



NASJONALT SENTER FOR ERFARINGS-
KOMPETANSE INNEN PSYKISK HELSE

Samarbeid om gode løsninger

Pårørendes bidrag til forebygging, reduksjon og kvalitetssikring
av tvang i psykiske helsetjenester.

Forfattere: Reidun Norvoll, Hanne Moss, Arnhild Litleré

Nasjonalt senter for erfarings-
kompetanse innen psykisk helse

PB 298 Sentrum
3701 Skien

post@erfaringskompetanse.no
www.erfaringskompetanse.no

—

Forfattere

Reidun Norvoll
Hanne Moss
Arnhild Litleré

Omslagsfoto

Shutterstock

Design og trykk

ETN Grafisk

Typografi

Avenir Next

JEG HOLDER DITT HODE

Jeg holder ditt hode
i mine hender, som du holder
mitt hjerte i din ømhet
slik allting holder og blir
holdt av noe annet enn seg selv
Slik havet løfter en sten
til sine strender, slik treet
holder høstens modne frukter, slik
kloden løftes gjennom kloders rom
Slik holdes vi begge av noe og løftes
dit gåte holder gåte i sin hånd

Stein Mehren

Forord

Bruk av tvang i psykiske helsetjenester er et inngripende virkemiddel som har vært ledsaget av mye debatt. Det har vært mye forskning om ansattes og pasienters syn på tvang, og det er gjennomført flere prosjekter sammen med ansatte og brukere for å forebygge og redusere bruk av tvang. Prosjekter som har sett på involvering av pårørende i det tvangsforebyggende og tvangsreducerende arbeidet er imidlertid langt mer begrenset.

Vi er derfor takknemlige for at Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (Erfaringskompetanse) tok initiativ overfor Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) om å gjennomføre et prosjekt som inkluderer pårørendes syn på deres betydning i det tvangsreducerende arbeidet. Prosjektet har også utprøvd bruk av pårørende som medforskere for å løfte frem pårørendes perspektiver i kunnskapsdannelse og forskning. Dette samarbeidet har vært berikende og lærerikt for oss som har deltatt i prosjektet.

Rapporten er skrevet for alle som er interesserte i psykiske helsetjenester og tvang, og som er berørt av disse spørsmålene på ulike måter. Som det fremgår av tittelen er godt samarbeid med pasient og pårørende om de beste løsninger et sentralt tema i intervjuene. Det har vært vanskelig å formidle kraften i pårørendes erfaringer på en god måte i sjangeren «forskningsrapport». Vi håper likevel rapporten kan bidra til å øke dialogen rundt komplekse og vanskelige problemstillinger, styrke samarbeidet med pårørende og bedre kvaliteten på de psykiske helsetjenestene i tiden fremover.

Vi vil takke Erfaringskompetanse for godt samarbeid underveis, og seniorforsker Eirin Pedersen ved AFI for gode innspill i kvalitetssikringen av rapporten.

Oslo, 1. juni 2018

Reidun Norvoll,
Forsker

Hanne Moss,
Medforsker

Arnhild Litleré,
Medforsker



Sammendrag

Tidligere forskning har sett mye på ansattes og pasienters syn på tvang, samt tiltak for å forebygge og redusere bruk av tvang. Forskning om pårørendes betydning i det tvangsreduserende arbeidet er imidlertid begrenset. Det overordnede formålet med prosjektet har derfor vært å undersøke pårørendes syn på om og hvordan de kan bidra til det tvangsreduserende arbeidet, og hvilke forhold som da må legges til rette. I studien ble det benyttet fokusgruppeintervjuer og dialogverksted med tilsammen 30 voksne pårørende fra fem ulike fylker i Norge. I tillegg inkluderte prosjektet pårørende som medforskere for å styrke pårørendes perspektiver i forskningen. Resultatene fra prosjektet er analysert og relatert til pågående nasjonal og internasjonal tvangsforskning. I tillegg drøftes spørsmålet om hvordan man kan styrke bruk av pårørende som medforskere i tiden fremover.

Studien viser at pårørende så flere muligheter for å forebygge og redusere tvang, som for eksempel tvangsinnleggelse. De mente at pårørende kan bidra til mindre og kvalitetssikret bruk av tvang ved å gi pasienten et ansikt og en stemme i møte med tjenestene, sikre hjelp på tidlig tidspunkt, gi sosial støtte, se ressurser og alternative løsninger. Pårørende kan videre bidra til riktig diagnostikk og behandling, kvalitetssikre behandling og oppfølging samt motvirke feil eller unødig bruk av tvang. De understreket samtidig at gode frivillige løsninger forutsetter et bedre utbygget tjenestetilbud som sikrer tilstrekkelig hjelp til pasient og pårørende, og som har et bedre samarbeid med pårørende.

Pårørende pekte på flere forhold som er viktige for å skape et godt samarbeid om optimale løsninger. Dette er blant annet mer positive holdninger til personer med psykiske vansker i samfunnet og tjenestene, og god primærforebygging gjennom tidlig innsats

og alternative tilnærminger. De fremhevet videre viktigheten av et individuelt tilpasset og helhetlig behandlings- og tjenestetilbud og raskt responderende tjenester. Mange var opptatt av nødvendigheten av en god dialog og godt samarbeid med pårørende, samt det å tilby god psykisk og praktisk støtte og avlastning. Optimale løsninger fordrer en god ansvarsavklaring mellom pårørende og tjenestene, og en kontinuerlig evaluering av behandling og tvang i samarbeid med pasient og pårørende.

Det er videre behov for et styrket og mer uavhengig klagesystem for å støtte pasientens og pårørendes rettsikkerhet.

Prosjektets resultater samsvarer i stor grad med nasjonal og internasjonal forskning om bruk av tvang, samtidig som det i større grad løfter frem mulige løsninger på utfordringer og dilemma. Resultatene bekrefter både overgripende utfordringer i omsorgsarbeidet ved alvorlige psykiske helseproblemer på tvers av formell og uformell sektor, men også områder hvor det er stor grad av enighet mellom ansatte, pasienter og pårørende om hva som må til for å lykkes.

Denne konsensusen kan legge et viktig kunnskapsgrunnlag for videreutvikling av tjenester og tiltak fremover. Studien tyder på at mange generelle tiltak som det å bedre samarbeidet med pårørende, sikre gode sosiale levekår, utvikle alternative behandlingstilbud, styrke rettssikkerhet og kvalitetsutvikle tjenestene er sentralt. I tillegg vil det være behov for å utvikle spesifikke tiltak overfor pårørende som inkluderer psykisk og praktisk støtte, og mer kompetanse om tvang og tvangsforebyggende tiltak.

Innhold

Forord	3
Sammendrag	5
KAPITTEL 1: INNLEDNING	9
1.1 Bakgrunn	10
1.2 Hva vet vi om tvang og reduksjon av tvang?	10
1.2.1 Hva er tvang?	10
1.2.2 Pårørende og tvang	11
1.2.3 Tiltak for forebygging, reduksjon og kvalitetssikring av tvangsbruk	11
1.2.4 Pårørendes rolle og betydning for reduksjon og kvalitetssikring av tvang	13
1.3 Målsetting og problemstillinger	14
1.3.1 Perspektiver i prosjektet	14
1.3.2 Begrepsbruk og rapportens oppbygning	15
KAPITTEL 2: METODISK DESIGN	17
2.1 Datainnsamlingsmetoder	18
2.2 Utvalg	18
2.3 Rekruttering og gjennomføring	19
2.4 Dataanalyse	19
2.5 Forskningsetikk	20
2.6 Metodevurderinger	20
2.7 Erfaringer med pårørende som medforskere	20
KAPITTEL 3: RESULTATER	23
3.1 Syn på tvang og tvangsreduksjon ...	24
3.1.1 Kompleksiteten i tvang	24
3.1.2 Tvangens tvetydighet: Behov for hjelp, men altfor vilkårlige og mangelfulle tilbud	24
3.1.3 Bekymringer over uønskede og skadelige konsekvenser av tvangsbruk	27
3.2 Potensialet for forebygging og reduksjon av tvang	28
3.2.1 Politibruk ved innleggelse	29
3.2.2 Tvangsinnleggelse	29
3.2.3 Fysisk maktbruk	29
3.2.4 Belter og skjerming	29
3.2.5 Tvangsmedisinering	30
3.2.6 ECT-behandling	30
3.2.7 Måten tvangen gjennomføres på	30
3.3 Pårørendes bidrag til forebygging, reduksjon og kvalitetssikring av tvang ...	31
3.3.1 Gir pasienten et ansikt og en stemme i møte med tjenestene	31
3.3.2 Sikrer hjelp på tidlig tidspunkt	31
3.3.3 Bidrar med sosial støtte, ser ressurser og alternative løsninger ...	32
3.3.4 Bidrar til riktig diagnostikk og behandling	33
3.3.5 Kvalitetssikrer behandling og oppfølging	34
3.3.6 Motvirker feil eller unødig bruk av tvang	35
3.4 Hvordan skape et bedre samarbeid om optimal hjelp og støtte?	36
3.4.1 Positive holdninger og god dialog med personer med psykiske vansker	36
3.4.2 God primærforebygging gjennom tidlig innsats og alternative tilnærminger	36
3.4.3 Et individuelt tilpasset og helhetlig behandlings- og tjenestetilbud	37
3.4.4 Etablere god dialog og samarbeidsformer med pårørende om utfordringene	40
3.4.5 God støtte og avlastning til pårørende	43
3.4.6 Kontinuerlig evaluering av behandling og tvang	44
3.4.7 Et styrket og uavhengig klagesystem	46
KAPITTEL 4: DISKUSJON	49
4.1 Viktige innsikter fra prosjektet	50
4.2 Resultater sett i lys av øvrig tvangsforskning	52
4.3 Videre forskning og utvikling av tiltak overfor pårørende	52
REFERANSER	54
VEDLEGG	56
4.4 Hovedpunkter fra anbefalinger i Pårørendeveileder	56
4.5 Pårørendes rettigheter ved bruk av tvungent psykisk helsevern	56



Kapittel 1: Innledning



erfaringskompetanse.no

1.1 BAKGRUNN

Forskning viser at langvarige helseproblemer og funksjonshemming gir mange utfordringer for familiens helse, relasjoner og hverdagsliv. Dette gir behov for økt kompetanse i hvordan man skal mestre utfordringene og manøvrere i tjenestene på en god måte (se bl.a. Norvoll, Hem et al. 2018). Det må også forhandles frem en god balanse ved ulike behov, og en god ansvarsfordeling mellom pasient, pårørende og tjenesteapparatet. Psykiske helseproblemer kan gi særskilte utfordringer på grunn av stigmatiserende holdninger i samfunnet, eller redusert mental kapasitet. I tillegg benytter de psykiske helsetjenestene oftere tvang (som tvangsinnleggelse, tvangsmedisinering og belter/skjerming). Tvang er en inngripende intervensjon både for pasient og pårørende, og reiser derfor særskilte utfordringer og behov.

I de senere årene har det vært rettet mer oppmerksomhet mot behovet for økt involvering av, og støtte til, pårørende i psykiske helsetjenester. Lovreguleringen og helsepolitikken har i økende grad vært opptatt av støtte og informasjon til pårørende, samt å styrke deres rettigheter. Denne utviklingen gjenspeiles i pårørendeveilederen fra 2017 som beskriver pårørendes rettigheter og tjenestenes plikter, og gir anbefalinger om god praksis (Helsedirektoratet 2017, se også Vedlegg A).

Parallelt med denne utviklingen har det vært økende forskning om mulighetene for å forebygge og redusere tvang gjennom målrettet innsats. Siden tvang reduserer frihet og selvbestemmelse, og kan medføre en risiko for skader og traumer, har helsemyndighetene iverksatt flere satsinger for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang i de psykiske helsetjenestene (Helsedepartementet 2012). Denne satsingen har imidlertid kun i begrenset grad inkludert pårørende. Tvang har også vært et omdiskutert tema innen pårørendeorganisasjonene. I de senere årene har man imidlertid blitt mer opptatt av hvordan pårørende kan involveres mer aktivt i denne satsingen. Et nylig forskningsprosjekt som undersøker pasienters synspunkter på god pårørendeinvolvering (Norvoll,

Høiseth et al. 2017), viser at pasientene mener at pårørende kan spille en viktig rolle i det tvangsforebyggende arbeidet. Det er imidlertid behov for mer forskning og fagutvikling om effektive tiltak og hvordan slikt samarbeid bør utformes best mulig.

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse har også vært opptatt av å øke kunnskapen om pasienters syn og erfaringer med tvang og tvangsreduksjon. I 2017 hadde senteret en satsing på pårørende. Forskning som kan bidra til økt kunnskap om pårørendes syn og erfaringer med tvang er i denne forbindelse sentralt. På denne bakgrunn rettet senteret en henvendelse til AFI om å gjennomføre et prosjekt som skal gi økt kunnskap om pårørendes syn på hvordan de kan bidra i det tvangsreducerende arbeidet.

Et viktig funn i prosjektet er at mange pårørende savnet en mer helhetlig og forebyggende tilnærming. De mente også at et bedre samarbeid med tjenestene om gode løsninger er sentralt for å lykkes. Dette perspektivet preger dermed rapportens fokus og oppbygning.

1.2 HVA VET VI OM TVANG OG REDUKSJON AV TVANG?

1.2.1 HVA ER TVANG?

Begrepet tvang blir ofte beskrevet som et komplekst fenomen som inkluderer både ytre og indre psykologiske dimensjoner (Wertheimer 1993). Tvang er kjennetegnet ved tap av valgfrihet, selvbestemmelse og frivillighet, og kan ta form som press, trusler eller betingelser.

Tvang i psykiske helsetjenester omhandler både formell (lovregulert) tvang og uformell tvang (som for eksempel trusler eller press). Tvang er nært forbundet med sosiale omstendigheter. Forhold som begrenser menneskers valgmuligheter eller muligheter for selvstendighet, som eksempelvis dårlige levekår eller helsetjenestenes utforming, kan bidra til å forsterke opplevelser av avmakt og tvang (Bjørgen, Storvold et al. 2014, Norvoll and Pedersen 2016).

Tvang er alvorlig inngripen i et menneskes frihet og selvstendighet, og har potensiale for å gi psykisk, fysisk og sosial skade (se bl.a. kunnskapsoversikt, Norvoll 2011). Tvangsbruk reiser derigjennom mange viktige juridiske, kliniske og etiske spørsmål (Høyer 2000). Begrepet tvang er samtidig vidt og gjenspeiler mange ulike problemstillinger, tvangsformer og omstendigheter i praksis. Det er derfor nødvendig å gjøre konkrete evalueringer av hver tvangssituasjon for å få til gode vurderinger av tvangsbruken og alternative løsninger.

