quality healthcare services that are suitable for adolescents, in line with legislation, and to enlist patients as active participants in making choices about their healthcare (10).

In shared decision-making, patients and healthcare professionals work as partners to find the best treatment. Shared decision-making incorporates patient preferences, values, circumstances, and goals,

and healthcare professionals provide information on evidence-based treatment options. Finally, the parties arrive at a consensus on preferred treatment (11). A systematic review of the rationale for shared decision-making report that it is a process activating patients to take control in their lives. This process is linked to recovery and person-centered care (12). Both evidence-based medicine and shared decision-making are essential to quality healthcare. Shared decision-making translates evidence into practice and improves outcomes. The connection between them provides an opportunity for optimal treatment (13), while addressing ethical concerns (14).

There has been an ongoing shift in the direction of shared decision-making and person-centered treatment in adolescent mental healthcare (10, 15, 16). Shared decision-making is associated with patient engagement and perceived quality and satisfaction with the healthcare services (8, 17, 18). However, most research on shared decision-making have focused on implementation and experiences with decision aids, while little is known about mental health outcomes (18). In addition, there is a lack of conceptual clarity in shared decision-making and a need for clarification of central aspects of shared decision-making in a clinical context (15, 18). There is also a dearth of research in adolescent mental healthcare and adolescents' perspectives (19, 20). Previous qualitative research with adolescents highlights the importance of providing mental health services that incorporate individual expectations, needs, and goals (8, 21, 22). Research should also explore how and if person-centered care contributes to recovery and a reduction in the use of restraints (23).

Our study aims to gain more knowledge about adolescents' participation and shared decision making in mental healthcare. Its objective is to explore adolescents' experiences with user participation and shared decision-making in Child and Adolescents Mental Health Services (CAMHS) inpatient units.

## Method

### *Study design and setting*

This is a qualitative exploratory study in a Norwegian public healthcare setting. Two youth co-researchers participated in designing the study, the information sheets, and a semi-structured interview guide. The co-researchers had experience from similar healthcare services and were involved throughout the study (24). The study took place at two public hospitals in western Norway, at four CAMHS units within these hospitals. These CAMHS clinics provide treatment for adolescents 13 to 18 years of age with severe mental health disorders such as psychosis and suicidality. Three of the clinics have acute admissions, but also provide elective treatment. One clinic offers long-term treatment with rehabilitation for adolescents age 16 and older with psychotic disorders.

### *Recruitment*

We used purposive sampling to recruit adolescents admitted to and receiving treatment in the CAMHS inpatient units. The participants had to be 16 to 18 years of age, speak Norwegian, and capable of giving consent. Selection of participants was not limited to specific diagnoses. The chief physician or psychologist made the inclusion assessments, and invitations to participate were handed out by the staff (e.g. nurses). The sample size was estimated at between 10 and 15 participants a priori.

### *Participants*

Ten adolescents (eight females and two males) participated in the study (mean age 16.5). The sample covered both voluntary and involuntary treatment. Some participants had experience from several health services and admissions, and others had just recently made their first contact with mental healthcare services. We did not collect diagnostic data from medical records. However, most participants voluntarily shared details about their mental health problems and background. The diagnoses that they gave, in addition to suicidal intentions and self-harm are provided in Table 1.

**TABLE 1.** Participants' self-reported experience with mental healthcare services and diagnosis

Participant ID number	Duration of admission	Total-experience from CAMHS	Self-reported diagnosis
1	N/A	3 years	Autism spectrum disorder, psychosis
2	9 days	2 years	Anxiety, depression
3	12 days	1 year	ADHD, eating disorder
4	6 months	8 months	N/A
5	7 days	3 years	Trauma/PTSD
6	7 days	1 week	Depression, anxiety
7	22 days	4 years	ADHD, anxiety, depression
8	21 days	1 year	Depression, ADHD, anxiety
9	7 days	1 year	Depression, autism spectrum disorder
10	6 months	1.5 year	Psychosis, anxiety

### Data collection

Data were collected using individual in-depth interviews. The interview guide builds on key principles of person-centered care: valuing people, autonomy, experiences, relationships, and environment (25). To explore participants' experiences with user participation and shared decision-making we asked questions about their expectations of treatment and involvement, the collaboration with therapists and staff, the treatment and opportunities to influence, involvement of family, and the adolescents view on forms and degrees of their participation in the clinic. A panel of five adolescents from a mental healthcare service user organization pilot-tested the interview guide. The questions were modified based on their feedback. All interviews were conducted by the first author (SB) from 1 January 2018 to 19 February 2020. Interviews lasted from 39 to 72 minutes, averaging 47 minutes. The interviews were audio-recorded and verbatim transcribed. After seven interviews, the data was reviewed. All authors read and discussed the transcribed interviews and agreed that they reflected a range of experiences representing the research topic. To ensure the data was sufficiently rich, we carried out three additional interviews (26).

### Data analysis

When data collection was completed, interview transcripts were analyzed using qualitative content analysis. We used a six-stage method described by Lindseth and Norberg (27): 1) naive reading to understand the phenomenon; 2) starting a thematic, structural analysis by dividing the text into meaning units; 3) condensing and sorting the meaning units; 4) abstraction of condensed text to sub-themes; 5) establishing themes in a theoretical context, and 6) validating the themes against the original text. The first author transcribed and read all the interview transcripts to become familiar with the data, and then closely making notes of emerging themes. The two other authors (MS and TG) read the transcripts independently, and then all three met to discuss and identify sub-themes. Condensates were organized into these sub-themes. We then discussed the preliminary thematic structure and reached an agreement on themes. Stages 1 to 5 are illustrated in Table 2. In stage 6, the themes were adjusted to make sure they reflected the meaning of lived experience and the essence in the original text (27). The condensates and themes were presented and discussed with the youth co-researcher. By identifying sub-themes independently, involving experienced youth, and arriving at agreement in analysis meetings, we compensated for any possible bias.

**TABLE 2.** Example of structural analysis

Meaning unit	Condensation	Sub-theme	Theme
The most important thing for me is to be listened to and taken seriously. I have struggled a lot with that. I am afraid not to be taken seriously or believed. So, then I rather say nothing.	To be and taken seriously and listened to and believed is necessary to talk/engage.	Being seen and heard Expectations	To gain trust
They sit and write about me three times a day, but they don't actually know me. They just make their own conclusions.	They make conclusions about me without knowing me.	Assessment and diagnosis	To be diagnosed and labeled
I don't like that an adult should decide on my behalf. Then I have nothing to say, it's just how they decide. I think that is very degrading.	Don't like adults deciding for me. It is degrading.	Treatment decisions Coercion and resistance	Push me, and I don't want to follow

### Ethical considerations

All participants gave written informed consent. No sensitive information about the participants was exchanged with the healthcare professionals, and participation had no consequences for the treatment the adolescents received. To make sure the treatment staff were not involved beyond handing out the invitations, the participants returned their consent to participate to a secretary. The participants were also provided with the opportunity to contact the

researchers directly by e-mail or mobile phone. The interviews were carried out by the first author, who has experience in conversation and therapy with youth. The researchers had no relationships with the participants, and none of the staff were present during the interviews. The interviews were conducted in the patients' room or an office outside the ward, according to the adolescent's preferences. The involvement of youth co-researchers in the study helped to safeguard the participants' interests



and provide an understandable language. The study was approved by the Norwegian ethics committee (reference number 2017/1195) and by the hospitals' internal approval forums.

## Results

Five main themes were identified: 1) to gain trust; 2) help me understand; 3) to be diagnosed and labeled; 4) push me, and I don't want to follow; and 5) working together to make a plan that fits. Each theme describes the adolescents' experiences with and perspectives of user participation and shared decision-making.

### *To gain trust*

The participants cited trust as the basic and most crucial element of their treatment. Mutual trust between the therapist and the adolescent was essential for the adolescents to feel secure, recognized, and to speak freely. Thus, trust was described as a prerequisite for shared decision-making. The adolescents' trust in the therapists was established when they felt the therapist was present, listening and showed that they "really" cared about them. To be accommodating, to use humor, and to dare to act personally were used as examples. One adolescent advised therapists on how to establish a trusting relationship:

*Don't just talk about what's difficult, and don't just talk about what's easy either. Finding a balance that makes you get to know the person. Show that you actually care about them, not just because you get paid to care. One quickly notices when people don't care for real. (10)*

Equally important was the therapists' trust in the adolescents. The experience of being believed, no matter what, was emphasized in several interviews. Otherwise, the therapists drew their conclusions without the adolescents' participation. One participant described the experience of not being believed as so traumatizing that she fled the inpatient unit and jumped from a bridge. It was only after this desperate action, she said, that she was taken seriously. Another youth described the relationship between trust and shared decision-making:

*When I was admitted, everyone who worked there and the therapists, it didn't seem like they believed in me (...) If I had been part of the decision, it would have felt like I had something important to say. But it was those who decided on my behalf (...) I think it*

*would have helped if the decision had been shared. Then I would rely more on those who worked there. (6)*

Those who described good experiences with user participation referred to being included. As a result, the treatment was perceived as appropriate. The trust was linked to some therapists at the clinic. The interviewed participants emphasized that it was important to be part of the decisions regarding the assignment of their treatment team. However, most of the participants said that therapists were randomly assigned without consultation with them. One youth expressed her frustration that she had been stuck with a contact person that she could not stand for almost five months. It was suggested that all clinics should have one designated person who would talk to the patient about the expectations of the therapist, and then figure out who was the best fit.

*Sometimes it seems like they think "he is the therapist, and you are sick, so never mind who the therapist is, just fix." But it is not possible to fix if you do not have a good relationship. (4)*

### *Help me understand*

The participants reported a lack of knowledge and information about their treatment. As a result, they experienced admissions to inpatient care as entering the unknown. The admissions and decisions made along the way could appear suddenly. The adolescents were then reduced to passive recipients of treatment. During the interview, the participants were asked to describe the content of their treatment, but most of them found it difficult to explain anything beyond rules and routines at the inpatient clinic. However, several had searched for this information through friends and the internet.

*I didn't understand much. I had friends in treatment, but I had no idea what it really was. When I was admitted, I didn't know what was going to happen, so I tried to look it up. I think there should have been more information online (...) I still don't know if I'm being examined or treated. (6)*

Conversely, a participant who got involved early in the decision-making about admission to inpatient care explained its importance. She was able to postpone an emergency admission. In the meantime, she met the therapist and attended a meeting. She was prepared, aware of the opportunities, and involved from the start. Several interview

participants linked knowledge about the hospitalization and treatment to a feeling of being in control. The participants also argued that they wanted to control healthcare professionals' contact with parents. Although they understood that their parents had to be informed of some urgent matters, they expected to be involved and kept informed. All participants said they had a great need for information about the treatment. Most of them were not told how they could benefit from treatment, possible side effects of medication, and possible treatment alternatives. Thus, it became difficult to participate in decisions about their treatment. One adolescent who had been hospitalized for a long time said she had gradually lost her belief in recovery. She thought it would be easier if she had just known that she could have influenced the choices about her healthcare:

*I don't really know what exists. I've never heard anything about any alternatives. (...) It would have been easier for me if I at least knew there were alternatives. That I could have an alternative. (3)*

Treatment meetings with the mental healthcare professionals were referred to as a setting where decisions were made. The young people had different experiences of participating in such meetings. Some wanted to participate, and others did not. However, everyone wanted to be able to influence the agenda of the meetings, and at least know what was being said about them.

#### *To be diagnosed and labeled*

The way in which adolescents perceived what others were thinking and saying about them influenced their role and participation. Some participants said they had previously viewed the inpatient mental health clinic as a place for crazy people, as they had seen in movies. Although they said they were tired of life or had problems and needed help, they did not identify with the role of a psychiatric patient. They used terms like "feeling stupid" or "labeled." Those who had been hospitalized or in contact with mental healthcare expressed frustration that previous assessments had left them hanging. The medical record could state "the patient is well known," but they said they had changed or moved on. Some said they were struggling with something else, but they had been stuck with a previous label or diagnosis. Nevertheless, health professionals drew their conclusions based on past reviews.

*She dug up things from the past about suicidal thoughts and stuff like that.*

*But I didn't... I was just tired. Then she had to bring it up again, although it wasn't an issue this time (...) I felt she (the therapist) just read about me. It's kind of different from that time until now. I'm done with it, but then it comes back on. (5)*

Disagreement about the problem was often mentioned as a reason for the adolescents' inability to participate. Some compared psychological assessment to taking tests in school. They claimed that it was annoying to answer standard questions because they seemed repetitive and not customized to their needs. They added that it was easy to know how to respond to get one diagnosis or another. The participants rarely perceived themselves as being included in discussions about diagnoses and criticized the diagnoses they had been given.

*They just came and said they think I have that diagnosis. Also, they really push me to take tests. But then I'm more like; I don't need to know, I don't need to get a diagnosis, I just want to get help (...) It almost seems like "Okay, now we have a diagnosis on her, then we know what to do." With that diagnosis, it's easier to fix her in a way. (4)*

Integrated care pathways were mentioned, but none of the participants knew much about them. Some said they understood the purpose of diagnosis. It could make it easier for professionals to explain a patient's problem. However, most of the participants clearly stated that they did not support the use of diagnosis because they considered diagnosis as a way of controlling and limiting treatment and user participation. The participants highlighted that everyone is different, and therefore it is vital to listen to the patient's opinion to adapt treatment and services to their individual needs. Many felt incorrectly diagnosed and deprived of opportunities to influence further treatment; healthcare professionals were seen as having reduced them to their diagnosis. For example, one participant said he had struggled with depression, but after being diagnosed with ADHD, the professionals focused on ADHD, not the depression, and considered the "problem as solved." Another participant stated that although the inpatient clinic eventually saw that she was struggling with something else, she did not receive the help that she needed because the diagnosis was misleading. Between admissions, she had experienced rejection at inpatient clinics due to "wrong" diagnosis.

*You should have the right to participate in it, not just be fooled into it. And that diagnosis has had a lot of impact, how I've been treated for my problems (...) They've seen the diagnosis, and not who I am and what I need, what I feel, or think. They are fixated on a diagnosis that I do not actually have any more. (1)*

*Push me, and I don't want to follow*

Throughout the interviews, the adolescents expressed resistance to the patient role. Such reactions were related to both voluntary and involuntary treatment. When the mental healthcare professionals had decided something, the adolescents often perceived it as final. Their limited participation led to protests instead of partnerships with mental healthcare professionals. It was particularly evident among those who did not feel involved in their admission.

*It would be like pushing me to start as soon as I said anything implying that I needed it. I mean, I don't think you can be treated without wanting it yourself, if it makes sense. (9)*

The participants described different reactions when they felt pushed to follow decisions made without their involvement. Some of them felt that they had been left with two choices: to disagree with everything or to pretend to agree. Some said they became silent or merely responded "don't know" instead of engaging. One participant felt tricked into treatment without being able to participate in that decision. She said she later rejected everything, because that was the only kind of influence that she had. Other participants said they realized that they needed help and were going to give it a try but became irritated when they felt left out of decisions. It could result in an assumption that the treatment was not working anyway.

*I think I should be allowed to decide for myself because it's easier for me (...) Last time I was here, I was just told to do this and that, and I wondered why and got to know that it's just the way things are. And then it was like I didn't want to follow it. (3)*

Those who had experienced involuntary treatment in the past felt that the threshold for using restraints was lower. One participant said she did not get a new

chance to cooperate. She sometimes ended up screaming or throwing objects because her opinion was not heard. Another participant gave this example:

*Some people are more like talking to you, and some are talking about you like I'm not there. They talk like we're in different rooms, but I'm there, it's about me, ask me what I need! (...) They could have tried to think what it would have been like for them. Not just think that you are a patient who has freaked out, but rather try to think that there is actually something behind this. (4)*

However, examples of positive experiences with user participation and involuntary treatment also emerged. For example, one participant who had been admitted against her own will described experiences with shared decision-making in decisions regarding supervision and being able to leave the ward unescorted. As a result, she expressed satisfaction with the treatment. In general, being part of decisions made inpatient admission seem less negative. It gave a sense of control and made the adolescents receptive to accepting and participating in further treatment.

