



KBT

Kompetansesenter for
brukererfaring og tjenesteutvikling

Tvang uten døgnopphold

«Tvang som rutine?»

Sluttrapport

Rapport 1/2024

Juni Raak Høiseth, Tora Benedicte Svare Leinan, Katie Iren
Wikstrøm, Dagfinn Bjørgen og Geir Småvik.

Tvang uten døgnopphold – «Tvang som rutine?» Sluttrapport

Rapport: Nr 1/2024

Skrevet av: Juni Raak Høiseth, Tora Benedicte Svare Leinan, Katie Iren Wikstrøm, Dagfinn Bjørgen og Geir Småvik.

Stiftelsen Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT)

Adresse: Sorgenfriveien 9. 7031 Trondheim

Kontakt: post@kbtkompetanse.no

ISBN tryktversjon: 978-82-93532-29-3

ISBN nettverson: 978-82-93532-28-6

Competence Center for Lived Experience and Service Development (KBT)

KBT is a competency center working to promote the user perspective in service development.

We emphasize innovation and cooperation, which is practiced through a variety of methods, like our dialogue-based method of evaluation “User Interviews User”. For more information, see our webpage: <http://kbtmidt.no/en/home/>.

KBTs main objectives are to ensure that the users’ experiences are documented and taken into account in the development of health services and institutions. By being a center of competence for service users and organizations representing this group, we convey the users’ experiences and competence in research, evaluation and education. We also provide courses and training to strengthen users in collaborating and gaining influence.

To achieve this, we work with municipalities, peer support-organizations, health organizations, and science- and educational institutes. We carry out evaluations, and collaborate with scientific institutions. It is our wish to help new ideas blossom from the users’ experiences, and the gathering and spreading of knowledge.

Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) arbeider for å bidra til bedre og mer effektive tjenester gjennom bruk av tjenestemottakernes erfaringer.

Senteret vektlegger å dokumentere tjenestemottakernes erfaringer med bruk av anerkjente forskningsmetoder innen evaluering og tjenesteutvikling.

Bruker Spør Bruker-metoden har blitt brukt i en rekke kommuner og foretak med tjenesteevaluering som formål. Se våre nettsider: <https://kbtkompetanse.no/>.

KBT arbeider for å styrke kunnskap og kompetanse hos tjenestemottagere/brukere og tjenesteytere gjennom kurs og rådgivning om temaer som empowerment, recovery og brukerinvolvering i tjenesteutvikling og forskning. Vi driver med undervisning, medforskning og innovasjon. Vår misjon er å skape bedre tjenester gjennom å dokumentere og bruke tjenestemottakernes erfaringer som grunnlag for dialog mellom tjenesteytere og tjenestemottakere.

Senteret ble startet med utgangspunkt i brukermiljøer innen Mental Helse, og har eksistert siden 2006. KBT ble en selvstendig stiftelse desember 2011. KBT tilbyr brukerundersøkelser som løfter de mindre hørt stemmer frem fra brukersiden. KBT arrangerer dialogarenaer hvor ulike perspektiver møtes med formål å forbedre og utvikle tjenestene.

Sammendrag

Dette er sluttrapporten i prosjektet Pasienter og pårørendes alternativer til tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD) – en kvalitativ undersøkelse blant pasienter og pårørende ved Nidaros DPS. Evalueringen fokuserer på reduksjon av tvang og utfordringer knyttet til Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD). Prosjektet ble igangsatt for å utforske hvordan tjenester kunne tilpasses for å hindre at pasienter avsto nødvendig helsehjelp. Målet med prosjektet har vært å forstå hva personer under TUD og deres pårørende mener kan være alternativer til TUD, deres opplevelser og behov for hjelp. I 2021 ble delrapport 1, som fokuserer på pasientenes perspektiv på TUD publisert. Denne sluttrapporten tar i tillegg til pasientperspektivet også for seg pårørendeperspektivet.

Det er gjennomført kvalitative intervjuer med til sammen 8 personer som har pasienterfaring og 4 pårørende.

Materialet avslører flere aspekter ved TUD som utfordrer tjenesten i forhold til sentrale spørsmål knyttet til pasientenes selvstendighet, empowerment og recovery. Rapporten drøfter ulike funnområder, inkludert informasjon og kommunikasjon, frivillighet før tvang, medvirkning i behandling, ambulant team og praktisk hjelp. Mot slutten av rapporten har vi tillatt oss å liste opp noen anbefalinger basert funn i arbeidet.

Informasjon og kommunikasjon:

- Pasienter opplever manglende klarhet og tydelighet i kommunikasjonen rundt tvangsvedtaket.
- Informasjon gis, men det er usikkert om den blir forstått og internalisert på riktig måte.

Frivillighet før tvang:

- De fleste pasientene har vært på tvang i flere år. Noen opplever det som rutine, og det reises spørsmål om lovens intensjon om frivillig behandling følges.
- Økonomiske hensyn og tvang knyttes sammen, og det utfordrer lovens krav om at tvang bare skal brukes når frivillighet er forsøkt.

Medvirkning i behandling:

- Pasienter og pårørende opplever begrensninger i medvirkning og ønsker større innflytelse.
- Tvangsmedisinering oppleves som inngripende, og bivirkninger kan skape alvorlige konsekvenser for livskvaliteten.
- Både pasienter og pårørende rapporterer om at de ikke alltid føler seg hørt av behandlingsapparatet, og det er en utfordring å oppnå reell brukermedvirkning.

Ambulant teams funksjon og relasjonenes betydning:

- Ambulante team gir stabil relasjon og oppleves positivt, men det er behov for døgnbemannet team ved kriser.
- Pasientene opplever trygghet og respekt gjennom samtaler med det ambulante teamet, men det etterlyses samtidig mer terapi og tettere oppfølging av psykiater vedrørende

medisinering.

- Praktisk hjelp fra det ambulante teamet blir positivt vurdert, men det kan hemme pasientenes selvstendighet.

Pasientene erfarer både positive og negative konsekvenser av TUD. Positive erfaringer inkluderer følelsen av beskyttelse, trygghet og rutiner, spesielt gjennom oppfølging av det ambulante teamet de har tilknytning til. De opplever fordeler som raskere hjelp og praktisk bistand i møte med det offentlige. Dette samsvarer i stor grad med de pårørendes erfaringer, bortsett fra at de pårørende påpeker at det ikke har noen funksjon å være på TUD når krisen oppstår utenom det ambulante teamets åpningstid. Da må man uansett gjennom legevakt for å få innleggelse. Det foreslås døgnbemannede team. TUD gir også rammer og struktur i hverdagen for enkelte.

Negative erfaringer omhandler følelsen av å være umenneskeligjort, begrensninger knyttet opp mot reise og manglende medvirkning på flere områder. Flere opplever at informasjon om vedtakene ikke er tydelig nok. De gir uttrykk for mangel på informasjon om hvorfor vedtaket ble opprettholdt ved hver vurdering. Pasientene opplever også stigmatisering i møte med offentlige tjenester og føler seg ikke trodd eller respektert av helsepersonell. TUD kan oppleves som en vedvarende trussel om nye innleggelser, og pasientene føler ofte mangel på autonomi og handlingsrom. Feilaktige journalnotater og uenighet om diagnose og behandling er også utfordringer. Det ser ut til å være særlig utfordrende når det kommer til tvangsmedisinering. Til tross for både positive og negative sider, viser pasientene til en tilpasning og aksept av TUD-hverdagen, hvor mange har resignert fra diskusjoner om alternativer og tilpasset seg den trygge rutinen. Det pekes på behovet for helhetlig behandling og bedre kommunikasjon mellom pasienter, pårørende og helsepersonell. Både pasienter og pårørende sine erfaringer viste at det var behov for en sterkere recoverytilnærming i tjenestene.

Å være pårørende kan være svært belastende, og i intervjuene kom det flere konkrete ønsker om tiltak som kunne lettet tilværelsen, eksempelvis et pårørendesenter og mer informasjon om tilbud for pårørende.

Bidragstere

Takk til alle deltakere i prosjektet som har stilt opp og delt av sine erfaringer med TUD Tvang uten døgnopphold. Dere har bidratt med uvurderlig informasjon som kan styrke utvikling av tiltak som innebærer vurdering og bruk av tvang. Takk også til Nidaros DPS og til LPP som har tilrettelagt og bidratt til rekruttering av viktige deltakere. Takk til styringsgruppen i prosjektet, som har kommet med råd, bistand og holdt oss i ørene underveis. Det har vært givende å samarbeide med dere. Takk til Helse Midt-Norge RHF for oppdraget.

Innhold

Sammendrag	4
Bidragsyttere	5
Bakgrunn for evalueringen.....	9
Mål for prosjektet	10
Problemstilling.....	10
Rapportens oppbygging	10
Brukermedvirkning	10
Tvang uten døgnopphold (TUD)	11
Erfaringer med TUD i Norge	12
Pårørendes rettigheter og helseforetaks og kommuners plikter overfor pårørende.....	14
Metode	16
Utvikling av temaguide og hovedfokus i intervjuene.....	17
Rekruttering.....	17
Utvalg.....	18
Gjennomføring av intervjuer	18
Etisk vurdering.....	18
Analyse.....	19
Begreper i rapporten	21
Funn.....	22
Tvangserfarere (pasienter) sine erfaringer med TUD	22
Kommunikasjon og informasjon knyttet til vedtak om tvang uten døgnopphold.....	22
Informasjon.....	22
Kommunikasjon	24
Medvirkning innenfor TUD vedtak.....	25
Medvirkning og medisinerings	26
Bivirkninger og innflytelse på eget liv.....	27
Brukerstyrt plass.....	30
Informantenes boligsituasjon.....	30
Hvordan ønsker pasienter å bli møtt.....	31
Vurdering av frivillighet før tvang.....	32
Pasientens ønsker for hjelp med eller uten TUD	33

Funksjonen til ambulant team.....	35
Konsekvenser av TUD	35
Positive sider ved TUD	36
Negative sider ved TUD.....	38
Opplevelse av manglende troverdighet.....	40
Adaptert til TUD-hverdagen	43
Pårørendes perspektiv	45
Erfaringer og tanker om TUD.....	45
Oppfølging i hjemmet.....	46
Erfaringer med medisiner.....	47
Ønske om mer behandling og tettere oppfølging av medisiner	48
Recovery	50
TUD som mulighetsrom for tettere samarbeid med pårørende.....	50
Pårørendes behov	52
Behov for mer informasjon og støtte til pårørende.....	53
Forebygging.....	54
Gode botiltak	54
Døgnbemannet team.....	55
Oppsummering og diskusjon.....	57
Om medvirkning i behandling	60
Ambulant teams funksjon og relasjonenes betydning.....	62
Praktisk hjelp.....	63
Forebygging av TUD.....	64
Samarbeid med pårørende.....	65
Anbefalinger	65
Medvirkning	65
Medisinering	66
Samtaler	66
Recovery.....	66
Bolig.....	66
Pårørende	67
Døgnbemannet team	67

Referansliste..... 68

Bakgrunn for evalueringen

Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) og Helse Midt-Norge har en FOU-avtale hvor et sentralt mål er å fremme brukerstemmen i utvikling av tjenester. I samarbeidsmøtet mellom KBT og Helse Midt-Norge den 12.9.2017 ble det besluttet at KBT skulle skissere et prosjekt som omhandler reduksjon av tvang og utfordringer knyttet til samtykkekompetanse og tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD) for 2018.

Den største endringen i psykisk helsevernloven er at samtykkekompetente pasienter har fått større rettsvern mot tvangsbruk. Aslak Syse har gjennomgått lovendringen fra 2017 (Syse, 2018), der det legges vekt på kravet om bortfall av samtykkekompetanse som vilkår for tvangsvedtak. Dette vilkåret ble gjort gjeldende for etablering av *tvungen observasjon* (phvl. § 3-2), *tvungent psykisk helsevern* (phvl. § 3-3) og for *tvangsbehandling* med legemidler og ved tvangsernæring. Kravet for å kunne fatte vedtak etter bestemmelsene er at «pasienten mangler samtykkekompetanse, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3». I alle tre bestemmelsene er det inntatt et likelydende unntak: «Dette vilkåret gjelder ikke ved nærliggende og alvorlig fare for eget liv eller andres liv eller helse.». Unntaksbestemmelsen skiller mellom avgrensningen til «eget liv» og «andres liv og helse». Det er altså tydeliggjort at en samtykkekompetent pasient kan nekte behandling selv om dette er til fare for egen helse. Utfordringen dette kan føre med seg er at pasienter takker nei til hjelp som er nødvendig. Et sentralt spørsmål for vårt prosjekt ble hva tjenestene kunne gjøre annerledes for å hindre at pasienter takker nei til nødvendig helsehjelp. Hvordan lager man tjenester for pasienter som kan ha dårlige erfaringer fra psykisk helsevern fra tidligere?

Da KBT fikk dette oppdraget hadde bruken av tvangsinnleggelse i psykisk helsevern vært relativt stabil samtidig som antall klager hadde økt. Tall fra Helsedirektoratet (24.11.2016) viste at om lag 5600 pasienter ble tvangsinnlagt, til sammen 8000 ganger, i 2015. Antall tvangsinnleggelse og bruken av tvang på avdelinger tydet på et stort behov for forbedring. Forbedringsarbeid bør i henhold til norsk lovgivning inkludere pasienters egne forslag. Dette var noe av bakgrunnen for denne evalueringen.

Delrapport 1, «Tvang som rutine?» om pasienters perspektiv på TUD ble publisert i 2021. Hensikten var at pårørendeperspektivet også skulle bli innlemmet. Dette lot seg av ulike årsaker ikke gjennomføre på daværende tidspunkt. Denne sluttrapporten, tar i tillegg til funnene publisert i rapport 1 også for seg pårørendes perspektiv på TUD.

I løpet av de årene som har gått fra den første rapporten ble publisert og frem til denne sluttrapporten, har det skjedd lite endring i positiv forstand når det kommer til antall tvangsinnleggelse i psykisk helsevern for voksne. Endringene i psykisk helsevernloven fra 2017, knyttet opp mot at pasientene må være fratatt samtykkekompetanse for at de skal kunne tvangsinnlegges, har ikke bidratt til reduksjon av tvang. Snarere tvert imot. Tall fra 2017 viste 7508 tvangsinnleggelse i psykisk helsevern for voksne (Helsedirektoratet, 2018), mens man i 2022 kan vise til hele 9107 tvangsinnleggelse på landsbasis. Når det gjelder andelen pasienter på TUD ser man at andelen har økt fra 74 prosent i 2016 til 84 prosent i

2021 (Helsedirektoratet, 2021). Dette viser at det fortsatt er viktig å ha fokus på hva pasienter og pårørende selv mener er viktige tiltak som kan gjøres før det går så langt at det blir nødvendig med tvangstiltak.

Mål for prosjektet

Overordnet mål for prosjektet har vært å få mer kunnskap om hva personer som er, eller har vært underlagt vedtak om Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD) mener alternativet kan være. Hvordan opplever de TUD, hva trenger de hjelp til og hva savnet de av hjelp som alternativ til tvang?

Målet var også å ev. finne svar på hvorfor pasienter ikke frivillig tok imot hjelpen som ble tilbudt dem, slik at tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold ble det valgte tiltak.

Problemstilling

Hvordan kan helseforetaket gi nødvendig helsehjelp til pasienter som ikke frivillig vil ta imot den hjelpen helsetjenesten tilbyr?

Rapportens oppbygging

Denne rapporten tar først for seg generell informasjon, teori og lovverk knyttet opp mot bruker- og pårørendemedvirkning, samtykkekompetanse og forutsetninger for tvang uten døgnopphold. Deretter følger et kapittel om metode og analyse før vi redegjør for rapportens funn. Delrapport 1 «Tvang som rutine?» ble publisert i 2021 og tok kun for seg pasienters perspektiv. De samme funnene presenteres i denne rapporten, men blir i tillegg supplert av et nytt kapittel som tar for seg pårørendes erfaringer med TUD. Rapporten avsluttes med en oppsummering og diskusjon og våre anbefalinger knyttet opp mot hvordan helseforetaket kan gi nødvendig helsehjelp til pasienter som ikke frivillig vil ta imot den hjelpen helsetjenesten tilbyr.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, hvilket vil si at det ikke er noe man kan velge å forholde seg til eller ikke. I det norske helsevesenet blir brukermedvirkning vektlagt. Lasalvia et al., (2011) påpeker nødvendigheten av en større brukermedvirkning hvor pasientene og ansatte må kommunisere bedre om ulik forståelse av hva som er brukerens behov. Dette har stor betydning for kvaliteten i tjenestene og krever en grunnleggende endring i forståelsen av pasienten som «teamets behandlingsleder».

I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 sies det at pasient eller bruker har: «rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester». Videre sies det at: «Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av

tjenestetilbud etter Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8».

I Helsedirektoratets (2017) definisjon av medvirkning fremholdes brukermedvirkningens egenverdi, terapeutiske verdi og at det kan fungere som et viktig virkemiddel for å forbedre tjenestene. Dette innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. Det vektlegges at god kommunikasjon mellom bruker og hjelper er viktig, noe som fordrer at begge parter er åpne og lydhøre og at begge kan tenke nytt for å få til et likeverdig samarbeid. Viktige momenter i dette er å bli tatt på alvor, å bli behandlet med respekt, å føle tillit og trygghet og å få hjelp når behovet er der (Helsedirektoratet, 2017; Karlsson, 2021, s. 39). Relasjonsfokuset i en brukerorientert relasjon er knyttet til å etablere en relasjon basert på tillit og trygghet, slik at brukerne skal kunne medvirke med sine meninger og opplevelser for at disse skal kunne ha innflytelse på utforming av tjenestene og beslutninger om hva de mener er best for å bedre livssituasjonen (Humerfelt, 2012, s. 21). Relasjonsformer som ser ut til å fremme medvirkning er former der fagpersonene forholder seg til brukerne som individuelle subjekter, der deres erfaringskunnskap blir etterspurt og sett på som verdifull i samspill med fagpersonenes viten og innsikt (Humerfelt, 2012, s. 240). Motsatt av dette har man en ekspertorientert tilnærming der brukerne er passive mottakere av hjelpen de mottar, noe som er med på å hemme brukernes mulighet for medvirkning. I denne relasjonsformen er fagpersonenes kunnskap den dominerende. Den er preget av et ovenfra og ned-perspektiv der brukerne blir sett på som objekter med hjelpebehov, og der fagpersonene mener de vet best hva som vil være best for brukeren (Humerfelt, 2012, s. 238).

Tvang uten døgnopphold (TUD)

Hensikten med TUD er å hindre tilbakefall, og at det skal være en mindre inngripende behandlingsform enn fortsatt behandling i sykehus. Ved å gjøre behandlingsetterlevelse til et lovbestemt virkemiddel, er det intensjonen at dette skal hindre reinnleggelses og være til hjelp for «svingdørspasienter» til bedre å klare seg i egne hjem. Dette skal igjen medføre økt stabilitet. Pasientene vil gjennom et slikt virkemiddel bli bedre i stand til å delta aktivt både i sin egen behandling og i samfunnslivet for øvrig (Rugkåsa, 2016). Intensjonen er at en periode med TUD vil hjelpe pasientene til å nå disse målene. Samtidig er det vurdert at TUD er et mindre restriktivt alternativ til sykehusinnleggelse. Kort oppsummert er intensjonen med TUD å hjelpe pasienter til å oppnå stabilitet, få kontroll på atferd som kan medføre fare, og å tilby et mindre restriktivt alternativ enn TPH med heldøgnsopphold.

Det er Lov om psykisk helsevern § 3-2 første ledd eller § 3-3 første ledd som regulerer tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold. TUD kan bare benyttes dersom dette vurderes som et bedre alternativ for pasienten enn tvunget vern med døgnopphold. Hvorvidt dette er tilfelle må avgjøres på bakgrunn av en konkret helhetsvurdering der det må ses hen til om pasienten har behov for døgnkontinuerlig omsorg og behandling i institusjon, eller om vernet kan ivaretas tilstrekkelig og forsvarlig uten innleggelse. Det er

den faglig ansvarlige som skal foreta denne vurderingen, og den skal foretas fortløpende (Psykisk helsevernloven, 1999).