1.2.2 PÅRØRENDE OG TVANG

Internasjonal og nasjonal forskning viser at pårørende har flere og til dels motstridende roller ved tvangsbruk. På den ene siden kan pårørende avhjelpe behovet for tvang ved å yte omsorg og praktisk hjelp til sitt familiemedlem, eller ivareta pasientens interesser i en svak og sårbar situasjon. Denne rollen som advokat kan imidlertid vanskelig gjøres når de pårørende ikke involveres fra tjenestenes side. På den andre siden kan pårørende bidra til tvangsbruk ved å initiere tvang fra helsetjenestenes side, være pådriver for tvangsbruk eller bidra som informasjonskilde (Hallam 2007, Stensrud, Høyer et al. 2015, Norvoll, Hem et al. 2018).

Tvang griper inn i familierelasjonene og påvirker velferden til familien på ulike måter. For noen kan tvang føre til at pasienten sikres hjelp eller at familiens orden og fungering gjenopprettes. Tvang kan samtidig gi mange vanskelige dilemma for pårørende om hva som er riktig å gjøre. De må for eksempel avveie familiens behov for avlastning vs. behovet for samhørighet i familien og/eller pasientens behov for frihet og selvbestemmelse. Bruk av tvang kan også gi risiko for traumer for hele familien, eller føre til belastninger eller skade på relasjonene mellom pasient og pårørende (Norvoll, Pedersen et al. 2017). Skade på relasjonen er uheldig når familien utgjør en viktig nærhets- og omsorgsressurs for pasienten. Sykehusinnleggelsen kan ofte gi kime til mye bekymring hos pårørende for familiemedlemmets velferd under oppholdet etter den første opplevelsen av lettelse. Mange opplever at behandlingstilbudet på

sykehuset er for mye preget av oppbevaring, og at det er for lite tilbud om frivillig hjelp (Hallam 2007, Ridley, Hunter et al. 2010, Jankovic, Yeeles et al. 2011). Som vi skal utdype senere, viser også forskningen at bruk av tvang ikke bare skyldes pasientens problemer, men påvirkes av helsetjenestenes tilbud og responsivitet til familien og pasientens behov, ikke minst i psykiske kriser. Det er derfor viktig å styrke helsetjenestenes tilbud samt pasientens og pårørendes ressurser og muligheter for å håndtere helseproblemene i hverdagen som del av innsatsen for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang.

1.2.3 TILTAK FOR FOREBYGGING, REDUKSJON OG KVALITETSSIKRING AV TVANGSBRUK

Siden 2000-tallet har det vært mye forskning og fagutvikling om tvangsreduksjon og alternativer til tvang (se bl.a. Gaskin, Elsom et al. 2007, Scanlan 2010, Husum and Norvoll 2014).¹ Utviklingsarbeidet har vist gode resultater uten at dette har gått på bekostning av sikkerhet eller arbeidsmiljø. Det tar likevel ofte tid å se mulighetene, og ambisjonene vokser ofte over tid ettersom man gjør gode erfaringer.

De ansatte i helsetjenestene beskriver flere tiltak de mener er viktige for å lykkes med å forebygge og redusere tvang. En viktig strategi for å lykkes er ofte å gjennomføre flere typer tiltak på samme tid. Samtidig kan enkeltstående tiltak også ha betydning. Flere ansatte mener at forebygging av tvang starter ute i kommunene ved at man kommer tidlig til med rask hjelp for å avverge krisene. Ambulante team kan for eksempel ha positiv betydning (Ruud, Karlsson et al. 2015). I tillegg fremheves betydningen av grunnleggende menneskesyn og toleranse for personer med psykiske vansker, samt gode holdninger som respekt, anerkjennelse og medvirkning (Norvoll, Hem et al. 2016). Mange fremhever betydningen av god kommunikasjon og bruk av tid for å løse vanskelige situasjoner uten tvang.

¹ I Norge har blant annet Lovisenberg sykehus oppnådd en sterk reduksjon i bruk av belter: <https://sykepleien.no/forskning/2016/03/reduksjon-av-tvangsmidler>

I tillegg fremheves behovet for å endre behandlingstenkningen, for eksempel synet på miljøterapi, skjerming og medisiner. Det har vært gode erfaringer med å utvikle flere tilbud om aktiviteter, tett oppfølging og nærvær av personalet, samt hyggeligere lokaler og omgivelser. Mange har også vektlagt bruk av behandlingsplaner i samarbeid med pasient og pårørende for å forebygge og unngå ny tvangsbruk, for eksempel kriseplan og individuell plan (Dahm, Leiknes et al. 2012).

Tvangsbruk er ofte, dersom det ikke er rutinemessige praksiser, relatert til vanskelige situasjoner og krisesituasjoner. Miljøpersonale som jobber tett med pasientene bør derfor ha godt støtteapparat rundt seg, herunder av ledelse og behandlere. Det er også viktig å etablere en personalgruppe som er dyktige til å bygge gode relasjoner til pasienten, samt styrke ansattes trygghet i møte med mennesker i psykose og krise, og deres kompetanse i å roe situasjoner og konfliktløsning. I tillegg bør man styrke pasientens kompetanse til å uttrykke og håndtere egne problemer. Mange fremhever også nødvendigheten av bevisstgjøring av egen tvangsbruk og muligheter for mer lempelige løsninger, samt styrke ansattes evne til kritisk selvrefleksjon over egen adferd og behandlingspraksis. Det har vært gode erfaringer med grundig og systematisk evaluering av tvangsbruken der man for eksempel bruker løpende statistikk over tvangsbruken, eller tilbyr felles ettersamtaler med pasient og pårørende etter en tvangsepisode (Husum and Norvoll 2014).

Gjennomgang av internasjonal forskning og nasjonale studier av pasienters syn og erfaringer viser at pasientene har mange sammenfallende vurderinger som helsepersonell. Pasientene peker samtidig i større grad på behovet for grunnleggende systemendringer i tjenestene for å lykkes, samt gode levekår og oppfølging ute i kommunen (se bl.a. Bjørgen, Norvoll et al. , Bjørgen, Storvold et al. 2014, Norvoll and Pedersen 2016). De mener videre det er behov for mer toleranse for annerledeshet og ulike forståelser av virkeligheten, og at ansatte må evne å se forbi diagnosen

og møte mennesker i krise på en mer lyttende, anerkjennende og respektfull måte. Personalet bør rustes opp til å håndtere sterke følelser uten å ty til medisiner og tvang. Det er viktig å lytte til personens erfaringer med varselsignaler og styrke tilgangen til rask frivillig hjelp. Dette kan gjøres ved å styrke fastlegenes kompetanse om krisehåndtering og øke bruken av hjemmebesøk og ambulante team. Støtten må vare over tid og være individuelt tilpasset. I en krisesituasjon bør legevakt eller andre som blir kontaktet forsøke å dempe situasjonen og gjøre grundige vurderinger av frivillige alternativer. I mange tilfeller vil en tett oppfølging uten innleggelse være det beste alternativet, dersom noen man har tillit til holder tett kontakt gjennom den kritiske fasen.

Andre sentrale forslag fra pasienter er styrking av personalets kunnskap om traume-forebygging og økt tilbud om ettersamtaler. I sykehus er det avgjørende å vise omsorg ved ankomst og ikke sette personen alene på et rom. I tillegg foreslås mindre husregel- og restriksjonsbruk og mer medvirkende kommunikasjonsformer. Man bør unngå overdreven medisinbruk eller medisinpress og ha bedre oppfølging av bivirkninger. Det bør tilbys mer aktive behandlingsformer som aktiviteter, sosial kontakt, støttesamtaler og samtaleterapi. Ansatte bør ha et mer langsiktig behandlingsperspektiv og sikre god oppfølging ute i kommunene før vedkommende skrives ut.

De ovennevnte prosjektene viser at mange pasienter mener at tvang kan forebygges svært tidlig og at den bør begynne allerede i kommunen. Det er nødvendig å utvikle flere tiltak som er rettet mot å styrke brukeren og livskvaliteten i hverdagen. Ensomhet og kaos på hjemmeplan med økonomi og uavklarte boforhold kan føre til økt stress og en forverret helse som leder til tvang. Det er derfor viktig at brukeren får hjemmebesøk og hjelp til aktiviteter dersom man er vant til å isolere seg eller har vært lenge under tvungent psykisk helsevern. Det bør etableres flere sosiale arenaer som motvirker ensomhet og isolasjon. I tillegg påpeker pasienter generelt betydningen av åpen kommunikasjon

og støttesamtaler i hverdagen. En fast tilgjengelig person å forholde seg til, som man stoler på og som bruker god tid på samtaler, kan avverge en krise før den kommer. Pasienten må også være trygg på at man kan fortelle om vanskelige tanker og følelser, uten at dette skal ende opp i en tvangsinnleggelse. Det er dermed behov for å utvikle metoder som understøtter frivillige behandlingsformer som kan bidra til helhetlig hjelp til pasienten og familien, samt styrke tjenestenes tilgjengelighet og evne til å respondere raskere ved behov for hjelp. En slik tilnærming fordrer at kommunene og velferdstjenestene kommer mer aktivt på banen, en bedre samordning av tjenestetilbudet på tvers, samt kompetanseheving i de kommunale tjenestene. Det er viktig å forhindre at den tradisjonelle sykehusvangen gradvis forplanter seg ut i de kommunale tjenestene og fortrenger frivillige løsninger gjennom bruk av tvang uten døgnopphold. Det er også behov for å styrke rettsikkerheten rundt tvangstiltak. Dette fordrer en mer aktiv holdning fra fylkeskommunen og kontrollkommisjonene for å kontrollere tvangsbruk og minimalisere bruken.

Forskning om pårørende viser at pårørende har mange sammenfallende forslag som helsepersonell og pasienter (Jankovic, Yeeles et al. 2011, Norvoll, Pedersen et al. 2017). Disse omhandler særlig utbygging av gode levekår, meningsfulle aktiviteter i hverdagen, samt flere og mer tilgjengelige frivillige tjenester. Pårørende understreker ofte behovet for flere «mellomtette» eller oppsøkende tjenester, da polikliniske samtaler kan være for lite. Flere pårørende finner også at kriseplan kan ha en viktig betydning, men at den er mangelfullt utnyttet i praksis og kan være vanskelig å benytte ved raske svingninger i den psykiske tilstanden. Forskningen viser samtidig at helsepersonell, pårørende og pasienter kan ha ulike syn og ønsker om institusjonsinnleggelse og medisiner, og at pårørende og helsepersonell oftere uttrykker ønsker om sykehusinnleggelse og medisiner enn pasientene.

Gjennomgangen av forskningen viser at det

er mange sammenfallende syn og erfaringer mellom partene i forhold til hva som skal til for å lykkes med å forebygge og redusere tvang på en god måte. Det er stor enighet om viktigheten av å se tvangsbruk i et helhetlig perspektiv. En av de viktigste utfordringene fremover er derfor å ta denne kunnskapen i bruk ved å videreutvikle konkrete tiltak og implementere disse i tjenestene på en god måte.

1.2.4 PÅRØRENDES ROLLE OG BETYDNING FOR REDUKSJON OG KVALITETSSIKRING AV TVANG

Selv om det finnes noe forskning om pårørendes syn og erfaringer med tvang, er det relativt begrenset forskning som ser på pårørendes betydning og rolle ved tvangsreduksjon. I prosjektet «God pårørendeinvolvering i et brukerperspektiv» (Norvoll, Høiseth et al. 2017) hadde pasientene ulike syn og erfaringer med pårørendes rolle og betydning for tvangsbruk. Noen pasienter mente at pårørende hadde hatt liten betydning da tvangsbruken i hovedsak skyldtes problemene eller helsetjenestenes utforming og virkemåter. Deltakerne beskrev også flere forhold som reduserer pårørendes betydning for å redusere eller kvalitetssikre tvang. Dette gjaldt særlig at pårørende ikke er rundt dem til daglig, eller at de mangler kapasitet til å ivareta pasienten hjemme. Pårørende kan også være viktige pådrivere til unødige tvang og medisiner pga. slitasje, frykt og kontrollbehov, eller fordi de har for sterkt fokus på sykehusinnleggelse og medisiner som eneste løsning på utfordringene. I tillegg mente flere pasienter at noen pårørende mangler en grunnleggende forståelse for og kunnskap om tvang slik at de undervurderer tvangens inngripende karakter og belastning for pasienten, herunder bivirkninger av medisiner. Mange pårørende har også liten kunnskap om frivillige alternativer og pasientmedvirkning. Mange mente likevel at pårørendes støtte er av sentral betydning for deres psykiske helse, mestring og livskvalitet.

De beskrev flere områder hvor pårørende kan bidra i forhold til tvang, herunder:

- Redusere behovet for tvang

gjennom tilstedeværelse, avledning og omsorg i dårlige perioder.

- Bidra til å avverge og mestre kriser gjennom godt samarbeid om mestring.
- Bidra med informasjon og deltakelse i behandlingen.
- Bidra som pasientens advokat og kvalitetssikrer av tvangsbruken.
- Bidra med personlig og sosial støtte når tvang benyttes, og dermed redusere belastningene.

Pårørendes positive betydning for å forebygge og redusere tvang er også funnet i andre land (se bl.a. Meijer, Schout et al. 2017). Man har i denne forbindelse vært opptatt av betydningen av systematisk involvering av familien som informasjonskilde fordi de ofte er vitner til tvangsbruken (Huckshorn 2004). I tillegg er det gode erfaringer med debrifing og ettersamtaler etter tvangsbruk som inkluderer pårørende (Visalli and McNasser 2000, Huckshorn 2004), eller med utarbeiding av felles kriseplan der pårørende er aktivt inkludert (Thornicroft, Farrelly et al. 2013). Andre tiltak er familiegruppeveiledning (Meijer, Schout et al. 2017), samt ulike undervisnings- og veiledningstilbud til ansatte som peker på betydningen av partnerskap med både pasient og pårørende.²

Det er samtidig behov for mer forskning og fagutviklingsarbeid om hvordan slikt samarbeid bør utformes på best mulig måte, og hvilke tiltak som bør utbygges i tiden fremover. Dette prosjektet skal bidra til en slik kunnskapsutvikling ved å utforske pårørendes perspektiver på samarbeid.