*Working together to make a customized treatment plan*

The importance of knowing what would happen during hospitalization and after discharge was emphasized. The adolescents had clear opinions about what a treatment plan should contain, who should be involved in preparing the plan, and what they should be able to decide for themselves. Several participants missed or were not aware of having any plan, and those who had one highlighted the importance of participation in designing it.

*The plan ahead is to find out who I am as a person, find all the red threads that lead to how I am today, which can then help me and tie everything up (...) We have found out what is best and most effective for me. It's the psychologist and me, we have done it together. (2)*

Several forms of collaboration affected user participation, not just what happened between the patient and the therapist. Cooperation between the mental healthcare professionals in the inpatient clinic and with other services was necessary to develop a functioning treatment plan. The participants had different experiences with such collaborating and service coordination. As far as most of the adolescents knew, there had been little or no

interdisciplinary collaboration between the inpatient and the outpatient mental health clinics. Communication among the clinic, general practitioner, other mental health services, or child welfare was mostly limited to written reports. The adolescents wanted to take part in the treatment planning, but several of them considered this involvement difficult and resulting in poorly coordinated services. Their healthcare professionals seemed to have different agendas and plans for them. One participant described how the inpatient clinic focused on suicide risk assessments to make sure they did not stay any longer than necessary. It gave little opportunity to influence the treatment plan and made the transition between treatment services difficult. A joint plan and establishing relationships with those who were supposed to follow up with them after discharge was suggested to avoid re-admissions and have "smooth transitions." Cooperation with the school was emphasized. Adolescents being involved in this stated that further help was adapted to their needs.

The experience of collaboration within the clinic was also described in various ways. Some participants reported good experiences with being involved and associated it with flexibility and a consensus among the employees. Good interprofessional cooperation made it easier to get involved in and be comfortable with their treatment and decisions. However, several participants perceived disagreement among the staff or a culture that made participation difficult.

*Some are very willing to cooperate, but in my case, the therapists I have are like; I'm right. They don't want to hear what the others have to say. For example, the night shift, we have a good connection and talk very well, write emails to tell things about how I really feel, but he is not willing to listen. (4)*

All the participants talked about their own experiences, but they also expressed a desire to contribute to increased user participation at an organizational level. They thought user participation and shared decision-making should be offered through all phases of treatment. Guidelines were proposed, and experienced adolescents should be involved in designing the services. They also believed that conversations with former patients during the treatment would increase engagement, participation, and recovery.

*Your opinion matters, it's your health so you should have something to say for yourself (...) A protocol for it, not a*

*guide exactly, but guidelines on how to maintain it (shared decision-making) that every therapist should have. Former patients should be involved in making it because they know what it's like. (7)*

## Discussion

To summarize the findings in our study, a diagnosis was perceived as a label that the adolescents did not identify with. To be labeled or pushed into treatment they did not initiate or control tended to trigger a quite powerful resistance. However, according to the results, to be recognized by the healthcare professionals and included in decisions from treatment onset made the adolescents feel safe to speak up, engage and participate in the treatment. Psychoeducational information, mutual trust, and a therapeutic relation between patients and therapists were considered as prerequisites for shared decision-making. Participation in treatment plan throughout the hospital stay and in the transition to other healthcare services was likewise perceived as crucial. The results called for interdisciplinary collaboration within the inpatient unit, but also with outpatient units, municipal services, and schools.

Trust in healthcare providers is essential for adolescents to feel safe and cared for. Trust between patients and therapists has been described in previous studies (18, 28, 29). Routines for adolescents to participate in treatment meetings and selecting their treatment team should, according to our results, be established to facilitate shared decision-making (20). The significance of information is also highlighted in previous research (18, 29). Without information about the treatment and possible options, admission is like entering the unknown. The treatment is perceived as unpredictable, and the adolescents' participation declines. To be informed, trusted, and give someone the power to control decisions regarding their own health and life is a common definition of empowerment (30). Shared decision making has been linked to empowerment in previous studies (17, 18).

Our results report a connection between interprofessional cooperation and user involvement. The results also show a link between shared decision-making and workplace culture. Teamwork, positive clinicians, leadership support, and a culture that promotes user participation are key elements in the implementation of shared decision-making (20, 28, 31). Earlier research support an assertion that shared decision-making mobilizes adolescents to engage in therapy thus making it more likely that they will continue with treatment (8, 18). Our results indicate that treatment with a high degree of user participation makes the transition to home or to

other health and social services easier and can prevent re-admissions to inpatient mental health units. It requires participation in the formulation of treatment plans. Involving adolescents in decisions affecting them is empowering and results in better, individualized treatment plans (17).

However, a common understanding of the problem and the treatment goal can be challenged by the healthcare services tradition and regulation for using diagnosis. Our results show that the adolescents perceived psychiatric diagnoses as labels. To be labeled and met with authority by healthcare professionals was perceived as a judgment and loss of control that triggers resistance. Our study suggests that labeling is a potential barrier to adolescents' participation in treatment. A systematic review of literature assessing stigma related to mental illness among young people found stigma to be a universal and disabling problem (3). Our findings are in line with the modified labeling theory (32), by showing how a negative behavior description increases stigma and treatment avoidance. Labeling in itself does not create mental illness, but labeling and stigma may cause adverse outcomes and increase vulnerability (3). According to modified labeling theory, stigma and self-stigma are based on conceptions of the patient role and devaluation (32). When someone is diagnosed with a psychiatric disorder, the diagnosis becomes a stigmatizing marker, placing him or her in a cultural category of "mentally ill." The person can then associate negative meanings with their self-identity. Potential harmful long-term consequences make labeling and stigmatizing a particular concern in adolescent mental healthcare (3). However, in contrast with our findings it should be noted that receiving a diagnosis can be linked to improved access to mental health services and recovery (21).

Spencer (30) presented a concept of empowerment to understand and shape possibilities for young people's health outcomes. Our study reports that the participants perceived themselves as having been labeled by healthcare professionals. According to Spencer (30), adolescents have the potential to act contrary to a dominant perspective, and this resistance can be seen in what they do and do not do. The same phenomenon is explained by Emerson's (33) theory of power relations. Power relies on the patient's dependency on healthcare professionals. If an equal opposing power confronts the power, it can be neutralized. Thus, the patient is, to some degree, in a position to deny or interfere with authority. The power imbalance can also be counteracted by motivational withdrawal (33). The challenge to engage adolescents in treatment and their resistance against diagnosis, as our study results show, can be understood as a defense against stigma and to counteract dependency. It is therefore an

oppositional form of empowerment. However, it entails that adolescents move away from unbalanced relations with healthcare professionals (33). Our results and previous research (17, 18, 28) show that the treatment of mental illness partly relies on developing a trustful relationship with health care professionals. User participation and shared decision-making provide a rationale to rectify the power balance between adolescents and clinicians, empower the adolescents, and reduce involuntary treatment. Shared decision-making can be considered as a procedure to find the most suitable treatment based on a diagnosis. Based on our results, we suggest a broader understanding of shared decision-making considering it as a treatment approach with a high degree of user involvement empowering adolescents in decisions. Shared decision-making without a person-centered care approach may imply a risk of adolescent collectively agreeing on decisions rather than actually taking part in them.

In conclusion, the challenge of engaging adolescents to participate in their treatment is related to their need for autonomy and their perception of unbalanced power relationships and stigma in healthcare services. A reluctance to be labeled calls for a flexible approach adapted to an individual's needs and less emphasis on diagnosis. Shared decision-making has the potential to increase adolescents' engagement, strengthen cooperation between healthcare professionals and patients, and reduce the use of involuntary treatment and re-admissions to inpatient clinics. Emphasis on information and the patient-therapist relation is necessary for the success of treatment. Involvement of adolescents before admission and routines for the patient's participation in the treatment plan are recommended. Further research on specific person-centered interventions will strengthen the understanding and evidence for shared decision-making in CAMHS.

### Limitations

The sample size in this study is small and may not be representative of all adolescents in CAMHS. However, saturation in qualitative research is related to the adequacy of the sample and depth of data, not to the sample size itself (26, 34). The data collection period is long as the study population was rather delimited and vulnerable. Recruitment through the clinic could have made the population harder to reach and constitute a possible bias. We are aware of the potential bias when the sample is selected by the participants' therapists and responses may be affected by the quality of their relationship. To counter such bias, the therapists had no role other

than conducting an assessment of the adolescent's competence to give consent.

### Acknowledgment

We thank the adolescents who gave their time and shared their stories, and the institutions that assisted us in the recruitment. We also express our gratitude to the youth co-researchers Martine Olivia Johansen and Celina Heteleid for their valuable contribution and to the Change Factory for testing and commenting on the interview guide.

### Disclosures

The authors declare no conflict of interest. The University of Stavanger funded the project. The authors alone are responsible for the writing and content of this article.

### References

- Jones PB. Adult mental health disorders and their age at onset. *Br J Psychiatry* 2013;202(s54):s5-s10.
- Kessler RC, Amminger GP, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Lee S, Ustun TB. Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20(4):359-64.
- Kaushik A, Kostaki E, Kyriakopoulos M. The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry Res* 2016;243:469-94.
- Skokauskas N, Fung D, Flaherty LT, von Klitzing K, Püras D, Servili C, et al. Shaping the future of child and adolescent psychiatry. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2019;13:19.
- Tharaldsen KB, Stallard P, Cuijpers P, Bru E, Bjaastad JF. 'It's a bit taboo': a qualitative study of Norwegian adolescents' perceptions of mental healthcare services. *Emot Behav Difficult* 2017;22(2):111-26.
- Jendreyshak J, Illes F, Hoffmann K, Holtmann M, Haas C-R, Burchard F, et al. Voluntary versus involuntary hospital admission in child and adolescent psychiatry: a German sample. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2014;23(3):151-61.
- Lansdown G. Every child's right to be heard. A resource guide on the UN Committee on the Rights of The Child general comment no. 12. Save the Children UK on behalf of Save the Children and UNICEF; 2011.
- Kapp C, Perlini T, Jeanneret T, Stephan P, Rojas-Urrego A, Macias M, et al. Identifying the determinants of perceived quality in outpatient child and adolescent mental health services from the perspectives of parents and patients. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2017;26(10):1269-77.
- Radez J, Reardon T, Creswell C, Lawrence PJ, Evdoka-Burton G, Waite P. Why do children and adolescents (not) seek and access professional help for their mental health problems? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [2020 Jan 21] doi: 10.1007/s00787-019-01469-4.
- Wolpert M, Vostanis P, Martin K, Munk S, Norman R, Fonagy P, et al. High integrity mental health services for children: focusing on the person, not the problem. *BMJ* 2017; 357:j1500.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681-92
- James K, Quirk A. The rationale for shared decision making in mental health care: a systematic review of academic discourse. *Ment Health Res J* 2017;22(3):152-65.
- Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA* 2014;312(13):1295-6.
- Drake RE, Deegan PE. Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatr Serv* 2009;60(8):1007.
- Munthe C, Sandman I, Cutas D. Person centred care and shared decision making: Implications for Ethics, public health and research. *Health Care Anal* 2012;20(3):231-49.
- Kongerslev M, Storebø OJ. Towards preference-based and person-centered child and adolescent psychiatric service provision. *Scand J Child Adolesc Psychiatry Psychology* 2017;5(3):89-91.
- Hayes D, Edbrooke-Childs J, Town R, Wolpert M, Midgley N. Barriers and facilitators to shared decision-making in child and youth mental health: Exploring young person and parent perspectives using the Theoretical Domains Framework. *Counsel Psychother Res* 2019;20(1):56-67.
- Cheng H, Hayes D, Edbrooke-Childs J, Martin K, Chapman I, Wolpert M. What approaches for promoting shared decision-making are used in child mental health? A scoping review. *Clin Psychol Psychother* 2017;24(6):O1495-O1511.
- Langer DA, Jensen-Doss A. Shared decision-making in youth mental health care: Using the evidence to plan treatments collaboratively. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2018;47(5):821-831.
- Bjønness S, Viksveen P, Johannessen JO, Storm M. User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2020;14(2).
- Law H, Gee B, Dehmahdi N, Carney R, Jackson C, Wheeler R, et al. What does recovery mean to young people with mental health difficulties? –“It's not this magical unspoken thing, it's just recovery”. *J Ment Health* 2020;29(4):464-72.
- Persson S, Hagquist C, Michelson D. Young voices in mental health care: Exploring children's and adolescents' service experiences and preferences. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2017;22(1):140-51.
- Gabrielsson S, Sävenstedt S, Zingmark K. Person-centred care: clarifying the concept in the context of inpatient psychiatry. *Scand J Caring Sci* 2015;29(3):555-62.
- Mawn I, Welsh P, Kirkpatrick I, Webster LAD, Stain HJ. Getting it right! Enhancing youth involvement in mental health research. *Health Expect* 2016;19(4):908-19.
- Harding E, Wait S, Scrutton J. The state of play in person-centred care. London: The Health Policy Partnership Ltd.; 2015.
- Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res* 2016;26(13):1753-60.
- Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci* 2004;18(2):145-53.
- Abrines-Jaume N, Midgley N, Hopkins K, Hoffman J, Martin K, Law D, et al. A qualitative analysis of implementing shared decision making in Child and Adolescent Mental Health Services in the United Kingdom: Stages and facilitators. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2016;21(1):19-31.
- Hayes D, Edbrooke-Childs J, Town R, Wolpert M, Midgley N. Barriers and facilitators to shared decision making in child and youth mental health: clinician perspectives using the Theoretical Domains Framework. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2019;28(5):655-66.
- Spencer G. Young people and health: Towards a new conceptual framework for understanding empowerment. *Health (London)* 2014;18(1):3-22.

31. Scholl I, LaRussa A, Hahlweg P, Kobrin S, Elwyn G. Organizational-and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them—a scoping review. *Implement Sci* 2018;13(1):40.
32. Link BG, Cullen FT, Struening E, Shrout PE. A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *Am Sociol Rev* 1989;54(3):400-23.
33. Emerson RM. Power-dependence relations. *Am Sociol Rev* 1962;27(1):31-41.
34. O'Reilly M, Parker N. 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qual Res* 2013;13(2):190-7

---

## **Artikkel 3**





---

# Parents' perspectives on user participation and shared decision-making in adolescents' inpatient mental healthcare

Stig Bjønness,<sup>1,2,3</sup> Trond Grønnestad,<sup>2</sup> Jan Olav Johannessen,<sup>2,3</sup> Marianne Storm<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Centre for Resilience in Healthcare (SHARE), Faculty of Health Science, University of Stavanger, Norway

<sup>2</sup> Department of Public Health, Faculty of Health Science, University of Stavanger, Norway

<sup>3</sup> Department of Psychiatry, Stavanger University Hospital, Norway

Corresponding author: Stig Bjønness, stig.e.bjonness@uis.no

---

## Abstract

**Background:** Parents are a resource that can be of considerable importance in supporting their adolescents' recovery and shared decision-making processes. However, involving both adolescents and their parents in treatment creates challenges. Understanding the roles of all decision stakeholders is vital to the implementation of shared decision-making and delivery of high-quality healthcare services.

**Objective:** To explore parents' experiences with adolescents' participation in mental health treatment and how parents perceive being involved in decision-making processes.

**Design:** Qualitative study with a phenomenological, inductive design. Content analysis of data from qualitative interviews.

**Setting and participants:** The study took place in a Norwegian public healthcare setting. Twelve parents of adolescents who received treatment for severe mental illness participated.

**Results:** Four themes were identified: 1) self-determined treatment, but within limits, 2) the essential roles of parents; 3) the need for information and support, 4) the fight for individualized treatment and service coordination.

**Conclusion:** User participation is vital in adolescent mental healthcare and parents hold essential roles regarding the shared decision-making process. However, user participation and shared decision-making pose several dilemmas. Parental involvement in treatment decisions may be necessary when adolescents are mentally ill but could simultaneously hinder those adolescents' empowerment and recovery. Cooperation among parents, adolescents, and healthcare professionals can improve treatment engagement and adherence but may be challenged by divergent interests. Health services should provide family-oriented services to utilize the potential of parents as a resource and minimize conflicting interests.