Den faglig ansvarlige vurderer om tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern skal opprettholdes, og treffer vedtak om opphør av vernet dersom vedkommende finner at de krav og vilkår som nevnt i første ledd ikke lenger er til stede. Pasienten, samt dennes nærmeste pårørende, kan når som helst be om at tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern opphører. Den faglig ansvarlige treffer vedtak i saken. Faglig ansvarlig skal fortløpende vurdere om vilkårene for tvungent psykisk helsevern er oppfylt, og foreta en personlig undersøkelse av pasienten minst hver tredje måned (§ 4-9). Vedtak om opphør av tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern skal nedtegnes i pasientens journal. Vedtaket kan påklages (Psykisk helsevernloven, 1999).

Det som ligger til grunn for et slikt vedtak er ifølge loven en forutsetning om at pasienten uten tvungent psykisk helsevern vil, i betydelig grad, få sin utsikt til helbredelse eller vesentlig bedring redusert. Et annet viktig moment er at det forutsettes å være stor sannsynlighet for at pasienten uten tvungent vern i meget nær fremtid vil få sin tilstand vesentlig forverret. Kravet om at pasienten må få sin tilstand "vesentlig forverret" innebærer at pasienten uten tvungent psykisk helsevern må bli merkbart verre, og at dette derfor vil få store konsekvenser for vedkommende. Når det gjelder kravet om forverring vises det her til at forverringen må vurderes å kunne skje i løpet av "meget nær fremtid". I lovens forarbeider antydes en grense på to måneder frem i tid. Dette er blitt modifisert gjennom rettspraksis, men samtidig har Høyesterett uttalt at seks måneder vil være for lang tid i forhold til lovens krav. Videre skal tvungent psykisk helsevern som hovedregel ikke etableres uten at det først er forsøkt å få til frivillig behandling av den aktuelle psykiske lidelsen samt vurdering av samtykkekompetanse (Helsedirektoratet, 2017b; Psykisk helsevernloven, 1999).

Psykisk helsevernloven § 4-1 regulerer retten til individuell plan for personer under TUD. Det er "institusjonen" som har ansvaret for å vurdere om den enkelte pasient har behov for et langvarig og koordinert tilbud, hvor både tilbud etter psykisk helsevernloven og etter helse- og omsorgstjenesteloven inngår. Pasienten må samtykke til at det opprettes individuell plan, på samme måte som ved helsehjelp ellers, jf. pasient og brukerrettighetsloven kap. 4 og § 17 i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Erfaringer med TUD i Norge

Det finnes per dags dato lite empirisk støtte for at bruk av TUD har behandlingsmessige positive konsekvenser (Almås-Norum et al., 2021). En norsk studie har undersøkt hva behandlere som hadde ansvar for TUD-vedtak i en ACT-setting synes om ordningen. Der fant de at mange av behandlerne så på TUD som et nyttig tiltak for å sikre kontinuitet og langvarig behandling. Samtidig vurderte de TUD som etisk krevende, blant annet med tanke på respekten for pasientens autonomi satt opp mot behovet for kontroll (Stuen et al., 2018). Syse (2018) tematiserer også autonomi versus paternalisme hvor tvangsinngrep gjøres med bakgrunn i en vurdering om at dette er til beste for personen uten dennes samtykke. Med

TUD er det altså gjort vurderinger om at inngrepet er til beste enten for personen selv og/eller av hensyn til samfunnet. Den enkeltes autonomi settes på prøve og utsettes for det Syse kaller individuell eller sosial paternalisme. Almås-Norum et al., (2021) påpeker også i sin etiske drøfting av TUD, at TUD utfordrer etablerte etiske prinsipper og prinsipperklæringen om kunnskapsbasert praksis. De viser til norske studier om TUD der det antydes at det er en motsetning mellom hvor behandlingsmessig nyttig klinikere opplever TUD, kontra hva forskning viser av behandlingsnytte. Avslutningsvis mener de at helsemyndighetene bør satse mer på forebyggende, lett tilgjengelige og helhetlige helsetjenester for personer med psykiske lidelser (Almås-Norum et al., 2021).

Erfaringer fra et pasientperspektiv viser at flere pasienter opplever TUD som hindring for sosial integrering og det oppleves som om livet blir satt på vent. Pasienter problematiserer også manglende informasjon og at helsepersonell forstår deres problemområder som sykdom. Flere studier viser at stort bruk og fokus på medisinerer blir sett på som et hinder både for bedring og for en overgang til et mer normalt liv (Stensrud et al., 2015a; Weber et al., 2016). Norsk psykiatrisk forening (2018, s. 67–68) påpeker i sitt strategidokument for reduksjon og kvalitetssikring av tvang innen psykiske helsevern, når det kommer til tvangsmedisinering, at:

«Pasientenes opplevelse av sin egen psykiske lidelse og om de på forhånd har fulgt opp anbefalt medisinerer, kan ha betydning for å godta tvangsmedisinering og deres opplevelse av bedring i ettertid. Pasienter ser også i større grad ut til å se alternativer til tvangsmedisinering enn helsepersonell. Det ser også ut til at tvangsmedisinering på lengre sikt hos noen kan føre til nedsatt engasjement i behandling og være til hinder for bedring».

Pårørende, på sin side, kan oppleve TUD som en støtte, men at helsepersonell ikke anerkjenner deres erfaring og kompetanse (Stensrud et al., 2015b).

Ifølge doktorgradsarbeidet til Henriette Riley ved Universitetssykehuset i Nord-Norge og Universitetet i Tromsø, meldte informantene at de opplevde større handlingsfrihet med TUD, mer medbestemmelse og forutsigbarhet når de sammenlignet TUD med tvang på sykehus. De visste hvem som banket på døra fra hjelpeapparatet, og det opplevdes positivt med stabile relasjoner. Samtidig fortalte de at det opplevdes som «et institusjonelt nærvær» at strukturen fra sykehuset flyttes hjem i stua. Å vite at andre bestemmer over dem, og at de ikke har reelle valgmuligheter til å bestemme over egen behandling oppleves som vanskelig.

Dette sammenfaller med en Bruker Spør Bruker-evaluering fra 2016 utført av Kompetansesenter for brukererfaringer og tjenesteutvikling (KBT), på initiativ fra Universitetssykehuset i Nord-Norge HF ved Senter for psykisk helse og rusbehandling Tromsø og Fagutviklingsenheten rus og psykiatri, samt Tromsø kommune ved RUS og psykiatritjenesten. Denne studien finner blant annet at pasientene opplevde seg utrygge, usikre og redde når andre bestemte over hverdagen. Det være seg økonomi, bosted, hva

slags hjelp de skulle motta, og hvor de skulle være på bestemte tidspunkt. Det fortelles også om sårbarheten i å miste kontrollen over eget liv og opplevelsen av å bli umyndiggjort og fratatt muligheten til å stå opp for seg selv. Deltakerne i denne studien beskrev et stort behov for bistand til å oppleve mening og sammenheng i hverdagen og egen identitet samt et behov for hjelp til å komme i jobb eller delta på andre aktiviteter. Behovet for støtte til å bli mer sosiale, knytte relasjoner og nettverk, rusmestring, og å få «verktøy» for å lære seg å *leve med*, i stedet for kun å overleve, ble sett på som viktig (Weber et al., 2016).

Dette er i tråd med en recoveryorientert praksis hvor det blant annet er sentralt at helsepersonell holder fast ved troen på at mennesker med psykiske lidelser kan vokse og utvikle seg og få et bedre liv. *Sammen om mestring*, veileder i lokalt psykisk helse og rusarbeid for voksne (Helsedirektoratet, 2014), påpeker at sentrale perspektiver som empowerment og recovery bør prege tjenesteytingen. Recoveryperspektivet tar utgangspunkt i at bedring er en sosial og personlig prosess, hvor målet er at den enkelte kan leve et meningsfullt liv til tross for de begrensninger som problemet kan forårsake. Myndiggjøring og gjenvinning av kontroll er viktig i en slik prosess. Recoveryperspektivet legger til grunn at fagpersoner ser på brukeren som ekspert på seg selv og formidler tro på at vedkommende kan utvikle seg og få et bedre liv. Dette perspektivet legger til grunn at relasjonen mellom bruker og fagperson må preges av likeverdighet, ærlighet, åpenhet og tillit. Fagpersonene må bistå brukerne i å utvikle ferdigheter, nettverk og støtte, slik at de kan ta mest mulig ansvar for eget liv. Veilederen påpeker også at pårørende og andre støttepersoner kan spille en betydningsfull rolle i brukerens bedringsprosess (Helsedirektoratet, 2014, s. 31–32).

Pårørendes rettigheter og helseforetaks og kommuners plikter overfor pårørende

Det følgende kapittelet tar for seg relevant informasjon som omfatter pårørendes rettigheter og helseforetaks og kommuners plikter overfor pårørende, hentet fra den nasjonale pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2017a).

Pårørende kan ha verdifull informasjon til bruk i arbeidet med kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling. Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for samtaler, informasjon og dialog med pårørende. Dette gjelder enten pårørende har rollen som informasjonskilde, representant for pasienten/brukeren, omsorgsgiver eller støtte for pasienten/brukeren, eller de pårørende selv er berørt og har egne behov for støtte. Rammer og muligheter for dialog med den enkelte pårørende er ledelsens ansvar og må kommuniseres til pasienter, brukere og pårørende (Helsedirektoratet, 2017a, s. 10).

Veilederen trekker fram viktigheten av at det legges til rette for en forutsigbar dialog med pårørende. Formålet med en slik dialog er: avklaring av forventninger, gjensidig informasjonsflyt, felles forståelse av pasientenes eller brukernes situasjon, og bedre tjenester og trygghet for pasient/ bruker og pårørende. Avtaler om informasjonsutveksling

og samarbeid bør dokumenteres i pasientens journal, og bør omhandle: hvem som tar kontakt og hvor hyppig kontakten skal være, situasjoner der tjenesten kontakter pårørende, og situasjoner der pårørende kontakter tjenesten. Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg skal få generell informasjon. Denne type informasjon krever ikke samtykke fra pasient eller bruker (Helsedirektoratet, 2017a, s. 35–36).

Helsepersonell skal også vurdere om pårørende har rett til informasjon uavhengig av samtykke. Nærmeste pårørende har rett til informasjon uavhengig av samtykke fra pasienten i den grad «forholdene tilsier det». Slike forhold kan for eksempel være forbigående psykiske forstyrrelser hos pasienten. Dersom pasienter med en tilstand som krever særlig årvåkenhet skriver seg ut fra døgnopphold til hjemmet, kan nærmeste pårørende ha rett til informasjon selv om pasienten ikke samtykker. Det kan eksempelvis være ves alvorlige spiseforstyrrelser, selvskadning/selvmondsrisiko, overdose eller risiko for voldsutøvelse mot pårørende (Helsedirektoratet, 2017a, s. 30).

Dersom pårørende tar kontakt, skal helsepersonell lytte til pårørendes bekymringer for pasienten eller brukeren. Dette kan dreie seg om pasientens helse og fungering i hverdagen, oppfølging og effekt av behandlingen, at pasienten utgjør en fare for deg selv eller andre, svikt i tjenestens rutiner, eller manglende dekning av grunnleggende behov (Helsedirektoratet, 2017a, s. 38). Når pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på et område på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, har nærmeste pårørende enkelte selvstendige rettigheter. Deriblant rett til å medvirke til gjennomføring av helse- og omsorgstjenester sammen med pasienten, medvirke til valg mellom tilgjengelige og forsvarlige metoder, og å få informasjon i pasientens/brukerens sted (Helsedirektoratet, 2017a, s. 40)

Når det kommer til involvering av pårørende ved tvunget psykisk helsevern, har pårørende en del lovfestede rettigheter i forbindelse med etableringen og gjennomføring av vedtak. Deriblant rett til å uttale seg før det fattes vedtak og ved opphør av vedtak. De har rett til informasjon om at det er fattet vedtak om tvungen observasjon eller etablering, opprettholdelse eller totalt opphør av vedtaket. De har også rett til informasjon om overføring av pasient mellom institusjoner eller mellom tvunget psykisk helsevern med døgnopphold og uten døgnopphold. Dersom pasienten ikke samtykker til at pårørende kan underrettes om vedtaket, vil de likevel ha rett til informasjon om den helsehjelpen som pasienten får som følge av vedtaket, for eksempel at pasienten mottar behandling med legemidler.

Det presiseres i veilederen at pasientens/ brukerens åpenhet overfor pårørende er nøkkelen til involvering av pårørende. Helsepersonell skal som utgangspunkt be om pasienten eller brukerens samtykke før de gir opplysninger om pasientens helsetilstand, helsehjelp og andre personlige opplysninger. Vern om slike opplysninger er en grunnleggende pasient- og brukerrettighet, og helsepersonell har taushetsplikt om slike opplysninger. Pasienters ønske

om å dele informasjon om sykdom og helsehjelp med pårørende kan endre seg over tid. Helsepersonell bør derfor se pasientens/ brukerens åpenhet og innhenting av samtykke som en prosess. I et pasientforløp der åpenhet ikke er en selvfølge, bør helsepersonell med jevne mellomrom snakke med pasienten/ brukeren om å dele informasjon. Jo mer alvorlig pasientens situasjon er, jo mer bør man motivere til å være åpen overfor pårørende.

Spesialisthelsetjenesten skal tilby pasienter og pårørende nødvendig opplæring. Opplæringstilbud kan være individuelle eller gruppebaserte, arrangeres for spesifikke diagnoser, eller være et tilbud til pårørende der sykdommen eller funksjonsnedsettelsen ikke er hovedfokus. Opplæringstilbudene bør bli utviklet i samarbeid mellom fagpersoner og pasienter/ brukere og pårørende (Helsedirektoratet, 2017a, s. 13).

Metode

I dette prosjektet har vi benyttet oss av Bruker Spør Bruker-metoden, som har som mål å innhente pasient- og pårøndererfaringer enten gjennom fokusgruppeintervjuer og/eller individuelle intervjuer. I denne undersøkelsen har vi hentet pasienterfaringer gjennom individuelle intervjuer, mens intervju med pårørende ble gjort både i fokusgruppe og som individuelt intervju. De kvalitative forskningsintervjuene har som formål å innhente et empirisk materiale bestående av informantenes egne beskrivelser av den livsverden han/hun forholder seg til. Intervjuene er semistrukturert for å både dekke målet for prosjektet og samtidig fange opp informasjon informantene selv kommer med i selve intervjusituasjonen.

Bruker Spør Bruker (BSB) er en metode som er designet for å få brukerperspektivet frem som grunnlag for tjenesteutvikling. Metoden er særlig egnet til å få frem forventninger, erfaringer og eventuelle sammenhenger mellom forventning og opplevd kvalitet brukere erfarer i møte med tjenesten. Metoden baserer seg på at personer som har erfaring med bruk av psykisk helsetjeneste engasjeres til å intervju en nåværende tjenestes brukere om deres erfaringer og opplevelser av kvalitet. Resultatene fra intervjuene blir grunnlag for dialogkonferanser mellom tjenestene og brukerne med den hensikt at man skal oppnå en felles virkelighetsforståelse og se på mulighetene til forbedringer. Ved at man intervjues av noen som har lignende erfaringer, vil relasjonen mellom forsker og intervjudeltaker bli kvalitativt forskjellig fra en tradisjonell evaluering.

Der en tradisjonell intervjuer/prosessleder lett blir knyttet til den tjenesten som evalueres, eller han/hun oppfattes som en del av tjenesten i kraft av en posisjon som tjenesteyter/helsepersonell, vil en ekstern intervjuer med brukererfaring lettere markere en uavhengighet til tjenesten. Metoden bidrar til at både ledere, fagarbeidere og brukere i fellesskap kan se på hva som fungerer og hva som eventuelt bør justeres for at tilbudet skal bli best mulig. Evalueringer gjort av metoden viser at konkrete tilbakemeldinger på egen praksis, tydeliggjøring av brukerperspektivet i tjenesten og bedret dialog med brukerne er noe av den viktigste motivasjonen for at tjenestene benytter metoden (Alm Andreassen & Grut, 2001; Hyrve & Johansen, 2008; Løken et al., 2006). Helsedirektoratet fremhever i sin veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid, Sammen om mestring, at Bruker Spør

Bruker er et godt alternativ til standardiserte bruker-undersøkelser (Helsedirektoratet, 2014).

Utvikling av temaguide og hovedfokus i intervjuene

I nyttefokuseret evaluering er det viktig at spørsmålene oppleves relevant både i et brukerperspektiv og for tjenestene. Temaguiden ble utviklet i samarbeid med styringsgruppen. Personalgrupper ved Nidaros DPS ble invitert til å komme med innspill. KBT bygde på tidligere brukerundersøkelser i sine innspill til temaguide.

1. Erfaring med Tvang uten døgnopphold

Hvordan vil du beskrive hva TUD har hatt av innvirkning på ditt liv?

Hva mener du kunne vært gjort annerledes?

Kan TUD være et godt hjelpetiltak og har det hjulpet deg på noen måte?

Har TUD bidratt til noe som du vil si er positivt?

2. Hva behøver du hjelp til?

Hvordan kunne tjenestene ha hjulpet deg bedre?

Hvis du kunne bestemme – hva ville du ha hatt hjelp til?

3. Hva bidrar til tillit til tjenestene?

- a. Hva er det viktigste for deg hvis du har opplevd tillit eller for at du skulle oppleve tillit til tjenesten?
- b. Hvilke erfaringer har du som har gjort at du ikke har tillit til tjenesten?

Rekruttering

Rekruttering av pasienter

Inklusjonskriteriet for deltakelse i intervju var at man har pasienterfaring med tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD). Pasienter som ikke hadde hatt vedtak om og erfaring med TUD de siste tre år ble ekskludert fra undersøkelsen.

Det var avdelingspersonale ved Nidaros DPS som tok initiativ til å spørre pasienten om han/hun ønsket å bidra inn i studien ved forespørsel per post, samtale eller telefon. Det ble rekruttert fra avdeling/post og fra PART. Det var PART som rekrutterte alle. De bidro med å kjøre til og fra og ga informasjonsmateriell til informantene. Pasientene fikk skriftlig informasjon med forespørsel om å delta i studien i forkant, og samtykkeerklæring ble i tillegg gjennomgått under selve intervjuet. Alle fikk en godtgjørelse på 200 kr for å delta og informasjon om at de når som helst i ettertid kunne trekke seg.

Rekruttering av pårørende

Det ble mer utfordrende enn antatt å rekruttere pårørende til TUD-pasienter. Nidaros DPS bisto med å informere om prosjektet både i direktekontakt med pårørende og ikke minst på sine pårørendekvelder. KBT hadde utarbeidet en flyer med informasjon om prosjektet samt informasjon om hvordan komme i kontakt ved interesse. Det var dessverre ingen som henvendte seg til KBT med interesse for dette gjennom Nidaros DPS. I KBT`s styre er Landsforeningen for pasient og pårørende innen psykisk helse (LPP) representert. Det ble naturlig å gå via LPP i et nytt forsøk på rekruttering. I kontakten med Nidaros DPS ble vi gjort oppmerksom på at noen pårørende hadde gitt uttrykk for at de var fysisk og mentalt slitne og at å delta i et prosjekt ble opplevd som for krevende. Dette kan være en forklaring på utfordringen med rekruttering. Da vi kom i kontakt med LPP, gjorde de som forening en innsats for å skape blest om prosjektet, slik at vi fikk 4 respondenter. Alle var mødre.

Utvalg

Pasienter:

Vi tok sikte på å rekruttere 20 pasienter med erfaring med TUD. Vi lyktes til slutt med å rekruttere 8 informanter. Dette var personer som hadde vært på TUD over en lengre periode, fra 4-23 år.

Pårørende:

Utvalget består av 4 pårørende (mødre) til personer som har vært eller er underlagt TUD. 3 av de pårørende hadde erfaring med at den de var pårørende til var tilknyttet et ambulant team, mens den siste ikke hadde dette.