1.3 MÅLSETTING OG PROBLEMSTILLINGER

Formålet med prosjektet er dermed å øke kunnskapen om pårørendes syn på og erfaringer med hvorvidt og hvordan de kan bidra til redusert og kvalitetssikret bruk av tvang gjennom en kvalitativ studie. I tillegg skal prosjektet gi økt kunnskap om hvordan pårørende mener at pasientens og deres

egne behov kan balanseres på en god måte i tvangsrelaterte situasjoner. Fokuset vil være på voksne pårørende til voksne pasienter, selv om studien også har relevans for pårørende til unge pasienter.

Dette inkluderer følgende forskningsspørsmål:

1. I hvilken grad mener pårørende de selv kan bidra til å forebygge og redusere tvang, og i så fall hvorfor og hvordan? Når har de ikke mulighet for å bidra til dette?
2. Har pårørende noen gode erfaringer der de har klart å unngå tvangsbruk, eller fått til mindre og mer lempelig tvangsbruk? Hva kjennetegner disse situasjonene?
3. I hvilken grad mener pårørende at det kan være negative aspekter ved å forebygge tvang, og i så fall hvorfor? Er det motsetninger mellom pasienter og pårørendes behov, eller hensyn til barn og søsken, som må ivaretas? Hvilke forutsetninger må være til stede for at pårørende kan bidra til å forebygge og redusere tvang uten at det går for mye på bekostning av pasienten eller dem selv?
4. Hvilke pårørende-orienterte tiltak mener de kan være aktuelle å utvikle og utprøve i tiden fremover for å fremme redusert og kvalitetssikret tvangsbruk på en god måte?

Prosjektets hovedfokus er dermed ikke å diskutere spørsmålet for eller mot tvang, men å reflektere sammen om mulighetsrommet for at pårørende kan bidra til forebygging og reduksjon av tvang, samt hvilke dilemma som tvangsreduksjon kan medføre og mulige løsninger på disse, sett fra pårørendes perspektiv. Den økte kunnskapen om pårørendes syn og erfaringer kan bidra til å utvikle mer systematiske tiltak rettet mot pårørende, og benyttes i mer omfattende intervensjonsforskning.

1.3.1 PERSPEKTIVER I PROSJEKTET

Prosjektet legger til grunn et bredt og kontekstuell syn på tvang der tvangsbruk har nær sammenheng med utfordringer de psykiske problemene gir for pasienten og pårørende i hjemmesituasjon, behov for hjelp og tilbudet fra tjenestenes side. Fokuset er særlig på formell tvang i form

² (Se <http://www.store.samhsa.gov/product/Roadmap-to-Seclusion-and-Restraint-Free-Mental-Health-Services-CD-/SMA06-4055> og <http://store.samhsa.gov/shin/content//SMA06-4055/SMA06-4055-D.pdf>).

av tvangsinnleggelse og tvang uten døgnopphold (TUD) der pårørende oftest er involvert, men vi ser også på pårørendes betydning ved institusjonsintern tvang (f.eks. mekaniske tvangsmidler). Hvilken tvang som belyses er påvirket av de tvangsformer som pårørende selv løfter frem i intervjuene, og utgjør dermed et undersøkende aspekt ved studien i seg selv.

Prosjektet vil anlegge et triadisk perspektiv der man ser på hvordan man kan styrke samarbeidet mellom pasient, pårørende og helsepersonell/tjenestene for å fremme frivillighet i pasientbehandlingen og optimale løsninger av utfordringer - her sett fra pårørendes perspektiv. Den overordnede målsettingen for prosjektet er dermed å utforske og synliggjøre pårørendes perspektiver og erfaringer. Deres stemmer er viktige i det psykiske helsefeltet. Resultatene fra prosjektet må imidlertid også vurderes i lys av øvrig forskning om tjenestenes utforming og andre sentrale stakeholdere, som for eksempel helsepersonell og pasienter.

1.3.2 BEGREPSBRUK OG RAPPORTENS OPPBYGNING

I rapporten benytter vi hovedsakelig begrepet «pasient» siden flere i brukerorganisasjonene ønsker dette når tjenestene ikke er frivillige. Med begrepet «pårørende» sikter vi primært til pasientens nærmeste familie da disse utgjør hovedutvalget. Prosjektet ser likevel viktigheten av en bred forståelse av pasientens personlige nettverk - også i det tvangsforebyggende arbeidet.

Begrepet «kvalitetssikring» av tvang har møtt motstand fra brukermiljøer fordi det kan implisere en for positiv tvangsforståelse og ensidig fokus på «måten tvangen gjøres på». Dette er uheldig dersom ambisjonene reduseres til kun å humanisere tvangsbruken og ikke til systemendring med omfattende tvangsreduksjon (se bl.a. brukernes synspunkter i Norvoll, Hatling et al. 2008, Russo and Wallcraft 2011). Denne bekymringen har også vært uttrykt i dette prosjektet, og det har vært noe ulike oppfatninger om begrepet bør brukes. Førsteforfatter har imidlertid valgt å bruke

begrepet for å understreke behovet for særskilt oppfølging ved tvangsbruk siden tvang er et alvorlig inngripende tiltak. Det er da behov for å sikre at man ivaretar pasientens rettssikkerhet, samt forebygger traumer, skader og uheldige forløp gjennom grundig evaluering av tvangsbruken og utkomme av tiltak som iverksettes. Diagnosen «schizofreni» er også omdiskutert. Vi gjør dermed oppmerksom på at vi ikke tar stilling til diagnostiske begreper per se, men kun benytter diagnoser i deskriptiv forstand (slik det fremkommer i intervjuene).

Rapporten er inndelt i tre deler; Innledning med beskrivelse av metodisk design, resultatdel og avsluttende diskusjon. For å synliggjøre mulighetene for gode løsninger og gode samarbeidsmåter har vi valgt å illustrere rapporten med noen «suksesshistorier» som pårørende fortalte, i form av separate bokser. Eksempler og sitater er litt omskrevet for å ivareta konfidensialitetshensyn. Det er vektlagt norske referanser som oppsummerer internasjonal forskning for å øke leservennligheten.



Kapittel 2:

Metodisk design



erfaringskompetanse.no

Prosjektet tar form som en kvalitativ intervjustudie. I tillegg ble det gjennomført et oppfølgende dialogverksted med noen av deltakerne der man presenterte og diskuterte foreløpige resultater fra prosjektet. Vi har benyttet samhandlingen i gruppene som sentral metode for bevisstgjøring og synliggjøring av deltakernes syn og erfaringer.

For å styrke pårørendes perspektiver i forskningen har prosjektet også inkludert to pårørende med egenerfaringer som medforskere.

2.1 DATAINNSAMLINGSMETODER

Det ble gjennomført seks fokusgruppe-intervjuer (fra 2- 7 deltakere), og ett individuelt telefonintervju, totalt 30 pårørende. Disse er rekruttert fra fem ulike fylker i Norge. For å utdype diskusjonene inviterte vi i tillegg alle deltakerne til et oppfølgende dialogverksted for å presentere og diskutere foreløpige funn, hvor seks deltakere deltok.

2.2 UTVALG

Inklusjonskriterier for pårørende i prosjektet var:

- Pårørende skal være over 18 år.
- De skal være familiemedlem eller ha nær relasjon til pasienten.

De skal være pårørende til en person over 18 år og ha erfaring med ulike former for tvang i psykiske helsetjenester for voksne, som tvangsinnleggelse, belter og TUD.

- De skal være rekruttert fra både lokale pårørende-organisasjoner/miljøer utenfor tjenestene og fra psykisk helsearbeid i de kommunale tjenestene for å sikre en variert sammensetning av deltakere.
- De som strever kan ha ulike psykiske helseproblemer (som psykose, anorexi og depresjon) så lenge disse har resultert i tvangsrelaterte problemstillinger. Rusproblemer kan være aktuelt, men bør ikke være hovedproblemstilling siden vekten er på psykiske helseproblemer.

En nærmere oversikt over utvalget er presentert i Tabell 1. Som det fremgår av tabellen, var det flest kvinner som deltok i studien og av disse, flest mødre. Det var imidlertid også noen fedre, ektefeller og øvrige familiemedlemmer. Det var relativt stor spredning i alder på de pårørende selv om flere var middelaldrende eller eldre. Selv om flere beskrev kortere forløp, hadde mange pårørende erfaringer med psykiske problemer over femten til nesten tretti år. Deres historier gjenspeilte derfor på mange måter et «livsforløp», som for noen bestod av gjentatt eller jevnlig bruk av tvang.

TABELL 1. OVERSIKT OVER UTVALGET AV PÅRØRENDE.

Kjønn	Pårørende alder	Familie-relasjoner	«Pasient» alder	Type psykiske vansker	Varighet problem	Tvangs-erfaringer
25 kvinner 5 menn	Ca. 30-80 år (flest ca. 40-70 år)	Ektefelle (2) Mor (21) Far (4) Datter (1) Tante (1) Niese (1) Ste-mor (1)	Ca. 23-53 år	Psykose/schizofreni-relaterte diagnoser (flest) Bipolar lidelse Selvmordstanker/selvskade Tvangsnevrose Depresjon og angst Personlighetsforstyrrelse Sjeldne lidelser Depresjon/ME (usikker) Aspergers syndrom Rusproblemer	4 - 30 år	Tvangsinnleggelse (inkludert observasjon) Tvangsmedisinering Belter Skjerming Fysisk fastholding, Tvang uten døgnopphold (TUD)

*Noen deltakere hadde flere familiemedlemmer med psykiske helseproblemer

2.3 REKRUTTERING OG GJENNOMFØRING

Det ble sendt forespørselsbrev til flere kommuner og bydeler på det sentrale Østlandet, samt via flere lokallag i Landsforening for Pårørende innen Psykisk helse (LPP) og pårørende-representanter i øst og vest av Norge.

Det viste seg vanskelig å få svar fra kommunene tross flere purringer, bortsett fra en kommune som var spesielt behjelpelig med å rekruttere til intervju, samt noen enkeltpersoner i andre kommuner. En stor del av pårørende ble dermed rekruttert fra pårørende-organisasjoner og gjennom nettverket til pårørende.

Fokusgruppeintervjuene varte fra ca. to og en halv time til tre timer med enkel servering, og telefonintervjuet ca. 45 minutter. Intervjuene ble gjennomført på kveldstid, da mange pårørende er i arbeid, og foregikk på OsloMet, i privat hjem eller møtelokaler på kommunalt dagsenter. Det ble benyttet en semi-strukturert intervjuguide som var utarbeidet av prosjektgruppen i fellesskap. Noen pårørende uttrykte innledningsvis tvil om de kunne bidra i prosjektet da de i utgangspunktet var for bruk av tvang og mente at tvang kunne bli benyttet for lite. Kvalitetssikring av tvang for pårørende omhandlet derfor også *tilstrekkelig* tvangsbruk. Ved nærmere samtale viste det seg flere ganger at pårørendes ønsker om tvang handlet om tvangsinnleggelse og tvangsmedisinering, samtidig som de kunne være mer kritiske til andre former for tvangsbruk som for eksempel bruk av belter. Disse tilbakemeldingene synliggjorde behovet for å presisere innledningsvis prosjektets hovedanliggende og at tvang handler om mange ulike typer problemstillinger, tiltak og situasjoner.

Gruppeintervjuene var relativt lange, samtidig som de ga kort tid til refleksjon på et nytt felt (tvangsreduksjon) for mange pårørende. Det ble særlig lite tid for å diskutere konkrete utviklingstiltak. Noen uttrykte derfor ønsker om å få presentert foreløpige resultater av prosjektet som hjelp til utdypende og systematiske innspill. Vi besluttet derfor å gjennomføre et oppfølgende dialogverksted.

Dialogverkstedet foregikk ved OsloMet, og varte omlag tre timer fordelt på presentasjon av resultater med diskusjon, og så en diskusjon av viktige tiltak i tiden fremover. Den korte tidsfristen gjorde det imidlertid vanskelig å delta for noen interesserte pårørende.

2.4 DATAANALYSE

Alle intervjuene ble tatt opp på digital opptaker og transkribert i sin helhet, bortsett fra de to siste intervjuene og dialogverkstedet hvor det av praktiske årsaker kun ble skrevet referat.

Det ble så gjennomført en forenklet tematisk narrativ analyse av tekstene (Riessman 2008, Norvoll, Hem et al. 2018). Siden pårørende ofte omtalte sin rolle ved tvang på en implisitt måte, benyttet vi en kombinasjon av manifest og latent analyse der vi både så etter direkte (manifeste) uttalelser om tvang, og implisitte (latente) beskrivelser i pårørendes fortellinger. Denne analysestrategien ble viktig fordi pårørende ikke alltid hadde spesifikke synspunkter på sin rolle ved tvang. Deres fortellinger synliggjorde samtidig at de hadde gjort og gjør veldig mye tvangsforebyggende og kvalitetssikrende arbeid allerede. Den latente analysen bidro derigjennom til å synliggjøre og systematisere pårørendes tause kunnskap og innsats. Samtidig tilstrebet vi en viss ekstern validering av vår fortolkning gjennom det påfølgende dialogverkstedet der pårørende kunne gi tilbakemeldinger på vår fortolkning av data.

I praksis startet analysen med at forsker og medforskere leste gjennom intervjuene og gjorde seg opp en mening enkeltvis og i samarbeid om hva som fremstod som de viktigste funnene. Deretter gjorde forsker mer systematiske analyser av datamaterialet ved å kode tekst fra den enkelte deltakers synspunkter og personlige historier i dataprogrammet Nvivo 10. Hensikten var å få frem en tettere beskrivelse av hvert livsforløp eller tvangssituasjon, samt den sosiale konteksten for disse synspunktene og erfaringene. Data fra intervjuene ble så sortert i noen hovedkategorier.

Disse ble senere i fellesskap videreutviklet til noen overordnede tema i forhold til prosjektets forskningsspørsmål, og er presentert i neste kapittel.

2.5 FORSKNINGSETIKK

Prosjektet ble gjennomført i henhold til Helsinki-deklarasjonen, herunder vekt på frivillighet, informert samtykke og konfidensialitet. Alle data er lagret på en konfidensiell måte ved OsloMet, og medforskere underskrev avtale om taushetsplikt med OsloMet. Prosjektet er fremlagt for REK som vurderte dette til å falle utenom sitt mandat, og så meldt og godkjent av Personvernombudet, NSD.