**Patient contribution:** Two adolescent user representatives participated in designing the study.

**Keywords:** shared decision-making, user participation, inpatient, adolescent, mental healthcare, parents, qualitative study, empowerment.

---

---

## Background

Although parents could play a significant role in supporting adolescents through mental health crisis and recovery, the hospitalization of adolescents is also a time of crisis for their parents. Parents' involvement and contact with healthcare professionals influence their ability to care for their children. To help parents provide necessary support, they should be afforded informational, emotional, and instrumental support.<sup>1,2</sup> The relationship and collaboration between parents and healthcare professionals in adolescents' inpatient units are crucial for adolescents' recovery from mental health disorders.<sup>3</sup> However, adolescence is a distinctive developmental period requiring tailored clinical approaches.<sup>4</sup> Therapists face the challenging task of involving adolescents and parents with competing and divergent perspectives about treatment, thus risking the therapeutic alliance with the adolescents if they do not agree with their perspective.<sup>5</sup> The adolescents' sense of autonomy and relationship with the therapist during hospital admission is crucial for participation in treatment.<sup>6</sup>

User participation addresses patients' involvement in their treatment, including their influence in decision-making.<sup>7</sup> Shared decision-making is "a process in which clinicians and patients work together to select tests, treatments, the management or support packages, based on clinical evidence and the patient's informed preferences."<sup>8</sup> Shared decision-making improves patients' involvement, knowledge, coping skills, satisfaction, and treatment adherence<sup>8,9</sup> and has long been cited as an ideal model for treatment decisions.<sup>8,10</sup> User participation and shared decision-making are connected to empowerment.<sup>11</sup> Empowerment consists of the conditions that make patients "willing and able" to assume an active role in their care and to participate in decisions.<sup>11,12</sup> The process by which individuals gain control over their own lives is described as empowerment; greater user participation increases empowerment.<sup>12</sup>

Family members and parents are often involved in decision-making about treatment<sup>10</sup> and previous research indicates a decision-making power shift from professionals to families.<sup>13</sup> According to research, parents can have a significant role in shared decision-making processes and supporting adolescents' recovery.<sup>1,2,14</sup> Parents' roles can include advising, negotiating on their children's behalf, and supporting, and reinforcing the treatment decision as caretakers.<sup>10</sup>

Acknowledgment of the family perspective and information sharing are factors reported to influence shared decision-making in child and adolescent mental health services (CAMHS).<sup>15,16</sup> A scoping review<sup>17</sup> suggests that the usage and implementation of decision support interventions and parents' involvement are influenced by time, accessibility, and the appropriateness of the interventions. Previous research<sup>18</sup> found more patient-reported improvement in mental health symptoms associated with SDM. However, improvement in mental health difficulties was only found when both parents and patients reported a high level of experience of SDM. These studies did not focus on inpatient mental health treatment. Yet, despite the importance of combining the perspectives of patients, parents, and professionals, researchers have paid little attention to user participation in inpatient CAMHS treatment and parents' perspectives on shared decision-making.<sup>13,17</sup>

Clarity about what shared decision-making constitutes is essential for implementing and assessing shared decision-making in adolescent mental health.<sup>19</sup> Further research is needed to support parents as stakeholders in shared decision-making to create engagement opportunities for patients and families and enable health services to benefit from the experiences.<sup>14</sup>

---

This paper generates knowledge about user participation and shared decision-making in CAMHS from a parent perspective. Our objectives were to explore parents' perspectives on adolescents' participation in inpatient mental health treatment and to explore parents' role in the shared decision-making processes.

## **Method**

This qualitative study had a phenomenological, inductive design. It explored the experiential aspects of a phenomenon. Parents' perspectives were examined and analyzed without being shaped by theory. Nevertheless, qualitative research is influenced by a theoretical framework.<sup>20</sup><sup>21</sup> Alongside the phenomenological approach, this study considers empowerment as a theoretical framework for shared decision-making.

### Study setting and participants

The study setting was public mental health services for adolescents in Norway. CAMHS provide healthcare for patients up to 18 years of age. Adolescents are defined as over 13 years old. Acute inpatient clinics provide services for adolescents with severe mental disorders. Acute admissions are intended to be stabilizing, preferably voluntary, and short. However, admissions varying in length and coercion are occasionally used. Outpatient treatment is the most utilized mental health service and is usually provided before and/or after admission.<sup>22</sup> In addition, some treatment and rehabilitation units offer ward and recovery-oriented services to young adults from the age of 16. Multi-family group counseling is a common service offered, where several families with similar health problems meet regularly with two therapists. Sixteen years is considered the legal age for medical decisions in Norway, for patients younger than 16, their parents must consent to treatment.

Inclusion criteria were parents of adolescents with a severe mental illness (e.g., psychosis and suicidality) who had received inpatient mental healthcare before the age of 18. Study participants were parents of adolescents with an average age of 17,5 years. Most of the adolescents had several admissions to inpatient treatment. Hospitalizations ranged from one week to more than a year, averaging four months. Some adolescents were admitted at the time of the interview, others were discharged and received outpatient treatment. Information about the participants and recruitment are provided in table 1

### Recruitment

To arrive at an in-depth understanding of parents' perspectives, we used purposive sampling to include study participants with experience to inform an understanding of the central phenomenon.<sup>23</sup> We informed ward leaders from two CAMHS acute inpatient units (13-18 years) and two treatment clinics with inpatient and outpatient treatment for young adults (16-24 years) about the study. All recruitment sites were part of hospital mental healthcare services providing care for severe mental disorders. The therapist responsible for treatment received written information about the study and method and where to recruit parents who met the inclusion criteria to participate in an interview. Eligible parents were handed out written information about the project by the therapist. Those who were interested to participate agreed that the therapist shared their contact details with the researcher (SB) who then contacted them via email or phone to schedule time for an interview.

**Table 1.** Description of participants and recruitment

Participant ID number	Parenting role	Recruited from	Adolescents' gender/age	Form of interview	Received family counseling
1	Father	Inpatient unit	Girl, 16	Individual	No
2	Mother	Inpatient unit	Boy, 22	Individual	Yes
3	Mother	Inpatient unit	Boy, 22	Individual, digital	No
4	Mother	Inpatient unit	Girl, 18	Couples	No
5	Father	Inpatient unit	Girl, 18		No
6	Mother	Outpatient unit	Girl, 21	Couples, digital	Yes
7	Father	Outpatient unit	Girl, 21		Yes
8	Mother	Outpatient unit	Girl, 18	Individual, digital	No
9	Mother	Family group	Girl, 15	Individual	Yes
10	Mother	Outpatient unit	Boy, 13	Individual	No
11	Mother	Outpatient unit	Girl, 15	Individual, digital	No
12	Mother	Family group	Girl, 15	Individual	Yes

#### Data collection

The interview guide was informed by published literature<sup>13, 19, 24</sup> with open-ended questions, based on Kallio, Pietilä, Johnson, Kangasniemi.<sup>25</sup> Table 2 presents the main questions in the interview guide. To increase understanding, a workshop with two adolescents with user experience supplemented the interview guide by reviewing and adding questions. We conducted one pilot interview and made some minor adjustments to the follow-up questions. Twelve parents were interviewed between August 2019 and October 2020. Some parents preferred to be interviewed with their partners, so two interviews were conducted with couples. The other interviews were conducted individually. The interviews were scheduled to last one hour and ranged from 37 to 90 minutes; they averaged 61 minutes. The participants could choose where and how the interviews were to be conducted. Four interviews were carried out over Zoom or Skype, two were conducted at participants' homes, and the remaining four interviews were held at the treatment units. One interview was conducted by author TG; the rest were conducted by the first author SB. All interviews were audio-recorded and transcribed to text by SB. The interviews were conducted in Norwegian, and quotes were translated to English by SB and proofread by a professional editor.

**Table 2.** Interview guide

<b>Introduction/background</b>	
1	Can you first briefly describe the family?
2	Can you tell me a little about the contact with mental healthcare?
3	What kind of expectations did you have?
4	To what extent are you satisfied with the information you have received?
<b>Collaboration, participation, and shared decision-making</b> (describing SDM for participants)	
5	How do you experience being involved in the treatment and decisions regarding the treatment?
6	How does your son/daughter feel about the therapist involving you?
7	How would you describe the relationship/collaboration between: - your son/daughter and his / her therapist / primary contact? - inpatient clinic, outpatient clinic, or other wards - others (school, child welfare, GP, municipal healthcare services)
8	What do you think about user participation for your son/daughter and whether he/she should be involved in making treatment decisions?
9	Do you have any thoughts on what it takes to be involved in deciding on their own treatment?
10	What do you think your role as a mother/father should be when decisions are made related to the treatment?
<b>Participation and decisions related to diagnoses, treatment, and planning</b>	
11	How have you experienced the process of assessing mental illness/diagnosis?
12	Do you know if your son/daughter has received one or several diagnoses?
13	If your son/daughter has received medication, how was his/her participation in that decision and your thoughts about it?
14	Are you familiar with the treatment plan, and do you have the opportunity to influence it?
15	Has it at any time been used by restraint/ involuntary treatment? If so, can you say a little about what you think about coercion?
<b>Winding-up</b>	
16	In which areas do you think it is important that young people participate/have a say in decision-making?
17	What do you think, as a mother/father, is the most important thing about the healthcare service?
18	Do you have any questions, or is there something else you think is important to add?

### Data analysis

A qualitative thematic content analysis was used to analyze the interview data.<sup>20</sup> We had an inductive “bottom-up” process, building patterns, codes, and themes to capture the essence of the interview participants' views.<sup>20, 26</sup> The analysis was conducted in six steps, as described by Braun et.al<sup>20</sup>

Step 1. Transcribed interviews were read several times for the authors to familiarize themselves with the data and attain a general understanding.

Step 2. All authors made codes on meaning units in the text. The codes were designed as phrases evoking relevant features of the data.

Step 3. Collaborative discussions of first impressions and collating similar codes into coherent clusters with preliminary themes.

Step 4. The preliminary themes were reviewed in relation to the coded and organized meaning units. A clearer understanding of the themes emerged as we checked the themes across the whole dataset.

Step 5. The authors collaboratively adjusted and named the themes and ensured that they were coherent, addressed the research question and reflected the lived experience in the original transcripts.

Step 6. The results were reported in a final analysis with extract examples. Table 3 presents data extracts, codes, and themes from the analysis.

**Table 3.** Example of Analysis

<b>Data extract/meaning unit</b>	<b>Coded for</b>	<b>Theme</b>
I think it is important that they are heard. If they are pushed, they will resist and clearly not benefit so much from treatment. But I think it's a bit scary that they should have the last word in all decisions with their sick mindset. It is about that balance...	Should be heard  Reduced ability to decide	Self-determined treatment, but within limits
One reaches a point where one can no longer cope, but the young ones still need our support and confirmation. I think maybe there should be services that include us as well. Although it requires more resources, I think it would prevent many problems in the long run.	Parents also need help  Services for relatives prevent problems	To be supportive, we need information and support

### Research ethics

The study has been approved by the Norwegian Regional Ethics Committee (2017/1195) and the health trust's privacy representative (ID669). Voluntary participation was emphasized, and all participants provided informed written consent. The researcher gave written and oral information about the study and the opportunity to withdraw their consent without consequences. The interviewers had no connection to the participants, and the participants chose whether the interviews should take place at the clinic or elsewhere. All data were treated confidentially, and no information was exchanged between the researchers and the clinics. Whether the parents chose to participate or withdraw their consent had no consequences for them or the health services the adolescents received.

### **Results**

The analysis resulted in four themes of the parents' experiences with adolescents' participation and their role in the shared decision-making processes: 1) self-determined treatment, but within limits; 2) the essential roles of parents; 3) the need for information and support; and 4) the fight for individualized treatment and service coordination.

#### 1. Self-determined treatment, but within limits

---

Self-determined treatment was likened to having both hands on the steering wheel and taking ownership of one's healthcare and treatment. This theme reflects the dilemmas the parents expressed. The parents referred to self-determined treatment as adolescents' ability to make decisions and take responsibility. By achieving this, the adolescents would engage themselves in their care, become independent, and able to take care of themselves as they matured. Such independence was emphasized by parents as the "right thing" and as the ideal they wanted for their children. The parents had experienced that the health services strived for adolescents' participation in voluntary treatment. The approach harmonized with their values and, according to the parents, gave the best treatment effect.

*I experience that she agrees and participates in decisions herself (...) Crucial for success is that they agree and are ready to contribute to the treatment. (Parent 1)*

However, letting adolescents make their own treatment decisions posed several challenges. Some adolescents were unable to express a need for help, did not want help, lacked insight into their mental health, or covered up their difficulties in contacting healthcare professionals. The parental dilemma was the extent to which they should strengthen their adolescents' autonomy by allowing them to make decisions. At the same time, this risked prolonging the mental illness and its consequences. The parents handled this in a variety of ways. Some took the initiative to arrange treatment without informing the adolescent. As one mother said, despite her desire to engage her son and leave the decision to him, she had no choice but to go behind his back to initiate inpatient treatment. Several parents explained that their sons or daughters were relieved by not having to take the initiative to hospital admittance.

*It's like a double-edged sword. I have experienced that she often says no, but she is actually happy about it. It just takes a while before she sees it for herself. (Parent 9)*

Several parents claimed that treatment onset and admission decisions should not be left to adolescents with psychosis, very depressed thought patterns or severe mental illness. According to these parents, the concept of consent was too broad. Hence, in some situations, the parents saw coercion as unavoidable. The parents depended on the healthcare professionals to assess the adolescent's maturity, insight, and the severity of the mental illness. However, further in the treatment, the parents described it as crucial that they left decisions to the adolescents without interfering. They tried to balance their involvement so that their son or daughter would gradually take more responsibility.

Although the parents claimed to know what was best for their children, they admitted that the treatment had poor utility without the adolescents having a say in decision-making. If the parents made the decisions, there was a risk that their adolescents would oppose and fail to comply with the treatment, and resist self-determination later on. Furthermore, as the adolescents became older, parents' involvement depended on the adolescents' consent. Several parents sought a balance between proper healthcare and allowing adolescents to be in control of decisions. One mother described the process of gradually handing over the responsibility to her son:



---

*We have learned to keep our hands behind our back... The most challenging thing during admission was to let him participate in the treatment without influencing him about what is best. We must leave the choices to him. It's his role, not mine, although I fear and dread of where it might lead him. It's terribly difficult not to be part of decisions, even though you know you must leave it to him. (Parent 2)*

## 2. The essential roles of parents

This theme describes parents' role prior to the decisions and in supporting the adolescents through treatment and recovery. Although the parents did not believe the final decisions in shared decision-making should be left to them, they stated that they played an essential role in the shared decision-making process. Parents often found themselves in situations where they held multiple roles, such as therapist, teacher, friend, and coordinator. They recognized that this was not consistent with the parental role they should or wished to possess. Moreover, many adolescents did not want to share everything with their parents. Nevertheless, the parents had experienced holding an important role in facilitating treatment and shared decision-making. They found solutions and negotiated on behalf of the adolescents so that they received suitable treatment. Adolescents' participation in shared decision-making required treatment alternatives, and the parents did their utmost to ensure access to services that could contribute to recovery. Several parents also looked for suitable therapists and helped convey to them what they considered appropriate treatment and measures for their sons and daughters.

*The parents are the ones who know their child best. It is a new health professional who enters. They don't know how this person reacts and what is important for her. So, dialogue with parents is essential! And since she doesn't talk much, we have had to tell them what is relevant for them to know. (Parent 6)*

Carrying the adolescents' voices and opinions was considered necessary throughout the treatment as they often approached their parents about topics they were unable to advocate for themselves. Typical examples were topics the adolescents found embarrassing or areas of disagreements with the therapist. After treatment decisions had been made and treatment initiated, the parents emphasized their significance as they observed its effects and functional decline or improvement. Some parents pointed out that they became responsible for their adolescents' medication adherence.

*The parents are the ones who see changes in their kids because they know how they usually are over a more extended period of time. Therefore, parents should be involved and asked how the treatment is working. (Parent 7)*

Parents contributed by helping their adolescents become confident in their role as patients, building confidence in the therapist and in treatment to increase participation. Most importantly, the parents emphasized their supportive role. Without their encouragement, the adolescents would easily give up or refuse to commit to the treatment.