Gjennomføring av intervjuer

Intervjuene av pasienter ble gjennomført både hjemme i pasientenes boliger og på et møterom ved PART sine lokaler på Østmarka. En av informantene reserverte seg fra lydopptak av intervjuet som istedenfor ble notert ned som skriftlig referat. Datamaterialet bestod til slutt av 7 transkriberte intervjuer og 1 referat. Intervjuene ble gjennomført fra juni til august 2019.

Intervjuene med pårørende ble gjennomført i slutten av 2022 i KBT`s lokaler. Det ble gjennomført ett fokusgruppeintervju med 3 deltakere og ett individuelt intervju. Et foreldrepar hadde intensjon om å stille begge to, men dette lot seg ikke gjøre da en av foreldrene måtte være til stede som pårørende ved en forverret situasjon for deres sønn. De avtalte seg imellom at bare mor skulle stille til intervju.

Etisk vurdering

Det er gjennomført en fremleggsvurdering til REK, og i saksnummer 2018/2292 REK sør-øst, med vedtak; prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og § 4 bokstav a). Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

KBT har gjort en DIPA (Data protection impact assessment) av undersøkelsen. Undersøkelsen ble gjennomført basert på samtykke. Informantene underskrev et samtykkeskjema etter at dette ble gjennomgått.

Prosjektet berørte en sårbar gruppe som er eller har vært under tvang, samt pårørende til denne gruppen. Selv om pasientene er sårbare under tvang, vil man likevel ha synspunkter og meninger (Hem et al., 2007), og kan forstå risikoen og fordeler med å delta. Vår intensjon er at alle pasienter bør få anledning til å delta i utviklingsarbeid og forskning med sine erfaringer. Disse vil nødvendigvis ikke bli mindre sårbare av å skjermes fra å delta (Storosum et al., 2002).

I dette prosjektet etterspurte vi ikke sykdomsrelaterte eller personsensitive data. Vi konsentrerte oss kun om pasienters og pårørendes erfaringer og tanker rundt bruk av tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold. I samtale med informantene var det fokus på hvilken helsehjelp /hvilken utforming/ending av hjelpen som kunne vært gjort for å unngå bruk av TUD. Spørsmål om tvang og opplevelse av være under tvang uten døgnopphold kan riktignok vekke og berøre såre følelser for informanten og det var lagt opp til at tjenesten kunne fange opp eventuelle reaksjoner i etterkant. Det ble også gitt anledning til å ringe prosjektleder ved eventuelle spørsmål i etterkant av intervjuet.

Analyse

Alle intervjuene av pasienter ble gjennomført individuelt. Når det kommer til intervjuene med pårørende, ble det gjennomført ett fokusgruppeintervju og ett individuelt intervju. Med unntak av ett intervju, ble alle intervjuene tatt opp på lydfil og deretter transkribert. De transkriberte intervjuene er tematisk analysert. Tematisk analyse (TA) er valgt da metoden er fleksibel og kan brukes på et rikt og detaljert datamateriale. TA er en teori-uavhengig analyse som gir mulighet til å identifisere, analysere og rapportere mønstre eller tema i materialet. Selve analysen ble basert på 6 analysesteg (Braun & Clarke, 2006) der strukturering og koding av dataene er gjort ved hjelp av NVivo 11 analyseprogram.

Bli kjent med materialet. Intervjuene ble transkribert med verbatim gjengivelse av de verbale ytringene. Da alt var transkribert ble datamaterialet aktivt gjennomlest et par ganger av teamet. Første runden bestod av ren lesing for å bli kjent med materialet. Ved andre gjennomlesing ble ingenting kodet, men notater ble tatt for å registrere inntrykk, betydning, idéer og mulige mønstre.

Generere innledende koder. Etter to gjennomlesninger, startet arbeidet med å generere innledende koder. Disse ble generert på en induktiv måte der kodene sprang ut av informantens utsagn. Alle meningsbærende setninger i intervjuene ble gjennomgått og gitt deskriptive koder i NVivo. Kodene ble utformet på bakgrunn av hva setningen eller avsnittet handlet om. F.eks. ble informasjon kodet som "erfaringer med medisineringsform" der informanten snakket om å få medisiner i pilleform eller gjennom depot. Samme setning ble også ført i forskjellige koder hvis den inneholdt flere meningsbærende nivåer. Eksempelvis,

hvis en informant beskrev erfaringer angående medisineringsform og hvordan hen hadde forsøkt å kommunisere ønsker rundt denne med legen sin, ble setningen kodet til “Erfaringer med medisineringsform”, “Brukermedvirkning” og “Kommunikasjon”. All data ble kodet for å unngå tap av informasjon for videre analyse.

Søke etter temaer. Etter at alle intervjuene var sortert i koder, begynte prosessen med å gjennomgå kodene for å søke etter mulige hoved- og undertemaer. Etter en ny gjennomgang av kodene ble de disse sortert, slått sammen eller skilt ut i mulige tema. F.eks. kunne “Erfaring med medisiner” være et hovedtema og “erfaringer med medisineringsform” et undertema. I denne fasen så vi etter potensielle forhold mellom koder, mellom temaer og forskjellige nivåer av temaer (over og undertemaer). De kodene som ikke hadde noe meningsbærende betydning ble plassert i en egen kode. Til slutt satt vi igjen med en samling av mulige temaer og undertemaer som fanget noe essensielt og viktig.

Evaluerer temaer. Denne fasen innebar en mer inngående gjennomgang og evaluering av de foreløpige temaene. De ulike temaene ble revidert basert på intern og ekstern homogenitet. Kriteriet var at dataene innenfor et tema samsvarte med meningsinnholdet og at ulikheter mellom temaer kom frem på en tydelig måte. Alle koder og tema ble her gjennomgått for eventuelle endringer og for å kvalitetssikre at temaene representerte datamaterialet. På slutten av denne fasen satt vi igjen med en relativt god oversikt over temaer, hvordan de passet sammen og hvilken historie de fortalte.

Definere og navngi temaer. I denne fasen var formålet å finne frem til navn som tydelig beskrev essensen av hvert enkelt tema og dens meningsinnhold. Etter nøye arbeid ble datamaterialets narrativ formidlet gjennom 3 hovedtemaer både fra pasient og pårørendeperspektivet.

Pasientperspektivet:

- Tvangserfarere sine erfaringer med TUD
- Medvirkning innenfor TUD-vedtak
- Pasientens ønsker for hjelp med eller uten TUD

Pårørendeperspektivet:

- Pårørendes perspektiv på TUD
- Pårørendes behov
- Pårørendes forslag til forebygging

Produsere et skriftlig arbeid. Den siste fasen involverte nedskrivning av analysen og utvelgelse av sitater til rapporten som formidler det analytiske narrative. Det skriftlige arbeidet vil forhåpentlig gi et presist, logisk og interessant bilde på datamaterialet, innad og mellom temaer.

Begreper i rapporten

Da vi erfarte at pasientene vi intervjuet alle refererte til at deres individuelle vedtak ikke inneholder andre elementer av tvang enn medisiner, vil begrepet tvang i den delen som fremstiller pasientperspektivet i rapporten omhandle medikamentell tvangsbehandling.

Funnene som blir presentert i denne rapporten bygger på empiri innhentet både fra pasienter og pårørende. For å hindre eventuelle misforståelser knyttet opp mot hvem som sier hva, velger vi å benytte begrepene pårørende og pasient, og ikke informant når vi presenterer resultatene.

Funn

Tvangserfarere (pasienter) sine erfaringer med TUD

De vi har intervjuet rapporterer å ha hatt vedtak om tvangsbehandling over lengre tid, med en spredning på 4-23 år underlagt tvangsparagraf. Det kommer ikke klart frem av intervjuene om pasientene er vurdert som samtykkekompetente eller ikke.

Samtykkekompetanse blir heller ikke nevnt av pasientene selv.

Dette er mennesker som har en lang og inngående erfaring med TUD, der visse også har hatt perioder av vedtaket og fått kjenne på livet med og uten TUD. Her skiller det ikke mellom tvangsvedtak med eller uten døgnopphold.

...hvor mange ganger vet jeg ikke. Men jeg har vært innlagt i '98 for første gang, så...Opparbeidet meg en robust sykehistorie. Ja.

En kunne ikke huske når første vedtaket om TUD ble iverksatt.

Intervjuer: Ja, har du hatt vedtak om tvang lenge?

Pasient: Alt for lenge...det er liksom snakk om, jeg vet ikke, 15 år kanskje.

Videre fremkommer det hvordan våre informanter selv opplever den informasjonen som gis knyttet til vedtak om tvang uten døgnopphold

Kommunikasjon og informasjon knyttet til vedtak om tvang uten døgnopphold

For at tvungent vern skal etableres og opprettholdes, må den faglig ansvarlige vurdere det slik at den det gjelder mangler kompetanse til å selv vurdere og ta valg angående egen behandling. Muligheten for å gjenvinne samtykkekompetanse og at frivillige tiltak vurderes forsvarlig, skal opp til vurdering ved hver anledning personens situasjon endrer seg, og ved hver tredje måned. I tillegg til at pasienten skal motta tydelig informasjon om tvangsvedtaket med begrunnelse, vises det i lovens kommentarer til en bestemmelse som tydeliggjør at pasienten skal få anledning til å uttale seg før vedtak blir truffet. Det skal da legges særlig vekt på uttalelser om tidligere erfaring med bruk av tvang. Ved hver vurdering om forlengelse av vedtak om tvang skal pasienten også ha rett til å uttale seg om sine synspunkter og ønsker. Imidlertid er det det mye som tyder på at informasjonen om vedtak ikke oppleves som tydelig nok.

Informasjon

Intervjuer: Hvordan synes du informasjonen om TUD har vært?

Pasient: Veldig dårlig...ja, har ikke hørt en ting, haha. Dessverre. Jeg vet jo ikke en dritt om rettighetene mine...

Nei, jeg har ikke fått så mye informasjon...

Det kom også frem at informasjonstidspunktet og tilstanden til pasienten ikke hadde blitt tatt i betraktning ut fra pasientenes opplevelse:

Intervjuer: Har du noen tanker om hvorfor det ble tvang? Har du fått informasjon om det?

Pasient: Ja, jeg får vel det. Men når jeg får disse vedtakene er jeg ofte litt i ulage i hodet, så. Men jeg får informasjon ja.

Ja, jeg husker ikke hva de sa. Det var så mye...

Det var masse leger og folk som jobbet der, 6-7 folk som sitter og hører på hva du har å si. Husker ikke hva de spurte om og sånt.

Noen fortalte også at det var hovedsakelig fra deres egen journal eller skriftlig materiale de hentet informasjon fra:

Pasient: Ja. Har jo journal som jeg har lest i det siste.

Ikke alt som stemmer med virkeligheten heller ser jeg, i journal.

Pasient: Jeg får brev i posten. Når dem fornyer tvangen. Da står det sånn lege...sånn, vet ikke hva det heter.

Intervjuer: Hva tenker du da?

Pasient: Hvorfor de mener jeg burde være på tvang og sånn. Det står at de har fornyet tvang.

Intervjuer: Blir det snakket med deg om det før du får brevet?

Pasient: Vet ikke?

Til tross for at flere opplevde at de hadde fått lite informasjon om hvorfor vedtaket ble opprettholdt ved hver vurdering, var det tydelig at pasientene hadde fått beskjed om at akuttpost var alternativet. En fortalte:

Tenker at hvis jeg nekter noe, så blir jeg jo tvangsinnlagt sikkert. Siden jeg er på tvang. Det har jeg fått beskjed om før. Hvis jeg nekter medisiner så blir det akuttpost.

Kommunikasjon

Vi har ikke stilt spørsmål om erfaringer før og etter lovendring i 2017. Det kommer imidlertid heller ikke frem om situasjonen deres knyttet til tvangsvedtak har vært oppe til drøfting ved endring eller hver tredje måned. Det er i den sammenheng relevant å se nærmere på hvordan vedtak er kommunisert. Vedtak om tvang kan ikke treffes uten at det først er prøvd en tilnærming med frivillig behandling jf. PHVL 3-3 punkt 1. Pasientens eventuelle avslag skal nedfelles i journal, men hvordan pasientene er gjort kjent med bakgrunn for vedtak om TUD og tilhørende andre skriftlige dokumenter, eksempelvis behandlingsplan eller Individuell Plan, kommer frem på ulike måter.

Det hadde kanskje vært greit med individuell plan da, bare sånn for å ha det på papiret. Jeg har jo sett dem da, på akuttpost. Ser jo ganske lurt ut.

Noen gir uttrykk for at utarbeidede planer har negativ effekt.

Jeg vil ikke ha noe plan.

Nei, må bare ta hver dag, en dag om gangen, synes det er mindre stressende.

Det kommer også frem informasjon som kan tolkes dithen at man har hatt mange nederlag rundt å legge planer:

Ikke noe å grue meg til, eller noe å tenke på. Nå blir jeg stressa hvis jeg liksom har en plan og sitter å telle ned dagene i hodet mitt.

Nei, jeg, jeg vil ha det sånn, den tida for meg. Jeg vil være fri fra avtaler og, og sånne, altså gjøremål som jeg må gjøre, som jeg vil ha helt åpent. Også liksom bare, ja nyte livet bare. Og bare ha det bra. Klarer ikke å forholde meg til avtaler, at jeg må møte opp der og da, klokka ditt og datt. Jeg vil gjerne ha, ha fri liksom.

Hvordan tvangsvedtak blir kommunisert oppleves altså forskjellig og det samme synes å gjelde individuelle behandlingsplaner, Individuell plan og lignende. Når det gjelder pasienter som oppgir å ha mottatt informasjon om TUD, viser sitatene at det fortsatt er en mangel på å formidle informasjonen på en måte slik at den blir forstått, samt å opprettholde en god dialog gjennom årene vedtakene gjelder. I det ovenstående beskrives pasientenes kjennskap til vedtak om tvang og erfaring med individuelt planarbeid. I det følgende får vi innblikk i hva pasientene tenker om egen deltakelse og medvirkning i planarbeid og behandling.

Medvirkning innenfor TUD vedtak

En person som er underlagt tvang uten døgnopphold har etter loven rett til medvirkning. Hvis faglig ansvarlig tar beslutninger som går mot pasientens vilje, er den ansvarlige pliktig til å forsøke å tilpasse hjelpen mest mulig etter personens ønsker og behov. Målet med medvirkning er å gjøre at behandlingen blir minst mulig belastende for personen. I datamaterialet er det flere fortellinger om stor resignasjon over egen situasjon og håpløshet over å ikke bli hørt eller få snakket om det som betyr noe.

Intervjuer: Kunne du tenkt deg noen samtaler, tror du det kunne ha hjulpet deg på at dem kunne ha forstått mer hva det innebærer for deg, de sammenhengene du snakker om da?

Pasient: Ja, dem er jo her for å, hvis jeg skulle ønske en samtale. Men jeg har ikke hatt så mange samtaler om, om ting da. Sånne viktige ting, eller sånn... Som har med sykdom og medisiner og sånne ting å gjøre. Jeg snakker bare om været, været og det som står i avisa, og fotball og musikk og sånn, haha! Det er ikke noe sånn om, om annet.

En av pasientene reflekterte over hvorfor man opplever å få lite innflytelse i behandlingen, og mener at man får mindre mulighet til innflytelse når man ikke erkjenner at man er syk.

Men jeg føler jeg har innflytelse, og det har egentlig alle sammen så lenge du innser at du er syk. Så hører dem på deg. (...) Og da vil dem ikke innrømme for seg selv at dem er psykisk syke, og da får dem ikke ha innvirkning på behandlingen fordi da går all behandling og tilbud ut på å få sykdomsinnsikt banka inn. Tror jeg, da. Hvert fall det jeg har sett. Men jeg har følt at dem hører nå på meg da. Jeg får ikke gjennomslag for alt, men dem hører.

Flere reflekterer over at det kreves at man selv ser behovet for hjelp for å få hjelp.

Det er kanskje litt absurd. Jeg er fornøyd med både psykiatrien og barnevernet liksom. Jeg innser at jeg trenger hjelp liksom og da ser jeg jo at jeg får hjelp.

Jeg tror at hvis man ikke innser at man trenger hjelp, så blir det vanskelig å be om hjelp. Da vil det oppleves som ufrivillig omgang med både psykiatri og helsevesen og barnevern og...

Sitatene illustrerer at for å bli hørt, kreves det at pasienten underlegger seg helsevesenets definisjoner og tolkninger på individets situasjon og atferd. Medvirkning i den betydning som er tenkt, ser ut til å praktiseres i svak grad basert på pasientens tilbakemeldinger. Det er heller ikke tydelig om pasientene har fått god informasjon om hvilke rettigheter de har angående medvirkning i egen behandling. Som en viktig kampsak fra pasientenes side, rapporteres medvirkningen til å stoppe særlig når det kommer til medisiner og hvordan denne administreres, alt fra størrelsen på dosering eller om det skal være depot eller ikke.

Medvirkning og medisiner

Pasientene fortalte at de opplevde tvangsmedisinering som den mest inngripende formen for tvang på TUD. Når det kommer til medisiner er dette noe som kan pålegges på TUD selv om pasienten er uenig i å måtte bruke medisiner. Med pålagt medisiner har pasienten rett til å delta i beslutninger angående hvilken type medisin som skal tas. Flere av pasientene uttaler seg om hvordan tvangen gjennomføres og hva som ligger i tvangsvedtaket. For alle i undersøkelsen handler tvang om medisiner og bruk av depot med injeksjon av medisin. Innholdet og sykdomshistorien som ligger til grunn for tvangen, er i utgangspunktet ikke tema for denne undersøkelsen, men vi finner det hensiktsmessig likevel å trekke frem noe av det pasientene sier om bruken av tvang da det omhandler muligheten til medvirkning og medbestemmelse når man er underlagt tvang uten døgnopphold.

Pasientene har flere erfaringer med medisiner, og hvordan medisinen skal/kan inntas. Når det gjelder medvirkning knyttet til medisiner kommer det frem ulike erfaringer. Man kan være uenig i alt fra selve diagnosen og hvordan medisinen skal gis til om man i det hele tatt skal ha medisin. Enkelte opplever at det er vanskelig å medvirke innenfor dette.

Jeg er litt uenig med sykehuset i forhold til sykdomsbildet mitt, så...jeg skulle helst ha vært uten den medisinen. Men skjer det noe så er det jo typisk at det er medisinmangel som er problemet. Det har ikke jeg bestandig vært enig i.

Nei, altså, jeg mener at jeg kunne ha fått styrt den medisineringsen litt mer selv. På en, altså, fått det i tablettform. Og at jeg, ja. Det blir litt, det blir veldig mye medisin i forhold til hvor lite syk jeg er på en måte.

Det er medisineringsen jeg ikke er helt enig i, så. Men det er vanskelig å få gjort noe med det.

Men altså, jeg er nå enig i at jeg muligens trenger medisin, men ikke så intenst og ikke så mye. Og, mer at jeg kunne styrt det litt mer selv. For det, jeg er ganske oppegående sånn sett.

Pasientene formidler at de har prøvd å ha innflytelse på medisineringsen, men at de enten har gitt opp å argumentere, eller har tilpasset seg og på den måten funnet en måte å håndtere det på.

Nei, nå har jeg brukt de argumentene jeg har mot medisineringsen i mange diskusjoner med PART og leger, og jeg er på måte litt lei av å...lei av det. Så jeg...jeg har gitt opp litt...jeg orker ikke å diskutere det. Jeg kommer aldri...det blir ikke som jeg vil ha det uansett.

Det er også uenigheter knyttet til varigheten av medisineringsen.

Sånn bruk av antipsykotika i en kort periode, det ser jeg på som noe positivt. Mer akutt bruk av det da. Men det å stå på det over tid er litt kjedelig.

Det kommer her frem informasjon om erfaringer knyttet til medisineringsen som tvangstiltak. Flertallet av pasientene ser ut til å slite med å bli hørt og få sine ønsker og behov oppfylt når det gjelder medisineringsform, behov, type medisin og varighet. Det kommer også frem informasjon om bivirkninger av medisiner og hvordan dette igjen får betydning for livskvalitet.