2.6 METODEVURDERINGER

Dette prosjektet belyser kun pårørendes syn og erfaringer med tvang og behandling, og ikke pasienters eller helsepersonells. Vi har heller ikke data om praksissituasjonene som pårørende beskriver. Prosjektet består videre av et forholdsvis lite utvalg av de mange pårørende som erfarer tvang i psykiske helsetjenester. I likhet med forskningen forøvrig er det et skjevt utvalg fordi det er få mannlige pårørende og pårørende fra innvandremiljø. De pårørende som deltar består også hovedsakelig av familiemedlemmer som har valgt å forbli hos pasienten tross utfordringene, og ikke de som har brutt relasjonen (Karp 2001). Problemene med å rekruttere pårørende fra kommunene gjør at vi har færre pårørende utenfor pårørendeorganisasjoner/miljøer, og erfaringer med gode forebyggende tiltak på et tidlig stadium. Det kan da være andre synspunkter og erfaringer som ikke er beskrevet, og vi kjenner ikke i hvilken grad disse pårørendes erfaringer gjenspeiles i en større befolkning. Utvalget består likevel av en blanding av pårørende med ulike og relevante syn og erfaringer som er godt egnet til å belyse problemstillingene. De gjenspeiler også funn fra andre internasjonale og nasjonale studier.

2.7 ERFARINGER MED PÅRØRENDE SOM MEDFORSKERE

Det har vært mange gode erfaringer med bruk av pårørende som medforskere i prosjektet. Ulike perspektiver og

erfaringer i prosjektgruppa har ført til at forskningsprosessen ofte har tatt form som samskaping. Forskeren har sett pårørendes erfaringer i lys av eksisterende tvangsforskning, mens medforskerne har bidratt til å sette pårørendes syn på tvang i et mer helhetlig perspektiv. De synliggjorde for eksempel pårørendes vekt på tidlig forebygging, og på betydningen av et godt helsetjenestetilbud og et bedre pårørendesamarbeid for å finne alternative løsninger. Medforskning har dermed bidratt til å gi ny kunnskap og innsikt i tema som skulle belyses.

Det er samtidig behov for å videreutvikle bruk av pårørende som medforskere. Prosjektet har hatt begrensede ressurser, og pårørende ble kastet raskt inn i forskningsarbeidet ved siden av vanlig jobb og daglige gjøremål. Forsker har derfor hatt en førende rolle og stått for hoveddelen av rapportskrivningen med kontinuerlige innspill fra medforskerne. På bakgrunn av våre erfaringer vil vi derfor anbefale følgende for å styrke rollen til pårørende som medforskere i tiden fremover:

- Å gi medforskere tilstrekkelig tid til å komme inn i stoffet; både det substansielle tema som skal belyses og forskningen på feltet. Gi tilstrekkelig tid i skriveprosessen for at medforskerne skal kunne gi substansielle bidrag.
- Å bruke nok tid innledningsvis til å skape et trygt rom for felles analyse.
- Å sørge for nok tid og kontakt med forskeren slik at man kan samtale underveis i arbeidsprosessen.
- Mer tid til å lære det håndverksmessige ved forskning, for eksempel datainnsamling og analyse.
- Å lære om balansen mellom nærhet og avstand i forskningen. Det er viktig med innledende og løpende samtaler mellom forsker og medforskere for å skape en bevisstgjøring i forhold til det å ha sin egen historie/erfaring med seg og samtidig møte andres historier i forskningen. Dette møtet kan være krevende ved smertefulle erfaringer.

- Bedre betalingen til medforskerne for arbeidet de gjør. Det kan lett bli en underbudsjettering av arbeidsinnsats og kostnader (som i medforskning forøvrig).
- Tilrettelegge administrative og arbeidsmessige forhold: Ha et system for avlønning av medforskere internt, rutiner for å behandle data konfidensielt, tilstrekkelig IKT-utstyr og opplæring, samt å tilby egen kontorplass om mulig.

Erfaringene tyder også på et behov for en langsiktig innsats for å styrke bruk av pårørendes rolle i forskningen. Dette kan gjøres på ulike måter, for eksempel i regi av statlige myndigheter, høyskole/ universitet, nasjonale kompetansesentre (som Erfaringskompetanse) og/eller tjenestene. I tillegg bør pårørendeorganisasjonene vurdere om det kan være hensiktsmessig å utvikle særlige utdanningstilbud eller sentre for medforskning slik det er gjort innen pasient-/brukerorganisasjoner (for eksempel KBT Midt-Norge). Slike sentre vil ha en «pool» av kvalifiserte og tilgjengelige medforskere, og med fastlagte arbeidsrammer. Langsiktige tiltak kan styrke mulighetene for at pårørende kan delta i forskning på en bedre og mer reell måte.



Kapittel 3:

Resultater



erfaringskompetanse.no

Som det fremgår av figur 1 i forrige kapittel, hadde pårørende dels overlappende og dels forskjellige erfaringer med psykiske helseproblemer og typer tvang. Disse forholdene preget også deres syn på tvang og vurderinger av pårørendes rolle og betydning ved tvangsbruk.

Pårørendes historier viser hvordan de psykiske problemene kan føre til brudd i livsløpene for familiemedlemmet, så vel som pårørende. Fortellingene var ofte preget av tyngden i utfordringene og den underliggende sorgen og smerten over de tap som de psykiske problemene hadde medført. Dette underliggende drama – selv når det foregikk i mer stillferdige former – var ofte en viktig kontekst for pårørendes syn på tvang. Pårørende ønsket sterkt å medvirke til best mulig hjelp og livskvalitet for den de var glad i. Mangelfull hjelp og samarbeid med tjenestene skapte derfor stor frustrasjon og belastning. Det å lytte til historiene deres ga ofte kime til undring om pasient- og tvangsforløpene kunne blitt annerledes ved andre tilnærminger og samarbeid med pårørende.

3.1 SYN PÅ TVANG OG TVANGSREDUKSJON

3.1.1 KOMPLEKSITETEN I TVANG

Som vi skal utdype videre, vurderte pårørende tvang i et helhetlig perspektiv. I denne helheten spiller helsetjenestene en viktig rolle. De fremhevet samtidig også betydningen av andre forhold som skole, bolig og tilbud som kan bidra til å skape et meningsfullt liv siden forebygging av problemer starter tidlig og må håndteres bredt.

Flere pårørende mente også at forebygging og redusert tvangsbruk krever noen til dels fundamentale endringer i tjenestesystemets hjelpetilbud og i utformingen av samarbeidet med pårørende for å lykkes. Siden tvang gjenspeiler mange ulike situasjoner med stor grad av kompleksitet, blir individuell vurdering og kontinuerlig og grundig evaluering sentralt.

3.1.2 TVANGENS TVETYDIGHET: BEHOV FOR HJELP, MEN ALTFOR VILKÅRLIGE OG MANGELFULLE TILBUD

Pårørendes fortellinger viser at tvang har nær sammenheng med mestringen av problemene og opplevelsen av mulighetene for frivillige løsninger. Dette kom for eksempel til uttrykk i utsagn som «vi skjønte at tvang måtte til», eller «vi skjønte at han måtte innlegges». Flere fortalte også at tvang var nødvendig da de ikke så eller fant en annen utvei, eller fordi «det var ingen annen løsning». Behovet for tvang ble ofte relatert til tre ulike og dels samvirkende forhold: a) vedkommende har behov for hjelp, b) belastninger for pårørende, og/eller c) manglende tilbud om tilstrekkelig (frivillig) forebygging, hjelp og oppfølging. Disse forholdene er viktige i diskusjonen om gode tiltak og alternative løsninger, og vil derfor bli beskrevet her innledningsvis.

Familiemedlemmets behov for hjelp:

En vanlig begrunnelse for tvang var at vedkommende er «syk», og dermed trenger hjelp og behandling, for eksempel medisiner. Mange pårørende så det derfor som et problem at vedkommende ikke ønsket å ta medisinene sine eller sluttet å ta medisinene. «Det må være tvang fordi han tar ikke medisinene om det ikke er tvang». Tvangsmedisinering ble ofte vurdert som nødvendig for å gi bedring eller hindre forverring. Som uttrykt i en vurdering fra pårørende: «Fasiten er jo da at tvangsmedisineringen var nødvendig. Han ble jo bedre. Han kom jo i hvert fall ut av den psykosen eller det sinnsløiet han var i - selv om ikke han ville det selv.» En annen oppgitt årsak til tvang var behovet for å hjelpe vedkommende ut av et rusmiljø, spesielt i ung alder.

Bruk av tvang ble også relatert til utfordringer med det vi her kaller «funksjonshemming» eller «funksjonstap» i forhold til sosial deltakelse, skolegang og jobb, økonomistyring og bolig, samt det å ivareta «egenomsorg» i form av personlig hygiene og ernæring. For mange pårørende var disse funksjonsproblemene, noen ganger omtalt som «negative symptomer» ved schizofreni, den største utfordringen i hverdagen.

En annen begrunnelse for tvang var at vedkommende var til fare for seg selv og andre, eller risikoen for at noe galt kunne skje: «Så underveis har jeg bare sett på tvangen som helt nødvendig for å faktisk redde livets hans». I enkelte tilfeller hadde familiemedlemmet opptrådt truende verbalt og truet med kniv, eller slått pårørende. Et annet problem var at vedkommende kunne vandre rundt i byen slik at de ble bekymret og redde. Selv om slike situasjoner ikke representerte en umiddelbar fare for liv og helse, ble de ofte opplevd som svært belastende.

En annen årsak til behov for tvang var at familiemedlemmet var mistroisk, «ikke forstod at han var dårlig», «nektet for å være syk» eller «manglet sykdomsinnsikt». Dette kunne føre til at det var vanskelig å få vedkommende med til helsetjenestene, eller at pårørende ikke kom i en posisjon der de kunne hjelpe. Familiemedlemmet kunne også underkommunisere problemene i møte med helsepersonell slik at vedkommende eller pårørende ikke fikk hjelp.

Belastninger for pårørende: Flere relaterte også bruk av tvang til de praktiske og følelsesmessige belastningene for pårørende som følge av de psykiske problemene. Det kunne være svært smertefullt å se sin nære bli psykotisk eller forandre personlighet. En mor beskrev for eksempel det å se sitt eget barn psykotisk og hjelpetrengende som et stort sjokk. Problemene kunne gi opphav til mye tap og bekymring. Pårørende kunne også bli redde i møte med psykosen eller «galskapen», eller være bekymret for vold. Dette gjorde det vanskelig å stå i situasjonen alene hjemme.

Dårlig sosial fungering kunne også spille tilbake på pårørende. Noen fortalte at de fikk problemer med naboer, eller risikerte å miste leiligheten som følge av bråk, for eksempel roping. Enkelte hadde også hatt økonomiske utlegg for å sikre tilfredsstillende boligforhold, eller opplevde det som belastende å ha en voksen sønn eller datter boende hjemme i mangel av annen bolig.

De psykiske problemene og funksjonstapet ga ofte en opplevelse av stort omsorgsansvar, og ledet til mange praktiske omsorgsoppgaver. For noen hadde omsorgsoppgavene vart i mange år, og behovet for oppfølging ville trolig vedvare i tiden fremover. Flere fortalte at de hadde fått helseproblemer som følge av situasjonen. Noen hadde vært og var sykemeldte i korte eller lange perioder, eller uføre i relativt ung alder på grunn av påkjenningene. Problemene ga dermed mange utfordringer i forhold til å balansere hensynet til seg selv, familien som helhet og familiemedlemmet som strevet.

Utfordringene gjorde at pårørende kunne oppleve tvangsinnleggelsen som en lettelse og avlastning. Som en pårørende beskrev det: «Selv om institusjonen og tvangens innhold ikke alltid er bra, så er du som pårørende så letta for at du vet hvor han er når du legger deg om kvelden ... Og du slipper alt bråk og utagering på natta, f.eks. hyling, slik at hele gata hører han - og så må du la han komme inn.»

Manglede tilbud om (frivillig) oppfølging:

Mange pårørende hadde et sterkt behov for trygghet om at deres kjære fikk tilstrekkelig og god hjelp, samt visshet for at vedkommende var i trygge hender når de var borte. Mangelfull hjelp og oppfølging ble opplevd belastende. *For mange pårørende var dermed ikke selve tvangen det viktigste, men sikkerheten for hjelp og oppfølging.*

En tredje medvirkende årsak til tvang ifølge pårørende, var utilstrekkelig hjelp og oppfølging av tjenestene, eller mangelfull forebygging av problemutvikling i tidlig alder. Som en av pårørende beskrev det: «Enten så er det tvang eller så er det ingenting.» Et annet eksempel var noen foreldre som mente at skolen ikke hadde utviklet et tilpasset tilbud til ungdommen som ivaretok både personens ressurser og utfordringer. Dette mangelfulle tilbudet forsterket de psykiske problemene og førte til et langvarig forløp med bruk av tvang.

Andre pårørende hadde erfaringer med å bli nektet støttetilbud som de mente kunne ha bidratt til å forebygge tvang på et tidlig tidspunkt, som for eksempel betalt besøkshjem og støttekontakt.

Flere pårørende hadde også erfaringer med at tjenestene ikke tok problemene alvorlig før det hadde gått for langt. For eksempel hadde pårørende til en sønn med psykoselidelse varslet over syv år at sønnen var veldig dårlig før tjenestene oppfattet alvoret i problemene og ga et ordentlig tilbud. Sønnen bodde hjemme og ble hentet flere ganger av politi og ambulanse. Pårørende hadde ringt legevakten hyppig, og sagt sønnen måtte innlegges, men ikke fått hjelp av legevakt eller DPS. De hadde heller ikke møtt forståelse for at sønnen hadde behov for et apparat utenfor sykehuset utover time ved DPS en gang i måneden. Dette var en stor belastning. Som pårørende fortalte:

Vi har jo gått alle disse årene her vi og, ..., ingen vet, ingen hjelper, det er veldig, veldig tøft. Siste gang min sønn ble henta med ambulanse hjemme hos meg. Da tenkte jeg at nå orker jeg ikke mer. Da hadde det vært så mange runder at jeg maktet ikke mer. Da hadde jeg egentlig bestemt meg, ja, nå klarer jeg ikke mer, nå må noen andre ta ansvar for han. Den hjelpen tror jeg kanskje vi har fått noe av nå. Nå har han vært innlagt i ni måneder, og det er kanskje første gang på syv år at vi har blitt hørt, sett, og fått forståelse for hva dette her handler om, forståelse for hvor syk han er.