*The significance of parental support is underestimated. Parents are a resource in a slightly different way. Our resource is to be able to cheer them on, so to speak. "This was good, so*

---

*much you have learned, this has done you good"... We have to trust the healthcare services rather than questioning their reliability. I think scepticism closes the doors. (Parent 2)*

This statement points to another key element. To build and pass on trust, the parents themselves needed confidence in the healthcare services. Most parents had trust in the therapists' expertise at the onset of the treatment. What affects trust and how this developed is described in theme 3.

### 3. The need for information and support

Some parents said they initially thought the healthcare professionals knew best, but gradually their confidence declined. Other parents claimed that their confidence in healthcare professionals increased with time. Trust in the health services developed according to the parents' when receiving information and experiencing being involved. Several parents reported that they had not received information because their sons or daughters did not want them involved in the therapy. They wondered why they could not receive general information about mental disorders, treatment, and how to interact with their sons and daughters during treatment. This lack of information limited their ability to contribute and support the adolescents in decision-making. In the words of one parent:

*It is difficult to advise, recommend something, or push in a direction when one does not know anything about the alternatives. It is challenging to have a dialogue to motivate and accept something when you do not know what the choices consist of. (Parent 3)*

One mother explained the difference she had found between somatic hospitalization, where the parents were routinely involved, and mental healthcare, where confidentiality issues precluded their involvement. Several parents requested routines for parental information. The parents also stated a need for support and advice or counseling. To avoid intervening with the therapy, it was suggested that guidance to parents could be provided by a healthcare professional other than the adolescent's therapist.

*Parental guidance is essential. We realized that here we needed help to be parents. One enters such a mode where we do not have the opportunity to process everything because one does not know what is coming around the next corner. (Parent 11)*

Being the parents of a severely mentally ill adolescent was described as a crisis for the whole family. Several parents told stories about being exhausted and becoming disabled or ill themselves. Although the adolescents' hospital admission could bring some relief, the responsibility to care for the adolescents was eventually handed back to the parents. Some parents struggled with not being informed and involved as a collaborative partner when the adolescent turned 18 years old. They found this challenging as they still had the care and financial responsibilities. Parents' feeling of being left abandoned made it difficult for them to support their adolescents. The parents emphasized a need for family interventions. Those who had participated in multi-family groups found it of great significance.

---

*It has been a long process to understand what the disease entails. I feel that being part of a family group helped to get some of those answers. Together with other families in the same or similar situations, we could share experiences. (Parent 7)*

#### 4. The fight for individualized treatment and service coordination

According to the parents, user participation presupposed time for the healthcare professionals to understand the problem, not jumping to conclusions or strictly following guidelines. To do so entailed listening to the adolescents' needs, informing them about medications, their effects, benefits, and side effects, and giving them the time to consider the pros and cons of medications. The parents wanted their adolescents to receive individually tailored treatment, and several had had to fight for their adolescents.

*We often experience that they try to use one success story and put it on a second child without asking. Observe, explore what's right for them. It is time-consuming and more expensive, but you get poor results if you do hasty work. (Parent 5)*

Some parents described acute clinics as solely designed to limit harm and missed alternative and continuous services for severe ill adolescents under 18. As one mother said, her daughter could not participate in decisions when she had not spoken before discharge was scheduled. The parents had several suggestions to increase user participation. They suggested that shared decision-making for adolescents should be concerned not only with defined treatment options but also with how the treatment should be administered. They thought it was just as important for adolescents to choose how the treatment should be carried out. Suggestions included therapy sessions outside the clinic, at school, or home. Several parents argued for a combination of therapy with activities where the adolescents did not have to sit in front of the therapist. Parents viewed decision-making as difficult for some adolescents.

*One of the tough things for her, and it has to do with her illness, is to make decisions. So, to give her utterly open outcome spaces makes it entirely impossible for her. It is impossible in trivial things, so to give her all the options... She would not be able to answer. But if she could get a kind of delimitation, choose between this and this, then she would probably more easily be able to participate in decisions. (Parent 11)*

The adolescents had complex difficulties that required compound services. Several parents pointed out that they had to coordinate their son's or daughter's health services themselves. Parents found it stressful to handle communication and information exchange between professionals across the hospital, outpatient clinic, GP, school, and work practice. When decisions were made and treatment implemented in the inpatient clinic, it could be a struggle to continue them after discharge. The parents gave examples of their children being discharged without notice from acute clinics and without time to prepare for the transition to municipal services. Thus, decisions and treatment initiated in the inpatient clinic were not continued after discharge. Parents insisted that a professional coordinator was necessary.

*We had to be the mediator between them (different healthcare services) on things they ought to know. It is silly because it takes a lot of energy, and it has taken a long time for us to*

---

*understand the system. Who is really responsible, and who should take the initiative? In the end, we have to do it. (Parent 9)*

The parents were not particularly concerned with diagnoses. Several of them thought of diagnoses merely as guidance, and some said it could contribute to proper treatment. Some parents found diagnoses helpful in the sense that they provided an understanding of what the young people were contending with. At the same time, most emphasized that diagnoses must not be at the expense of individually tailored treatment. From the parents' perspective, the most important thing about diagnoses was that they affected the kind of help they were entitled to.

## **Discussion**

This study examines user participation and shared decision-making in treatment for adolescents with severe mental illness from their parents' perspective. The study offers some insight into the challenges and dilemmas parents face with their adolescent's participation in treatment. Although adolescents and the therapist are the main actors in shared decision-making, parents also have an essential role in the decision process. They provide and share necessary information, support the adolescents, contribute as mediators, and influence treatment follow-up. To make the best use of parents as resources, parent- and family-oriented services are required. In the extension of inpatient treatment, individualized and compounded healthcare requires the coordination of services.

Shared decision-making is often considered as a process between patients and therapists that relies on decision-tools.<sup>8,27</sup> A systematic review<sup>19</sup> providing an overview of shared decision-making models found most studies were from somatic and stated that the process may differ by healthcare setting. Our study did not explore the use of decision-tools. Nevertheless, the results are in line with research among adolescents with physical health problems where the decision-making process is described as situational and adolescents' participation depends on parents and health professionals.<sup>28</sup> Previous research has identified the collaboration between the treatment clinics and parents as a predictor for quality of care. The literature emphasizes consideration of parents' needs and providing them with enough time to support and inform.<sup>29</sup> Our study highlights healthcare professionals' collaboration with parents as they provide the kind of information and communication between adolescents and therapists that promotes user participation and shared decision-making. Parents' role in adolescents' decision-making has been reported in previous studies, suggesting that parents' support helps their adolescents to benefit from shared decision-making.<sup>16-18</sup> According to our results, parents therefore have a key role in the information exchange that underpins shared decision-making.

A treatment approach that embraces shared decision-making promotes adolescents' participation and engagement in treatment, and should continue after inpatient care.<sup>1</sup> Most adolescents depend on their parents after discharge from inpatient care. Our findings suggest that if parents support user participation and shared decision-making, their adolescents are more likely to stick to the interventions. A review<sup>27</sup> identified favorable treatment outcomes when parents were involved. Fewer decisional conflicts and increased maintenance of recommended treatment were found. However, the same review reported research with no difference in outcome with parents engaged in approaches to facilitate shared decision-making. Lack of support from healthcare professionals was suggested as a possible explanation.<sup>27</sup> Our study supports this explanation. Parents initially trusted their children's healthcare professionals. Those parents who used family-oriented services with information and support maintained their trust, while those

---

who felt excluded expressed skepticism about the treatment. The significance of family support and its relation to treatment and recovery has been established.<sup>1, 18, 29</sup> The more the parents learn about their adolescents' symptoms, the more support and understanding the adolescents receive.<sup>30</sup> The parents emphasized that participation in multi-family groups significantly supported the family and the adolescent's recovery. Severe mental illness among adolescents is a burden for the whole family, and the parents need support through the crisis to maintain care.<sup>31</sup> As parents gain more insight, their sense of empowerment and capacity to manage the situation increases.<sup>13</sup>

The participants in the study expressed concern about the ability of mentally ill adolescents to make informed decisions. Whether adolescents are capable of being involved in decision-making has been given much attention in research. One study has found that adolescents have the capacity, desire, and will to participate in shared decision-making.<sup>27</sup> However, little research has examined both adolescents with severe mental illness and their parents' perspectives.<sup>17</sup> Our results illuminate the parental dilemma over to the extent to which parents should leave decisions to the adolescents to strengthen their autonomy and empower them, although the parents also claimed that mentally ill adolescents with a lack of insight could be incapable of making responsible decisions. The parents expressed concerns about risking prolonging symptoms and the mental illness, especially regarding treatment onset. Impaired function over time in adolescence has long-lasting consequences for health, education, and social networks.<sup>32</sup> Nevertheless, the parents in our study acknowledged the importance of gradually relinquishing control and choices to adolescents. Empowerment enables people to take charge of their own lives and make decisions,<sup>12</sup> in line with the parents' wishes for their sons and daughters in our findings. This is also relevant to the treatment outcome as adolescents consider empowerment an essential factor in their recovery.<sup>33</sup>

Previous studies have found a need for individualized and customized treatment and a link between user participation and adolescents' sense of empowerment.<sup>6, 15</sup> Adolescents with serious mental illness face challenges in continuity of care and transition as they move between care settings.<sup>34</sup> The parents in our study noted a lack of information exchange and integration of the tailored treatment when dealing with other health and welfare services. The results revealed a need for support from healthcare professionals that provides guidance through the mental health, school, and welfare systems. Parents depend on counseling to meet the needs of their ill adolescents and maintain their health.<sup>31</sup> The call for effective coordination and support for caregivers have been addressed in previous research and is associated with better service utilization, social functioning, and quality of life.<sup>34</sup>

Engaging adolescents in their treatment and empowering them is desirable. However, the degree of autonomy in decision-making will vary according to the severity of the disease and the risk of injury.<sup>35, 36</sup> Simmons and Gooding<sup>36</sup> describes supported decision-making as a broader approach that encompasses shared decision-making, emphasizes the patient as the final decision maker, and forms an alternative to substituted decision-making and paternalism. In this context, adolescents are not considered "purely" autonomous but can make decisions with parental support without parents taking over the decisions.<sup>35, 36</sup> The balance between parents' over-involvement or exclusion from involvement in an adolescent's treatment is essential. Both extremes hinder user participation and adolescents' empowerment and can be linked to expressed emotions. Expressed emotions refer to particular emotions, attitudes, and behavior expressed by relatives to mentally ill patients.<sup>37</sup> Strongly expressed emotions such as overinvolvement and

---

criticism can reduce collaboration and symptom improvement.<sup>31</sup> Hence, it is vital to understand how to balance parents' involvement.

However, the involvement of parents in adolescents' treatment is not straightforward. The parents may have played a role in the origin of the adolescents' mental problems, and adolescents emphasize that they should control the parent's involvement.<sup>6</sup> Healthcare professionals acknowledge that they sometimes must accept that the adolescents refuse to involve their parents to establish a treatment alliance.<sup>5</sup> Parents and adolescents may have opposing expectations and interests, and privacy is a barrier to collaboration between parents and professionals.<sup>13</sup> Our study findings suggest routines to give parents general support and information without compromising privacy or the therapist-patient alliance. Based on the results, we argue that user participation can be considered as a spectrum. The spectrum ranges from a low to a high degree of what our study participants referred to as self-determined treatment. Substituted decision-making is considered a low degree of user participation and shared decision-making that emphasizes the adolescent as a final decision maker with a high degree of user participation.

### Limitations and strengths

Initially, the recruitment strategy was to invite participants through CAMHS inpatient units. The recruitment strategy was changed during the study due to Covid-19, as we faced difficulties with accessing the units and recruiting. Therefore, we approached several clinics and treatment services with a request for recruitment. The participants are recruited from different treatment clinics and represent both adolescent and young adult patients. Some of the patients were admitted to acute clinics, others to rehabilitation clinics, and some were only receiving outpatient care. However, all the parents were still selected purposefully ensuring experience from inpatient CAMHS which they were asked to reflect on in the interviews. Still, it is considered a limitation that four of the participants were parents of adolescents with current age over 18 years and representing experiences with both CAMHS and mental healthcare for young adults. Procedures for audio-recording and transcription were performed similarly in digital interviews, and image transfer minimized potential inequality between in-person and digital interviews. Even though digital interviews were offered to prevent the risk of Covid-19 infection, it can be considered a strength that participants themselves could choose their preferred form of interviews. Parts of the analysis were conducted separately by the research team and then discussed in joint analysis meetings to limit the influence of researchers' preconceptions. It can be considered as a limitation that the study did not include the perspectives of the adolescents themselves. We have conducted a separate study on adolescents' perspectives.<sup>6</sup>

### **Conclusions and implications**

We have explored parents' perspectives on user participation and shared decision-making for adolescents in mental healthcare. The study

provides insight into parents' dilemma with user participation. The findings and their implications will enable healthcare organizations to learn from their experiences. User participation contributes to empowerment, and shared decision-making reflects a high degree of user participation. Parents hold several essential roles that affect shared decision-making for adolescents. They are liaisons between the therapist and the adolescents, can help the adolescents

---

reflect on alternatives, and by supporting them increase treatment adherence. Parents need information, guidance, and support to maintain these roles. Parental insight and professional coordination of services facilitate adolescents' engagement and empowerment. Health services should provide family-oriented services to maximize the potential of parents and minimize conflicting interests. In situations where parents cannot be directly involved in the therapy for reasons of privacy or conflicts, routine services that provide parents with general information and guidance on mental disorders and treatment are recommended.

**Acknowledgment:**

We thank the parents who gave their time to participate in interviews and the healthcare professionals that assisted us in the recruitment. We also thank user representatives Martine Olivia Johansen and Celina Hetelelid for their valuable contribution in designing the project.

**Conflict of interest statement:**

The authors declare that they have no competing interests

**Founding details:**

The University of Stavanger founded the project

**References**

1. Hayes C, Simmons M, Palmer VJ, Hamilton B, Simons C, Hopwood M. Experiences of an adolescent inpatient model of care: Adolescent and caregiver perspectives. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2020. <https://doi.org/10.1111/jcap.12266>
2. Scharer K. What parents of mentally ill children need and want from mental health professionals. *Issues in Mental Health Nursing*. 2002;23(6):617-640. <https://doi.org/10.1080/01612840290052758>
3. Ward D. *The long sleep-over: the lived experience of teenagers, parents and staff in an adolescent psychiatric unit*. The University of Queensland 2014. <https://core.ac.uk/download/pdf/43368595.pdf>
4. Jaworska N, MacQueen G. Adolescence as a unique developmental period. *Journal of psychiatry & neuroscience: JPN*. 2015;40(5):291. doi:10.1503/jpn.150268
5. Bjønness S, Viksveen P, Johannessen JO, Storm M. User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. 2020;14(1):1-9. <https://doi.org/10.1186/s13034-020-0310-3>
6. Bjønness S, Grønnestad T, Storm M. I'm not a diagnosis: Adolescents' perspectives on user participation and shared decision-making in mental healthcare. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*. 2020;8:139-148. Doi:10.21307/sjcapp-2020-014
7. Storm M, Edwards A. Models of User Involvement in the Mental Health Context: Intentions and Implementation Challenges. *Psychiatric Quarterly*. 2013;84(3):313-327. doi:10.1007/s11126-012-9247-x
8. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. *London: King's Fund*. 2011.
9. Da Silva D. Evidence: helping people share decision making, a review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. *The Health Foundation, London*. 2012.