Bivirkninger og innflytelse på eget liv

Intensjonen med medisineringsen bygger på empiri som tilsier at medisin kan bidra til vesentlig bedring i pasienters helsetilstand og/eller redusere risiko for forverring. Men våre informanter med erfaring fra medisineringsen opplever også at «medaljen har en bakside». Til tross for mulig bedring, kommer det også frem hvordan pasientene opplever bivirkninger

knyttet til medisinerer. De forteller om hvordan det har innflytelse på livene deres og hvordan det påvirker følelseslivet.

En uttalelse var som følger:

...men jeg føler meg lobotomert da.

Medisineringen oppleves å føre til tunge tanker hvor rus blir en måte å slippe vekk fra bivirkningene.

(...)Jeg har veldig...vært i mange år, altså hatt tvang lenge. Men det er vel ganske stabilt da. Sånn at ja, det blir vel rutine. Altså...men samtidig så må jeg hele tiden, jeg får veldig mye bivirkninger av den medisinen da.” ...“Så jeg blir deprimert og i dårlig form. For å kompensere for det så blir det lett at jeg ruser meg mer.

Det er ulikt hvordan den enkelte opplever medisinenes funksjon. En formidler at de har en virkning på hallusinasjoner og vrangforestillinger, men at de ikke hjelper mot depresjon og nedstemthet.

Ja, den tar bort de positive symptomene til sykdommen, sånn som hallusinasjoner og stemmer og...og vrangforestillinger og sånt. Men tar ikke bort de negative symptomene, sånn som nedstemthet og depresjon og sanne ting. Så det, når jeg tar den medisinen så blir det bare det negative som står igjen da.

Det synes som at det kan formidles uriktig informasjon fra både lege og kontrollkommisjonen i hvilken grad man må ta medisin i sprøyteform eller ikke.

Ja. Men det ble fortalt når jeg ble innlagt at når jeg er på tvang, så må jeg ta sprøyte...Det var noe sånt de sa, legen på post 7 hvert fall. Det er jo ingenting jeg kan si imot det...Men jeg har jo hørt i ettertid at det stemmer jo ikke.

Kontrollkommisjonen sa jo det samme. Men jeg trodde jo hele tida at jeg må gå på sprøyter, siden jeg er på tvang. Og var liksom, en grunn til at jeg ville ut av tvang.

Det kommer frem flere aspekter der pasientene forteller om at de ikke blir hørt når de kommer med tilbakemeldinger angående medisiner og medisineringsformen. Det er mange beskrivelser av hvordan medisiner oppleves negativt.

Jeg liker ikke medisin, blir deppa av det. Mangler litt av hodet.

...mener det når man går bort fra medisiner. Det er først da man merker hvordan de virker. Det er som å få tilbake ting.

Nei, jeg gikk nå på... Da jeg først ble innlagt sist så fikk jeg (navn på medisin). Da lå jeg bare og sov og gikk opp i vekt ganske fort. Bare lå og sov hele tiden, overalt. Så fant de ut at det ikke var noe bra, så begynte jeg på (annen medisin) og det var enda verre fordi jeg da fikk akatsi, så jeg bare gikk og gikk og gikk uten pause. Så da måtte jeg bare nekte å ta den til slutt, medisinen. Men de ville redusere den, trappe ned. Men det syntes jeg ikke var noe bra. Da måtte jeg bare nekte til slutt, og da forsto de det.

Betydningen av å bli hørt fremheves som viktig, det at man selv kan ha et ord med i laget for å kunne justere ut ifra hva som er viktig for pasienten. En pasient beskriver:

Til å begynne med så tok det annenhver tirsdag ut av livet mitt, da jeg var på depotklinikken under tvang. Men så fikk jeg snakka litt med han psykologen og han formidler at jeg ønsker å ta medisinene i tablettform...men jeg fikk ja da. Fordi jeg søker jobb og det der ødela litt for meg da. For jeg kan ikke komme på jobb å si at jeg må være borte annenhver tirsdag.

Og det er noe med å føle at man er mer deltakende selv da. Dem hører på meg når jeg sier noe.

Pasienter formidler også ønsker om å kunne ta medisin på annen måte og mer ut ifra behov, men at dette ikke blir imøtekommet.

Jeg ville helst hatt en, altså, nå tar jeg depot i sprøyteform da, hver tredje uke. Så jeg ville helst hatt tabletter. Mer etter behov. På en måte... Sånn at hvis jeg føler jeg er på

vei til å bli dårligere og sånt, så kan jeg ta en tablett da på en måte. Jeg føler at det er litt unødvendig med så sterk medisinerings i forhold til hvor syk jeg er da.

Jeg har snakket med PART om det, men ikke snakket med legen. Jeg har ikke snakket så mye om det, spurt om det nei.

Tvangsmedisinering og medisinerings generelt representerer en type inngrep som oppleves individuelt og forskjellig. Pasientene beskriver at tvang medfører tap av autonomi, men de beskriver samtidige tiltak hvor de i stor grad opplever å kunne beslutte på selvstendig grunnlag. Brukerstyrt plass er et av disse tiltakene som i størst grad blir fremhevet å gi pasienten eget valg.

Brukerstyrt plass

En behandlingsplan utarbeidet med tanke på TUD, inneholder som oftest flere momenter enn medisinerings. Flere av pasientene omtaler her planlagte innleggelser som en del av TUD. Som en av pasientene uttrykte, så handler det om tilpassede innleggelser når det blir vanskelig hjemme. Forutbestemte avtaler bidrar til å dempe uro eller stress hjemme.

Ja, jeg har sånn trygghetsplass på Leistad. Jeg er vurdert alt for frisk til å være på DPS og skal på Leistad når det er noe. Det fungerer greit.

Jeg skal ikke rose male psykiatrien, de gjør sikkert mye rart, men jeg er veldig fornøyd. Dem er nå der liksom når jeg trenger dem. Og så er jeg veldig fornøyd med Leistad, der kan jeg krasje innom når det blir for galt, så kan jeg stikke innom der på sånn tre-døgns. Der kjenner dem meg, så jeg slipper å si så mye når jeg kommer.

Det fremkommer at dette er et viktig tilbud hvor pasientene har stor innflytelse på avgjørelser omkring egen behandling og kan melde om behov for pause fra hjemmesituasjonen. Noen av pasientene bor i bolig med base, andre i omsorgsboliger.

Informantenes boligsituasjon

Vi var nysgjerrige på pasientenes sosiale relasjoner utover kontakt med pårørende. Flere rapporterer om at det daglig finnes miljøpersonale der de bor, som de har mer eller mindre kontakt med. Hvordan disse oppleves som mentalt tilgjengelige kommer eksempelvis frem i følgende utsagn:

Intervjuer: Er det noen av personalet som du føler du har en ekstra god relasjon til, som skjønner deg litt mer, eller?

Pasient: Nei, jeg har ikke sånn veldig god kontakt med, det er vel litt overfladisk. For jeg, nå har jeg vært gjennom psykiatrien og innleggelse og forskjellige boliger i mange år, så det blir veldig mye nye folk hele tiden som skiftes ut og sånt. Så jeg, det blir ikke...jeg knytter meg ikke til noen, noen spesielle.

Jeg er litt lei av å, at folk skal bli kjent med meg. Og svare på de samme spørsmålene hele tiden og sånt.

Det blir litt kunstig og litt... Altså, sånne situasjoner som det her hvor jeg må på en måte forklare min egen person hele tida, altså, jeg må forklare min egen person om hvem jeg er og hva jeg mener og hva jeg tenker og hva mine interesser er, og.... Og sånn da. Det blir jeg veldig lei av. Jeg har gjort det mange ganger, så. Så det blir sånn repeterende hele tida.

Det kan også se ut som at ulike erfaringer knyttet til å snakke med personalet i noen grad har medført at man i ettertid vegrer seg for å be om hjelp:

Nå er det jo sånn at når jeg begynner prate mye til personalet så går dem bare... Men det er jo litt det at dem er redde for å...at jeg skal bli dårligere når jeg snakker om ting.

Nei jeg har ikke noe erfaring med at jeg har hatt noe spesiell hjelp nei. Det er bare det med rutiner med medisin og... og at de sjekker, at dem kommer på besøk og ser at jeg har det bra bare.

...rent konkret, når jeg ligger ned på gulvet og ikke klarer å reise meg så...og personalet står der og sier at dem, ikke gjør noen ting så...

Erfaringer som kommer frem, er naturlig nok knyttet til at både bosituasjon og TUD kan oppleves som et institusjonelt nærvær hvor det er krevende å ha mange å forholde seg til. Muligens også å bli møtt med ulik eller manglende kompetanse. I vårt materiale kommer det frem tydelige innspill på hvordan de ønsker å bli møtt av sine «hjelpere».

Hvordan ønsker pasienter å bli møtt

Pasientene vi har intervjuet har erfaring både fra innleggelse med og uten tvang, polikliniske konsultasjoner og TUD. Her er det hjelpeapparatet som beveger seg inn på pasientens arena, noe som ser ut til å oppleves stressreducerende. Det formidles et ønske

om å bli møtt med en åpenhet som innebærer trygghet og empati. I samtale om journalskriving og manglende innflytelse uttrykte en pasient dette:

Det er ganske skammelig egentlig. En psykiatri bør være en institusjon basert på trygghet, empati, sympati og... forståelse.

Det ambulante teamet PART har en viktig funksjon i å bistå til at man får roet ned eller dempet angst.

Har jo en del angst da, jeg er psykosefri og fri fra stressyndromsymptomer som jeg har hatt før. Det har gått over da. Og psykosen er medisinerert bort. Men jeg har angst da, som det kan bli en del mas om samtaler imellom. Og da er dem stort sett veldig tålmodig da. Det er ikke alltid jeg får samtale på dagen. Men i hvert fall dagen etter. Så alt i alt så synes jeg tilbudet er veldig godt da.

Opplevelser av at psykose er skremmende, skaper et stort behov for å kunne snakke med det ambulante teamet (PART) for å skape trygghet i livssituasjonen.

Og skulle jeg få psykosesymptomer for eksempel, så hører jeg stemmer hvis jeg blir skremt. Da er jeg redd for å gå i psykose igjen. Da har jeg dem på telefonen og jeg kan bare sende en melding liksom, det virker veldig betryggende da.

Pasientene beskriver at det ambulante teamet er lett tilgjengelig. De opplever dette som betryggende og at samtaler synes å være vel så viktig som medisineringen. Det kan antas at pasientene mener at medisiner alene ikke bidrar til å løse selve problemet. Pasientene beskriver at de har behov for hjelpeapparatets tilgjengelighet uavhengig av om de har et vedtak om tvang eller ikke.

Vurdering av frivillighet før tvang

Ifølge loven skal som hovedregel ikke Tvingent psykisk helsevern etableres uten at det først er forsøkt å få til frivillig behandling av den aktuelle psykiske lidelsen. Om spørsmål knyttet til å søke frivillighet før tvang har informantene ulike oppfatninger:

Det er ikke frivillig nei. Det er jo ikke tvangsmedisinering, men medisinerer er en del av opplegget liksom.

...Jeg har veldig...vært i mange år, altså hatt tvang lenge. Men det er vel ganske stabilt da. Sånn at ja, det blir vel rutine.

Det kommer fram flere paradokser i intervjuene, som at man egentlig vil følge et behandlingsopplegg, men at tvangsvedtak likevel opprettholdes.

Jeg tror den hjelpen jeg får nå hadde jeg også fått uten tvang. Jeg vil jo ikke være, bli syk igjen. Jeg vil jo fortsatt ta medisiner uansett på eller av tvang.

En hadde også erfaring fra å ha blitt tatt av og deretter på tvang igjen.

Intervjuer: Ja, hvordan har den overgangen vært fra å ha tvangsvedtak til å ikke ha det? Og til å komme tilbake igjen?

Pasient: Nei, det føles utrolig godt å slippe tvang når jeg har sluppet det.

I intervjuene har vi ikke fått noen beskrivelser av at det planlegges for hvordan tvangen kan bli opphevet. Det fremkommer heller ingen beskrivelser fra pasientene at de har fått noe form for informasjon som omhandler hvilke tilbud som opprettholdes når de blir tatt av TUD.

Pasientens ønsker for hjelp med eller uten TUD

Vi undersøkte hvilken hjelp pasientene selv ønsket, og hvilke behandlingstilbud de selv hadde valgt om de fikk muligheten. Overraskende nok gikk besvarelsene i retning av hva de ønsket endret og hva de ønsket å beholde, fremfor hva de ønsket seg av andre mulige hjelpetiltak. Gjennomgående i materialet formidlet de tydelig at hjelpen oppleves frivillig til tross for at tvangsvedtaket opprettholdes. Med andre ord formidlet flere at de ønsket å ta medisiner og kommunisere med PART uavhengig av TUD-vedtaket.

Ja, fortsatt gå på samme medisin, fortsette med PART. Så det ikke blir noe forfall sånn sett. Bortsett fra at jeg kan ta meg ferie og reise plasser. Vil høre med PART først om det er greit. Uansett om jeg er på tvang eller ikke, jeg vil jo samarbeide med psykiatrien.

Tilbakemeldingene viser derfor at det er svake og til dels uklare grunnlag for hvorfor vedtaket deres har blitt opprettholdt over årene.

Flere av pasientene kommuniserte tydelig at det de savnet var å få muligheten til å ta større styring og kontroll over eget liv.

Det kunne vært å få meg av tvang. Skal jeg få lov å bestemme litt, for at det er mitt liv. Altså, jeg synes tvangen har foregått lenge nok liksom.

Det rare er at psykosen har utviklet seg etter at jeg ble lagt inn her....Så hvis jeg får holde meg ute i det fri og snakke med lege, så hadde jeg fungert rimelig bra.

Til tross for at flere ønsket seg av TUD, nevnte mange at de ønsket å fortsette med medisinene de hadde fått utskrevet.

Da ville jeg ikke vært på tvang...nei, jeg hadde fortsatt å ta medisiner selv og...fått det til selv.

Det var tydelig at flere av pasientene hadde god forståelse av at det var områder de trengte og ønsket hjelp til. De ønsket frivillighet og selvbestemmelse mht. å definere hvilken hjelp de trengte og hvordan den skulle gjennomføres.

...jeg innser at jeg har et stort hjelpebehov. Jeg vasker selv, tar medisiner selv, jeg handler mat selv, men... Det er mye jeg trenger hjelp til enda ja. For eksempel å gå på offentlige kontorer, da pleier jeg å ha med PART for eksempel.

Det var også noen av pasientene som mente å kunne ha nytte av samtaleterapi, men var skeptisk til om de ville få dette.

Ja, vanlig samtaleterapi hjelper bra det, hvis du har rett folk.

Det kan ikke jeg helt se for meg. Det måtte ha vært noe som PART det og da. Med psykolog og lege på SMS.

De vi intervjuet syntes å ønske støttetilbudene som følger med TUD. De uttrykte for øvrig en gjennomgående redsel for å ikke motta samme støttetiltak hvis de ble tatt av vedtaket. Kontakten med det ambulante teamet trekkes her frem som en svært vesentlig del av hjelpebehovet.

Funksjonen til ambulant team

Flere har lang erfaring med ambulant team (PART), noen over 10 år. Lang kontakt og kjennskap, dvs. kontinuitet, fremheves som særlig viktig.

Det at du har noen å forholde deg til over tid, som kjenner deg, kjenner deg godt da. Så slipper du å gå gjennom så mye.

Det er lange dager og lite aktivitet, og teamets besøk og tilbud om bilturer blir et etterlengt avbrekk i livssituasjonen.

...de river meg ut av fra den triste hverdagen, skulle jeg til å si. Turer og forskjellig. Men at de kjenner meg godt er jo det viktigste.

Teamet gjør det lettere å reise til psykiatrien ved medisinering.

De kjører meg til medisineringen.

I tillegg til praktisk bistand, er det grunn til å anta at det ambulante teamet i stor grad representerer pasientenes sosiale relasjoner. Ambulant team trekkes også frem som delaktige i positive opplevelser med TUD. Vi vil i det videre se på hva pasientene deler av både positive og negative konsekvenser med TUD.

Konsekvenser av TUD

Hvilke konsekvenser TUD gir for den enkelte kan variere i like stor grad som antall tvangserfarere. Likevel er det påfallende mye likt som kommer frem i besvarelsene, både av positiv og negativ karakter.

Positive sider ved TUD

Pasientene kobler ulike dimensjoner av hjelpen til TUD-vedtak. Overordnet omhandler de positive erfaringene om å føle seg beskyttet eller å oppleve en form for trygghet og rutine. Det mest fremtredende er oppfølging fra tjenestene i form av ambulant team (PART).

Det kommer frem opplevelser av fordelaktige momenter knyttet til det å være på tvang.

Hun sier av og til, eller i forskjellige sammenhenger, at du er jo på tvang så du kan jo få det sånn og sånn...Hun bruker det til å få gjennom ting da...egentlig så er det en fordel være på tvang.

Ja, da får jeg fortere hjelp. Da blir du ikke satt til side i en venteliste hvis det er noe prekært som skjer. For du vil komme ganske fort frem i køen hvis du står på tvang.

En positiv dimensjon som nevnes er rammer i hverdagen, å ha daglige rutiner.

Det har gitt meg mer rammer.

Mer struktur. Jeg står opp klokka 8 for å få medisin og tar kaffekoppen min og prøver å holde døgnrytmen da.

Praktisk hjelp oppleves som en positiv konsekvens når det ambulante teamet følger opp pasienten på TUD:

Jeg får praktisk hjelp fra PART.

...hjelp på offentlige kontorer.

At pasientene trekker fram viktigheten av å få praktisk hjelp og bistand i møte med det offentlige, illustrerer at dette er en vesentlig faktor i det ambulante teamets oppgave i å gi trygghet og lette hverdagen til pasienter på TUD.

I valget mellom å være innlagt på sykehus og opplevelsen av å være innelåst, blir TUD opplevd som det minste onde.

...altså, men det er nå bedre enn å være innelåst en plass da. Det er en viss forskjell på en måte...

Pasientene sier at TUD gjør det mulig for dem å opprettholde små hverdagslige rutiner som de ikke kan ved innleggelse. Dette opplevdes viktig for deres psyke.

Det er viktig i en sånn situasjon, å bare ta den røyken. For før så har det vært mange episoder med reimer og alt mulig fordi en blir litt oppkava fordi en ikke får tatt seg en røyk.

Sammenlignet med det å være innlagt, beskriver pasientene at TUD gir dem mulighet til en frihet i hverdagen, hvor de selv kan bestemme dagsrytmen og hva som skal skje i løpet av dagen.

At du står fritt til å gjøre hva du vil. Og ikke trenger å følge en timeplan. Det blir mer som å være på leirskole nesten, det å være på Østmarka. Det blir sånn oppsett. Det passer ikke til voksne mennesker mener jeg.

Ambulant team bidrar til at TUD ikke oppleves så invaderende i hverdagen.

Tvungen føles ikke som tvang fordi strukturen til PART og oppfølgingen der er slik at de ikke opplevdes som å tvinge seg på.

Noen trakk fram fordelene ved å slippe egenandel på medisiner.

Møte med legen og sånt må jeg jo egentlig betale egenandel for, og det slipper jeg med tvang nå.

Det kan imidlertid stilles spørsmål ved bruken av tvang, og om kriterier for bruk av tvang i §3-3 punkt 1 er oppfylt. Det er pasienter i intervjuene som svarer på følgende måte:

Det jeg ser som viktig med tvang det er at da er jeg faktisk garantert hjelp. Jeg slipper å hamre på dørene på Østmarka, jeg får hjelp når jeg er på tvang der hos (navn), han psykologen. Og det er ikke så mange som sier det, men jeg mener det er viktig da.

Hvis du trenger hjelp så kan det være vanskelig i psykiatrien, du må ofte stå på lange ventelister og det er ikke sikkert du kommer inn og får ressurser til å få hjelp.

Det var mye pågang da, særlig på akuttposten da. Så det å være på tvang, da har du liksom en sånn «okei hun er på tvang, da må vi ta henne inn».