Flere pårørende hadde også erfart at pasienten ble skrevet ut etter for kort tid, og uten tilstrekkelig oppfølging når de ble overført til frivillig status. I slike situasjoner kunne tvang, som eksempelvis tvangsinnleggelse eller TUD, bli viktig for å gi pårørende trygghet om hjelp og tilstrekkelig hjelp. Som en ung datter fortalte: «Moren min må inn for da er det trygt. Noen har tatt tak i det, og kan garantere hjelp når pårørende er borte.» De eldre pårørende uttrykte på sin side bekymring over hvordan det skulle gå med sin nære når de ikke hadde samme kapasitet til å yte omsorg, og flere var opptatt

av å sikre et godt offentlig tilbud til sin sønn eller datter når de selv ble borte.

Behovet for å sikre god og tilstrekkelig hjelp var særlig til stede når vedkommende ikke ønsket hjelp, eller klarte å ta initiativ til å få hjelp på egen hånd. I slike situasjoner hadde pårørende erfaringer med at hjemmebaserte tjenester eller helsepersonell i spesialisthelsetjenesten sluttet å komme på besøk. Slik tilbaketrekning fra tjenestene hadde ledet til flere uheldige situasjoner, for eksempel ved at vedkommende ble tiltakende psykotisk alene hjemme og så raserte leiligheten uten at tjenestene grep inn. Tvang ble da viktig, eller av underordnet prinsipiell betydning, fordi den bidrar til å tvinge **psykiatrien** til å ha kontakt med pasienten. Som en pårørende sa:

Men når jeg sier at jeg ser fordeler med tvang, da mener jeg fordi da er psykiatrien tvunget til å ha kontakt, da når han sa nei og var psykotisk og de bare ga blaffen. Jeg som pårørende, som en gammel dame, jeg vil gjerne vite at de ikke glemmer sønnen min. Om det skal hete tvang eller hva det skal hete, det vet jeg ikke, men jeg syns det er helt forferdelig at når de vet at det er en med alvorlig psykisk sykdom og han ikke åpner, og ingen får kontakt med vedkommende, at de bare ikke bryr seg.

På samme vis var diagnostisering og tvangsvedtak viktig fordi de bidrar til sikre rettighetene til hjelp. Endringer i diagnose og tvangsvedtak, spesielt når dette ble gjort uten informasjon og samråd med pårørende, kunne da gi en stor utrygghet for at man ikke ville få tilstrekkelig hjelp.

Flere pårørende uttrykte også frustrasjon over at helsetjenestene tar for lite tak i familiemedlemmets problemer med passivitet, eller det de kalte «negative symptomer» som gjør at vedkommende takker nei til det meste. Et problem i denne forbindelse var - som beskrevet i sitatet ovenfor - at ansatte ofte ikke ville gripe inn fordi vedkommende ikke har formell tvangsstatus. «Selv om de vil fortsette å følge opp frivillig, så kan han si «Jeg vil

ikke», og de [ansatte] gir seg mye lettere når det ikke er tvang, det gjør de ikke ved tvang.» Slik passivitet fra tjenestenes side forsterket problemene i hjemmesituasjon i forhold til bolig (som søppel, lukt mv.), bråk eller sosial isolasjon, slik at man endte opp i en tvangsinnleggelse eller annen tvangsbruk. De mente derfor det er behov for mer hverdagslig oppfølging og press i hjemmesituasjon for å få personens liv på stell. Slik oppfølging bidrar også til å forebygge andre former for tvang som tvangsinnleggelse og tvangsmedisinering.

De generelle begrensningene i dagens tjenestetilbud førte også til at flere pårørende uttrykte bekymring for mangelfull hjelp: «Det er nødvendig å erkjenne at når man er syk så trenger man faktisk en seng av og til», eller «For er de syke, så må de få lov til å være det.» De var også bekymret for at personer med alvorlige psykiske problemer, spesielt de som ikke ønsker eller klarer å oppsøke hjelp på egen hånd, vil forkomme dersom loven og behandlere legger til grunn en mer restriktiv holdning til bruk av tvang og tvangsmedisinering.

Som en far uttrykte: «Da tror jeg mange pårørende får det mye tøffere, å se barnet sitt som går til grunne.» Noen var urolige for om de nye lovendringene³ som innskjerper bruk av tvang og gir økt selvbestemmelsesrett for pasienten gjennom prinsippet om samtykkekompetanse, vil føre til at pårørende belastes for mye og om de går en mer usikker tid i møte som pårørende. De mente derfor at endringer i tvangsløvgivningen må følges opp med tettere oppfølging av pasientene og tilstrekkelige tilbud og støtte til pårørende.

3.1.3 BEKYMRINGER OVER UØNSKEDE OG SKADELIGE KONSEKVENSER AV TVANGSBRUK

Selv om tvang kunne bli ansett som nødvendig for å løse problemene, erfarte samtidig mange pårørende vanskelige

dilemma og bekymringer som følge av tvangsbruken. Disse belastningene ble ofte forsterket når de ble satt på siden fordi familiemedlemmet ikke ga ut samtykke, eller når personalet kun henviste til taushetsplikten. Avvisningen bidro også til å skape avmakt hos pårørende som ønsket å bidra med hjelp og støtte. Et eksempel på dette er en mors fortelling fra sykehuset der hun ble nektet å besøke sønnen mens han lå i belter, selv om sønnen ønsket besøk:

Og jeg trodde jeg skulle bli gal i den situasjonen hvor han ble lagt i belter og vi ikke fikk lov til å besøke han. ... Vi kom opp til sykehuset og jeg ble stoppa i døra. Og så måtte jeg stå der og vente, og så fikk jeg beskjed om at jeg ikke kunne komme inn til han fordi de hadde hatt et stort postmøte den dagen og diskutert at han hadde ikke godt av å få besøk av familien. Og vi hadde ikke fått noe beskjed. Jeg hadde kjørt tre mil for å komme til sykehuset og måtte dra hjem igjen uten å besøke han. Og han hadde på det tidspunktet telefon og hadde ringt meg, og jeg sa: «Nå er jeg rett i gangen og skal besøke deg». Altså, jeg trodde, er jeg blitt gal? Hva er dette for noe? Hva slags system er vi kommet til? Hva slags mennesker er det som er på innsiden? Når vi da kom på innsiden, så var det sånn at de som jobbet der på det tidspunktet, de hilste ikke på oss, de bare så sånn rett fram. Det var akkurat som om du skulle ha gjort noe galt, det var et helt unaturlig miljø.

Tvang kunne også gi opphav til spenninger i form av redusert tillit til og bitterhet mot familien: «Og fortsatt tretti år etter tror jeg ikke han kan tilgi sin eldste bror for at han var med på å overtale han til å la seg innlegges på sykehus». Videre kunne det oppstå konflikter i familien på grunn av ulike syn på tvangsmedisineringen. Flere pårørende fortalte også at tvangsinnleggelsen med påfølgende tvangsbruk hadde resultert i tap av tillit til helsetjenestene. Dette kunne føre til at vedkommende ikke ville snakke om problemene, søke hjelp eller gi ut samtykke av frykt for ny tvangsinnleggelse og tvangsmedisinering.

³ Se bl.a. Rundskriv IS- 1- 27 og medfølgende informasjonsbrev: <https://helsedirektoratet.no/Documents/Lovfortolkninger/Psykisk%20helsevernloven/Informasjon%20og%20invitasjon-Endringer%20i%20psykisk%20helsevernloven-2017.pdf>

Tillitstapet var særlig alvorlig for unge som da mistet kontakt med pårørende og avviste andre tilbud fra tjenestene tidlig i forløpet.

Flere pårørende hadde også erfart at deres nære hadde opplevd sykehusoppholdet og medisineren så ubehagelig at de ikke ville inn på sykehus igjen, selv når de innledningsvis hadde ønsket hjelp og innleggelse. Frykt for tvangsinnleggelse hadde ført til at vedkommende rømte fra sykehuset eller dro til utlandet. Dette bidro til at pårørende mistet kontakten med vedkommende og muligheten for å bistå med hjelp.

Et annet dilemma for pårørende som vil utdypes senere, var bivirkningene av medisinerne. Noen pårørende opplevde imidlertid bivirkningene som uheldige, men uunngåelige, fordi de anså medisiner som helt avgjørende for å unngå forverring og evt. ny tvangsinnleggelse.

Flere pårørende uttrykte også skuffelse over innholdet i tvangsinnleggelsen som de mente ofte var for kort, preget av for ensidig fokus på medisiner og oppbevaring eller av et for lite aktivt behandlingstilbud. Som en pårørende uttrykte det: «Det er forsmedelig å se hvordan de kan oppbevare folk som er innlagt på tvang i uker og månedsvis. Ikke ordentlig miljø, ikke lagt opp til noen aktiviteter, ingen som pusher de til noe, og mangel på fellesaktiviteter. Kun oppbevaring.» De mente det var en dobbelt krenkelse å gå til det alvorlige skritt å tvangsinnlegge en person for deretter å bare skrive ut vedkommende etter en eller to dager. Det svake behandlingsinnholdet stod også i motsetning til tvangens inngripende karakter.

Flere pårørende mente at oppfølgingen i kommunene under TUD var utilstrekkelig. Personen ble da tvangsmedisinert, men manglet tilbud om aktiviteter. Dette førte til at de ikke hadde noe innhold i dagen og sov store deler av dagen. Tvang ble da noe som var i stedet for omsorg og ikke som omsorg.

Som vi skal utdype senere, uttrykte noen pårørende sterk fortvilelse over all

tvangsbruken i systemet. De hadde ikke forventet slik omfattende tvangsbruk når de oppsøkte hjelp, og denne hadde da kommet som et sjokk. Dilemma med å være vitne til en tvangsbruk og medisineren som de ikke hadde mulighet for å endre på, kunne gi sterke belastninger for pårørende og deres egen helse. Belastningene var særlig traumatiske når de var vitne til tvangsbehandling (som skjerming, ECT- behandling og medisineren) som de vurderte som direkte skadelig for familiemedlemmet – samtidig som de ikke ble lyttet til, eller ekskludert, av helsepersonell.

3.2 POTENSIALET FOR FOREBYGGING OG REDUKSJON AV TVANG

Mange pårørende var positive til tenkningen om forebygging og reduksjon av tvang fordi tvang er et alvorlig og inngripende tiltak som kun bør brukes som siste løsning. Som en pårørende uttrykte det: «Tvang bør være det absolutt ytterste tiltak og ikke brukes mer enn nødvendig.» Det er også viktig at den positive effekten av tvang samsvarer med tvangens inngripende karakter; «at pasienten ikke blir dårligere av det, men bedre».

Noen pårørende vurderte også i etterkant at tvangsbruken muligens kunne vært unngått. Unødig og feil bruk av tvang ble ofte knyttet til at ansatte ikke så pasienten som menneske, overdreven frykt eller for snevert fokus hos ansatte på rolig atferd, eller unødvendig tvang på grunn av mangelfulle behandlingstilbud eller tjenestenes kunnskapsgrunnlag, kultur og systemiske utforming. I tillegg relaterte noen pårørende unødig tvang til egen håndtering av problemene. Noen pårørende var for eksempel usikre på om de hadde tydd for raskt til tvang på grunn av egen utrygghet og redsel som utløste en handlingstrang. Problemene kunne muligens vært løst hjemme dersom de hadde fått tilstrekkelig støtte, og dette kunne kanskje ha vært mer hensiktsmessig på lang sikt. En annen mente at mer overtalelse og press fra hans side trolig kunne fått ektefellen til å legge seg inn frivillig. Unødig tvang kunne også skyldes manglende kunnskap og kompetanse om psykiske vansker, tvang og alternative tilbud. Pårørende vurderte samtidig potensialet

for forebygging og reduksjon av tvang noe forskjellig ved de ulike tvangsformene. Dette vil derfor beskrives i de neste punktene:

3.2.1 POLITIBRUK VED INNLEGGELSE

Flere mente politiet gjorde en god jobb og viste diskresjon i vanskelige situasjoner. De hadde likevel erfaringer med unødig og belastende politibruk ved tvangsinnleggelse, for eksempel ved at sønnen «har blitt lagt i håndjern uten å ha gjort noe gærnt, annet enn å ha vært syk».

Unødig bruk av politi var kjennetegnet ved at den kun var basert i rutinemessig praksis. Dette gjorde det vanskelig (tilnærmet umulig) for pårørende å be om tvangsinnleggelse uten politi, og de måtte argumentere svært hardt for å unngå dette. Slik politibruk ble ansett uheldig fordi det bidrar til unødig kriminalisering og belastning for pasient og pårørende. Dette gjaldt særlig bruk av væpnet politi og politibruk på viktige merkedager, som for eksempelvis juledagene. De harde forhandlingene for å unngå politi, økte også belastningene for pårørende i en allerede vanskelig situasjon. Selv om de forstod behovet for sikkerhet, kunne ambulanse eller andre mer lempelige løsninger vært mulig.

3.2.2 TVANGSINNLEGGELSE

Pårørende mente videre at flere tvangsinnleggelser kunne vært forebygget eller forhindret dersom man grep tidlig nok inn når vedkommende ble dårligere, og ga tilstrekkelig oppfølging. Dette gjaldt særlig der forverringen kom gradvis, eller der den oppstod på regelmessige tidspunkt (for eksempel mani). De opplevde det imidlertid som vanskelig å få tjenestene til å være med på samarbeid om forebygging, som en pårørende uttrykte det: «Det er kjempeenkelt å unngå det, men de gidder ikke».

Antallet tvangsinnleggelser kunne også vært unngått dersom helsepersonell hadde utredet problemene mer grundig under sykehusinnleggelsen og etterpå, og snakket mer med pasienten og pårørende for å avdekke mønstrene i problemene. Dette kunne eksempel føre til at man fikk til en raskere diagnostisering av bipolar lidelse

og rett medisineringslik slik at man unngikk maniske anfall eller selvmordsforsøk. Som en pårørende vurderte: «Hadde dette [utredningen i samarbeid med ektefellen] skjedd litt tidligere, så kunne veldig mye av lidelsen hans vært unngått».

Nye tvangsinnleggelser kunne også – som vi skal komme tilbake til – vært forebygget gjennom flere frivillige tilbud, oppfølging etter utskrivelse og fleksible lavterskeltilbud.

3.2.3 FYSISK MAKTBRUK

Noen pårørende hadde erfart unødig bruk av fysisk makt (til dels hardhendt) av politi eller personalet i sykehus og boliger i kommunene, eller i regi av DPS under tvangsmedisinering i hjemmet. De mente her at flere situasjoner med motstand eller uro eller «utagering» kunne vært forebygget eller håndtert på mer lempelige og hensiktsmessige måter. Et oppgitt eksempel var en situasjon der personalet hadde håndtert situasjonen med en ung psykotisk og livredd datter ved «å trykke alarmer og sende fem karer og holde den lille jenta som hun var verdens verste kriminelle.» Denne tvangsbruken ble opplevd som traumatiserende: «... at ditt barn blir mishandlet. Ingen ville turt å gjøre det mot deg selv eller andre som de gjør mot disse menneskene. Det mangler respekt og empati. De ser de som case og ikke mennesket bak.» Samtidig erfarte de store forskjeller mellom ansatte; mange bryr seg og gjør en god jobb.