- 
10. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*. 1997;44(5):681-692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
  11. Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Masella C. Patient empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*. 2015;119(3):384-394. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.10.017>
  12. Zimmerman MA, Rappaport J. Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of community psychology*. 1988;16(5):725-750.
  13. Nootboom LA, Kuiper CH, Mulder EA, Roetman PJ, Eilander J, Vermeiren RR. What do parents expect in the 21st century? A qualitative analysis of integrated youth care. *International Journal of Integrated Care*. 2020;20(3). <https://dx.doi.org/10.5334%2Fijic.5613>
  14. McCarron TL, Noseworthy T, Moffat K, et al. A co-designed framework to support and sustain patient and family engagement in health-care decision making. *Health Expectations*. 2020;23(4):825-836. <https://doi.org/10.1111/hex.13054>
  15. Simmons MB, Hetrick SE, Jorm AF. Experiences of treatment decision making for young people diagnosed with depressive disorders: a qualitative study in primary care and specialist mental health settings. *BMC Psychiatry*. 2011;11(1):194. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-11-194>
  16. Iachini AL, Hock RM, Thomas M, Clone S. Exploring the youth and parent perspective on practitioner behaviors that promote treatment engagement. *Journal of Family Social Work*. 2015;18(1):57-73. <https://doi.org/10.1080/10522158.2014.974293>
  17. Liverpool S, Pereira B, Hayes D, Wolpert M, Edbrooke-Childs J. A scoping review and assessment of essential elements of shared decision-making of parent-involved interventions in child and adolescent mental health. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2020. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01530-7>
  18. Hayes D, Edbrooke-Childs J, Town R, Wolpert M, Midgley N. Barriers and facilitators to shared decision-making in child and youth mental health: Exploring young person and parent perspectives using the Theoretical Domains Framework. *Counselling and Psychotherapy Research*. 2019;20(1):56-67. <https://doi.org/10.1002/capr.12257>
  19. Bomhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open*. 2019;9(12). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
  20. Braun V, Clarke V, Hayfield N, Terry G. Thematic analysis. In: Liamputtong P, ed. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Springer Nature; 2019:843-860: chap 48.
  21. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications; 2016.
  22. Norwegian Institute of Public Health. *Mental Health in Norway*. NIPH; 2018.
  23. Braun V, Clarke V. *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. SAGE; 2013.
  24. Hayes D, Edbrooke-Childs J, Town R, Wolpert M, Midgley N. Barriers and facilitators to shared decision making in child and youth mental health: clinician perspectives using the Theoretical Domains Framework. *European child & adolescent psychiatry*. 2019;28(5):655-666. doi:10.1007/s00787-018-1230-0
  25. Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*. 2016;72(12):2954-2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
  26. Graneheim UH, Lindgren B-M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*. 2017;56:29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>



- 
27. Cheng H, Hayes D, Edbrooke-Childs J, et al. What approaches for promoting shared decision-making are used in child mental health? A scoping review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. 2017;24(6):1495-1511. <https://doi.org/10.1002/cpp.2106>
  28. Jordan A, Wood F, Edwards A, Shepherd V, Joseph-Williams N. What adolescents living with long-term conditions say about being involved in decision-making about their healthcare: a systematic review and narrative synthesis of preferences and experiences. *Patient education and counseling*. 2018;101(10):1725-1735. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.06.006>
  29. Kapp C, Perlini T, Jeanneret T, et al. Identifying the determinants of perceived quality in outpatient child and adolescent mental health services from the perspectives of parents and patients. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 05 Apr 2017;10(26):1-9. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0985-z>
  30. Sviland ÅK, Johannessen JO, Joa O. How do adolescents at risk for psychosis experience their school and role functioning after having finished a family – focused treatment intervention. Hvordan ungdom som står i fare for å utvikle psykose og som har deltatt i psykoedukativ familiebehandling opplever mestring i skole og sosial fungering. Artikel. *Nordisk Sygeplejeforskning*. // 2017;7(1):35-47.
  31. Svavarsdottir EK, Gísladóttir M, Tryggvadóttir GB. Perception on family support and predictors' of satisfaction with the healthcare service among families of children and adolescents with serious mental illnesses who are in active psychiatric treatment. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2019;32(1):6-15. <https://doi.org/10.1111/jcap.12220>
  32. Kessler RC. Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr Opin Psychiatry*. 2007;20. doi:10.1097/YCO.0b013e32816ebc8c
  33. Grealish A, Tai S, Hunter A, Morrison AP. Qualitative exploration of empowerment from the perspective of young people with psychosis. *Clinical psychology & psychotherapy*. 2013;20(2):136-148. <https://doi.org/10.1002/cpp.785>
  34. Storm M, Husebø AML, Thomas EC, Elwyn G, Zisman-Ilani Y. Coordinating mental health Services for People with serious mental illness: a scoping review of transitions from psychiatric hospital to community. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*. 2019;46(3):352-367. <https://doi.org/10.1007/s10488-018-00918-7>
  35. Kokanović R, Brophy L, McSherry B, Flore J, Moeller-Saxone K, Herrman H. Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2018;52(9):826-833. <https://doi.org/10.1177%2F0004867418784177>
  36. Simmons MB, Gooding PM. Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*. 2017;34(4):275-286. doi:10.1017/ipm.2017.59
  37. Smeby NA. Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with a member suffering from schizophrenia or related psychosis. *San Francisco, California: University of California San Francisco, School of Nursing*. 1998;

## Vedlegg

### ***Vedlegg 1 – Godkjenning fra regional etisk komite og helseforetak***

REK, godkjenning av hovedsøknad

REK, godkjenning av prosjektendring

Helste Stavanger HF

Helse Fonna HF





REGIONALE KOMITEER FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Øyvind Straume	55978497	01.09.2017	2017/1195/REK vest
			Deres dato:	Deres referanse:
			13.06.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Stig Bjønness  
 Institutt helsefag

### 2017/1195 Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger  
 Prosjektleder: Stig Bjønness

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 16.08.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10.

#### Prosjektomtale

*Formålet med prosjektet er å skaffe ny kunnskap om brukermedvirkning og samvalg i døgntilrettelagt omsorg og behandling av ungdom i psykisk helsevern. Ungdom som mottar behandling i psykisk helsevern ved sengeposter, foreldre til ungdom som mottar behandling, og helsepersonell og ledere for behandlingssklinikker vil bli intervjuet gjennom dybdeintervjuer og fokusgruppeintervjuer. Totalt vil det gjennomføres 30-40 intervjuer.*

#### Vurdering

##### *Forsvarlighet og datainnsamling*

Intervjuene vil foregå under eller etter innleggelse i psykisk helsevern. Deltakerne i studien er en sårbar gruppe, noe som stiller ekstra krav til aktsomhet. Komiteen vurderer studien til å være et eksplorerende prosjekt, og komiteen diskuterte hvorvidt potensiell nytteverdi i studien oppveier belastningen ved deltakelse. Selve studien innebærer intervjuer gjennomført av kyndig personell, noe som fremstår som betryggende. Komiteen bemerker også at det er utviklet et godt opplegg for å ivareta deltakere dersom intervjuene aktiverer noe negativt. Komiteen konkluderer med at studien er forsvarlig å gjennomføre og tilfører et godt brukerperspektiv, men bemerker at det eneste eksklusjonskriteriet i studien er manglende samtykkekompetanse. Komiteen ber prosjektgruppen vurdere å legge til flere eksklusjonskriterier i studien.

##### *Informasjonsskrivet*

Informasjonsskrivet er av god kvalitet, men komiteen ber om noen mindre forbedringer. Et revidert informasjonsskriv skal ettersendes til [post@helseforskning.etikk.no](mailto:post@helseforskning.etikk.no). Komiteen ber om

- at skrevet tar bort appellerende vendinger som "dette er en invitasjon" og "vi håper du tar deg tid..."
- at overflødige setninger som "Er du mellom 16 og 18 år og mottar et behandlingstilbud i barne- og ungdomspsykiatrien (BUP)?" tas bort.
- at "hva innebærer studien" flyttes tidligere i skrevet.
- at deltakerne blir informert om dato for prosjektslutt.

##### *Prosjektslutt og håndtering av data*

Recekkadresse:  
 Armauer Hansens Hus (AHH),  
 Tverrflyøy Nord, 2 etasje, Rom  
 281, Haukelandsveien 28

Telefon: 55975000  
 E-post: [rek-vest@iuh.no](mailto:rek-vest@iuh.no)  
 Web: <http://helseforskning.etikk.no/>

All post og e-post som inngår i  
 saksbehandlingen, bes adressert til REK  
 vest og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to  
 the Regional Ethics Committee, REK  
 vest, not to individual staff

slettes ved avslutning av prosjektet. Øvrig anonymisert datamateriale vil bli oppbevart på institusjonen sin forskningsserver. REK vest har ingen innvendinger til dette.

### Vilkår

- Informasjonsskrivet skal revideres og ettersendes REK vest.

### Vedtak

*REK vest godkjemmer prosjektet på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge.*

#### *Sluttmelding og søknad om prosjektendring*

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 30.06.2021, jf. hfl. §

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

#### *Klageadgang*

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

Med vennlig hilsen

Marit Grønning  
prof. dr. med  
komiteleder

Øyvind Straume  
rådgiver

**Kopi til:**post@uis.no



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Fredrik Rongved	55975000	26.09.2017	2017/1195/REK vest
			Deres dato:	Deres referanse:
			22.09.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Stig Bjønnes  
Det helsevitenskapelige fakultet

### 2017/1195 Brukemerdivirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger  
Prosjektleder: Stig Bjønnes

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 22.09.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet ved REK vest på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

#### Vurdering

*Omstøkt endring*

Prosjektleder har revidert informasjonsskrivene i samsvar med vilkårene for godkjenning av hovedsøknaden.

Prosjektleder presiserer også eksklusjonskriteriet fra hovedsøknaden, samt legger til to nye eksklusjonskriterier.

REK vest ved sekretariatet vurderte saken.

#### Vurdering

REK vest har ingen innvendinger til omsøkte endringer.

#### Vedtak

*REK vest godkjemmer prosjektendringen i samsvar med forelagt søknad.*

#### Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. helseforskningsloven § 10 og forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Fredrik Rongved  
Rådgiver, REK vest

Kopi til: [post@uis.no](mailto:post@uis.no)

Besøksadresse:  
Armauer Hansens Hus (AHH),  
Tverrfløy Nord, 2 etasje, Rom  
281, Haukelandsveien 28

Telefon: 55975000  
E-post: [rek-vest@uis.no](mailto:rek-vest@uis.no)  
Web: <http://helseforskning.etikk.com.no/>

All post og e-post som inngår i  
saksbehandlingen, bes adressert til REK  
vest og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to  
the Regional Ethics Committee, REK  
vest, not to individual staff

## Notat

**Til:**  
Stig Bjønness

**Fra:**  
Forskningsjef Inger Bleskestad

**Kopimottakere:**  
Klinikkjef Lars Conrad Moe, Stig Bjønness, Juridisk rådgiver Ina Trane

**Dato:** 17.10.2017  
**Arkivref:** 2017/7885 - 96854/2017

---

### Godkjent forskningsprosjekt - ID669

Forskningsprosjektet: «Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte forskningsprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med referanse: ID669. Vi ber om at denne referansen oppgis ved alle henvendelser.

Nødvendige tillatelser foreligger. Basert på disse og forskningsprotokoll godkjennes oppstart av prosjektet.

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at:

- Ved endringer i protokollen ber vi om å få en endringsmelding.
- Dersom innhenting av pasientopplysninger baserer seg på samtykke, må samtykkeskjemaene oppbevares i låsbart skap.
- Data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt og sluttmelding sendes Forskningsavdelingen.
- Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen.
- I eksternt finansierte prosjekter skal Stavanger Helseforskning AS signere kontrakten på vegne av institusjonen.

Forskningsavdelingen ønsker lykke til med gjennomføring av prosjektet.



Siste revisjon 25.10.2016

## SØKNAD OM GODKJENNING AV INNHENTING AV DATA

Utfylt og signert skjema skal sendast Seksjon for forskning og innovasjon

Til:  
Seksjon for forskning og innovasjon  
Helse Fonna HF  
Postboka 2170  
N-5504 Haugesund

Leiar: Anne Lise Kvaløvaag, [anne.lise.kvaløvaag@helse-fonna.no](mailto:anne.lise.kvaløvaag@helse-fonna.no)  
Forskningsassistent: Helge Børresen, [helge.borresen@helse-fonna.no](mailto:helge.borresen@helse-fonna.no)

**NB! Kvite felt skal fyllast ut (på pc for utskrift eller på papir). Hugs signatur nederst.**

<b>1 Forskningsansvarleg institusjon</b>			
Universitetet i Stavanger			
<b>2 Prosjektleiar</b>			
<b>Namn</b>	Stig Bjonness	<b>PhD?</b>	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input checked="" type="checkbox"/> Viss nei, anna kompetanse? PhD-stipendiat. Veileder: Professor Marianne Storm og professor II Jan Olav Johannessen
<b>Arbeidsstad/ adresse</b>	Det helsevitenskapelige fakultet Universitetet i Stavanger	<b>E-post</b>	stig.c.bjonness@uis.no
<b>Stilling</b>	Stipendiat	<b>Telefon</b>	51832746 /47294208
<b>3 Prosjektittel</b>			
Brukermedvickning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom			
<b>4 Helse Fonnas rolle</b>			
Beskriv behov for assistanse ved innhenting av data			
<p>Doktorgradsprojektet er en kvalitativ studie. Informanter til forskningsintervju rekrutteres fra flece sykehus (Helse Stavanger og Helse Bergen). Det skal rekrutteres ungdommer med erfaring fra sengepost, psykisk helsevern for barn og unge. I forbindelse med rekruttering er det behov for hjelp:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fra faglig ansvarlig ved sengepost til å vurdere hvilke pasienter som tilfredsstiller inklusjonskriteriene (ungdom 16-18 år som behersker norsk og har samtykkekompetanse).</li> <li>• Dele ut informasjonsskriv og samle inn samtykkeskjema.</li> <li>• Formidle kontakt til forsker slik at avtale om intervju kan lagas</li> </ul> <p>Selfe datainnsamlingen foretas uten behov for assistanse fra Helse Fonna. Intervjuer vil utføres av forsker med terapeutisk kompetanse og erfaring med samtaler med ungdom. Det skal ikke innhentes data fra pasientjournal.</p>			

Helse Fonna  
P.Boks 2170  
5504 Haugesund  
Foret.nr: 983 974 694  
Bank: 5082.08.47218

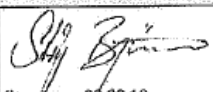
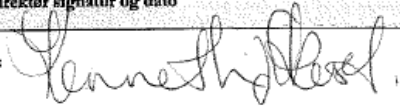

**Kontaktinfo:**  
Sentralbord: 05253  
Telefaks: 52 73 20 02  
[post@helse-fonna.no](mailto:post@helse-fonna.no)  
[www.helse-fonna.no](http://www.helse-fonna.no)

**Fakturaadresse:**  
Helse Fonna HF  
Regnskap, P.Boks 2170  
5504 Haugesund  
Tlf: 05253





HELSE FONNA

5 Etliske forhold og oppbevaring av data (personopplysningar)			
Personvernombudet for forskning (NSD)	Ikke aktuelt: (sett kryss) <input checked="" type="checkbox"/>	Regional komité for medisinsk forskingsetikikk (REK)	Ikke aktuelt: (sett kryss) Godkjent av REK. Se vedlegg. <input type="checkbox"/>
6 Vedlegg (sett kryss)			
Prosjektprotokoll: <input checked="" type="checkbox"/>	Godkjenning NSD: <input type="checkbox"/>	Godkjenning REK: <input checked="" type="checkbox"/>	
Eg bekreftar at dei gjevne opplysningane er korrekte:			
Signatur og dato prosjektleiar	 Stavanger 02.02.18	Signatur og dato forskar	
Forskningsseksjonens anbefaling/kommentar			
<p>Nærmest godkjenninger er vedlagt.  P.S. Gjennomført under tilsyn av REK Utsending  alle opp 03 nytt informasjonssystem og utskrift  Saksnummer i e-forthet: Saksbehandlar: 02.02.18 Annelise Kvikstad</p>			
For den aktuelle klinikk, Helse Fonna HF			
Vurdering/tilråding, klinikkdirektør signatur og dato			
Dato: 06.02.18	Signatur: 		
Evt. kommentar:			
Angi kontaktperson/ansvarlig for forskningsprosjektet i klinikken			
Navn: Annhild Lura			
E-post:			
Telefon:			
Forskningsansvarlig/databehandlingsansvarlig, Helse Fonna HF			
Godkjent, adm.dir			
Dato: 07.02.18	Signatur: 		

Sendt svar: 

Dato:

Helse Fonna  
P.Boks: 2170  
5504 Haugesund  
Foret.nnr: 983 974 694  
Bank: 5082.08.47218

Kontaktinfo:  
Sentralbord: 05253  
Telefaks: 52 73 20 02  
post@helse-fonna.no  
www.helse-fonna.no

Fakturaadresse:  
Helse Fonna HF  
Regnskap, P.Boks 64  
5751 Oddn  
Tlf: 05253

## ***Vedlegg 2 – Sikkerhetsplan for ungdommer***

Informasjon til ansvarlig behandler og avtale med klinikk om sikkerhetsplan for ungdom som deltar i intervju



Informasjon vedrørende doktorgradsprosjektet:

## «Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom»

I forbindelse med et doktorgradsprosjekt ved Universitetet i Stavanger (UiS) rekrutteres det ungdommer fra Sykehuset [navn på institusjon] for deltakelse i forskningsintervjuer.