Ønsket ikke å gå av tvang ved spørsmål om forlengelse. Det oppleves trygt å være på tvang og ønsket ikke å gå av fordi det var mange ting som skjedde samtidig.

For pasienter på TUD, har en egen vurdering og frykt for å få nye dårlige perioder gjort at noen ønsker opprettholde vedtaket. De blir derfor opptatt av å bli prioritert når innleggelse oppleves nødvendig. Å være på TUD oppleves som en garanti for å kunne få innleggelse.

Så blir du jo bedt med på de møtene med kontrollkommisjonen. Jeg orker aldri møte opp. Jeg sier til behandler at jeg vil fortsette å ha tvang. Jeg vil ikke komme fordi jeg ser så frisk ut. Kanskje de tar meg av tvangen...at jeg vil fortsette å ha tvang, for jeg er redd for å gå i psykose og å bli paranoid, så jeg vil ikke av tvang. Vil ha krav på hjelp da. Det har fungert hele veien til meg egentlig, synes jeg.

Negative sider ved TUD

På den andre siden kom det frem en rekke negative erfaringer og/eller negative konsekvenser av TUD, som pasientene kunne fortelle om. Mange av de negative erfaringene handler om erfaringer med å kjenne seg umenneskeliggjort og at TUD på flere måter er psykisk tyngende.

Nei, det er nå ganske... Det er nå ganske kjipt å ha de greiene over deg liksom, på måte da. Fordi at det innebærer at du blir jo, det fucker til livssituasjonen liksom. Å ha psykiatrien hengende over deg, det er ganske slitsomt.

Flere hadde opplevd at det de lese om seg selv i journalen ikke stemte med deres egen oppfattelse, eller med hva de hadde forsøkt å formidle til legen. De beskriver at det kan se ut som at helsepersonell tolker alt de sier utfra den stilte diagnosen.

Nei, det er litt, det med de personlige interessene mine går litt inn i... Dem tror jeg er psykotisk og har vrangforestillinger uansett hva jeg sier.

...Altså, det er jo helt idiotisk at de bare snakker og finner på diagnoser og generaliserer...

Men det er jo helt idiotisk, fordi ja, det kvartals...i rapporten, den blir jo skrevet bare... «ja, vi har snakket med pasienten og det er prøvd ut forsøk med, uten, med samtykke...». Liksom, det står så mye svada, og de skriver under på det. Overlegen og de, dem skriver bare, de snakker ikke, det er ingenting som har foregått riktig for seg liksom. Og likevel så får jeg liksom «jaja, tre nye måneder. Tre nye måneder». Jeg bare sitter og bare, hæ?

At tvangsvedtaket legger begrensninger på reiser og medbestemmelse er to dimensjoner en pasient fremhevet som konsekvens:

Tvungen? Nei, jeg merker ikke så mye til det egentlig sånn sett, da. Annet enn når du begynner å tenke på det, det er jo medisineringen, det er det eneste jeg merker da. Også er det litt med det å reise, jeg kan jo ikke reise rundt.

Det hadde også forekommet noen uheldige hendelser rundt hvordan pasientene hadde blitt møtt.

...Kunne vært bedre kunnskap, blant annet ble jeg hentet av politiet forskjellige ganger. Da er det jo lite kunnskap om sykdomsbildet og sånt. Så dem møter ikke deg på noe særlig grei måte egentlig.

Det kommer også frem informasjon hvor pasientene opplever seg stigmatisert:

Hvis jeg kommer på NAV og vil snakke med helse- og velferd for eksempel, så vil dem helst at jeg har med noen fra psykiatrien, fordi siden jeg har vært lagt inn så må jeg jo være dum.

Og jeg skulle skrive under på husleiekontrakten, da møtte jeg opp alene og da var hun helt forstyrret hun dama på helse- og velferd...

Så jeg fikk mulig tilsagn på ny kontrakt, og så skal jeg skrive under i september. Da jeg møtte opp alene og overrasket damen med at «hei, jeg kan skrive», haha, under på et ark.

...Da begynner dem å snakke til deg som om du er dum og dem behandler deg som om du er tilbakestående og hører ikke på hva du sier og sånne ting da. Så det er greit å ringe PART, og få dem til å snakke for deg da.

Intervjuer: Så du opplever altså at i møte med kommunale tjenester, så må du egentlig få hjelp av PART til å forklare det?

Pasient: Ja, for dem hører ikke på meg, for dem tror at jeg ikke er i stand til å ta vare på min egen hverdag.

Det kan antas at det å få støtte i kontakt med andre offentlige tjenester er et tveegget sverd, ved at det både kan oppleves som hjelp, men også som å bli fratatt autonomi og selvstendighet.

Ifølge pasientene kan TUD oppleves som en vedvarende trussel om nye innleggelses hvis man nekter. TUD ser derfor ikke ut til å gi pasienten handlingsrom for å protestere, eller tørre å motsette seg medisiner som de ikke opplever hjelper.

Føler liksom at man ikke har noe valg. Hva skal man gjøre liksom? Blir du utagerende så blir du jo reimet fast. Skjønner det hvis folk ikke føler at de kan gjøre noe, da må man jo bare utagere da. Hvis de blir tvunget til å ta fæle medisiner med fæle bivirkninger.

Flere peker her på både positive og negative konsekvenser av TUD. Flere gir også signaler om at de kan oppleve at hjelpeapparatet ikke tror på det de sier knyttet til eksempelvis medisiner, og at de i større grad ønsket at deres eget syn kom frem i journal.

Opplevelse av manglende troverdighet

De negative erfaringene var av individuell art, men det var flere erfaringsområder som var gjennomgående hos flere. Blant annet kunne mange fortelle om problemer knyttet til kommunikasjon og hvilken troverdighet de opplever i møtet med leger og helsepersonell. Flere formidler en opplevelse av at det de fortalte og ønsket å formidle, ble tolket som symptomer og ikke tatt alvorlig. Videre kunne de fortelle at informasjon eller hendelser de hadde forsøkt å formidle til sin lege hadde blitt mistolket, vridt på og/eller brukt imot dem, samt skrevet ned og registrert helt feil i deres journal. De hadde med andre ord ikke fått noen mulighet til å samtykke til hva legen førte ned i hans/hennes journalen eller til å nøste opp i mulige misforståelser. Problemet gikk altså ikke bare på at de ikke hadde fått

muligheten til å kommunisere og bli tatt på alvor, men at de opplever å bli overkjørt og stigmatisert.

Jeg har jo beskrevet bivirkninger av noen, alle medisiner, og så har det stått på papiret etterpå som symptomer på sykdom.

Fra intervjuene kommer det frem erfaringer hvor ønske om en ny vurdering ikke blir etterkommet.

Jeg sa til legen at det stemmer ikke, det han sa. Men han skrev nå det likevel... så ba jeg kontrollkommisjonen at de måtte se på den ene diagnosen min.

Det kan derfor se ut som at det ofte er uenighet mellom pasient og behandler om hva som er problemet. Det kan være ulikt syn på diagnose, noe som synes å gi pasientene en opplevelse av manglende helhetsforståelse samt det å ikke blir lyttet til.

Jeg er litt uenig med sykehuset i forhold til sykdomsbildet mitt, så... jeg skulle helst vært uten den medisinen.

Og det er litt synd, fordi en god lege gjør seg kjent med pasienten og ser på hele situasjonen til pasienten. Fordi han må skjelne mellom symptomer og fra hendelser i livet til personer, og fra symptomer som er sykdom liksom.

Dette har også konsekvenser for hva som dokumenteres og hvordan pasientens syn blir tatt hensyn til. Gjennomgående rapporterer de at de har stor mistro og engstelse for hva helsepersonell dokumenterer. Det er mange utsagn som gjengir opplevelse av at man blir misforstått eller at dokumentasjonen som følger i journal ikke tar pasientens forståelse av situasjonen på alvor.

Skummelt hva en sier når en er innlagt iallfall, for rapporteringen synes jeg det er noe feil med. Daglige rapporter hvor de konkluderer at sånn og sånn skjedde, uten å forhøre seg med pasienten i det hele tatt. Det kommer til kontrollkommisjonen at dem har oppfattet ting.

En formidler at han har fått en kronisk diagnose ifølge journal og det er også erfaring med at det brukes i begreper i journalen som oppleves å gi lite håp.

Pasientt: Ja. Så jeg har, legen sier jeg har kronisk psykose.

Intervjuer: ja...

Pasient: Det er jo litt spesielt. Aldri hørt om den diagnosen.

Intervjuer: haha, nei.

Pasient: Lever nå i en fantasiverden så.

Intervjuer: Ja, tydeligvis da, for dem.

Intervjuer: Hva gjør det med deg da? Når de sier kronisk psykose?

Pasient: Jeg vet ikke jeg. Har bare lest det i journalen, så...Dem tror jeg er psykotisk og har vrangforestillinger uansett hva jeg sier.

Det savnes at tjenestene eller helsepersonell bruker mer tid til å snakke om hva som har skjedd og bidra til et mer nyansert helhetsbilde på vegne av pasienten.

Intervjuer: Hvordan tror du at det kunne ha vært gjort annerledes da?

Pasient: Det må nå ha vært det å ta seg litt tid sammen med pasienten før en tar kvelden liksom. Det her har vi oppfattet, har du noe å si på det?

Intervjuer: Så du kunne tenkt deg at man har en sånn jevnlig oppdatering da, med hverandre?

Pasient: Nøste opp i misforståelser ja.

Spørsmål knyttet til erfaring med TUD og hvordan dette har hatt innvirkning på pasientenes liv, besvares både generelt og mer spesifikt. Kommentarer som er gjennomgående, er beskrivelser knyttet til opplevelsen av å være satt i en posisjon som medfører tvang.

Jeg synes jo det er litt kjipt å være på tvang da. Har jo blitt en del nå.

Det er jo ikke så kjekt da...

...kjipt å ha hengende over seg.

Svarene differensieres når samtalen kommer inn på hvordan TUD har hatt innvirkning på eget liv og om det var nødvendig.

Jeg mener jo det var nødvendig i min sak.

Ikke så mye påvirkning i mitt liv.

Etter hva jeg husker så tror jeg ikke det hadde vært noe forskjell på TUD eller ikke.

Samlet sett gir de differensierte svar knyttet til positive og negative konsekvenser av TUD. Imidlertid kom det også frem informasjon som synes å vise at de i stor grad aksepterte og til dels hadde tilpasset seg situasjonen.

Adaptert til TUD-hverdagen

I tråd med at dette var mennesker som hadde tilbragt de siste årene, eller store deler av livet sitt på TUD, ble det tydelig i intervjuene at TUD-hverdagen var det de var vant til. Måten de responderte på spørsmål knyttet til TUD, viste tydelig en resignasjon fra tanker om hvordan livet deres kunne, burde eller mest ønskelig skulle være. Responsen antydte at de på intervjutidspunktet hadde adaptert og slått seg til ro med den trygge TUD-hverdagen de hadde levd i over flere år. Flere fortalte at det var lettere å akseptere tingenes tilstand enn å begynne å diskutere egne ønsker.

Ja, jeg snakket med PART... Unnskyld. PART, veldig mye om det. Men jeg har liksom sluttet med det nå da, så jeg har, jeg er lei av å sitte og diskutere og argumentere. Så jeg har liksom gitt meg på det. Ja. Så, det får bare skure og gå, også får jeg bare ha... Eh, prøve å ha det mest mulig bra, hah. På en måte.

Det er nå stabilt da. Så, jeg har på en måte akseptert at det er sånn som det er nå da...orke ikke bruke tida på å dep..., diskutere.

Intervjuer: Men, har du noen andre håp eller liksom ambisjoner i forhold til aktivitet, jobb, eller?

Pasient: Joda...jeg har egentlig litt lyst til å begynne å spille fotball igjen, men jeg finner aldri noe tidspunkt. Arbeidslivet har jeg for så vidt gitt opp.

Det kom flere utsagn som tilsa at de hadde habituert til hverdagen med TUD.

...altså, hatt tvang lenge. Men det er vel stabilt da. Sånn at, ja det blir vel rutine...

Man perfektionerer jo "your way of living" liksom, haha. Man blir ganske lat liksom.

Noen av pasientene gjorde det også klart at det egentlig var lite de trengte hjelp til slik hverdagen var. Dagens innhold var komfortabelt og enkelt forholde seg til.

...Jeg har ikke noe sånn mye problemer i hverdagen i det hele tatt, som jeg trenger hjelp til på en måte. Jeg gjør veldig lite, siden jeg bare ser TV, hører på musikk og drikker øl og sånt. Men jeg...Jeg har ikke noen ønsker eller noe særlig...

Jeg vil heller ha det litt kjedelig, enn å, enn å ha noen avtaler og ting som jeg gruer meg til.

Det ble tydelig at de fleste hadde lagt bak seg og gitt slipp på tanker om alternativer til TUD for flere år siden.

...det er et veldig gammelt, gammelt spørsmål som jeg har fått mange ganger...hva slags interesser og hobbyer jeg har, om jeg kunne tenkt meg noen aktiviteter og sånn, den hesten er død. Så den er ikke, det er, det er lagt død. Ja. Jeg har ingen andre interesser enn å... enn å ha det best mulig til en hver, fra dag til dag.

jeg vet ikke hva alternativet kunne ha vært, jeg.

Så hverdagen og rutiner og ja... lever bare litt normalt, et litt kjedelig liv kanskje. Men... det er nå, jeg har ikke så noe mye ønsker eller sånn behov som kommer på jeg savner på en måte. Jeg blir, jeg blir jo mye alene når... Også har jeg ikke så mye kontakt med folk. Jeg sitter mest alene da.

Sitatene synes å beskrive en livssituasjon som går ut over motivasjonen for å prøve en noe mer aktiv hverdag. Aksept-resignasjon kan tolkes som en mestringsstrategi relatert til stressorer som følge av langvarige belastninger. Årsaken for reginasjon over egen situasjon

er forståelig kompleks og sammensatt, men det er tydelig at TUD ikke tilbyr pasientene noe form for behandling som bidrar til holistisk recovery.

Pårørendes perspektiv

Vi vil i det følgende presentere pårørendes erfaringer og perspektiv på TUD. Erfaringene settes opp mot pasienterfaringene som er beskrevet tidligere.

Erfaringer og tanker om TUD

De pårørende gir uttrykk for at det ikke nødvendigvis er samsvar mellom deres opplevelse av at pasientene er på tvang og hvordan pasientene selv opplever det. Av positive erfaringer kommer det, som tidligere vist til, fra pasientperspektivet fram at de føler seg beskyttet og at det blir opplevd som en form for trygghet og rutine. Det mest fremtredende av positive erfaringer er oppfølgingen denne pasientgruppen får fra det ambulante teamet de er tilknyttet til. De pårørende vi har snakket med, som har erfaring med at den de er pårørende til er tilknyttet et ambulanseteam, trekker også fram flere betydningsfulle ting ved det, deriblant en trygg relasjon til behandler.

Det kommer også fram flere andre fordelaktige ting ved å være på TUD, deriblant at de får raskere hjelp dersom de trenger det. Dette samsvarer med erfaringene til de pårørende. Erfaringene til de pårørende tilsier at de ikke opplever at det er noen stor forskjell på om pasientene er på TUD eller ikke. Den største forskjellen er at pasienten får fortere hjelp og ikke trenger å gjennom legevakten dersom den blir syk og har behov for innleggelse. Dette gjelder riktignok ikke dersom pasienten har behov for innleggelse etter ordinær arbeidstid. Som en av de pårørende sa:

Og eneste forandringen da, hvis han blir syk og må legges inn igjen, ehm, det er jo at da, hvis han er på tvang, så trenger du ikke å ha legevakt igjen. Da kan du bare legges rett inn. Ehm.. men utfordringen er... Selv om du er på tvang, og klokken er etter halv fire, så har du ikke spesialisthelsetjenesten der. Så da blir det likevel legevakt. Så det er ikke store forskjellen, synes jeg, om du er på tvang uten døgnopphold.... Eller om du ikke er på tvang.

Flere av de pårørende beskriver at den de er pårørende til ikke ønsker å være på TUD og at det blant annet får dem til å føle seg mindreverdige. Som en av dem sa:

Hun føler seg veldig mindreverdig da. At hun har mistet selvtillit. Mistet seg selv.

Dette er i tråd med noen av de negative erfaringene fra pasientperspektivet som er framstilt tidligere. Der kommer det blant annet fram at pasientene opplever tap av autonomi når de er underlagt tvang. Til tross for at noen av pasientene ikke ønsker å være på tvang, påpeker flere av de pårørende at tvang kan være bra når den de er pårørende til er for syk til å ta vare på seg selv.

Ja, jeg tror tvang er bra når de er for syke til å kjenne selv at de er syke og ikke skjønner det selv, så tror jeg faktisk det er viktig. Men datteren min er veldig negativ til tvang. Veldig. Det er det som har ødelagt hele livet hennes. Hun klarer ikke å leve med det. Så hun synes det er helt forferdelig, men jeg tenker at det har nå vært riktig, for ellers hadde ikke hun, hun er så sta, hun hadde ikke kommet til å ta medisin uten tvang.

Oppfølging i hjemmet

Flere av de pårørende er fortvilet over at helsepersonell ikke slipper inn i pasientens hjem selv om vedkommende er på TUD. De er frustrerte over at de ringer og informerer teamet om at den de er pårørende til har det vanskelig og at vedkommende verken er i stand til å ta vare på seg selv eller sin egen leilighet, men at det ikke blir gjort noe. Som det ble sagt:

...jeg tenker at tvang, det er et stort ord, men det fungerer ikke i det hele tatt altså. Når teamet kommer på døren, kakker på døren til datteren min, også får de ikke komme inn, eller hun ikke svarer: «Nei, nei, greit, da snur vi da». Og om hun kommer og sier at: «Nei, dere kan ikke komme inn i dag, fordi jeg har ikke tid, eller jeg har besøk, eller...», også ser det ut som et takras bakom der, også går de. Og det, det er så dårlig det at jeg har ikke ord altså. Og det kaller de tvang? Det der, det må på dagsorden! Det der er ikke holdbart i det hele tatt!

Følgende dialog illustrerer ytterligere de pårørendes frustrasjon og ønske om mer hjelp når det kommer til å skulle ivareta pasientens behov:

Pårørende 1: *Og det er klart, det der, når de da kommer på døren og blir avvist da, så skulle de ha en mulighet for å komme inn der.*

Pårørende 2: *Det bør være sagt fra pasienten fra dag én: Skal du ut, så må du låse opp døren for oss. Og vi må inn, og hvis ikke, så kommer vi inn.*

Pårørende 1: Ja.

Pårørende 2: Ja.

Pårørende 1: Ferdig snakket! Punktum.

Intervjuer: Ja, det er akkurat det ...

Pårørende 2: Det må være tvang!

Der pårørende, naturlig nok, er svært frustrerte over at teamet ikke slipper inn, ser vi fra pasientperspektivet at det å være på TUD ikke oppleves like invalidiserende i hverdagen nettopp fordi strukturen og oppfølgingen fra det ambulante teamet de er tilknyttet til ikke oppleves som at de tvinger seg på. En av de pårørende påpeker også at den hun er pårørende til er paranoid og redd for at folk skal stjele ting fra henne, og at det derfor blir en større belastning dersom hun vet at noen har nøkkel til leiligheten og kan låse seg inn.

For å løse problemstillingen med at pasienten ikke lukker opp, vektlegges betydningen av relasjonsbygging sterkt slik at pasientene skal oppleve det som trygt nok å slippe noen inn i leiligheten sin. En av de pårørende påpeker at datteren mest sannsynlig ikke ønsker å slippe noen inn fordi hun er syk, hører stemmer og ønsker å skjule ting. I slike tilfeller er trygge relasjoner svært viktig. På spørsmål om hvordan man kan bygge gode relasjoner blir det blant annet trukket fram at man må vektlegge det som gir mening i livet til pasienten, slik at de ser litt lyspunkt i tilværelsen. Det kan for eksempel være å hjelpe pasienten ut i jobb, etablere kontakt med familie igjen osv.