3.2.4 BELTER OG SKJERMING

Flere pårørende mente også at deres nærmeste hadde vært utsatt for unødig beltelegging og skjerming. Slik urettmessig beltelegging skyldtes at avdelingen hadde en ukultur for å benytte belter når pasienten var urolig, eller protesterte på tvangsinnleggelsen eller personalets anmodninger. De mente det var feil å benytte belter kun på grunn av uenighet eller redsel dersom dette ikke innebar en fare. Som en pårørende fortalte:

Men så ble han overført til [sted] der han av en eller annen grunn - han er veldig rolig, han har aldri slåss i hele sitt liv - men der hadde han svart noen med veldig høy

stemme og da ble han lagt i reimer og inn på et lite rom og så satt det et menneske utenfor. Jeg reiste jo dit hver dag i den perioden og besøkte han, for jeg var jo dypt og inderlig sjokkert. Fordi han hadde brukt høy stemme så ble han lagt i disse reimene. Og den type ting er jeg rasende på, det er umenneskelig. Spesielt fordi han har aldri i historien hans, verken før sykdom eller etter sykdom, så har han aldri slått. Han hadde veldig høy stemme i den perioden når han var sint, fordi han var veldig uenig i et eller annet, og man har lov til å være uenig og han har lov å være uenig. Jeg synes folk skal få lov å bruke høy stemme uten å legges i reimer, så enkelt.

Enkelte pårørende mente også at bruk av skjerming på egen enhet hadde vært unødig og lite hensiktsmessig, selv om pasienten trengte innleggelse. Dette gjaldt spesielt skjerming der kriteriene for skjerming ikke var oppfylt, og når pasienten opplevde skjermingen belastende. Skjerming ble spesielt vurdert negativt dersom den bidro å gjøre pasienten dårligere, ikke virket helsefremmende og/eller inneholdt for lite aktiv behandling.

3.2.5 TVANGSMEDISINERING

Mange pårørende hadde erfart problemer med bivirkninger blant annet i form av sterk overvekt som følge av Zyprexa, eller stivhet og tardive dyskinesier som følge av antipsykotika. Noen fortalte om alvorlige bivirkninger som hjertestans, organskade og diabetes, eller at deres nære var så medisinpåvirket at de ikke klarte å få i seg nok ernæring, siklet og skalv, ble svært passive eller sov hele dagen.

Flere pårørende mente at leger og øvrig helsepersonell kan ha for ensidig fokus på medisiner i stedet for andre behandlingstiltak, og for høy toleranse for helseskadelige bivirkninger. Dette fører til at store og alvorlige bivirkninger ikke blir tatt tilstrekkelig alvorlig, og at pårørendes varslinger om bivirkninger ikke lyttes til. Som en pårørende sa: «Du fyller en kropp med medisiner som den kroppen ikke tåler, og du holder på og holder på». De mente videre at

legene ofte gir medisiner kun «etter boken» og ikke etter hva den enkelte pasient tåler eller har virkning av. I tillegg var de kritiske til medisinerbruk som i hovedsak ble brukt for å «få pasientene rolige og lette å ha med å gjøre». Det er behov for å se etter andre former for behandling og oppfølging, og få ned omfanget av bivirkninger.

3.2.6 ECT-BEHANDLING

Som vi skal utdype senere hadde også noen pårørende erfaringer med sykehus som de mente hadde utviklet en praksis med uforholdsmessig mye bruk av ECT. Dette førte til at pasienten og pårørende allerede ved innkomst ble presset til ECT-behandling - også ved psykose - og uten at lempeligere midler ble forsøkt. Pårørende vurderte det sterke presset om ECT-behandling som et resultat av en «motebølge» i helseforetaket. Dette gjorde at behandlerne ikke ville lytte til pårørende og pasient, og at det var umulig å få til en balansert og kritisk vurdering av bruken.

3.2.7 MÅTEN TVANGEN GJENNOMFØRES PÅ

Mange pårørende var også opptatt av måten tvangen ble gjennomført på for å ivareta pasientens selvbestemmelse og velbefinnende på best mulig måte.

Pårørende fremhevet ofte viktigheten av ansattes holdninger og tilnærminger til pasienten; som at de bryr seg om hvordan det går med pasienten, er interesserte, hører på vedkommende og går inn i dialog i stedet for kun å observere dem. De må også se og jobbe mer aktivt med ressursene og interessene til pasienten, og gi dem en god opplevelse av sykehuset. I tillegg er det viktig at tvangen gjennomføres på en menneskelig måte og at man ivaretar verdigheten til pasienten. Det å få en psykisk lidelse er en vond skjebne, nettopp derfor er det viktig å være respektfull og å gi mulighet for å begynne på nytt hele veien. Enkelte mente også at det var viktig å inkludere pasienten og pårørende i beslutningene og la de få uttale seg før beslutninger blir tatt, og at man unngår en «late-som-samtale» med pasient og pårørende der beslutningen allerede er tatt på bakrommet.

Tvungen bør utføres på mest mulig skånsom måte, ikke for hardhendt eller langvarig. Tvangsinnleggelsen bør også innebære et aktivt behandlingstilbud som motiverer pasienten, og tvangsbruken må følges opp med en plan for behandlingen og tett oppfølging hjemme. Manglende behandling og oppfølging gjør tvangsbruken meningsløs, og fører til at motstanden og frykten for helsevesenet bare akselererer.

3.3 PÅRØRENDES BIDRAG TIL FOREBYGGING, REDUKSJON OG KVALITETSSIKRING AV TVANG

Flere pårørende uttrykte ønske om å bidra til å forebygge og redusere tvang for å sikre best mulig behandling og minst mulig bruk av tvang. Som en pårørende sa: «Selvsagt kan pårørende bidra for de bryr seg mye mer». Deres fortellinger synliggjorde også at pårørende ofte hadde medvirket til å forebygge, redusere eller kvalitetssikre bruken av tvang i praksis. Disse erfaringene peker på viktige områder for videre forskning om mer systematisk bruk av pårørende i det tvangsreducerende arbeidet. Som vi skal utdype senere, mente pårørende samtidig at deres bidrag forutsetter og kan styrkes gjennom bedre tjenestetilbud og pårørendesamarbeid. Men på hvilke områder mente pårørende de kunne bidra?

3.3.1 GIR PASIENTEN ET ANSIKT OG EN STEMME I MØTE MED TJENESTENE

Pårørende mente de kunne spille en viktig rolle ved å bidra til å gi pasienten et ansikt og styrke deres stemme i møte med tjenestene. Som en pårørende med en svært syk datter beskrev det:

Alle vi har opplevd et stort tap, vi har mistet våre barn. ... vi har mistet mentalt; det er ikke mitt barn lenger, det er mitt barn, men det er ikke hun. Det er et veldig stort tap for oss, og det er ikke noen grunn til å gjøre det verre. Så hvis en lege forstår foreldrene som bryr seg, da får den pasienten et ansikt. Disse pasientene er ikke ansiktsløse, men det er fryktelig vanskelig å identifisere seg med en person som er rar i sin framføring, som sier rare ting, som gjør rare ting, som er psykotisk. Ingen identifiserer seg med en

psykotisk person og forstår hvordan det er, derfor er det en avstand mellom legen og pasienten. Og pårørendes rolle er å forkorte den avstanden, fordi vi er som deg, lege, vi er ved våre fulle fem, så du kan snakke med oss.

Siden pårørende har langvarig kjennskap til pasienten før vedkommende ble syk, og hjemme i hverdagen, kan de i større grad se personligheten til pasienten og det friske. De kan derigjennom spille en viktig rolle som bærere av håp for bedring og en bedre fremtid for pasienten. Den personlige relasjonen kan også bidra til å redusere en «case-gjøring» av pasienten, noe som lett oppstår i formelle behandlingssystemer. Pårørende kan derigjennom bidra til å fremme individuell behandling og omsorg.

Pårørende mente også at mennesker med alvorlige psykiske problemer, og som blir utsatt for tvang, lett kan miste troen på seg selv og kontakten med sine egne ønsker og behov. «De slutter å snakke, eller prøver å skjule sannheten, fordi de ikke vil vise seg syke eller føler seg misforstått.» Det er derfor ekstra viktig å inkludere pårørende som kan snakke deres sak når de er for dårlige til dette selv, eller ikke har krefter til å protestere.

3.3.2 SIKRER HJELP PÅ TIDLIG TIDSPUNKT

Pårørende kan videre spille en viktig rolle for å forebygge tvang ved å bidra til å sikre oppfølging og støtte, gjerne før de kommer i kontakt med helsetjenestene, som i barnehage og skole.

I tillegg kan de bidra til å forebygge tvangsbruk ved å samarbeide med pasienten om å identifisere varselsignaler, som for eksempel økende angst, slik at de får tak i hjelp før de blir for dårlige. Dette kan bidra til å redusere antall tvangsinnleggelser.

Pårørende er også ofte i jevnlig kontakt med sin nære, og kan dermed bidra til rask hjelp. En datter fortalte for eksempel at hun hørte på morens stemme i telefonen at hun begynte å bli dårlig. Hun ringte da sykehuset og fortalte at moren var i ferd med å bli manisk, noe som førte til at moren ble innlagt neste dag.

Siden hun kjente morens helseproblemer over lang tid, visste hun når moren begynner å bli dårlig, og hva hun skulle si til tjenestene for at moren kom inn. Det å få moren raskt inn gjør at tvangsinnleggelsen blir kortere, for eksempel tre dager i stedet for et lengre opphold. Pårørendes støtte er også betydningsfull fordi det kan være vanskelig for pasientene å vite hvor man skal henvende seg eller argumentere for behovet for hjelp når de er dårlige.

Hanne, som er mor til sønnen Per i 30-årene som har hatt flere psykoser, forteller at samarbeidet rundt kriseplanen fungerer godt, og at den bidrar til å forebygge tvang. Hun fortalte blant annet om en gang Per ringte til foreldrene på lørdagskvelden og fortalte at han begynte å bli dårlig. Alle kjenner symptomene når han begynner å bli psykotisk. Da de sammen oppsøkte legevakten, ville de legge han inn med en gang. Men sønnen ville virke grei når han møtte de ansatte og sa at de kunne vente til mandag. De som foreldre sa da til legen på legevakten at han måtte innlegges nå med en gang, da det ville være for sent å vente til mandag. Da ville han bli så dårlig at det endte opp i tvang. Legevakten hørte på dem, og sønnen ble innlagt med en gang. Dette avverget krisen. Hun mente derfor at de som pårørende kan bidra til å forebygge tvang ved å støtte sønnen i møte med helsevesenet og snakke hans sak slik at de unngår tvangsinnleggelse. Hanne fortalte også Per at hun skulle delta i intervjuet, og spurte om hans synspunkter på hvordan pårørende kan bidra. I denne samtalen fremholdt han samarbeidet rundt kriseplanen som viktig.

3.3.3 BIDRAR MED SOSIAL STØTTE, SER RESSURSER OG ALTERNATIVE LØSNINGER

Pårørende mente videre at de utgjør en viktig del av lavterskel-tilbudet som kan bidra til å forebygge tvang ved å gi sosial kontakt og støtte, sikre gode levekår og delta i

meningsfylte aktiviteter sammen. I tillegg kan pårørende bidra ved å synliggjøre alternative frivillige løsninger som har vist seg å fungere, og samarbeide om disse løsningene. Dette skyldes at pårørende ofte kjenner mønsteret i problemene godt. De har gjerne observert pasienten over lenger tid i hjemmesituasjon, og fanget opp mer enn det helsepersonell har mulighet for. Pårørende kjenner ofte pasientens sårbarheter og styrker. De kan derigjennom bidra med informasjon om hva som forsterker problemene, eller råd om hvordan man kan lempe til situasjoner og tiltak slik at de fungerer uten å bruke tvang.

Pårørendes kunnskap om pasienten gjør også at de kan forstå mer av meningen bak urolig og utagerende atferd, og derigjennom vurdere andre løsninger på problemene enn tvang.

«En atferd har jo alltid utsving i et eller annet.»

Arne er far til datteren Maja som sliter med selvskade-problemer. Han forteller om sist høst da det kom til flere episoder hvor datteren ble svært urolig og utagerende når de fra omsorgsboligen reiste på sin ukentlige utflukt. Han forstod tidlig at Majas atferd skyldtes at hun hadde vanskeligheter med å gå på toalett på et nytt sted. De ansatte la henne imidlertid bare «tvert i bakken» når hun ble urolig. For å unngå slik maktbruk bestemte han seg for å heller kjøre datteren tilbake til et kjent sted der hun var sikker på at det ikke kom noen inn. Dette gjorde at hun klarte å gå på toalettet i ro og fred. De ansatte i boligen forstod etterhvert situasjonen, og tilbød henne et toalett der ingen kom inn under utfluktene. Dette løste problemet og gjorde at han slapp de ekstra kjøreturene.

Deltakerne mente også at pårørende kan ha bedre forutsetninger for å vurdere alvorret i situasjonen fordi de kjenner vedkommende over lang tid.

Flere fortalte i denne forbindelse at de hadde klart å avverge bruk av politi ved å argumentere for at dette ikke var nødvendig eller ønskelig. For en datter hadde dette krevd mye overtalelse og beskrivelse av situasjonens alvorlighetsgrad, og hun måtte til slutt love at det gikk bra før de sendte ambulanse.

Pårørende fortalte videre at de hadde bidratt til å unngå tvang ved å roe ned situasjonen gjennom sitt nærvær og ved å bruke tid. En pårørende hadde for eksempel valgt å ta med sønnen hjem i en tilspisset situasjon der sønnen sa han ville ta livet sitt dersom han ble tvangsinnlagt. Dagen etter ringte hun så lege. Sønnen var nå positiv til innleggelse, og han ble kjørt til sykehuset etter eget ønske.