Deltakelse i intervju der ungdom snakker om hvordan det er å være innlagt skal ikke medføre helseisiko. Det er derfor gjort følgende avtale mellom ledelse ved [navn / institusjon] og UiS om prosedyre for å ivareta ungdom som deltar i doktorgradsprosjekt:

### Rekruttering av ungdommer

1. Alle ungdommene deltar må motta behandling, ha samtykkekompetanse og være mellom 16 og 18 år. Deltakere må også beherske norsk og ikke ha psykisk utviklingshemming.
2. Ansvarlig behandler gjør en vurdering av hvilke ungdommer som tilfredsstillter inklusjonskriteriene. Det innebærer en vurdering av samtykkekompetansen.
3. Informasjonsskriv deles kun til de ungdommene som tilfredsstillter inklusjonskriteriene. De som ønsker å delta trenger ikke levere inn samtykkeskjema til behandler men kan levere det til sekretær, en ansatt utenom behandlingsteamet, eller ta kontakt direkte med forsker/prosjektleder.
4. Sekretær kontakter prosjektleder ved UiS for å avtale tidspunkt for intervjuer (Stig Bjønness, tlf 51832746 e-post [stig.e.bjonness@uis.no](mailto:stig.e.bjonness@uis.no)). Dersom behandlingen tillater det (anledning til utgang) kan ungdommen velge sted for gjennomføring av intervju.

### Kriseberedskap for ungdommer som deltar

1. Alle ungdommer som deltar skal ha et behandlingstilbud og tilgjengelig kontaktperson i BUP når intervjuene gjennomføres (ev ved poliklinikk dersom døgnbehandling er avsluttet etter rekruttering).
2. Intervjuene utføres av forsker med helsefaglig bakgrunn og erfaring med ungdom og psykiske lidelser.
3. Dersom ungdommen selv ønsker det eller det vurderes nødvendig av helsemessige grunner avbrytes intervjuet.
4. Det gis tilbud om samtale med terapeut etter intervjuet ved behov eller ønske.

---

Sted og dato

Signatur prosjektleder UiS

---

Signatur leder ved [navn på institusjon]



***Vedlegg 3 – Intervjuguider***

Intervjuguide 1, helsepersonell. Fokusgrupper

Intervjuguide 2, ungdommer. Individuelle intervju

Intervjuguide 3, foreldre. Individuelle intervju



**INTERVJUGUIDE helsepersonell, sengeposter ungdom –FOKUSGRUPPE**

Moderator			
Sekretær			
Sted		Dato	
Antall deltakere		Varighet på intervjuet	

Klinikk			
Kort beskrivelse av klinikk			
Intervjuere	1		
	2		
Antall deltakere		Varighet på intervjuet	
Deltaker 1	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 2	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 3	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 4	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 5	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 6	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 7	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt
Deltaker 8	Kjønn		Alder
	Profesjon		Erfaring her /totalt

Muntlig informasjon om prosjektet og gjennomføring av fokusgruppe gis innledningsvis (se egen oppskrift for gjennomføring av fokusgruppe).

**Introduksjonsspørsmål**

- 1 Hva er det første du tenker på når du hører orden brukervedvirkning? (erfaringer med brukervedvirkning på systemnivå /individnivå?)

**Overgangsspørsmål**



- 2 Hva tenker du om at ungdom får medbestemmelse i behandlingsavgjørelser?

**Nøkkelspørsmål**

(kun veiledende stikkord for å vise tema, det tilstrebes å få til en samtale rundt deltakernes erfaringer, tanker og eksempler –både positive og negative)

- 3 Hvordan legges det til rette for ungdom sin brukermedvirkning ved din arbeidsplass?
- 4 Har du erfart at det spesielle ting som må være på plass dersom en skal jobbe systematisk med samvalg?
- 5 Hva kan være utfordringer, eller gjøre det vanskelig å få til samvalg i praksis?
- 6 Er det mulig å få til brukermedvirkning i forbindelse med bruke av tvang? (Hvordan?)
- 7 Diagnose, hvor stor betydning, mulig med brukermedvirkning?
- 8 Samarbeidet mellom ansatte, hvordan det kan ha betydning for samvalg?
- 9 Erfaringer med samarbeid med poliklinikk? Andre instanser? Hvordan involveres ungdommene i slikt samarbeid?
- 10 Involvering /samarbeid med foreldre i behandlingen? Påvirkes av samvalg?

**Avsluttende spørsmål**

- 11 Din arbeidsplass har deltatt i utviklingsprosjektet Mitt Liv Psykisk helse sammen med Forandringsfabrikken fra 2016. Hvordan har erfaringen vært med dette?
- 12 Hvordan kommer dere til å jobbe videre med dette?

Oppsummering på 2-3 minutter: Synes du dette er rett oppsummert? Var det noe vi ikke fikk med som du synes er viktig? Hvordan var det å delta?

**Tusen takk for intervjuet!**

## INTERVJUGUIDE UNGDOM

Intervju nr	
Dato	
Sted for intervju	
Varighet på intervjuet	

### Innledning/informasjon

Muntlig beskrivelse av prosjektet; studiens formål, metode og frivillighet. Kan avbryte, eller ta pause om ønskelig. Forslag til utdypende underspørsmål er oppført med mindre skriftstørrelse i guiden. Øvrige oppfølgingsspørsmål som: Kan du si noe mer om det? Hvordan kom det til uttrykk? Har du noen eksempler? anvendes.

### Bakgrunnsinformasjon

Kjønn		Alder	
Tilknytning til PHBU klinikk		Type klinikk	
Varighet av innleggelse		Kontakt med PHBU totalt	

## 1 Innleggelse, forventinger og tidligere erfaringer med helsehjelp

### 1.1 Hvordan kom du i kontakt med PHBU\*?

(Kan du si kort hvordan innleggelsen foregikk? Hvem tok initiativet? Var du enig?)

### 1.2 Hva slags forventninger hadde du til PHBU?

(Hva håpet du /trodde du du kunne få hjelp til? Hvordan passet dette med førsteinntrykket?)

### 1.3 Har du snakket med andre enn PHBU om problemene? Hvordan synes du det var?

(Erfaringer fra tidligere? Hvordan kunne det være gjort annerledes/Hva var bedre?)

## 2 Samarbeid med behandler og miljøpersonalet

### 2.1 Hvordan vil du beskrive samarbeidet mellom deg og din behandler?

(Opplever du å være med på å bestemme ting? Får du tilbakemeldinger eller mulighet til å evaluere behandlingen?)

### 2.2 Opplever du at behandler kjenner deg godt nok til å vite hva som er viktig for deg?

(Hvordan kom det fram? /Hvorfor ikke? Hva må gjøres for å få det til?)

### 2.3 Dersom du har hatt flere behandlere: Hvordan har bytte av behandler fungert?

(Har du selv kunnet påvirke hvem du skulle ha som behandler?)

### 2.4 Hvordan vil du beskrive samarbeidet med din primærkontakt /miljøpersonalet

(Kan du fortelle om personlige ting? Er du med på å bestemme ting? Får du tilbakemeldinger eller mulighet til å evaluere? Får du delta når det lages planer og dokumenteres?)

### 2.5 Har du anledning til å påvirke hvem som skal være din kontaktperson blant miljøpersonalet?

(Hvordan har dette fungert? Forslag til hvordan det kan gjøres?)

\* Byttes ut med navn på aktuell klinikk /avdeling, for eksempel «ungdomsposten».

- 2.6 Kan du si litt om hvordan du opplever samarbeidet mellom de som jobber her?  
(Hvordan samarbeider for eksempel legen, psykologen og miljøterapeutene?)
- 2.7 Hvordan har du opplevd samarbeidet mellom sengepost og poliklinikk?)  
(Hvordan organiseres samarbeidet? Deltar du på møter? Er det noe du har savnet?)
- 2.8 Har du noen erfaringer med samarbeidsmøter mellom PHBU<sup>1</sup> og andre instanser?  
(For eks. skole, lege, barnevern...? Hvordan oppleves møtene?)

### 3 Utredning og behandling

- 3.1 Utredning med intervjuer, tester eller spørreskjema, hva tenker du om det?  
(Mulighet til å påvirke utredningen?)
- 3.2 Kjenner du til om du har fått en eller flere diagnoser?  
(Hva tenker du om det? Betydning for å være med å ta avgjørelser?)
- 3.3 Kan du si noe om hva slags type behandling du får og hva som er planen framover?  
(Hvordan har dere kommet fram til den typen behandling du får? Kjenner du til alternativer?)
- 3.4 Har du fått medisiner fra PHBU nå eller tidligere?  
(Hva synes du om det? Opplever du at du får være med å bestemme om du skal bruke medisiner?)
- 3.5 Opplever du at du kan påvirke når behandlingen skal avsluttes, eller om du skal få hjelp av noen andre?  
(Være med på å bestemme når du skrives ut? Hensyn til dine ønsker om hjelp etter utskrivelse?)
- 3.6 Er det blitt benyttet noen form for teknologi i forbindelse med       behandlingen?  
(Slik som nettbrett, app på smarttelefon eller internett? Er det viktig for deg /noe du ønsker/ betydning for brukermedvirkning)

### 4 Tvang

- 4.1 Har du hatt erfaringer med bruk av tvang (for eks. innleggelse mot din vilje, holding eller skjerming) i PHBU? (Dersom nei, gå videre til 5)
- 4.2 Kan du fortelle litt om hvordan du opplevde tvangsbruken?  
(Kunne du på noe måte påvirke hvordan det ble gjennomført? Kunne vært håndtert på en annen måte?)

### 5 Samarbeid med familie og nettverk

- 5.1 Har du fått formidlet hvem som er viktige mennesker for deg?  
(Har du ønsket at noen andre enn dine foreldre involveres eller kan bli med deg til samtale/kan du påvirke det?)
- 5.2 Hvordan har dine foreldre blitt involvert?  
(Hvordan opplever du det? Være med å bestemme i hvilken grad foreldre skal involveres? Påvirker det behandlingen? Har du søsken som har vært involvert?)

5.3 Hvordan opplever du taushetsplikten?

(Synes du at du har fått nok informasjon og er trygg på hva som blir sagt? Kan du være med å bestemme hva som skal fortelles videre? Hvordan kan dette gjøres?)

**6 Brukermedvirkning, avslutning**

6.1 Alt i alt, hva er viktigst for deg når du skal få hjelp fra PHBU?

6.2 Hva betyr brukermedvirkning for deg?

(Hva betyr det for deg å delta i beslutninger om egen behandling når du er innlagt?)

6.3 På hvilken områder synes du at ungdommer som kommer hit bør ha brukermedvirkning?

(Hvorfor synes du det er viktig? Hva må til for å få til dette?)

6.4 Hva tenker du om ungdom sin mulighet til å påvirke helsetilbudet ved PHBU?

6.5 Hvordan ser din drømme-PHBU ut?

Har du noen spørsmål, eller er det noe som annet du synes er viktig å få med?

Tusen takk for intervjuet!

**INTERVJUGUIDE,  
FORELDRE**

Intervju nr	
Dato	
Sted for intervju	
Varighet på intervjuet	

**Innledning/informasjon**

Muntlig beskrivelse av prosjektet; studiens formål, metode og frivillighet. Kan avbryte, eller ta pause om ønskelig. Forslag til noen utdypende underspørsmål er oppført med mindre skriftstørrelse i guiden. Øvrige oppfølgingsspørsmål som: Kan du si noe mer om det? Hvordan kom det til uttrykk? Har du noen eksempler? anvendes.

**Bakgrunnsopplysninger**

Tilknytning /rolle	Mor <input type="checkbox"/>	Far <input type="checkbox"/>	Annet (beskriv)
Ungdommens kjønn og alder	Jente <input type="checkbox"/>	Gutt <input type="checkbox"/>	Alder:    år
Varighet av kontakt	Aktuell innleggelse:		Totalt:

**Innledning/bakgrunn**

1. Kan du først fortelle helt kort om familien?
2. Kan du si litt om kontakten med psykisk helsevern?  
(Når ble den etablert? Hvem var initiativtaker? Var din sønn/datter enig? Tidligere erfaringer? Hvordan kunne det blitt gjort bedre/hva var det som var bra?)
3. Hva slags forventninger hadde du?
4. I hvilken grad er du fornøyd med informasjonen du har fått?  
(Er du vært trygg på at du får den informasjonen som er nødvendig? Opplever du at taushetsplikten er til hinder for å få informasjon eller være delaktig?)

**Medbestemmelse, familie og samarbeid**

5. Hvordan opplever du som far eller mor å bli involvert i behandlingen og i beslutninger?
6. Hvordan stiller din sønn/datter seg til at behandler snakker med deg?  
(Hvordan opplever du det? Hvordan kan det løses?)
7. Hvordan vil du beskrive relasjonen mellom:
  - din sønn/datter og hans/hennes behandler/ primærkontakt?
  - sengepost/poliklinikk/andre behandlingssenheter?
  - andre? (skole, primærhelsetjeneste, barnevern)
8. Har det vært et samarbeid med andre instanser (skole, barnevern, fastlege, kommunehelsetjeneste)? Kan du si noe om det?

**Medbestemmelse generelt**

9. Hva tenker du om brukermedvirkning og om din sønn/datter skal være med å ta beslutninger om behandling?

- (I hvilken grad får han/hun påvirke avgjørelser som har med egen behandling å gjøre? Hvilken betydning tenker du det har? Eksempler?)
10. Har du noen tanker om hva som skal til for å være med å bestemme over egen behandling?
  11. Hva tenker du som mor/far om din rolle når det tas avgjørelser knyttet til behandlingen?  
(Opplever du å få være delaktig når det skal tas avgjørelser? Er det viktig for deg? Hvordan? Hva skal til for å lykkes med det. Eksempler?)

### Utredning og behandlingsplan

12. Hvordan har du opplevd utredning? (forklares)
13. Kjenner du til om din sønn/datter har fått en eller flere diagnoser?  
(Hva tenker du om det? Muligheter til å påvirke? Betydning for helsetilbudet?)
14. Kjenner du til om din sønn/datter har fått medisiner nå eller tidligere?  
(Hva tenker du om det? Er det viktig for deg å vite/ha innflytelse på det valget?)
15. Vet du hva som er behandlingsplanen framover, og har du mulighet til å påvirke denne?

### Tvang

16. Har det på noe tidspunkt blitt benyttet av tvang (forklares) overfor din sønn/datter i forbindelse med behandlingen?
17. Kan du si litt om hva du tenker om tvangsbruk?  
(Hvordan opplevde du det? Konsekvenser det eventuelt har ledet til? Kunne vært unngått eller gjort på en annen måte?)

### Avslutning

18. På hvilken områder synes du det er viktig at ungdom har medbestemmelse?  
(Hvorfor? Hva må være på plass for å få det til? Eksempler?)
19. Foreldrerollen: Hva synes du som mor/far er det viktigst ved helsetilbudet?  
(Noe du har savnet? Er det noe som burde vært endret /annerledes for å få det til?)
20. Har du noen spørsmål, eller er det noe som annet du synes er viktig å få med?

Tusen takk for intervjuet!