De pårørende etterlyser også mer hjelp til praktiske ting slik som å holde orden i leiligheten og hjelp til å styre økonomien. Fra pasientperspektivet kommer det fram at de vi har intervjuet har gode erfaringer med praktisk hjelp fra teamet de er tilknyttet til, særlig når det kommer til hjelp knyttet opp til kontakt med offentlige instanser.

Erfaringer med medisiner

Som tidligere vist til, ser vi at pasientene opplevde tvangsmedisinering som den mest inngripende formen for tvang på TUD. For pasientene som deltok i undersøkelsen handlet tvang om medisiner og bruk av depot med injeksjon av medisin, og de hadde ulike erfaringer når det gjaldt medvirkning knyttet opp mot medisiner.

Det kommer frem at flertallet ser ut til å slite med å bli hørt og få sine ønsker og behov oppfylt når det gjelder medisineringsform, behov, type medisin og varighet. Det kommer også fram informasjon om hvordan bivirkninger får konsekvenser for pasientenes livskvalitet. Pasientene kommer med flere beskriver av hvordan medisiner oppleves som negativt og der de i liten grad opplever at deres ønsker angående medisiner blir

imøtekommet. Dette samsvarer med flere av de pårørende vi har snakket med sine erfaringer. Som en av de sa:

For jeg har sagt ifra at dette fungerer ikke. Hun blir ikke bra. Hun fungerer ikke i hele tatt. Dere må prøve noe annet. Det har vært brev til statsforvalteren. Jeg vet ikke. Jeg har snart brukt opp alt som går an altså. (...) Også er det møter innpå der, ikke sant? Med klagene som jeg har sendt inn, og så møter man bare ingen forståelse. Bare motgang.

Alle de pårørende vi har snakket med trekker fram utfordringer knyttet opp mot medisinerings på ett eller annet vis. Det være seg at pasientene ikke ønsker å ta medisin, at de opplever at medisinen ikke virker, har store bivirkninger eller flater dem ut. Enkelte forteller at den de er pårørende til trapper ned, eller ikke tar medisin når de ikke er innlagt eller er på TUD. Det blir påpekt at det er få gode ordninger når det kommer til medisinerings når pasientene ikke er innlagt. Pårørende beskriver at det er vanskelig å få den de er pårørende til, til å ta medisiner når de virkelig ikke ønsker det.

I tilfeller der det er slik at pasientene blir dårligere når de ikke tar medisiner, anser de pårørende det som nødvendig med tvangstiltak.

...hvis det kommer til det punktet at han faktisk ikke tar medisinen hjemme hos meg nå, ikke sant, da må vi bruke tvang. Det er ikke noe, han kan ikke leve ute i samfunnet da. For da blir han til fare for seg selv (...) Og da må, da blir, klarer jeg ikke å se at vi har noen andre muligheter når det kommer så langt.

Ønske om mer behandling og tettere oppfølging av medisiner

Flere av de pårørende beskriver at den de er pårørende til har god relasjon til sin kontaktperson i ambulant team, men at de savner flere samtaler og tettere kontakt med psykiater som kan følge opp medisinerings. Som en av de sa:

Det får hun aldri. Det er på telefon, veldig sjelden. Det synes jeg er veldig dårlig, fordi at hun er jo ganske syk til tider, og det er jo psykiater som foreskriver medisin, som har det ansvaret. Behandler er jo ute og møter henne på kafé og sjekker litt hvordan det går, men hun, hun føler selv at det er for dårlig da. Hun er ikke fornøyd med det.

Flere av de pårørende trekker også fram at den de er pårørende til ofte er flinke til å skjule symptomene sine. Da kan det være ekstra viktig at man får ordentlige samtaler med psykiater og ikke kun en telefonsamtale av og til. Møtene vedkommende av og til har med sin faste behandler anses ikke som tilstrekkelig i denne sammenheng. Som det ble sagt:

...de snakker bare om koselige ting da. Ikke sant? Om skolen og om ting som er positivt og sånn. Og det er bra det også, men jeg liksom lurte på hvor mye de klarer å fange opp da. Så jeg tror nok kanskje at hvis psykiateren hadde kalt dem inn i møter av og til, og måtte sittet der i tre kvarter, at det hadde kommet litt mer på bordet da.

Mangel på samtale og oppfølging som gjelder medisinerer kan også bidra til utrygghet for enkelte pasienter. En av de pårørende beskriver at datteren er veldig opphengt i at hun går på sterke medisiner. Hun er redd for bivirkningene og for at de skal forkorte levetiden hennes. Hun føler på at hun ikke blir ivaretatt med jevnlig fysiske undersøkelser for å se om det er utslag på noe hun ikke tåler. Den pårørende tror det ville trygget henne veldig dersom slike undersøkelser ble gjort jevnlig. Da ville det også blitt lettere for henne å ta medisinene. Som den pårørende sa: «*nå føler hun at hun bare fores på medisin*».

Pårørende forteller at den de er pårørende til også etterlyser mer behandling i form av terapi, og ikke kun turer på kafé der kontaktpersonen i teamet bare har det de betrakter som overflatiske samtaler. En av de pårørende forteller at den hun er pårørende til har et ønske om samtaler med psykolog, men at det ikke er mulig. Man må enten velge mellom oppfølging fra teamet eller å gå til poliklinisk behandling på DPS. Valget falt da på oppfølging fra teamet, fordi behandlerens funksjon der er å kjøre henne for å ta sprøyter. Som hun sa:

For ellers hadde hun ikke dratt og tatt dem, fordi hun gruer seg sånn hver gang. Så vi har sagt at det ønsker vi at han (behandler) gjør. (...) Hun synes det er ekkelt å komme med ham og dumt og alt mulig, men hun gjør det. Og jeg tror at hvis hun skulle gjort det selv, dratt inn dit, så hadde hun ikke gjort det. Så det, vi har sagt at det er viktigere da, men da må hun altså velge da.

Ønske om samtaler om viktige ting, samsvarer også med pasientperspektivet som det har blitt vist til tidligere, og som illustreres med følgende sitat:

Ja, dem er jo her for å, hvis jeg skulle ønske en samtale. Men jeg har ikke hatt så mange samtaler om, om ting da. Sånne viktige ting, eller sånn... Som har med sykdom

og medisiner og sånne ting å gjøre. Jeg snakker bare om været, været og det som står i avisa, og fotball og musikk og sånn, haha! Det er ikke noe sånn om, om annet.

Recovery

Til tross for ønske om mer behandling i form av terapi og oppfølging av medisiner, trekker de pårørende også frem viktigheten av at man ikke bare fokuserer på sykdom, men forsøker å hjelpe pasienten med å finne mening og hjelpe dem med det de selv ønsker og mener at de trenger hjelp til. En av de pårørende forteller at den hun er pårørende til ikke opplever at hun får hjelp til det hun selv opplever å trenge hjelp til. Som hun sa:

Og en annen ting som hun savner, er, ved alle innleggelsene og all oppfølging og sånn der, det er ingen som, hun er så lei av å fortelle historien og symptomene. «De er så opptatt av symptomene mine! Og det er klart, jeg hører og ser hvordan jeg har det og alt mulig sånn, men det er ingen som spør om hva jeg trenger hjelp til.»

Selv kunne hun ønske at hun fikk mer hjelp og råd til hvordan å mestre hverdagen, råd knyttet opp mot studieretning, arbeid osv.

Det etterlyses også flere alternative behandlingsformer enn kun medisiner. Her trekkes behovet for lystbetonte aktiviteter fram. De pårørende ønsker at den de er pårørende til skal få drive med aktiviteter som kan bidra til at de får troen på seg selv igjen. En av de pårørende kommer med eksempel på at den hun var pårørende til i en periode deltok på et tilbud på en gård, noe som ble sett på som positivt. De har også et ønske om at teamet hjelper til med å få pasientene ut for å møte andre folk. Her blir blant annet muligheten for å ta i bruk treffsteder trukket fram. Som en av de pårørende sa:

...det føler jeg er sånn de kunne tatt fatt i og fått henne litt ut. For hun har ikke en eneste venn, ikke en eneste venn har hun. Hun har kun oss. (...) At de kunne brukt litt tid, i stedet for å gå på kafé, så kunne de guida dem litt ut til disse møteplassene.

TUD som mulighetsrom for tettere samarbeid med pårørende

Det varierer hvorvidt de pårørende opplever at de har blitt involvert eller har hatt innflytelse på behandlingen av pasientene. En av de pårørende opplever at hun har hatt gode erfaringer med involvering i utskrivelsesprosess, mens de andre i større grad trekker fram at de som pårørende har blitt lite involvert og lite lyttet til. De mener at dersom de hadde blitt mer

lyttet til, og at helsetjenesten grep inn når de pårørende ga uttrykk for bekymring, kunne mye vært unngått.

Vi vet jo veldig mye om henne, som de ikke vet, kanskje da. Ikke sant? Så hvis de kunne av og til ha snakket litt med oss og spurt om hva vi hører og hva hun sier til oss, ikke sant? Så vi kunne samarbeidet litt mer og kommet med innspill på det vi prøver å si. Også det at vi har samme fremgangsmåte, eller at vi sier litt det samme da. At vi er på linje.

De pårørende trekker fram at man må benytte det mulighetsrommet som TUD gir med tanke på å kunne kontakte pårørende. Så lenge pasienten er samtykkekompetent, trengs det samtykke fra pasienten for å involvere de pårørende selv om pasienten er underlagt TUD. De pårørende har i utgangspunktet kun rett til generell informasjon og veiledning samt rett til å uttale seg før det fattes vedtak og informasjon om at det er fattet vedtak. De pårørende etterlyser riktignok mer kontakt og tettere samarbeid med helsetjenesten når pasienten er på TUD. Som det ble sagt:

Det burde vært et opplegg på at, når de har den muligheten, at pasienten er på tvang, hvis de da tidligere ikke har villet ha familie eller moren eller faren hvem i verden man ber, så kan vi dras inn da. «Nå er du på tvang, så da må vi samarbeide med familien din eller dine nærmeste, for at du skal bli fortere frisk».

Så er det jo en unik mulighet når de er på tvang til å få de til å forstå at: «nå har vi deg på tvang, fordi du er så syk. Og vi prøver å opprette, involvere de som virkelig står med deg når du har det som verst».

De påpeker at de som pårørende ofte har nær kontakt med pasienten og vet godt hvordan vedkommende har det også i de periodene der vedkommende skjuler seg og ikke ønsker kontakt med helsevesenet. De sitter med andre ord på mye informasjon som kan være viktig for helsepersonell å vite for at de skal kunne gi best mulig helsehjelp. Som en av de pårørende sa:

Når hun har vært på tvang, tenker jeg, så måtte det vært lurt at de hadde ringt og spurt oss hvordan det går. Istedenfor at vi skal gå liksom å telle på fingrene og, sant? For hun skjuler seg da. Vi vet jo at det ikke går bra, men det vet jo ikke de. Sant?

Pårørendes behov

De pårørende opplever mye ansvar og store belastninger i sin rolle som pårørende, noe som for flere har gått ut over egen fysisk og psykisk helse. Belastningen enkelte opplever å stå i er til tider så sterk at de selv kan få tanker om å avslutte sitt eget liv. Som en av de sa:

Jeg har tenkt, det gjør ikke noe om jeg blir alvorlig syk og stryker med, fordi jeg greier ikke å få dette om igjen og om igjen og om igjen.

De forteller om at belastningen de har som pårørende fører til at de selv blir sykemeldte, noe som i seg selv kan være vanskelig fordi jobben for flere har vært et fristed. De beskriver at det kan være vanskelig å planlegge livet sitt når de alltid må være «på vakt». De forteller om situasjoner der de får telefoner flere ganger om dagen med henvendelser om ulike ting. En av de pårørende fortalte følgende:

Hun er på hele tiden. Hun ringer mange ganger om dagen. Jeg treffer henne hver dag. Mannen min treffer henne hver dag. Han er hjemme. Han har vært hjemme siden hun ble dårlig. Så jobbet jeg. Og han tar dagene, og jeg tar... Så, så vi står jo der bak og holder mye oppe da, ikke sant? Og det svinger jo, og hun kan jo ringe meg, ehm, ja, det var jo nå når jeg var... «Ja, nei, nå orker jeg ikke mer, og jeg tenker på å ta livet mitt. Jeg klarer ikke mer, og...». Det er ganske ofte sånne telefoner også.

En av de pårørende som ikke er tilknyttet noe ambulant team, forteller at mangelen på tilstrekkelig hjelp fra hjelpeapparatet og pasientens dårlige erfaringer med tvangsinnleggelse på sykehus har ført til hun har valgt å behandle sønnen selv.

...de to siste gangene har jeg behandlet ham selv, når han har blitt dårlig. Istedenfor. Jeg har alltid kontaktet helsevesenet før. «Nå er han dårlig og må legges inn og ...» (...) Ehm, så har jeg begynt å se at jeg kan gjøre akkurat det samme som de gjør. Han får kun medisin. Han vil jo uansett ikke snakke med dem.

Og da har jeg tatt ham hjem, og jeg har sagt det, vært ærlig til ham og sagt at: «nå må du ha medisin! Jeg ser du har sluttet, og du må ha beroligende». Og jeg har fått psykiateren til å skrive ut beroligende, så det har jeg. Jeg kan hente ut for N. Og da, to siste gangene har han faktisk vært med hjem, fordi han vil ikke på sykehuset. Han er livredd for å komme på sykehuset.

Det å være pårørende til noen med en alvorlig psykisk lidelse kan få konsekvenser for hele resten av familien. De pårørende i denne studien var alle mødre, men de forteller om at situasjonen med å være pårørende til et alvorlig sykt menneske også har konsekvenser for resten av familien. De forteller om ektemenn som «er sliten av å bo i et psykiatisk sykehus». Det kommer også frem eksempler på at den belastende situasjon de befinner seg i har ført til at også søsken i familien har hatt behov for psykologisk hjelp. Det vises også til eksempler på søsken som i voksen alder trekker seg bort og ikke vil møte den syke i frykt for hvordan vedkommende vil oppføre seg i møte deres barn eller andre familier. Dette oppleves som sårt og vanskelig. En av de pårørende har følgende beskrivelse av dette:

Da forandret ting seg. De får partnere og småunger, som gjør at de trekker seg bort. N skjønner ikke hvorfor han ikke får komme på besøk. Han får ikke være med på bursdager. Han, ehm, de vil ikke komme til oss på middag, fordi de er redd for at N dukker opp. Det er mange sånne ting.

Behov for mer informasjon og støtte til pårørende.

For å forebygge den dysfunksjonen som skjer i enkelte familier kommer det frem ønske om tettere oppfølging og bedre tilbud til pårørende. Dette gjelder alt fra tilbud om støttesamtaler, veiledning og informasjon og opplæringstilbud knyttet opp mot spesifikke diagnosegrupper. Dette kan være svært viktige tiltak som kan bidra til å øke de pårørendes forståelse for den sykes adferdsmønster. Som en av de pårørende sa:

...vi forstår det så forskjellig da. Vi tolker det så forskjellig. Og noen blir litt redd for hvordan, hvordan dette kan påvirke unge, små barn? Fordi han sier sånn og sånn. Blir de redde? De vil jo skåne ungene sine.

Det kommer også fram konkrete ønsker om et pårørendesenter bemannet av fagfolk som man kan snakke med når man har behov for det. De pårørende etterlyser i tillegg mer informasjon om ulike tilbud både til dem som pårørende, men også informasjon om hva slags tilbud den de er pårørende til kan benytte seg av utenfor helsetjenesten, slik som treffsteder og ulike aktivitetstilbud. De etterlyser også mer konkret informasjon om hva slags tilbud den de er pårørende til faktisk mottar. Dette er informasjon som gjerne kan bli gitt i brosjyreform.

Forebygging

Vi har tidligere i rapporten vist til at flere av pasientene hadde adaptert og slått seg til ro med den trygge TUD-hverdagen de hadde levd med i flere år. Tanker om alternativer til TUD hadde de fleste lagt bak seg og gitt slipp på for flere år siden. Det fremkommer derfor ikke så mange konkrete tanker om hva som kunne vært gjort annerledes. De pårørende har riktignok flere tanker om hva som kan være med på å forebygge at pasientenes situasjon eskalerer slik at det blir nødvendig med tvangstiltak.

Gode botiltak

Gode botiltak og bolig med base som gir tilbud om aktiviteter, blir blant annet trukket fram som viktig. Dersom pasientene har et trygt sted å bo med noen som følger opp, vil dette både kunne føre til at eventuell forverring av tilstand oppdages tidligere, samt at vedkommende ikke vil oppleve seg like ensom. Dette vil også bidra til å redusere belastningen for de pårørende. Som en av de sa:

...Bolig med base. Døgnbasert. Der vi har en betjening som er tettere på, ikke sant? Fordi det er klart at jeg som mamma, jeg har et liv, jeg er i 100 prosent jobb. Altså hvordan skal man klare å følge opp en da som bare er hjemme og ikke har jobb og ingen aktivitet, hvis jeg ikke er til stede? (...) Det er jo som han sier, som vi hører mange andre sier også: han gleder seg til å gå på butikken og går mange ganger om dagen på butikken, fordi det er noen som sier hei til ham.

En av de pårørende forteller at sønnen ofte slutter å ta medisin når han er for seg selv, noe som gjør at hun som pårørende ofte må gripe inn fordi vedkommende er i ferd med å bli veldig syk. Som hun sa:

...de to siste gangene har han faktisk vært med hjem, fordi han vil ikke på sykehuset. Han er livredd for å komme på sykehuset. Men han er jo ikke redd nok til å ta medisin hver dag når han er for seg selv, sant? Så det, det med boforhold er egentlig en veldig viktig ting til psykisk syke som er på tvang.

De pårørende påpeker at man i en døgnbemannet bolig også har mulighet til å få bygget gode og trygge relasjoner til personalet. Det kan også bli lettere med medisinbehandling, noe alle de pårørende har beskrevet som en utfordring. Med unntak av medisinbehandling, som en av pasientene som ble intervjuet trakk fram at fungerte greit, samsvarer de pårørendes tiltro til miljøpersonalets rolle i boliger riktignok ikke helt med erfaringene som

kommer frem fra pasientperspektivet. Her kommer det fram at store utskiftninger av folk og det at det er mange å forholde seg til kun bidrar til overflatiske relasjoner.

En av de pårørende har også erfaring med at brukerstyrt plass var et bra tilbud for den hun er pårørende til. Dette bekreftes fra pasientperspektivet. Brukerstyrte eller planlagte og tilpassede innleggelses ble sett på som positivt. Forutbestemte avtaler bidro til å dempe uro eller stress hjemme.

Døgnbemannet team

Flere av de pårørende beskriver vanskelige situasjoner knyttet opp mot innleggelses i krisesituasjoner, og påpeker at innleggelsesrutiner bør bedres. Det vises til at det er leger uten kompetanse på psykisk sykdom som vurderer pasientene på legevakten, og det fortelles om vonde erfaringer der politiet har blitt koblet inn i forbindelse med behov for innleggelses. Dette har i enkelte tilfeller blitt opplevd som svært traumatisk både for pasienten og for de pårørende. Dette bekreftes også fra pasientperspektivet der det blir sagt at politiet har lite kunnskap om sykdomsbildet og derfor ikke møter dem på noen god måte. Bruk av politi kan også bidra til økt stigmatisering og skamfølelse.

På spørsmål om hva løsningen kunne ha vært for å unngå bruk av politi, eller begrense politiets rolle dersom det anses som nødvendig at de er til stede, kommer det fram følgende svar fra en av de pårørende som allerede er tilknyttet et ambulant team:

Løsningen hadde vært at de kjente folkene fra teamet skulle vært der da. I hvert fall en eller to av dem. Kanskje, også skulle politiet stått diskret i bakgrunnen. Også bare, fordi de er jo så redde at de trenger noen som ivaretar dem og kan snakke med dem og si at: «vi vet at nå er du i en sånn psykose, eller i ferd med å gå inn i, vi skal hjelpe deg...