Kristiane er mor til sønnen Andreas i begynnelsen av tyveårene med psykoseproblematikk. Hun forteller om en gang de som foreldre klarte å utsette tvangsinnleggelsen til etter jul, og sørge for at den foregikk på en mer skånsom måte for alle i familien. Hendelsen startet med at DPS ønsket second opinion og ringte til kommunelegen for å få vurdering av sønnen. Kommunelegen tok da med seg politi på døra lille julaften uten å ringe og informere familien på forhånd. Hun og mannen var ikke hjemme fordi de var ute og handlet til jul. Det var kun yngste sønn og Andreas som var hjemme. Barna ble livredde da politiet kom på døren og ringte foreldrene. De som foreldre ble fortvilet over besøket fordi de hadde funnet ut at de skulle klare å håndtere problemene til over julen selv om sønnen var dårlig. Dette var viktig for at de kunne feire julen sammen som familie. Hun og mannen argumenterte da for at man kunne vente med innleggelse til etter juledagene. De fikk så utsatt tvangsinnleggelsen ved å forhandle med kommuneoverlegen.

Pårørende fortalte også om andre situasjoner der de hadde bidratt til å redusere eller avverge bruk av fysisk makt og beltelegging.

En pårørende hadde for eksempel avverget slik tvang ved å sette grenser for personalets utålmodighet med datterens protest mot å ta blodprøver. Hun hadde så bistått under blodprøvetakingen ved å være der, overtale og roe; «Så satte jeg meg på huk og godsnakket med henne, at hun var nødt til å ta den. Og det tok bare et par minutter så vender hun håndleddene. Jeg husker ikke hva jeg sa til han legen, så gikk jeg ut. De tar seg jo ikke tid, da skal de holde en pasient og ta blodprøver i stedet for å godsnakke med henne.»

Pårørende hadde også bidratt til å finne alternative løsninger gjennom egen kompetanse. En pårørende fortalte at han hadde bidratt til redusert tvangsbruk ved å informere, undervise og veilede personalet i den kommunale boligen om hvordan de best kunne håndtere selvskade- og uroproblemene. Han erfarte at de ansatte i boligen ofte manglet kompetanse på dette området, noe som var en medvirkende faktor til at de for ofte grep inn med fysisk maktbruk. En annen pårørende hadde bidratt til å sikre økt pasientmedvirkning og en mykere overflytting til ny institusjon ved å be om at denne skulle utsettes et par dager slik at kona ble mer reelt involvert i beslutningsprosessene.

3.3.4 BIDRAR TIL RIKTIG DIAGNOSTIKK OG BEHANDLING

Pårørende mente også - som nevnt tidligere - at de kan ha en betydning for mindre og kvalitetssikret bruk av tvang ved å bidra til riktig diagnostikk og behandling.

Pårørende kan for eksempel gi utfyllende informasjon. Når pasienten er dårlig (for eksempel manisk psykose) kan de ha vanskeligheter med å svare for seg. I slike situasjoner kan pårørende som har observert situasjonen svare på vegne av pasienten. Pårørende fortalte også om situasjoner der de hadde bidratt til å presse på for grundigere utredning av problemene. I visse tilfeller hadde dette engasjementet ført til endret behandling og medisiner, samt redusert tvangsbruk.

3.3.5 KVALITETSSIKRER BEHANDLING OG OPPFØLGING

Et annet område hvor pårørende mente de har betydning, er å bidra til å sikre god behandling og oppfølging av familiemedlemmet, for eksempel under en tvangsinnleggelse.

Flere pårørende fortalte at de hadde sørget for nødvendig behandling for andre helseproblemer under sykehusoppholdet, som for eksempel behandling for sår, eller at familiemedlemmet fikk tatt sine faste medisiner under opphold i somatisk sykehusavdeling. I et annet tilfelle hadde pårørende bidratt til å stoppe sterk avmagring som følge av at pasientens miljøkontakt mente at pasienten skulle hente mat selv, samtidig som sønnen ikke var i stand til å utføre dette fordi han var for syk. De varslet da sykehuset slik at man fikk byttet til en miljøkontakt som var bedre for sønnen:

Nei, jeg tør ikke å tenke på [hvordan det hadde gått] hvis ikke vi hadde vært de pårørende vi er, hvordan han hadde lidd under det. Det var jo ganske tøft, når han blir innlagt og han er så sjuk som han er. Å stå i dette her og ta de telefonene og stå opp for han. Det har vært veldig tøft, men vi er veldig glade for at vi gjorde det. Når han var på sitt sykeste, da han trengte et menneske rundt seg, men som ikke var det mennesket han fikk.

Pårørende fortalte også at de hadde sikret nødvendig helsehjelp i ett tilfelle der ansatte, tross at pasienten gikk på dagsenteret, ikke hadde fanget opp alvorlig forverring med psykose.

I andre tilfeller hadde pårørende bidratt til bedre helhetlig oppfølging ved å passe på at vedkommende fikk tilstrekkelig hjelp til personlig hygiene og ernæring under sykehusoppholdet. Dette medvirket til tvangsforebygging fordi sønnen kunne bli dårligere dersom han ikke fikk tilstrekkelig mat. Flere pårørende hadde sørget for at pasienten fikk oppfølging og hjelp til økonomiske forhold og en trygg boplass. I tillegg hadde de fulgt tett opp i etterkant av utskrivelsen for å sikre nok oppfølging og hjelp. De bidro også ved å rydde kaoset

i leiligheten etter tvangsinnleggelsen slik at pasienten kom hjem til hyggelige omgivelser og en normal hverdag raskest mulig.

Pårørende fortalte videre at de hadde bidratt til å ivareta verdigheten til pasienten under tvangsinnleggelsen. Flere hadde for eksempel sørget for nye klær slik at vedkommende ikke skulle lukte vondt, eller lempet til en dusj. De hadde også klaget på leger og annet helsepersonell som de mente opptrådte uprofesjonelt eller krenkende, og i enkeltstående tilfelle medvirket til at personen ble oppsagt eller omplassert. I andre tilfeller hadde de bidratt til at ansatte i større grad forstod alvoret i maktbruken, for eksempel hvordan det kan oppleves for en ung, redd psykotisk jente å bli holdt fysisk av mange store voksne. Enkelte pårørende hadde arbeidet hardt for å få helsepersonell til å se personen og til å inkludere pasienten på en respektfull og medvirkende måte i behandlingen.

Flere pårørende hadde også engasjert seg for å unngå feilbehandling og for å sikre best mulig behandling og oppfølging på sykehuset og hjemme.

Yvonne er mor til en ung datter Nora med alvorlige psykiske problemer. Hun forteller at de som foreldre endelig har maktet å redusere feil tvangsbruk og å sørge for bedre behandling og oppfølging av datteren etter en lang tid med hard innsats overfor sykehuset og i klagesystemene. Denne innsatsen har i perioder gått på helsa løs. Innsatsen har samtidig ført til at oppfølgingen av datteren har gått fra det å bli sendt rundt til ulike avdelinger med leger som ikke kjenner henne skikkelig og feilbehandler henne, til at hun nå har fått tilhørighet på en avdeling med en overlege som ifølge Yvonne «behandler Nora, er glad i henne, engasjerer seg og følger opp». Yvonne mener den gode oppfølgingen og pårørendesamarbeidet de har i dag har reddet livet til datteren og gitt helsen tilbake til pårørende. Slik sett har de sett sykehuset på sitt verste og sitt beste.

3.3.6 MOTVIRKER FEIL ELLER UNØDIG BRUK AV TVANG

Som tidligere beskrevet var flere pårørende opptatt av å sikre riktig nivå og varighet av tvangsbruken. Pårørende mente i denne forbindelse at de kan bidra til riktigere vurderinger av når bruk av tvang er nødvendig eller ikke.

Dette omhandlet på den ene siden spørsmålet om når det er riktig å oppheve tvangsbruken, for eksempel hvorvidt pasienten er frisk nok til å få perm eller utskrives. En pårørende fortalte her at familien hadde sett på sønnens væremåte at han begynte å bli dårlig, og da frarådet permisjon uten å bli hørt. Dette endte med at sønnen rømte under permisjon og ikke kom tilbake, noe som førte til ny tvangsinnleggelse. Hun mente at denne situasjonen kunne vært unngått dersom de ansatte hadde klart å spille bedre på lag med pårørende. En annen mor fortalte at hun hadde kommet på besøk hvert vaktskifte for å forhindre at datteren ble skrevet ut for tidlig uten nødvendig oppfølging.

På den andre siden kan pårørende også bidra til å vurdere unødig bruk av tvang. Pårørende fortalte for eksempel om situasjoner der de aktivt hadde forsøkt å unngå at familiemedlemmet ble tvangsinnlagt når de mente dette var unødvendig og lite hensiktsmessig. En datter hadde snakket med kommunelegen om at tvangsinnleggelse bare ville skade farens helsetilstand og forhold til tjenestene - og blitt hørt. En far hadde klaget til kontrollkommisjonen over at barnet ble tvangsinnlagt fordi tjenestene mente det kommunale botilbudet ble for dyrt, og fikk medhold i at botilbud måtte skaffes. I et annet tilfelle hadde en pårørende avverget mer bruk av skjerming ved å vise til at lovens kriterier for å benytte skjerming ikke var til stede, i tillegg til at vedkommende ble dårligere av skjerming.

Et annet område der pårørende mente de kunne ha betydning, var ved bruk av medisiner. Denne betydningen omhandlet både reduksjon av medisiner, vurdering av hvilken medisin som var til best hjelp, passe dosering og kontroll med bivirkninger.

Flere pårørende hadde tatt opp medisinbruken og bivirkninger med behandlere, og i visse tilfeller rettet formelle klager om feilmedisinering på vegne av eget familiemedlem. Enkelte pårørende hadde også støttet andre pårørende i klagesaker.

Et eksempel - som likner flere pårørendes fortellinger - var en ung pasient som hadde store bivirkninger av medisinen Haldol. Pårørende mente bivirkningene førte til episoder med utagering med påfølgende beltebruk, da dette ellers ikke var vanlig atferd hos pasienten. Overlegen valgte imidlertid å øke dosen tross pårørendes tilbakemeldinger om at dette var lite ønskelig. Pasienten utviklet deretter alvorlige tardive dyskinesier og vekttap. Selv om pårørende brukte alle sine ressurser, opplevde de det som vanskelig å bli hørt, noe som var svært belastende: «Det er helt forferdelig å se ditt barn bli behandlet på denne måten - og du teller ingenting.» Til slutt maktet de imidlertid - gjennom kunnskapsinnhenting, møter med behandlere og formelle klager - å få stoppet medisineringsen og endret denne til noe de mente fungerte langt bedre, og uten bivirkninger. Den positive utviklingen ble forsterket av at en ny behandler kom inn. Denne behandleren oversendte pasienten til en spesialavdeling for utredning og behandling, som så sørget for god oppfølging videre.

Også andre pårørende hadde ført harde klagesaker for å unngå bruk av tvang og uheldig medisineringsen. I ett tilfelle opphørte for eksempel beltelegginger og skjerming etter at pårørende fikk dokumentert medikamentforgiftning. Pårørende mente at familiemedlemmet ville dødd dersom de ikke hadde grepet inn, fordi de ansatte ikke forstod at det var bivirkningene av medisinen som gjorde pasienten utagerende.

Ansatte fortsatte da med medisineringen. For å vinne frem med sitt syn, måtte pårørende benytte mye tid på dokumentasjon av bivirkninger og sammenhenger, samt på formelle klagesaker og rettssaker. Til tross for medhold, ble det ikke endring av medisineringen før formelle klageorganer presset sykehuset så hardt at de måtte endre medisineringspraksis.

Enkelte pårørende fortalte også at de hadde forsøkt å redusere bruk av elektrosjokkbehandling (ECT) fordi det faglige grunnlaget ikke var tilstrekkelig gitt faren for bivirkninger, eller fordi familiemedlemmet ble dårligere av behandlingen. I begge tilfeller hadde pårørende erfaring med andre metoder som var til god hjelp eller tilstrekkelig for å skape bedring, slik at behandlerne ikke ivaretok lovens krav om at andre metoder skal benyttes først. De mente videre at ECT-behandlingen tok form som uformell eller frivillig tvang ved at behandlerne «tøyet» vurderingen av pasienten som samtykkekompetent eller bruk av nødrett for å gjennomføre behandlingen. Pårørende mente imidlertid at vedkommende var for dårlig til å vurdere implikasjonene av behandlingen skikkelig. I tillegg var de i en så svak og sårbar situasjon at de ikke turte, eller klarte, å nekte til tross for at de ikke ønsket behandlingen eller opplevde store bivirkninger. De pårørende erfarte samtidig at det å gå imot ønsket om ECT-behandling resulterte i mye sinne og avvisning fra behandlerne. De hadde dermed måttet argumentere, true med søksmål eller rette formell klage for få endret situasjonen.

3.4 HVORDAN SKAPE ET BEDRE SAMARBEID OM OPTIMAL HJELP OG STØTTE?

Beskrivelsene viser at pårørende var opptatt av viktigheten av tjenestetilbudets utforming og samarbeid med pårørende for å forebygge, redusere og kvalitetssikre tvang på en god måte. Som en pårørende reflekterte: «Mange av tvangsepisodene med politi og innleggelse kunne vært unngått hvis vi hadde hatt mer samarbeid, at behandler hadde kommet på banen tidligere.»

Tvangsreduksjon fordrer da at man spiller på lag om å få til den mest optimale hjelpen og støtten til pasienten. Hvilke forhold ved tjenestene og i samarbeidet med pårørende mente så deltakerne var viktige for å lykkes?

3.4.1 POSITIVE HOLDNINGER OG GOD DIALOG MED PERSONER MED PSYKISKE VANSKER

Pårørende mente at en viktig forutsetning for å få til frivillige løsninger var større toleranse i samfunnet for personer med psykiske helseproblemer og annerledeshet. Negative holdninger bidrar ofte til å vanskeliggjøre en god dialog om deres erfaringer, livskvalitet og bedringsarbeid. Samfunnet må også se ressursene hos personer med psykiske vansker, og i større grad bygge på de ressurssterke sidene til personen, samt styrke personlige nettverk. Det samme gjelder ansatte i helsetjenestene.

3.4.2 GOD PRIMÆRFOREBYGGING GJENNOM TIDLIG INNSATS OG ALTERNATIVE TILNÆRMINGER

Pårørende var videre opptatt av betydningen av et godt samarbeid rundt primærforebygging for å unngå forløp som leder til tvangsbruk. Forebygging av tvang begynner tidlig ved å skape gode livsløp. Tilrettelagte skoletilbud og gode levekår der man sikres en meningsfull hverdag, aktiviteter og kontakt med venner mv., er alle viktige deler av innsatsen for å forebygge tvang.