**Vedlegg 4 – Informasjonsskriv og samtykke**

Informasjonsskriv og samtykkeskjema for helsepersonell og ledere

Informasjonsskriv og samtykkeskjema for ungdom (pasienter)

Informasjonsskriv og samtykkeskjema for foreldre







**Forespørsel om deltakelse i doktorgradsprosjektet:**

**«Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom»**

Dette er en forespørsel til deg som er behandler eller miljøterapeut ved en sengepost for ungdom i psykisk helsevern for barn og unge om å delta i et doktorgradsprosjekt som gjennomføres ved Universitetet i Stavanger. Dersom du samtykker til å delta i prosjektet innebærer det deltakelse i et fokusgruppeintervju med fire til åtte deltakere.

**Hva innebærer det å delta i fokusgruppeintervju?**

Du intervjues sammen med andre ansatte fra samme avdeling i helseforetaket. Fokusgruppeintervjuet vil gjennomføres som en felles samtale der synspunkter og erfaringer med brukermedvirkning og samvalg i behandling av ungdom er tema. Intervjuet blir ledet av to forskere. Fokusgruppeintervjuet gjennomføres på arbeidsplassen, og vil vare i 90 minutter. Vi ønsker å gjøre lydopptak av intervjuet.

**Hva er hensikten med prosjektet?**

Brukermedvirkning innebærer at de som mottar et helsetilbud skal få medvirkningsmulighet på planlegging og gjennomføring av behandlingen. Samvalg er en metodikk innenfor brukermedvirkning der pasienter er delaktige i behandlingsavgjørelser. For å finne ut hvordan dette kan gjøres i psykisk helsevern for ungdom trengs det mer kunnskap. Målsettingen med doktorgradsprosjektet er å skaffe kunnskap om brukermedvirkning og samvalg i behandling av psykiske lidelser hos ungdom som er innlagt til døgnbehandling. Slik kunnskap er viktig dersom samvalgsmetodikk skal implementeres i behandling av ungdom med psykiske lidelser.

**Hvorfor blir jeg invitert?**

For å undersøke erfaringer, behov, utfordringer og holdninger rundt brukermedvirkning og samvalg vil det gjennomføres intervjuer med både ledere, helsepersonell, ungdommer og foreldre. Doktorgradsprosjektet har etablert et samarbeid med Forandringsfabrikken. Du blir spurt om å delta fordi du er ansatt ved en klinikk som har vært tilknyttet Forandringsfabrikken sitt prosjekt Mitt Liv Psykisk Helse.

**Er det noen fordeler eller ulemper ved å delta?**

Det får ingen konsekvenser for hverken deg eller din arbeidsplass om du deltar i intervju eller ikke. Du får ingen personlige fordeler ved å delta, men du kan imidlertid bidra til å øke kunnskapen som i sin tur kan påvirke utformingen av framtidige helsetjenester.

### **Må jeg delta?**

Det er frivillig å delta i doktorgradsprosjektet. Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Den vil bli samlet inn i forkant av intervjuet. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet. Etter intervjuet vil lydopptaket bli transkribert til tekst. Opplysninger vil bli anonymisert og behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Informasjon om hvem som deltok på intervjuet vil knyttes til datamaterialet gjennom en kode. Personopplysninger (navn, stilling, sykehus, utdanning og alder) og lydopptak oppbevares innelåst og utilgjengelig for andre, og slettes når prosjektet avsluttes. Du har rett i innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og rett til å få korrigert eventuelle feil. Anonymisert datamateriale oppbevares på forskningsserver ved Universitetet i Stavanger. Data som samles inn vil bli analysert og inngå i vitenskapelige publikasjoner og en doktorgradsavhandling ved Universitetet i Stavanger. Doktorgradsprosjektet vil avsluttes juni 2021.

Hvis du ønsker mer informasjon om prosjektet kan du kontakte oss på telefon eller e-post:

Stig Bjønness; 47294208 / [stig.e.bjonness@uis.no](mailto:stig.e.bjonness@uis.no)

Marianne Storm; 51834158 / [marianne.storm@uis.no](mailto:marianne.storm@uis.no)

Takk for at du tok deg tid til å lese dette informasjonsskrivet!

*Med vennlig hilsen*

*Stig Bjønness*

Prosjektleder /Ph.D-kandidat

Doktorgradsprosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 16.08.2017. Saksnummer hos REK: 2017/1195.

## SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien

-----  
Sted og dato

-----  
Navn på deltaker

-----  
Deltakers signatur

Jeg er ansatt ved /som: \_\_\_\_\_

Antall år ansatt: \_\_\_\_\_

Skriv din e-post adresse dersom du ønsker informasjon om resultat og publikasjoner:

\_\_\_\_\_

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet (fylles ut den som leder intervjuet)

-----  
Sted og dato

-----  
Forsker

-----  
Signatur



Universitetet  
i Stavanger

**Forespørsel om å delta i doktorgradsprosjektet:**  
**«Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom»**

Dette er en forespørsel om å delta i et doktorgradsprosjekt som gjennomføres ved Universitetet i Stavanger. Dersom du samtykker til å delta i prosjektet innebærer det deltakelse i et intervju.

**Hva innebærer det for meg å delta i et intervju?**

Et intervju er en samtale med en forsker der dere snakker om hvordan du opplever å motta døgntilbud i psykisk helsevern for ungdom. Intervjuet varer vanligvis mellom 30 og 60 minutter, og tas opp på bånd dersom det er i orden for deg. Hvis behandlingen din tillater det, kan du selv velge hvor intervjuet finner sted. Hvis ikke gjennomføres intervjuet et sted på klinikken du er.

**Hva går forskningen ut på?**

For at behandlingstilbud skal oppleves som nyttig og ha best mulig kvalitet er det viktig å vite hvordan ungdom opplever behandlingen. Brukermedvirkning innebærer at du som mottar et helsetilbud skal få medvirkningsmulighet på planlegging og gjennomføring av behandlingen. Samvalg er en metodikk innenfor brukermedvirkning der de som er pasienter skal få være med å velge behandling. Målsettingen med doktorgradsprosjektet er å få mer kunnskap om brukermedvirkning og samvalg for ungdom. Slik kunnskap er viktig når helsetjenestene skal utvikles videre.

**Hvorfor blir jeg invitert til å delta?**

For å undersøke behov, utfordringer, erfaringer og holdninger rundt brukermedvirkning og samvalg er vi som forsker på det avhengig av hjelp. Du blir spurt om å delta fordi du mottar et behandlingstilbud. Vi spør også andre ungdommer ved noen andre sykehus.

**Må jeg være med?**

Det er helt frivillig å delta i studien. Du trenger ikke oppgi noen grunn hvis du ikke ønsker å delta. Hvis du blir med, men ombestemmer deg, kan du når som helst trekke tilbake samtykket. Du trenger heller ikke oppgi noen grunn for å trekke tilbake samtykket.

### **Hva skjer med informasjonen om meg?**

Informasjonen som vi samler inn skal kun brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet. Etter intervjuet vil lydopptaket bli skrevet om til tekst. Informasjon om deg vil bli anonymisert. Vi fjerner navn og opplysninger om deg som andre kan kjenne igjen. Forskeren har taushetsplikt og vil ikke gi opplysninger som kommer fram i intervjuet til ansatte eller foreldrene dine. Lydopptak og samtykkeskjema vil oppbevares innelåst og utilgjengelig for andre. Opptakene slettes når prosjektet avsluttes. Den anonymiserte informasjonen oppbevares på en forskningsserver ved Universitetet i Stavanger. Informasjonen som samles inn skal brukes i publikasjoner. Din identitet vil være hemmelig og ikke dukke opp i noen forskningsrapporter eller artikler. Doktorgradsprosjektet avsluttes desember 2021.

### **Er det noen fordeler eller ulemper ved å delta?**

Gjennom deltakelse kan du være med å påvirke framtidige behandlingstilbud for ungdom. Din deltakelse medfører ingen risiko for deg. Det får ingen konsekvenser for behandlingen du mottar om du deltar i intervju eller ikke. Doktorgradsprosjektet hører til Universitet i Stavanger, og ikke sykehuset. Dersom du deltar og det vi snakker om i intervjuet vekker vonde minner eller andre ubehagelige følelser, kan du når som helst avslutte intervjuet. Du kan få en samtale med behandler i etterkant hvis du ønsker det selv. For å kunne delta er det derfor nødvendig at du fortsatt mottar et behandlingstilbud.

### **Hva skal jeg gjøre hvis jeg ønsker å delta?**

Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Den kan du levere til sekretæren ved avdelingen du er, eller samme person som ga deg dette informasjonsskrivet. Deretter vil vi ta kontakt for å avtale tid for et intervju. Hvis du ikke ønsker at de ansatte skal ha noe med det å gjøre kan du ta kontakt direkte med:

Stig Bjonness på telefon 47294208 eller e-post [stig.e.bjonness@uis.no](mailto:stig.e.bjonness@uis.no)

Ta gjerne kontakt hvis du har spørsmål. Du også ta kontakt med professor Marianne Storm på telefon 51834158 eller e-post [marianne.storm@uis.no](mailto:marianne.storm@uis.no)

Takk for at du tok deg tid til å lese gjennom denne informasjonen!

*Med vennlig hilsen*

*Stig Bjonness*

Prosjektleder /Ph.D-kandidat

Doktorgradsprosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 16.08.2017. Saksnummer hos REK: 2017/1195.

## SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien

---

Sted og dato

Navn på deltaker

---

Deltakers signatur

Jeg ønsker å bli kontaktet av forsker på følgende måte:

Ta kontakt med avdelingen for å lage en avtale for meg

Ring meg på telefon nr: \_\_\_\_\_

Send SMS til meg på mobil nr: \_\_\_\_\_

Annen måte (beskriv):

\_\_\_\_\_

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet (fylles ut av den som skal intervju deg)

---

Sted og dato

Forsker

---

Signatur

**Forespørsel om deltakelse i doktorgradsprosjektet:**



Universitetet  
i Stavanger

## «Brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern for ungdom»

Dette er en forespørsel til deg som er mor eller far til en ungdom som har mottatt et døgnbasert behandlingstilbud om å delta i et doktorgradsprosjekt som gjennomføres ved Universitetet i Stavanger. Dersom du samtykker til å delta i prosjektet innebærer det deltakelse i et intervju.

### **Hva innebærer det å delta i intervju?**

Intervjuet vil gjennomføres som en samtale med en forsker om dine erfaringer med å være mor eller far til en ungdom som mottar behandling i psykisk helsevern. Intervjuet varer vanligvis rundt 30-45 minutter og vil tas opp på bånd dersom det er i orden for deg. Du kan selv velge om intervjuet skal foregå digitalt eller som et møte. Dersom intervjuet foregår som et møte kan du velge hvor skal finne sted. Dersom det er aktuelt og du ønsker det kan to foreldre være til stede på intervjuet.

### **Hva er hensikten med prosjektet?**

Brukermedvirkning innebærer at de som mottar et helsetilbud skal få medvirkningsmulighet på planlegging og gjennomføring av behandlingen. Samvalg er en metodikk innenfor brukermedvirkning der de som er pasienter skal få være med å ta avgjørelser i behandlingen. I dette doktorgradsprosjektet samles det inn kunnskap om brukermedvirkning og samvalg gjennom intervju med ungdommer, foreldre og helsepersonell. Studien du er invitert til å delta i fokuserer på foreldreperspektivet. Målsettingen med forskningen er å få mer kunnskap om brukermedvirkning og samvalg i psykisk helsevern. Slik kunnskap er viktig når helsetjenestene skal utvikles videre.

### **Hva skjer med informasjonen om meg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet. Etter intervjuet vil lydopptaket bli skrevet om til tekst. Informasjon om deg vil bli anonymisert. Vi fjerner navn og andre opplysninger som andre kan kjenne igjen. Forskeren har taushetsplikt, og ingen opplysninger vil bli gitt til Helse Stavanger eller andre. Lydopptak og samtykkeskjema oppbevares innelåst og slettes når prosjektet avsluttes. Anonymiserte data oppbevares på forskningsserver ved Universitetet i Stavanger. Informasjonen som samles vil bli analysert og inngå i artikkelpublikasjoner og en doktorgradsavhandling ved Universitetet i Stavanger. Din identitet vil da være hemmelig. Doktorgradsprosjektet vil avsluttes desember 2021.



**Er det noe fordeler eller ulemper ved å delta?**

Gjennom deltakelse kan du bidra til å påvirke utformingen av framtidige helsetjenester. Det får ingen konsekvenser for hverken deg eller din sønn/datter om du deltar i intervju eller ikke. Studien gjennomføres uavhengig av institusjonene din sønn/datter er eller har vært innlagt ved, og påvirker ikke behandlingstilbudet.

**Må jeg delta?**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du trenger ikke oppgi noen grunn hvis du ikke ønsker å delta. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke.

**Hva skal jeg gjøre hvis jeg ønsker å delta?**

Ønsker du å delta sender du en mail til doktorgradsstipendiat og forsker Stig Bjønness:

[stig.e.bjonness@uis.no](mailto:stig.e.bjonness@uis.no)

Du vil da bli kontaktet, og vi lager en avtale for å gjennomføre intervjuet.

Hvis du ønsker mer informasjon om prosjektet kan du også ta kontakt med Stig Bjønness på 47294208 eller med professor Marianne Storm på e-post [marianne.storm@uis.no](mailto:marianne.storm@uis.no)

Takk for at du tok deg tid til å lese dette informasjonsskrivet!

*Med vennlig hilsen*

*Stig Bjønness*

Prosjektleder /Ph.D-kandidat

Doktorgradsprosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 16.08.2017. Saksnummer hos REK: 2017/1195.

## **SAMTYKKEERKLÆRING**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien

---

Sted og dato

Navn på deltaker

---

Deltakers signatur

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet (fylles ut av den som skal intervju deg)

---

Sted og dato

Forsker

---

Signatur



**Vedlegg 5 – COREQ Checklist**



## COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Det samme skjemaet er benyttet til alle tre delstudiene. Det er lagt til tre kolonner under «reported on page no.», der hver kolonne angir hver sin delstudie. COREQ sjekkliste er ikke endret ut over dette.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.		
			1	2	3
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>					
<i>Personal characteristics</i>					
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	117	129	141
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A	N/A	N/A
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	115	127	139
Gender	4	Was the researcher male or female?	115	127	139
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	N/A	129	N/A
<i>Relationship with participants</i>					
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	117	129	141
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A	N/A	141
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer? E.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	122	N/A	N/A
<b>Domain 2: Study design</b>					
<i>Theoretical framework</i>					
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	116	129	140
<i>Participant selection</i>					
Sampling	10	How were participants selected? E.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	117	128	141
Method of approach	11	How were participants approached? E.g. face-to-face, telephone, mail, email	117	128	141
Sample size	12	How many participants were in the study?	117	128	142
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	117	128	N/A
<i>Setting</i>					
Setting of data collection	14	Where was the data collected? E.g. home, clinic, workplace	117	129	141
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	117	129	141

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.		
			1	2	3
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	117	128	142
<i>Data collection</i>					
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	117	129	141
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	N/A	N/A	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	117	129	141
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	117	N/A	N/A
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	117	129	141
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	117	129	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A	N/A	N/A
<b>Domain 3: analysis and findings</b>					
<i>Data analysis</i>					
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	117	129	142
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	118	129	143
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	117	129	142
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A	N/A	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A	N/A	N/A
<i>Reporting</i>					
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? E.g. participant number	118-20	130-33	144-47
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	122	134	142-43
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	117	130	143
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	121	134	149

***Vedlegg 6 – Tabell, litteratur kunnskapsoppsummering***

Tabell over inkluderte studier til kunnskapsoversikten i kapittel 2





Tabell 2, Oversikt over inkluderte studier til kunnskapsoppsommeringen i kapittel 2