Fra pårørende til pasienter som ikke har tilknytning til ambulant team trekkes det også fram at det bør være et døgnbemannet team med kompetanse på psykisk helse som kan komme hjem og snakke med pasienten når kriser oppstår utenom ordinær arbeidstid. Dette teamet bør også ha mulighet til å bistå ved behov for en eventuell innleggelse, slik at man kan forsøke å unngå unødvendig bruk av ambulans og politi. Som det ble sagt:

...hvis det hadde vært et ambulant team når N blir så dårlig, som jeg kunne ha tatt kontakt med og sagt: «For nå er det sånn og sånn. Kan dere hjelpe oss nå, så vi unngår en innleggelse». Ja, det hadde vært veldig fint! Men de trengs ikke før halv fire. Det er litt det som er poenget. Det er etter halv fire. De må være døgnbasert. Ambulant og døgnbasert.

Helt konkret kommer det fram forslag om at det etableres et eget team som er tilknyttet en nødnetts-radio og har egen bil som kan rykke ut og bistå pasienter i psykisk krise.

...som kan ha en nødnetts-radio og en egen bil og rykke ut. Og ofte så kan det løses i roligere forhold, men de må være tilgjengelig. De må ikke gå hjem halv fire. Det må hele tiden være et team på vakt. Når de ikke har oppdrag, så kan de jobbe på sykehuset som en ekstra bemanning. De går oppå dem som allerede er, ikke sant?

Dersom det ikke er behov for innleggelse, kan teamet dra hjem til pasienten for en forebyggende prat.

De kunne, når det ikke hadde vært alvorlige innleggelser, så kunne de dratt hjem og tatt en prat forebyggende. Det, vi kunne brukt dem til mange ting...

Stabile relasjoner og bedre samhandling innad i helsetjenesten

Flere av de pårørende problematiserer det faktum at den de er pårørende til må forholde seg til veldig mange ulike personer både når de er innlagt og når de er ute. Flere er pårørende til pasienter som har erfaring fra å bli overført mellom ulike avdelinger i samme helseforetak, i tillegg til at noen også har oppfølging fra et ambulant team. Alle de pårørende er opptatt av at det skal være gode og trygge relasjoner mellom helsepersonell og den de er pårørende til. Det kommer frem et ønske om at det var samme lege som kunne følge pasienten på de ulike avdelingene den var tilknyttet til. Som det ble sagt:

De får et nært forhold siden de er lagt inn i kanskje et halvt år på posten, og kommer tett inn på dem. Så blir de skrevet ut og så havner de inn igjen på akuten som er rett over gata, rett over tunet. Ny lege. Og så skrives de, flyttes de over til DPS, som er rett bak. Ny lege. Og da er det samme runden med å fortelle alt på nytt igjen. Så om den samme legen kunne gått rundt på husene der.

Følgende dialog illustrerer ytterligere de pårørendes fortvilelse over manglende kontinuitet:

Informant 1: Nei, det er ikke noen kontinuitet. Det er ingen som følger pasienten over tid. Det er bare nye hele tiden. Starter på nytt.

Informant 2: Ja. Det er tragisk!

Informant 1: Så er du en plass, så har du kanskje en flink lege der, som du har kommet inn på og som har teken på det. Blir skrevet ut. Starter helt på nytt igjen hos en ny en, som du kanskje ikke liker og som...

Informant 2: Hvordan skal du få til vekst? Jeg kan ikke forstå at du klarer å få til noe vekst, hvis ikke det er noen rød tråd.

De pårørende trekker også fram at det er viktig med god samhandling mellom ulike avdelinger, og at det er smidige overganger til poliklinisk behandling. De viser til tidligere dårlige erfaringer med samhandling mellom ulike avdelinger og hvordan dette ikke bare går utover pasientens sikkerhet, men også opplevelsen av ivaretagelse. Opplevelsen av å stå uten behandler i en overgangsperiode kan oppleves som veldig utrygt, og kan forverre pasientens tilstand.

Oppsummering og diskusjon

I materialet fremkommer det flere aspekter ved TUD som utfordrer tjenesten på sentrale spørsmål knyttet til pasientenes selvstendighet og helsedirektoratets vektlegging av at empowerment og recovery bør prege tjenesteytingen, slik det påpekes i *Sammen om mestring* (Helsedirektoratet, 2014). I det videre vil vi oppsummere og drøfte rapportens ulike funnområder.

Om informasjon og kommunikasjon

God og tilstrekkelig informasjon blir sett på som en grunnleggende forutsetning for at både pasienter og pårørende skal ha mulighet for å medvirke i egen sak og behandling. I forbindelse med at det skal fattes tvangsvedtak, skal både pasienter og pårørende motta tydelig informasjon om begrunnelsen for at vedtaket fattes. I tillegg skal vedkommende få mulighet til å uttale seg før vedtaket blir truffet. Funnene i denne undersøkelsen viser at det, fra pasientperspektivet, ikke nødvendigvis er mangel på informasjon om tvangsvedtaket i utgangspunktet, men at informasjonen ikke nødvendigvis blir mottatt og forstått på det tidspunktet pasienten blir informert. Det er derfor usikkert hvorvidt pasienten har vært i stand til å ta innover seg innholdet i vedtaket og på det viset vært i stand til å uttale seg. Pasientene i denne undersøkelsen forteller blant annet at de har mottatt brev i posten når tvangen skal fornyes, men at de er usikre på om noen har snakket med dem før de har fått brevet. Det vises også til at de har vært i møter med veldig mange andre personer når vedtaket har blitt drøftet, men at vedkommende da har vært «litt i ulaget i hodet», og ikke klart å få med seg alt. Flere av funnene i denne undersøkelsen peker i retning av at informasjon om vedtak ikke oppleves som tydelig nok kommunisert ovenfor pasienten. Det

er viktig å huske på at informasjon ikke er gitt før man er sikker på at den er mottatt og at innholdet er forstått.

Enkelte av pasientene i denne undersøkelsen etterlyser en Individuell plan (IP) «bare for å ha det på papiret». Psykisk helsevernloven § 4-1 regulerer retten til individuell plan for personer under TUD. Det er "institusjonen" som har ansvaret for å vurdere om den enkelte pasient har behov for et langvarig og koordinert tilbud, hvor både tilbud etter psykisk helsevernloven og etter helse- og omsorgstjenesteloven inngår. Pasienten må samtykke til at det opprettes individuell plan, på samme måte som ved helsehjelp ellers, jf. pasient og brukerrettighetsloven kap. 4 og § 17 i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Psykisk helsevernloven, 1999). Pasientenes utsagn om at det kan være godt å ha papirer på noe, vitner om at det ikke er utenkelig at en IP, eventuelt medvirkning i utarbeidelse av andre former for planer, ville styrket pasientens autonomi og imøtekommet informasjonsbehovet. Ved at helsepersonell, pasient og eventuelt også pårørende, samarbeider i utarbeidelse av ulike former for planer sikrer man i større grad at alle har en felles forståelse av hva som er utfordringsbildet på det aktuelle tidspunktet, og hvordan man på best mulig måte kan jobbe sammen til det beste for pasienten.

Om frivillighet før tvang

I oppdraget er de essensielle spørsmålene hva tjenestene kan gjøre annerledes for å hindre at pasienter takker nei til nødvendig helsehjelp og hvordan det kan utvikles tjenester som pasienter ønsker å takke ja til. Spørsmål om pasienters samtykkekompetanse er i denne sammenhengen sentralt. Likeledes skal spørsmålet om frivillighet vurderes som et selvstendig vilkår ved etablering av tvungent psykisk helsevern.

Det såkalte behandlingsvilkåret i phvl. § 3-3 første ledd nr. 3 bokstav a kan ikke komme til anvendelse overfor en samtykkekompetent pasient. Dette gjelder ikke dersom det er åpenbart at samtykke ikke kan eller vil bli gitt. Det er først når det foreligger fare for «andres liv og helse» eller «eget liv» at slike tvangsvedtak kan fattes. Vi har ikke tilegnet oss kjennskap til om pasientene vi har intervjuet er vurdert samtykkekompetente eller ikke. Likevel er det interessant at flere sier at de ønsker å følge det skisserte behandlingsopplegget, men at tvangen likevel blir videreført. Dette opplever vi som et stort paradoks knyttet opp mot kravene i Psykisk helsevernloven § 3-3 tredje ledd, hvor lovens intensjon er at det ikke kan treffes vedtak om behandling uten eget samtykke, uten at helsepersonell først har forsøkt å få til frivillig behandling.

Pasientene som har blitt intervjuet i denne undersøkelsen oppgir å ha vært på tvang i 4-23 år. Enkelte av pasientene hadde erfaring med at de i perioder hadde blitt tatt av tvang, og at de opplevde det som godt. De aller fleste fortalte riktig nok at de stort sett var på tvang, og at det var blitt en form for rutine over det. Flere formidler at hjelpetilbudet de mottar på mange måter oppleves som frivillig og bra, selv om de var på tvang, og da er det ikke like

aktuelt med et alternativ. Det var riktig nok noen områder de opplevde som belastende. Det mest opplagte var ønsket om å kunne styre medisiner i større grad. Andre negative erfaringer knyttet opp mot tap av autonomi og reiserestriksjoner. Flere av de pårørende forteller også at den de er pårørende til synes det er vanskelig å være på TUD. Det å være på TUD bidrar blant annet til at de opplever seg mindreverdige. Likevel blir det å være på TUD av flere sett på som et betydelig mindre restriktivt alternativ, enn en sykehusinnleggelse. Pasientene forteller at kontakten de har med det ambulante teamet som følger dem opp bidrar positivt i den forstand at de opplever en form for stabilitet i hverdagen. Dette er i tråd med noe av det som er intensjonen med TUD, slik det står beskrevet i Rugkåsa (2016). Betydningen av oppfølging fra ambulant team vil bli drøftet senere i denne diskusjonen.

De pårørende bekrefter også at den de er pårørende til helst vil unngå tvangsinnleggelse på sykehus. Flere har negative erfaringer både med selve innleggelsessituasjonen og innholdet i behandlingen. Til tross for at de pårørende formidler at den de er pårørende til ikke ønsker å være på tvang, ser de at behovet er der når vedkommende er for syk til å ivareta seg selv. Dette er da gjerne knyttet opp mot at vedkommende blir dårlig når hen ikke tar medisiner.

Utover det som har blitt nevnt ble det rapportert at pasientene ikke merket så mye til tvangen i hverdagen. Rent bortsett fra tvangsmedisinering, innebar det å være på TUD at de fikk raskere hjelp når de har behov for det. Dette bekreftes også av pårørende som forteller at det eneste de opplever som forskjell på om den de er pårørende til er på TUD eller ikke, utover tvangsmedisinering, handler om at vedkommende i utgangspunktet skal få raskere hjelp når den er i behov for det. I praksis er det heller ikke nødvendigvis slik det fungerer, da vedkommende uansett må gjennom legevakt dersom en krise oppstår og pasienten er i behov for innleggelse på ettermiddag eller kveldstid. De pårørende argumenterer derfor sterkt for at det bør være døgnbemannede ambulante team som kan ivareta pasientene utover ordinær arbeidstid. Dette vil bli ytterligere belyst senere i diskusjonen.

Et kanskje overraskende moment som kommer frem hos flere av pasientene vi intervjuet er at de har et *ønske* om tvang uten døgnopphold. Det er noe de ikke vil motsette seg, men snarere noe de frykter skal tas fra dem. I frykt for dårligere perioder oppleves det som en garanti for rask hjelp hvis de har et tvangsvedtak. De rapporterer at de da slipper å stå på venteliste for hjelp og kommer direkte til mer hjelp dersom det skulle oppleves nødvendig. Det synes derfor å være en frivillighet knyttet til den behandlingen som gis ut fra et tvangsvedtak. Dette må kunne oppfattes som et paradoks da frivillighet skal prøves før tvangsvedtak settes i kraft. Pasientenes begrunnelse baserer seg på en mistanke om at de ved frivillighet ikke vil kunne få den samme kvaliteten i oppfølgingen som de får ved tvang. Her er det grunn til å anta at det foreligger en ubegrunnet misforståelse, og at hjelpeapparatet har en utfordring med å kunne forsikre sine pasienter om at hjelpetilbudet er av samme kvalitetsmessige art som ved tvang.

Det er ingen grunn til å anta at kravet om at helsepersonell først må forsøke å få til frivillig behandling ikke lovmessig følges. Samtidig ser det ut som at tvangen utføres over en svært

lang tidsperiode og det kan derfor stilles spørsmålstegn ved hvor ofte frivillighet vurderes slik loven krever. Ved vurdering av opprettholdelse/forlengelse/opphevet av vernet vurderes spørsmålet om frivillighet som en del av helhetsvurderingen. Dette betyr at pasienten må spørres om vedkommende samtykker til aktuell behandling. Som tidligere diskutert, ser vi tegn på at det er utfordringer når det kommer til informasjon og kommunikasjon knyttet opp mot tvangsvedtak og begrunnelsen for dette. Det er grunn til å tenke at det samme utfordringsbildet også gjelder her; at pasientene faktisk ikke har fått nok informasjon om hva frivillig hjelp vil innebære for dem.

Et annet moment er at det ligger en økonomisk vurdering bak ønsket om tvang. Det er sammenheng mellom tvang og dekning av utgifter til medisiner. Det som ligger til grunn for vedtak om tvang er ifølge loven en forutsetning om at pasienten uten tvungent psykisk helsevern vil få redusert sin utsikt til helbredelse eller vesentlig bedring. Dersom et ønske om tvang er begrunnet i økonomi, har hjelpeapparatet også her en utfordring med å bistå sine pasienter med råd og veiledning slik at tvangsvedtak ikke blir igangsatt ut fra andre intensjoner enn lovens ordlyd.

Om medvirkning i behandling

Pasientene som har blitt intervjuet i denne undersøkelsen har som nevnt 4-23 års lang erfaring med tvangsvedtak og beskriver at tvangen i noen grad oppleves som rutinemessig. De gir i relativt stor grad uttrykk for å ha resignert når det gjelder medvirkning og innflytelse i egen behandling. Dette samsvarer med tilbakemeldinger som kommer fra de pårørende, både når de snakker på vegne av seg selv og på vegne av den de er pårørende til. De gir uttrykk for å ha gitt opp å kommunisere egne behov og ønsker, og at de opplever å repetere seg selv. Videre kan det se ut som at de selv opplever og kommuniserer, som for eksempel bivirkninger av medisin, feiltolkes og/eller bortforklares som symptomer på psykisk lidelse av behandlingsapparatet. Dette samsvarer med funn gjort i studien til Stuen et al., (2018), som viser til at pasienter problematiserer manglende informasjon og at helsepersonell forstår deres problemområder som sykdom. I Norsk psykiatrisk forenings strategidokument for reduksjon og kvalitetssikring av tvang påpekes det også at det å være underlagt tvangsmedisinering på lang sikt kan føre til nedsatt engasjement i behandling og være til hinder for bedring (Norsk psykiatrisk forening, 2018, s. 67–68). Mye tyder på at dette også skjer med pasientene i denne undersøkelsen.

Pasientene opplevde medisiner og medisineringsform som den mest inngripende formen for tvang på TUD. De formidler ønsker om å kunne ta medisin på annen måte og mer ut ifra behov, men at dette ikke blir imøtekommet. Dette bekreftes også av pårørende som har forsøkt å si fra at medisineringen ikke fungerer tilfredsstillende uten at de har blitt lyttet til. Dette strider imot hva som står beskrevet i pårørendeveilederen, der det påpekes at helsepersonell skal lytte til pårørendes bekymringer for pasienten (Helsedirektoratet, 2017a, s. 38).

Det kommer også fram i datamaterialet en misforståelse av at medisinerings må gis med depot og ikke i tablettform slik flere ønsker. Videre at i det å eventuelt nekte medisinerings, ligger riset bak speilet i form av «trussel» om innleggelse i akuttpost. Påførende kommer også med beskrivelser av at den de er påførende til blir innlagt dersom han eller hun nekter å ta medisiner. Det er her grunn til å anta, slik vi tidligere har vist til, at pasienten ikke har fått nok informasjon om rettigheter og innholdet i vedtaket, eller at det ikke har blitt kommunisert slik at vedkommende har forstått det.

Det er liten tvil om at noen av pasientene som har blitt intervjuet opplever alvorlige bivirkninger av antipsykotika. Dette bekreftes også fra de påførende. Bivirkningene beskrives da gjerne som sterkt plagsomme og delvis invalidiserende og at de har medført redusert livskvalitet mer enn «behandlingen» har forbedret den. Her beskrives bl.a., en påtvunget følelsesmessig flatthet og dårligere livskvalitet. Flere av pasientene sammenholder kraftige bivirkninger av medisiner med økt rusbruk. Andre nevnte at de ble pasifisert av medisinene og dermed ikke klarte å mobilisere krefter til å ta tak i eget liv. Dette samsvarer med funn som blant annet fremkommer hos Weber et al., (2016) og Stensrud et. al., (2015a), som viser til at stort bruk og fokus på medisinerings blir sett på som et hinder for bedring og overgang til et mer normalt liv.

Det kan synes som om at de av pasientene som har negative synspunkter på antipsykotika samtidig opplever at det å bli påtvunget antipsykotika kan være mer invaderende og krenkende for dem enn selve tvangsvedtaket. Måten tvangsmedisinerings blir gjennomført på ser derfor ut til å være av stor betydning. Det kan se ut til at nok informasjon og lydhørhet overfor pasientens ønsker er vesentlig i denne sammenhengen. I Helsedirektoratet (2017) sin definisjon av brukermedvirkning påpekes det at brukeren skal betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. Det vektlegges at god kommunikasjon mellom bruker og hjelper er viktig, noe som fordrer at begge parter er åpne og lydhøre og at begge kan tenke nytt for å få til et likeverdig samarbeid (Helsedirektoratet, 2017; Karlsson, 2021, s. 39). Ved at pasienten ikke blir imøtekommet på det de anser som det beste for seg selv, utsettes de for det som Humerfelt (2012) omtaler som en ekspertorientert relasjonsform, der pasientene er passive mottakere av hjelpen de mottar, noe som er med på å begrense muligheten for medvirkning. Denne relasjonsformen er preget av et ovenfra og ned perspektiv der pasientene blir sett på som objekter med hjelpebehov, og der fagpersonene mener de vet best hva som vil være best for pasienten (Humerfelt, 2012, s. 238). Mye tyder på at flere av pasientene som har blitt intervjuet i denne undersøkelsen har opplevd nettopp dette, da de refererer til problemer knyttet opp mot kommunikasjon og hvilken troverdighet de opplever i møte med leger og helsepersonell. Flere fortalte at det de ønsket å formidle, ble tolket som symptomer og ikke tatt alvorlig. I tillegg ble det vridd mot dem eller brukt mot dem og skrevet ned og registrert feil i journal.

Det at pasientene formidler at de har prøvd å ha innflytelse på egen behandling, men at de enten har gitt opp å argumentere eller har tilpasset seg TUD som en stabil situasjon hvor de har overlatt til helsepersonell å definere hjelpebehovet, står i stor kontrast til en recoveryorientert praksis. Recoveryperspektivet legger til grunn at fagpersoner ser på brukeren som ekspert på seg selv og formidler tro på at vedkommende kan utvikle seg og få et bedre liv. Dette perspektivet legger til grunn at relasjonen mellom bruker og fagperson må preges av likeverdighet, ærlighet, åpenhet og tillit. Fagpersonene må bistå brukerne i å utvikle ferdigheter, nettverk og støtte, slik at de kan ta mest mulig ansvar for eget liv (Helsedirektoratet, 2014, s. 31–32). De pårørende etterlyste i stor grad dette. De trekker fram viktigheten av at man ikke bare fokuserer på sykdom, men forsøker å hjelpe pasienten med å finne mening i hverdagen og hjelpe dem med de tingene de trenger hjelp til for å mestre hverdagen.

Humerfelt (2012) argumenterer for at relasjonsformer som ser ut til å fremme medvirkning er former der fagpersoner forholder seg til brukere som individuelle subjekter, der deres erfaringskunnskap blir etterspurt og sett på som verdifull i samspill med fagpersonenes viten og innsikt (Humerfelt, 2012, s. 240). Det er ikke urimelig å tenke at dersom pasientene i større grad opplever å få medvirke i egen behandling, både når det gjelder medisinerings, men også andre ting knyttet opp mot behandlingsforløpet og tvangsvedtaket, vil de oppleve en form for terapeutisk effekt i positiv forstand. Tilpassede innleggelse, blant annet via brukerstyrt plass, synes å gi pasientene stor grad av autonomi ved at egen vurdering blir akseptert og tatt alvorlig når man behøver en pause fra hjemmesituasjonen.

Ambulant teams funksjon og relasjonenes betydning.

Vi har nå drøftet behovet for tilstrekkelig informasjon og kommunikasjon, sett på pasienters og pårørendes erfaringer med TUD, samt gått i dybden på erfaringer knyttet opp mot medvirkning i behandling. Alle pasientene som har blitt intervjuet i denne undersøkelsen får oppfølging via et psykiatrisk ambulant team. Av de pårørende som ble intervjuet var det tre av fire som hadde erfaring med at den de var pårørende til var eller hadde vært tilknyttet et ambulant team. Vi vil nå se nærmere på hvilken funksjon og betydning det ambulante teamet har for pasienter underlagt TUD og deres pårørende.

Det kommer tydelig fram at oppfølgingen de får fra det ambulante teamet er av stor betydning for pasientene. Funn fra Riley et al., (2017), viser til at pasienter underlagt TUD opplevde mer medbestemmelse og forutsigbarhet når de sammenlignet TUD med tvang på sykehus. De fant at det opplevdes som positivt med stabile relasjoner ved at de visste hvem som banket på døra. Vi finner likheter i denne undersøkelsen, hvor pasienter viser til at samtaler med det ambulante teamet synes å gi relasjonell stabilitet og er trygghetsskapende. Dette bekreftes også fra pårørendeperspektivet. Fra pasientperspektivet kommer det fra flere fram at samtaler med det ambulante teamet synes å være en arena for å kunne snakke om det som betyr noe for dem og for å få innflytelse i eget liv tross TUD. De opplever at teamet hører på dem, selv om de ikke får gjennomslag for alt. Det å bli sett og

respektert gir utvilsomt en opplevelse av økt styrkning og økt egenverdi, noe som er viktig i et recoveryperspektiv. Medvirkning ser altså ut til å handle mer om å bli møtt med respekt for egne meninger enn å få gjennomslag for spesifikke ønsker. Enkelte pasienter beskriver samtaler de har med teamet som samtaler om «viktige ting» som det ikke er like lett å benytte tilgjengelig miljøpersonale i boligen til å snakke om. Det refereres til at det ofte er hyppig utskiftning av personal i boliger og pasientene opplever at det blir for belastende å gi informasjon om seg selv til mange personer. Disse samtaler blir begrenset til snakk om vær og vind og dagligdagse ting.

Til tross for at samtaler og kontakten med ambulant team i stor grad oppleves som positiv, kommer det også fram at enkelte savner mer hjelp i form av terapi og ikke bare samtaler om dagligdagse ting som for enkelte oppleves som overfladiske. Dette trekkes fram både fra pasient og pårørendeperspektivet. De pårørende er særlig opptatt av at det er manglende samtaler med psykiater når det kommer til oppfølging av medisiner. Det fremkommer også ønsker om samtale med psykolog, men at dette ikke er mulig. Man må enten velge mellom oppfølging fra teamet eller poliklinisk behandling på DPS. Valget falt da på oppfølging fra ambulant team. Det at det ambulante teamet er lett tilgjengelig synes å være en av de viktigste faktorene for opplevelsen av å bli møtt på sine ønsker og behov. Pasientene beskriver at det ambulante teamet er lett tilgjengelig og at de opplever det som betryggende at det er mulig å få samtaler enten samme dag eller senest neste dag. De jevnlig samtaler ser ut til å oppleves betryggende og vel så viktig som medisineren, uavhengig om de har et vedtak om tvang eller ikke. Det kommer tydelig til uttrykk at pasientene mener at medisiner alene ikke bidrar til å løse selve problemet. Det kommer også fram at det ambulante teamet ikke oppleves å «trenge seg på», hvilket synes å bidra til å redusere følelsen av tvang.

Til tross for at det ambulante teamet oppleves som lett tilgjengelige og for de fleste pasientene bidrar til at de har en stabil relasjon til noen i helsevesenet, er dette ikke noe døgnbemannet team som kan bistå i krisesituasjoner utover ordinær arbeidstid. De pårørende trekker særlig fram behovet for et døgnbemannet team med kompetanse på psykisk helse som kan bistå i kriser og ved behov for eventuell innleggelse slik at man unngår unødvendig bruk av ambulans og politi.

Praktisk hjelp

Det rapporteres fra pasientperspektivet at det ambulante teamet oppleves velvillig og tilgjengelig også for praktisk hjelp og støtte i hverdagen. Her gis det eksempler som å bli fulgt til offentlige kontorer og å bli hentet og kjørt til og fra behandling. Den gode støtten og hjelpen pasientene opplever å få fra det ambulante teamet, kan på den ene siden være til god hjelp for den enkelte, men kan også i et recoveryperspektiv bidra til å forhindre vekst og selvstyring i eget liv. Pasientene som har blitt intervjuet i denne undersøkelsen rapporterer å ha hatt vedtak om TUD over flere år og har sannsynligvis gradvis tilpasset seg den hjelpen som det ambulante teamet bistår med, slik at de ikke tar grep for å få mer styring selv.

Ønsket om å bistå og hjelpe, kan på den måten stå i veien for myndiggjøring, selvstendighet og opplevelse av mestring. Pasientene synes gjennom behandling å ha blitt tilvennet en form for hjelp som de igjen er blitt avhengige av.

For enkelte beskrives det ambulante teamet også å være en del av pasientenes sosiale nettverk, de trekker frem at det blant annet arrangeres turer og julebord. Det ser ut som de fleste opplever det positivt å bli trukket ut av en ellers ensformig hverdag. Nettopp ensomhet, ensformighet og passivitet er momenter som både pasienter og pårørende beskriver som en konsekvens av sin egen eller den de er pårørende til sin sykehistorie, men også av å være under tvang. I likhet med hva som fremkommer i den tidligere BSB – evalueringen til Weber et. al., (2016) som blant annet viser til at pasientene opplever et behov for bistand til å oppleve mening og sammenheng i hverdagen, samt behov for hjelp til å komme i jobb eller delta på andre aktiviteter, er de pårørende i denne undersøkelsen også svært opptatt av dette og ønsker at det ambulante teamet i enda større grad kan bidra til å motivere pasientene til å komme seg ut. Her trekkes det blant annet fram at man kan oppsøke treffsteder eller arenaer der pasientene kan etablere sosiale nettverk. De pårørende etterlyser også at det ambulante teamet kan bistå enda mer når det kommer til praktisk hjelp i hjemmet og i enkelte tilfeller også hjelp til å håndtere økonomi. Det fremkommer også ønske fra pårørende om at de skal få mer støtte til det pasientene mener de trenger hjelp til. Det siktes da til hvordan de kan mestre hverdagen, noe som er i tråd med recoveryperspektivet (Helsedirektoratet, 2014).

Forebygging av TUD

Det synes å være vanskelig for pasientene å snakke om alternativer til TUD, da de opplever TUD som en endelig løsning de ikke kan gjøre noe med. Det er mye som tyder på at det pasientene formidler bærer preg av resignasjon og liten innflytelse på eget liv. I den sammenheng er det flere som formidler en oppgitthet som medfører at det å tenke alternativer til TUD ikke oppleves aktuelt. De pårørende har riktignok flere tanker om hva som skal til og hva som kan være til hjelp for pasientene før situasjonen blir så vanskelig at det blir nødvendig med tvangstiltak.

Betydningen av stabilitet og gode botiltak bli her trukket fram. Vi har allerede vist til hvordan de pårørende mener at mye kan forebygges dersom det ambulante teamet slipper inn i leiligheten til pasientene. Flere av de pårørende viser likevel til at det for den de er pårørende til kanskje er for krevende å bo alene i en leilighet uten tilsyn. De argumenterer for at døgnbemannede boliger med base vil kunne være bra. Dersom pasienten blir mer ivaretatt, vil det kunne være med på å redusere belastningen til pårørende, noe som igjen vil kunne føre til at de selv står sterkere til å kunne ivareta den de er pårørende til på en god måte. I døgnbemannede boliger vil også medisin håndtering bli lettere. De pårørende trekker igjen fram betydningen av at boligen bør arrangere aktiviteter som kan være med på å motvirke ensomhet.

Samarbeid med pårørende

De pårørende trekker fram at et tettere samarbeid med helsepersonell vil kunne være med på å forhindre at kriser oppstår. De pårørende har ofte nær kontakt med pasientene og sitter med mye informasjon som kan være viktig for helsepersonell å vite for at de skal kunne gi best mulig helsehjelp.

Spesialisthelsetjenesten skal tilby pasienter og pårørende nødvendig opplæring. Opplæringstilbud kan være individuelle eller gruppebaserte, arrangeres for spesifikke diagnoser, eller være et tilbud til pårørende der sykdommen eller funksjonsnedsettelsen ikke er hovedfokus (Helsedirektoratet, 2017a, s. 13). De pårørende i denne undersøkelsen etterlyser tettere oppfølging og et bedre tilbud til dem som pårørende. Dette gjelder alt fra tilbud om støttesamtaler, veiledning og informasjon og opplæringstilbud rettet mot spesifikke diagnosegrupper.

Anbefalinger

Den informasjonen som kommer frem gjennom intervjuene og sitatene står i seg selv som selvstendige og essensielle funn i vår kontakt både med pasienter og pårørende med tvangserfaring. Dette gir et godt grunnlag for refleksjoner omkring det tilbudet som disse tilbys. Vi har på grunnlag av dette tillatt oss å komme med noen anbefalinger til Psykisk Helsevern.

Medvirkning

- Det anbefales at informasjon om og begrunnelse for vedtak om tvang tydeliggjøres både skriftlig og muntlig. Videre at dette gjentas med jevne mellomrom for å sikre at pasienten har forstått innholdet i vedtaket. En slik gjennomgang vil samtidig kunne gi mulighet for å vurdere om behandlingen like gjerne kunne vært frivillig med pasientens samtykke og ikke med tvang.
- Det anbefales en strategi som sikrer at pasienten blir myndiggjort gjennom å bli kjent med behandlingalternativ. Videre at det sikres at pasienten får innflytelse på behandlingen gjennom utviklingssamtaler hvor pasienten selv bidrar til å sette fokus på hva som skal til for at tvangsvedtaket kan opphøre.
- Det anbefales å sikre at journalnotat gjennomgås for at pasient og behandler i så stor grad som mulig er omforent om innholdet og at eventuelle uenigheter blir dokumentert.
- Det anbefales at det utarbeides individuell plan (IP) for pasienter som har krav på og ønsker dette.

Medisinering

- Det anbefales at hjelpeapparatet selv tar initiativ til å drøfte medisineringsform med pasienten, og å gjøre vurdering av om noen av pasientene kan nyttiggjøre seg alternativ til medisinering, der det er mulig og hensiktsmessig.
- Det anbefales at pasientene får bedre oppfølging knyttet opp mot medisinering. Dette innebærer både informasjon om medisinenes funksjon og bivirkninger i forkant, men også bedre oppfølging underveis.
- Det anbefales at pårørende lyttes til og får uttale seg i forbindelse med medisin vurderinger.

Samtaler

- Det anbefales at tilgjengeligheten og den trygghetsskapende faktoren som det ambulante teamet synes å representere, videreføres.
- Det anbefales at pasienter som ønsker samtaleterapi/ behandling utover den oppfølgingen de får fra teamet, får dette.

Recovery

- Det anbefales å styrke myndiggjøring og selvstendighet hos pasienten ved å hindre at pasienten i alt for stor grad blir avhengig av tjenesten, og ved det overstyrer pasientens selvbestemmelse.
- Det anbefales å bistå den enkelte med å medvirke i sitt liv gjennom å synliggjøre og i praksis tro på pasientens selvstendighet og mestring.
- Det anbefales at det ambulante teamet bistår og motiverer pasienten til i større grad å delta i samfunnet.
- Det anbefales at tjenesten eksempelvis gjennom kontakt med frivillig og kulturell sektor kan bistå med hjelp for at pasienten får etablert et utvidet og alternativt nettverk.
- Det anbefales at det utvikles arbeid hvor pasienter kan styrkes til å delta på kultur- og fritidsaktiviteter på ettermiddag og kveld.

Bolig

- Det anbefales at det sikres at pasientene har boliger som er egnet for dem. I mange sammenhenger kan dette dreie seg om døgnbemannede boliger.

Pårørende

- Det anbefales at helsepersonell i større grad tar initiativ til samarbeid med de pårørende, lytter til og tar på alvor henvendelsene de får. Dette både av hensyn til pasientene og de pårørende selv.
- Det anbefales at de pårørende får tilbud støttesamtaler, veiledning, informasjon og opplæringstilbud rettet mot spesifikke diagnosegrupper.

Døgnbemannet team

- Det anbefales at det opprettes et døgnbemannet team med kompetanse på psykisk sykdom som kan bistå pasienter i krise utover ordinær arbeidstid.

Avslutning

Avslutningsvis ønsker vi på nytt å takke de som har deltatt i undersøkelsen. Det har gitt oss verdifull kunnskap om erfaringer knyttet til å være underlagt tvang uten døgnopphold. Det har samtidig lagt et grunnlag for at tjenesten kan videreutvikles med bakgrunn i denne kunnskapen.

Vi tenker også at våre informanter, både pasienter og pårørende, har gitt inspirasjon til videre studier og forskning. Det mest nærliggende er at informantene som oppgir at de vil ha tjenesteoppfølging, formidler at tvang ikke blir vurdert avviklet ut fra to forhold:

1. Pasienten opplever at *tjenesten* ikke vil vurdere frivillighet utfra deres vurdering.
2. For de pasientene som mener at TUD sikrer at de får den hjelp de behøver eller er avhengig av, vil ikke *pasientene* at TUD vedtak skal oppheves hvilket medfører at tjenesten fortsetter med TUD vedtaket.

Et interessant spørsmål som kunne vært gjenstand for videre studier er da om det er den intensive, kvalitetssikrede oppfølging som har effekt, og ikke tvangen i seg selv. Et sentralt spørsmål i denne sammenhengen vil være: Hvordan skal tjenestene bidra til prioritering av pasientgruppen uten at et TUD-vedtak skal være begrunnelsen?

Referanseliste

- Alm Andreassen, T., & Grut, L. (2001). Brukermedvirkning som endringsmekanisme: Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer. SINTEF Unimed og Arbeidsforskningsinstituttet.
- Almås-Norum, L., Thorbjørnsen, G. S. A., Pedersen, R., Husum, T. L., & Lie, B. R. (2021). En etisk drøfting av tvang uten døgnopphold. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 58(9). <https://psykologtidsskriftet.no/fagessay/2021/09/en-etisk-drofting-av-tvang-uten-dognopphold>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven)—Lovdata (LOV-2011-06-24-30). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2014). Sammen om mestring – Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne—Helsedirektoratet (Veileder IS-2076; s. 148). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne>
- Helsedirektoratet. (2017a). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (s. 118) [Veileder]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2021). Kontroll av tvangsbruk 2021 (IS-3055; s. 48). Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kontroll-av-tvangsbruk-i-psykisk-helsevern/Kontroll%20av%20tvangsbruk%20i%20psykisk%20helsevern%202021.pdf/_attachment/inline/9ecbff31-cdcf-4339-87c5-55955f45e582:64d4301797f39a11c19a0419bead024466c0099e/Kontroll%20av%20tvangsbruk%20i%20psykisk%20helsevern%202021.pdf
- Helsedirektoratet. (2017b). § 3-3. Vilkår for vedtak om tvungent psykisk helsevern. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/psykisk-helsevernloven-med-kommentarer/etablering-og-opphor-av-tvungent-psykisk-helsevern/3-3-vilkar-for-vedtak-om-tvungent-psykisk-helsevern>

- Helsedirektoratet. (2017c). Brukermedvirkning. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet, (sist faglig oppdatert 04. mai 2023, lest 03. august 2023). (2018).
Tvangsinnleggelse i psykisk helsevern for voksne. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/psykisk-helse-for-voksne/tvangsinnleggelse-i-psykisk-helsevern-for-voksne>
- Hem, M. H., Heggen, K., & Ruyter, K. W. (2007). Questionable requirement for consent in observational research in psychiatry. *Nursing Ethics*, 14(1), 41–53.
<https://doi.org/10.1177/0969733007071357>
- Humerfelt, K. (2012). Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan: - Anerkjennelse og krenkelse [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap]. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267885>
- Hyrve, G., & Johansen, K. J. (2008). Evaluering av Bruker Spør Bruker i Oslo. Om å være fotball i systemet. Sluttrapport. [Sluttrapport]. TISIP Stiftelsen.
- Karlsson, B. E. (2021). Perspektiver på medvirkning, medborgerskap og menneskerettigheter i psykisk helse-feltet. I R. Sørly, B. E. Karlsson, & T. Sjøfjell (Red.), *Medvirkning i psykisk helse- og rusarbeid*. Universitetsforlaget.
- Lasalvia, A., Boggian, I., Bonetto, C., Saggiaro, V., Piccione, G., Zanoni, C., Cristofalo, D., & Lamonaca, D. (2011). Multiple perspectives on mental health outcome: Needs for care and service satisfaction assessed by staff, patients and family members. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47, 1035–1045.
<https://doi.org/10.1007/s00127-011-0418-0>
- Løken, K. H., Bjørgen, D., Kaspersen, B., & Westerlund, H. (2006). Undring og dialog— Hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukerne og deres organisasjoner i kvalitetsutvikling i en kommune? (s. 47). Rådet for psykisk helse.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.

Norsk psykiatrisk forening. (2018). Strategi for reduksjon og kvalitetssikring av tvang innen det psykiske helsevern. Norsk psykiatrisk forening.
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/12e1db020a0e4d46ba5d03894d9d9992/strategidokument-12-nov-2018.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2020-12-04-134 fra 01.01.2021). Helse- og omsorgsdepartementet.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Psykisk helsevernloven. (1999). Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)—Lovdata (LOV-1999-07-02-62).
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>

Riley, H., Straume, B., & Høyen, G. (2017). Patients on outpatient commitment orders in Northern Norway. *BMC Psychiatry*, 17(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1331-1>

Rugkåsa, J. (2016). Effectiveness of Community Treatment Orders: The International Evidence. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 61(1), 15–24.
<https://doi.org/10.1177/0706743715620415>

Stensrud, B., Høyen, G., Granerud, A., & Landheim, A. S. (2015a). “Life on Hold”: A Qualitative Study of Patient Experiences with Outpatient Commitment in Two Norwegian Counties. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(3), 209–216.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2014.955933>

Stensrud, B., Høyen, G., Granerud, A., & Landheim, A. S. (2015b). «Responsible, but Still not a Real Treatment Partner»: A Qualitative Study of the Experiences of Relatives of Patients on Outpatient Commitment Orders. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(8), 583–591. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1021939>

Storosum, J., van Zwieten, B., & de Haan, L. (2002). Informed consent from behaviourally disturbed patients. *Lancet (London, England)*, 359(9300), 83.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07308-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07308-7)

Stuen, H. K., Landheim, A., Rugkåsa, J., & Wynn, R. (2018). Responsibilities with conflicting priorities: A qualitative study of ACT providers' experiences with community treatment orders. *BMC Health Services Research*, 18(1), 290. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3097-7>

Syse, A. (2018). Store endringer i psykisk helsevernloven. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 15(2–3), 236–243. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2018-02-03-14>

Weber, A. K., Alexandersen, A., & Bjørgen, D. (2016). Jeg er redd jeg aldri skal komme meg ut av dette (3; s. 49). Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling - KBT i samarbeid med Universitetssykehuset i Nord-Norge og Tromsø kommune. https://kbtkompetanse.no/wp-content/uploads/2022/07/bsb_tud_unn_tromso_2016-2.pdf