Nr	Referanse	Land	Studie design	Setting	Perspektiv og kontekst	Brukermedvirkning	Samvalg
1	Block AM, Gjesfield CD, Greeno CG. Adolescent perspectives of outpatient mental health treatment. Best Practices in Mental Health, 2013	USA	Kvalitativ, individuelle intervju, n=25	PBU*, poliklinikk	Ungdom Erfaringer med behandling/tjenestene	Autonomi og medvirkning sentralt for ungdoms opplevelse av kvalitet. De bør få styre foreldres involvering	En rettighet som må anerkjennes.
2	Boydell KM, Volpe T, Pignatiello A. A qualitative study of young people's perspectives on receiving psychiatric services via televideo. Child Adolesc Psychiatry, 2010	Kanada	Kvalitativ, individuelle intervju, n=30	PBU og primærhelse-tjeneste	Ungdom E-helse (televideo)	En forutsetning for å uttrykke sin mening og oppleve kontroll framfor tvang. Bør tilbys alternativt behandlingsmodeller.	Ungdoms kapasitet til samvalg demonstreres. Ungdom velger å følge opp behandlingen.
3	Coates D, Howe D. The importance and benefits of youth participation in mental health settings from the perspective of the headspace Gosford Youth Alliance in Australia. Children and Youth Services Review, 2014	Australia	Kvalitativ, fokusgruppe intervju, n=12	PBU og primærhelse-tjeneste	Ungdom Erfaringskonsulenter/likepersoner	Ungdom som konsulenter reduserer barrierer for å ta imot hjelp og øker pasientenes trygghet og sosiale kompetanse.	N/A
4	Coates D, Howe D. Integrating a youth participation model in a youth mental health service: Challenges and lessons learned. Child & Youth Services, 2016	Australia	Kvalitativ, fokusgruppe intervju, n=15 (12 ungdom, 3 helsepersonell)	PBU	Ungdom og helsepersonell Erfaringskonsulenter/likepersoner	Ansatte må anerkjenne fordelene. Hensiktsmessig med liten gruppe ungdommer som får opplæring og ansettes	N/A
5	Coyne I, McNamara N, Healy M, Gower C, Sarkar M, McNicholas F. Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland. J Psychiatr Ment Health Nurs, 2015	Irland	Kvalitativ, individuelle og fokusgruppe intervju, n=47 (15 ungdom og 32 foreldre)	PBU	Ungdom og foreldre Erfaringer med behandling/helse tjenestene	Behandlingsallianse viktig. Bør være fleksibilitet mtp individuell eller familietilnærming i involvering. anbefales støttegrupper.	Ønske om, men manglende inkludering i beslutningsprosesser
6	Crickard EL, O'Brien MS, Rapp CA, Holmes CL. Developing a framework to support shared decision making for youth mental health medication treatment. Community Ment Health J. 2010	USA	Kvalitativ, individuelle intervju, n=17 (6 ungdom, 6 foreldre og 5 helsepersonell)	PBU og primærhelse-tjeneste	Ungdom foreldre og helsepersonell Utvikle rammeverk for samvalg	Utvikling av metode for å fremme brukermedvirkning og samvalg. Relasjon, familiens rolle og overgang til voksen-rolle sentralt.	Forutsetter tilrettelegging (opplæring, holdninger, verktøy) og støtte (helse tjenestene og likepersoner)

7	Forchuk C, Reiss J, Eichstedt J, Singh D, Collins K, Rudnick A, Walsh J, Ethridge P, Kutcher S, Fisman S. The youth-mental health engagement network: An exploratory pilot study of a smartphone and computer-based personal health record for youth experiencing depressive symptoms. <i>International Journal of Mental Health</i> . 2016	Canada	Mixed method (kun kvalitative data relevante), fokusgruppe intervju, n=46 (37 ungdom og 9 helsepersonell)	PBU og primærhelse-tjeneste	Ungdom og helsepersonell E-helse (mobil og PC)	Behov for brukermedvirkning i utvikling av intervensjoner. E-helse må personlig gjøres og forenkles.	N/A
8	Graham T, Rose D, Murray J, Ashworth M, Tylee A. User-generated quality standards for youth mental health in primary care: a participatory research design using mixed methods. <i>BMJ Qual Saf</i> . 2014	England	Mixed method, individuelle intervju, fokusgruppe intervju, og nominal group technique, n=50	Primærhelse-tjeneste	Ungdom Kvalitets standarder	Informasjon og alternativer til medisinerings vektlegges. Rapporterer hovedsakelig om brukermedvirkning i forskning/utvikling av standarder	N/A
9	Gros CP, Parr C, Wright DK, Montreuil M, Frechette J. Hospital rules and regulations: The perspectives of youth receiving psychiatric care. <i>J Child Adolesc Psychiatr Nurs</i> . 2017	Canada	Kvalitativ, individuelle intervju og observasjoner, n=6	PBU, sengepost	Ungdom Ungdoms syn på bruk av regler	Regler må gi mening, innsikt, og tillate medvirkning for å ikke påvirke ungdommene negativt. Ungdom bør delta i utvikling av regler	Ungdom søker muligheter for å delta i beslutninger. Samvalg påvirker delaktighet og resultat.
10	Hart A, Saunders A, Thomas H. Attuned practice: a service user study of specialist child and adolescent mental health, UK. <i>Epidemiology and Psychiatric Sciences</i> , 2005	England	Kvalitativ, fokusgruppe intervju, n=27	PBU	Ungdom og foreldre Perspektiv på brukermedvirkning i terapi	Både ungdom og foreldre ønsker medbestemmelse og kontroll. Trenger behandlingsallianse og fleksibilitet.	Områder for samvalg: medisinerings, bytte terapeut, hyppighet på samtaler, involvering av familie
11	Jager M, Reijneveld SA, Metselaar J, Knorth EJ, De Winter AF. Discrepancies between adolescents' attributed relevance and experiences regarding communication are associated with poorer client participation and learning processes in psychosocial care, 2014	Nederland	Kvantitativ, longitudinell kohort studie n=211	PBU	Ungdom Sammenheng mellom kommunikasjon, medbestemmelse og læring i behandling	Diskrepans mellom forventet relevans og pasienterfaring i behandling reduserer deltakelse og læring. Behov for å vektlegge kommunikasjon	Ungdom trenger tilstrekkelig og tilrettelagt informasjon om alternativer for å delta i samvalg.
12	Metselaar J, Knorth EJ, De Winter AF. Less reduction of psychosocial problems among adolescents with	Nederland	Kvantitativ, longitudinell kohort studie n=315	PBU	Ungdom Pasientsentrert kommunikasjon	Pasientsentrert kommunikasjon er en viktig faktor for behandlingsresultat. Informasjon og	Manglende samvalg assosieres med mindre reduksjon av psykososial problemer og lavere selvtillit.

	unmet communication needs. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2017	Canada	Kvalitativ etnografisk studie. Individuelle intervju, gruppeintervju, dokumentanalyse og observasjon	PBU, sengepost	Ungdom og helsepersonell	kommunikasjon må tilpasses individuet.	N/A
13	Lefrancois BA. Children's participation rights: Voicing opinions in inpatient care. Child and Adolescent Mental Health, 2007	Canada	Kvalitativ etnografisk studie. Individuelle intervju og gruppeintervju	PBU, sengepost	Ungdom og helsepersonell	Brukermedvirkning som rettighet. Utøvelse av makt, kontroll, eller tvunget deltakelse i behandling krenker rettighetene.	N/A
14	Lefrancois BA. "Its like mental torture": Participation and mental health services. International Journal of Children's Rights, 2008	Canada	Kvalitativ etnografisk studie. Individuelle intervju og gruppeintervju	PBU, sengepost	Ungdom og helsepersonell	Begrenset/lite erfaring med reell brukermedvirkning. Beskriver barrierer og konsekvenser.	Samvalg forutsetter omfordeling av makt
15	Manning JC, Bingham V, Wood DM. Establishing patient-centred outcomes for acute inpatient care of adolescents with mental health problems. Journal of Adolescent Health, 2016	England	Kvalitativ metode/nominal group technique n=8	PBU, sengepost	Erfaring med brukermedvirkning	Rapporterer om erfaringer ved behandling av kroppslige symptomer, usikkerhet om plan og overvåking. Beskrevet lite om brukermedvirkning	N/A
16	Moses T. Adolescents' perspectives about brief psychiatric hospitalization: what is helpful and what is not? Psychiatr Q. 2011	USA	Kvalitativ, individuell intervju n=8	PBU, sengepost	Ungdom	Personaleets lydhørhet sentralt for å oppleve nytte. Ungdom har innsikt til å endre praksis. Anbefaler «peers» (likepers.)	N/A
17	Nadeau L, James A, Johnson-Lafleur J, Rousseau C. Perspectives of migrant youth, parents and clinicians on community-based mental health services: Negotiating safe pathways. J Child Fam Stud. 2017	Canada	Kvalitativ, individuell intervju n=5 (5 ungdom, 5 foreldre, 5 helsepersonell)	Primærhelsetjeneste	Ungdom, foreldre og helsepersonell	Konfidensialitet, individuell tilrettelegging og familieperspektiv. Rapporterer ikke brukermedvirkning spesifikt.	N/A
18	Oruche UM, Downs S, Holloway E, Draucker C, Aalsma M. Barriers and facilitators to treatment participation by adolescents in a community mental health clinic. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2014	USA	Kvalitativ, to fokusgrupper n=12	PBU og primærhelsetjeneste (poliklinikk)	Ungdom og foreldre	Brukermedvirkning for ungdom og foreldre gir økt behandlingsoppmøte	N/A

19	Rodarmel S. Family-driven and youth-driven perspectives on engagement in school-based mental health. Dissertation: Humanities and Social Sciences, 2014	USA	Kvalitativ, grounded theory n=30	Primærhelsetjeneste	Ungdom Ungdoms delaktighet i psykisk helse tjenester som er skolebaserte	Ungdomsspesifikt tema: opplevelse av lite makt og inkludering påvirker medvirkning	N/A
20	Simmons MB, Batchelor S, Dimopoulos-Bick T, Howe D. The choice project: Peer workers promoting shared decision making at a youth mental health service. Psychiatr Serv. 2017	Australia	Kvantitativ, ikke randomisert kontrollert studie. n=149 (kontrollgruppe 80)	PBU og primærhelsetjeneste	Ungdom Bruk av ungdom som likemenn («peers») i tjenestene	Brukermedvirkning og medbestemmelse mer gjennomførbart ved bruk av likemenn	Bruk av likemenn øker ungdoms deltakelse i samvalg og fremmer optimale behandlingsresultat
21	Simmons MB, Elmes A, McKenzie JE, Trevena L, Hetrick SE. Right choice, right time: Evaluation of an online decision aid for youth depression. Health Expect. 2016	Australia	Kvantitativ, kohort studie. n=66	PBU og primærhelsetjeneste	Ungdom E-helse og depresjon (evaluering av online samvalgsverktøy)	Personsentrert omsorg som fremmer samarbeid med pasientgruppe som er vanskelig å nå	Bruk av samvalgsverktøy øker sannsynlighet for valg i henhold til gjeldende anbefalinger
22	Sundar P, Todd S, Danseco E, Kelly LJ, Cunning S. Toward a culturally responsive approach to child and youth mental health practice: Integrating the perspectives of service users and provider. Canadian Journal of Community Mental Health, 2012	Canada	Kvalitativ, fokusgrupper n=25 (13 ungdom og 12 helsepersonell)	PBU og primærhelsetjeneste	Ungdom og helsepersonell Minoritetsgrupper sin erfaring med helsetjenster	Viktig å innlemme minoritetsgrupper sitt syn på helsetjenestene i behandling. Behov for å trene på tilnærmingen.	N/A
23	Walker JS, Thorne EK, Powers LE, Gaonkar R. Development of a scale to measure the empowerment of youth consumers of mental health services. Behavioral Disorders, 2010	USA	Kvantitativ, survey, T1 n=180 (T2, n=60)	PBU	Ungdom Måling av empowerment, utvikle skala.	Behov for å trene på tilnærmingen (aktiv medvirkning i egen behandling). Fokus på måleverktøy.	Ungdoms mening i avgjørelser kan sidestilles med behandler
24	Wisdom JP, Clarke GN, Green CA. What teens want: barriers to seeking care for depression. Adm Policy Ment Health. 2006	USA	Kvalitativ, grounded theory, individuelle- (n=15) og fokusgruppe intervju (n=7)	PBU og primærhelsetjeneste	Ungdom Hvordan etablere behandling for deprimeret ungdom	Relasjon fremmer brukermedvirkning og engasjement. Samarbeid framfor tradisjonell tilnærming med diagnoser.	Ungdom trenger informasjon om behandlingsoalternativer og autonomi til å velge. Øker empowerment, aksept for hjelp og tilfredshet.

\*PBU, psykisk helsevern for barn og unge. Type enhet (poliklinikk- eller døgnbehandling) er angitt hvis det er spesifisert.

N/A: not applicable. Ikke opplysninger/beskrevet noe spesifikt om samvalg

**Vedlegg 7 – Tolkning av bilde på avhandlingens omslag**



En tekst til Stig,  
En kunstverk til illustrasjon om brukermedvirkning og samvalg

Tolkning fra kunster, mening bak bildet:

Bildet viser fram håp - vekst- bevegelse - fremtid - utvikling og legger fokus på det unike for hver ungdom i møte sammen med behandler

Hovedfokus er ungdom og behandler. Deres stoler står på hver sin side av et rundt bord. Stolene har to nokså mørke blåtoner, symbol for dybde. På venstre side er ungdommen, og til høyre behandler. Begge stoler er like store - handler om likeverdighet.

Ungdommens stolrygg er veldig fargerik, mange partier og oppdelt. Brikkene er ikke helt på plass og partier flyter rundt som puslebrikker. Ungdom er i utvikling, kanskje mer enn noen gang - da mye skjer og voksentid nærmer seg. Mange valg, og også følelser, tanker, omgivelser, og alt en verden hører med. Ved sykdom kan den ytre og indre verden for mange oppleves ekstra uklart, oppdelt og utfordrende. Verden er ikke helt sammenhengene. Stolen er tegnet med tusj og fargestift, fordi ting i livet og inni ungdommen kommer med ulik intensitet og kraft.

Behandlers stolrygg er også fargerik, men her består partiene av større puslebrikker og de henger mer sammen. De har funnet sin plass på en annen måte, men er ikke firkantede. Behandler er også mennesker med egne liv - og alt livet byr på - som er både kaldt og varmt av farger, samtidig som behandler seg i mellom også er ulike. Fargene på begge stolene representerer at tanker, følelser og livet består av veldig mange biter, hos ungdommen kan bitene være mer oppløste og under forandring, men hos behandler er bitene bygget noe større og mer samlet. Det er ikke firkantede former, for å vise ønske om å tilpasse seg den enkelte ungdom og ikke gå etter helt firkantede rammer i samarbeid med ungdom og pårørende. Behandlers stødige stolbein er grønne, som symboliserer å bære håp.

I midten av de to hovedstolene står det et rundt bord. Bordet er rundt fordi det viser at behandlingen ikke er firkantet og ikke er noe «A4» som passer for alle. Ungdommen og behandler vokser sammen og finner ut hva som fungerer for nettopp denne ungdommen. Bordet består av mange nyanser av blå, gul og grønn tegnet med oljepastell. Det grønne og blå er på hver sin side, men dette går flytende over i hverandre i en gulfarge. Det viser at det ikke er sterke linjer mellom de to hovedpersonene her, men en flytende overgang hvor også den grønne bærer blått, og det blå bærer grønt, og de møtes i et samlingspunkt på midten. Begge sider er like store, - likeverdige. På kanten av bordet er det som en toglinje, som symboliserer en felles reise.

Bak og rundt ungdommens stol står det flere stoler, i ulike størrelser. Dette representerer pårørende/ foreldre og andre støttespillere/aktører i ungdommens liv. Disse går i samme fargetoner som de to hovedpersonene og viser frem håp.

Det er grener som strekker seg i hele bildet. Alle de grønne bladene har ulikt mønster. Alle ungdommer utvikler seg i sin egen unike retning med egen personlighet og egne mål og meninger. Noen har lengre grener enn andre. Røttene symboliserer at livene, og her også sykdommene som en jobber sammen med behandler for å takle, mestre og jobbe for bedring, utvikles på fra forskjellige steder og ungdommer har alle ulike erfaringer og bakgrunn.

Anne Naustvik