Som nevnt, mente også noen pårørende at vellykket primærforebygging fordrer grunnleggende systemendringer av tjenestene. Det er viktig å utbygge, eller lære av, alternative tilbud utenfor psykiatrien. Dette kan for eksempel være medisinfrie tilbud, eller dagskoler for mennesker med psykiske helseplager etter dansk mønster hvor tilbudet er fylt med mer positivt innhold, trygghet for bolig og vekt på sosial deltakelse gjennom felles aktiviteter.⁴ Disse tilbudene er basert på et annet grunnsyn og en annen kompetanse som inkluderer mer

4 Som for eksempel beskrevet i doktorgraden til Arnhild Lauveng: *Growing as a person. The possibility of personal development for adults in treatment and education.* Universitetet i Oslo. 2017.

pedagogiske og aktive tilnærminger der man fokuserer på mestring og personens ressurser. Det bør generelt utvikles mer livsbejaende tilbud og institusjoner som bidrar til å bygge vedkommende opp. Dette inkluderer de psykiatriske institusjonene som kan fremstå triste for så vel pasient som pårørende.

Andre yrkesgrupper som prest eller miljøarbeidere med pedagogisk bakgrunn i de psykiske helsetjenestene kan også spille en viktig rolle siden disse ofte jobber på andre mer frivillige og aktive måter som kan bidra til å redusere behovet for tvang.

3.4.3 ET INDIVIDUELT TILPASSET OG HELHETLIG BEHANDLINGS- OG TJENESTETILBUD

Pårørende vektla også betydningen av et mer helhetlig behandlings- og tjenestetilbud for å forebygge og redusere tvang. De pekte her særlig på viktigheten av følgende forhold:

Fleksible og individuelt tilpassede tilbud

Mange pårørende understreket behovet for mer fleksible og individuelt tilpassede tilbud. Dette krever mindre byråkratiske helsetjenester og ansatte med myndighet til å kunne være fleksible slik at de kan tilpasse hjelpen individuelt på en god måte. For å få til godt forebyggende arbeid, må man ha et langsiktig økonomisk perspektiv. Det er for eksempel viktig at samarbeidet om gode løsninger ikke ødelegges av krangel mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten om hvem som skal bære kostnadene ved de dårligste pasientene, da dette kan føre til at pasienten blir kasteball i systemet. Slik kortsiktig økonomisk tenkning gjør også at man ikke får til forebyggende tiltak og et stabilt tilbud som kan snu de vonde tvangsspiralene. Den rutinemessige responsen til legevakten, med bruk av politi, øker også terskelen for pårørende til å søke hjelp på et tidlig tidspunkt fordi politibruk kan føre til traumer for alle parter.

Det er i tillegg nødvendig at helsepersonell klarer å vurdere hjelpebehov i et bredere perspektiv enn lovgivningen. I dag er det ofte slik at dersom pasienten ikke oppfyller lovens kriterier for bruk av tvang, så er det lite hjelp å få.

Pårørende mente at ansatte fokuserer for mye på lovens kriterier for tvangsbruk, og ikke hva som er medisinsk ønskelig eller forsvarlig. Dette kan føre til at man skriver ut pasienten for tidlig, i stedet for å se på hva som tjener pasienten og behandlingen på noe lengre sikt. Det snevre fokuset forsterkes av systemets krav til innsparing og rask utskrivelse.

Flere frivillige og tette oppfølgingstilbud

Mange pårørende mente at bruk av tvang og «frivillig tvang» gjenspeiler mangel på frivillige og tette oppfølgingstilbud. Det er per i dag for dårlig utbygging og balansering av tiltak som kan bidra til å forebygge og redusere tvang, og det er nødvendig å prioritere ressurser til slike tilbud fremover.

Det manglende frivillige tilbudet viser seg ved at terskelen for å få hjelp i kommunene eller ved DPS kan være for høy for dem som ikke klarer å oppsøke polikliniske behandlings- eller aktivitetstilbud på grunn av angst eller passivitetsproblemer. Familiemedlemmet må for eksempel selv kunne reise til poliklinikken, ikke ruse seg overhodet eller klare å rydde leiligheten selv før de kan få hjelp til vask. Slike krav er imidlertid ofte for vanskelig for de dårligste og de som sliter med passivitet. Kravet om at pasienten skal være motivert og selv oppsøke tjenestene, kan da bidra til å forsterke problemene for de som nettopp har manglende motivasjon som et hovedproblem. En pårørende fortalte for eksempel at DPS mente sønnen ikke var tilstrekkelig motivert for å få et tilbud om rusbehandling. Avslaget førte imidlertid til at sønnen ble gående frustrert og til slutt utagerte mot familien med påfølgende tvangsinnleggelse og besøksforbud som gjorde han enda mer ensom. De etterspurte derfor flere lavterskeltilbud og bedre tilpassede tilbud, spesielt til de dårligste og unge.

Pårørende mente videre at den manglende balanseringen av tjenestetilbudet kommer til uttrykk ved at man enten er innlagt eller så er det kun begrenset poliklinisk oppfølging. Det mangler «mellomtette» tilbud som for eksempel tilbud om hyppige hjemmebesøk, bemannet boligtilbud, oppfølging i boligen

eller andre typer tilbud man kan spille på. Det er også behov for bedre oppfølging fra DPS og kommune etter utskrivelse, samt hyppigere oppfølging fra DPS. En pårørende fortalte for eksempel at sønnen med psykoseproblemer kun hadde fått tilbud om oppfølgingstime en måned etter utskrivelse og så neste time etter to måneder.

Sissel er mor til en gutt i trettiårene med langvarige psykiske forstyrrelser og rusproblemer. Hun forteller at hun har gode erfaringer med ambulante tjenester fordi de heller bruker ambulanse ved innleggelse enn politi, eller kun har med politi i bakgrunnen. Hun mener sønnen Einar opplever disse innleggelsene som oppreisende, fordi ansatte utviser omsorg og tar seg god tid. De ansatte ved DPS kan for eksempel vente med innleggelse i to dager, og heller si til Einar at «vi besøker deg hver dag og flere ganger om dagen for å hjelpe deg med det du har behov for». I tillegg øker de medisindoseringen ved behov. Hun mener at denne tilnærmingen har bidratt til å avverge noen tvangsinnleggelser eller gjøre tvangsinnleggelsene mer akseptable for sønnen. Sissel forteller også at det har vært til god hjelp for henne som pårørende at de ansatte samarbeider mye med henne underveis, og at hun får sette grenser for hvor mye hun klarer å stå i og når hun trenger avlastning.

For å styrke oppfølgingen utenfor sykehus, foreslo pårørende også tilbud der man vekslet mellom bemannet bolig og sykehusinnleggelse i de dårligste periodene. Dette ville bidra til at personen kan få leve sitt eget liv, og reduserer presset på familien. Et annet alternativ er at man styrker det oppsøkende tilbudet i hjemmet gjennom ambulante team, og at tilbudet gis på kveld og i helg.

Den unge jenta Maria forteller at hun har en fetter ved navn Adrian som sliter med mye angst og paranoide tanker. Han får daglige besøk av ambulante team. De ansatte har utviklet et godt samarbeid med dem som familie og ordnet samtykke fra Adrian. Dette samtykket gjør at de ansatte fra teamet kan låse seg inn i huset når han ikke åpner døren på en dårlig dag. Maria mener bruk av ambulante team har gitt langt tettere støtte og oppfølging i hverdagen enn dersom de kun hadde fått tilbud om time på poliklinikken. Hun mener også at den tette oppfølgingen hjemme i samarbeid med familien har gjort at de har unngått tvangsinnleggelse i over fem år.

Mange mente også at det er behov for mer langvarige tilbud og flere døgntilbud i form av langtidsplasser og langtidsavdelinger med aktiv miljøterapi. Det var imidlertid ulike oppfatninger om man ønsket utbygging av tradisjonelle sykehusplasser eller alternative tilbud utenfor tradisjonell psykiatri med bredere og mer ressursorientert behandlingstilnærming.

Kontinuitet og samordning

Pårørende fremhevet videre betydningen av kontinuitet og samordning for å lykkes med å skape gode løsninger og forebygge tvangsbruk. Som en pårørende uttrykte: «Hele systemet av hjelpere må på plass for at hjelpen skal fungere».

Det er imidlertid et stort problem med for fragmenterte tjenester. Denne fragmenteringen gjør at pårørende bruker mye tid til å sikre at systemet er på plass. Problemet forsterkes ved stor utskiftning av behandlere som ikke kjenner pasienten eller pårørende. For å sikre tilstrekkelig behandling og oppfølging er det behov for bedre ansvarsfordeling og ansvarskoordinerings, for eksempel i form av en koordinator. Det er nødvendig å lage en tiltakskjede som ivaretar kontinuitet i oppfølgingen (også på tvers av byer/steder), og hvor man sørger for at man holder kontakt med de pårørende.

Aktivt oppsøkende og helhetlige tilbud i hjemmesituasjon

Mange pårørende fremhevet behovet for at tjenestene ser pasienten som et menneske og tar aktive grep inn mot helheten i situasjonen. Som en pårørende beskrev: «Det er viktig å ta mer innover seg det psykososiale i folks liv. Psykiatrien må skjønne at folk lever det meste av livene sine, ikke i avdelingen, men ute i hjemmene sine i kommunen med de pårørende, og at det er der de skal ha hjelp med å leve med livsutfordringene sine.»

Flere mente at tvang og overmedisinering kunne være unngått dersom familiemedlemmet hadde fått et bedre helhetlig tilbud hjemme som inkluderer en trygg og tilpasset boligsituasjon, god oppfølging i forhold til matvaner, vekt, klær og det å holde orden i leiligheten, samt tilbud om samtaler. Personen har ofte mye sorg, skyldfølelse og følelser av mindreverdigheit på grunn av de psykiske vanskene. Disse opplevelsene øker risikoen for å bli dårligere igjen og for medfølgende tvangsbruk. Det er derfor viktig at tilbudet fokuserer på livsbetingelser og livskvalitet og inkluderer tiltak som kan bidra til å skape et meningsfylt liv. Et slikt fokus kan også øke motivasjonen til personen om å ha et godt samarbeid med den øvrige familien og tjenestene.

Mange pårørende var også, som nevnt tidligere, opptatt av behovet for å jobbe mer aktivt med personens problemer med passivitet for å skape gode løsninger og forebygge tvang. De opplevde det samtidig som et problem at de ansatte i de kommunale omsorgsboligene er for lite interesserte i beboerne og at tilbudet om aktiviteter er for begrenset. Som en av mødrene beskrev:

Jeg synes det er ille at en relativt ung person på 36 år er helt oppgitt, det er ingen som tilbyr noen ting. De har ikke gjort det på mange, mange år. Det er ti år siden minst, femten år siden hun fikk avslag på støttekontakt. Selv det, noen som kunne bare si: «Kom igjen, skal vi gå på kino, skal vi gjøre noe?». Det er så lite som skjer og hun har jo mange talenter ...

De mente også at det er et problem at ansatte for lett henviser til at hjelpen skal være frivillig, i stedet for å jobbe langsiktig og målrettet med å tilby og motivere til aktiviteter i hverdagen. De ansatte må i større grad spille på personens ressurser og interesser, og utnytte mulighetene for tettere oppfølging, for eksempel ved å lage kontrakter med vedkommende.

Henriette er mor til sønnen Asbjørn som fikk diagnose schizofreni for mange år siden. Hun forteller at hun først etter tretti år med hyppige tvangsinnleggelser møtte en «flink og nydelig» kvinnelig psykiater som så sønnen som var tvangsinnlagt på denne tiden. Selv om hun som pårørende stadig fikk høre at systemet stiller krav om at pasienten skal være innlagt kortest mulig, valgte denne psykiateren imidlertid å stå imot utskrivningspresset, og ville holde sønnen lenge nok på sykehuset til at hun hadde fått sikret bolig for han. Når sønnen var lengre på sykehuset, fikk de mer tid til å samtale med de ansatte. Dette gjorde også at psykiateren ble kjent med sønnen og familien, og at de fikk ordnet flere forhold i hjemmesituasjon før han ble utskrevet. Hun forteller videre at psykiateren også hadde vært opptatt av å forebygge og redusere ensomhet hos sønnen. Dette hadde psykiateren begrunnet med at: «Det at et menneske blir sett av et annet og vet at de er i live, hvordan de har det, det betyr så mye», og hun hadde ikke gitt seg før det kom på plass. Psykiaterens innsats har gjort at Asbjørn nå bor i en bemannet bolig med nærhet til ansatte. Dette opplever han trygt og godt. Sønnen synes også det er hyggelig at de ansatte kommer med medisiner og en prat hver dag. Hun avslutter fortellingen med å si at: «Det er mange sånne medmenneskelige faktorer vi etterlyser alle sammen. Det må gis tid til dette.» Hun mener også at den gode bosituasjonen har bidratt til å forebygge nye tvangsinnleggelser.

Flere pårørende mente også at tvangsbruk kunne vært unngått dersom ansatte viste mer interesse for beboerne og brukte mer tid på å bli kjent med pasienten. Det er sentralt å bygge relasjon og tillit over tid fordi dette virker helsefremmende, styrker behandlingsrelasjonen og fordi tvangsinnleggelsen ofte skjer når relasjonene bryter sammen. Siden passivitet utgjør en av hovedutfordringene ved alvorlige psykiske vansker, bør det være «forbudt» for helsepersonell å benytte utsagn om at «pasienten ikke er motivert» og at det ikke er noe man kan gjøre. Deres hovedoppgave bør være motivasjon, det er dette som er behandlingen og jobben deres. De mente pårørende ofte bruker mye tid på motivasjon, og at de trenger et samarbeid med ansatte om dette arbeidet. Motivering er også viktig del av det tvangsforebyggende arbeidet.

Line er mor til en voksen sønn med hyppige tvangsinnleggelser. Hun forteller om en sosionom som jobbet aktivt over to år med å motivere sønnen til et frivillig opphold på et behandlingssenter for psykisk helse- og rusproblemer. Sosionomen tok da med sønnen til behandlingssenteret og besøkte det på forhånd. Sønnen så at det var mange fine tilbud om aktiviteter og fikk tillit til senteret. Når tilbudet kom etter litt, var imidlertid motivasjonen sunket, fordi det hadde gått så lang tid. Det endte likevel med at han ville reise etter litt frem og tilbake, også fordi hun hadde presset han litt ved å si hun trengte ferie. Selv om han først takket nei til tilbudet, fikk sosionomen lirket det til slik at han fikk en ny mulighet. Dette førte til at han var der i fem måneder. Line mener at sosionomens innsats - der hun brukte lang tid på motivasjon og gjøre sønnen fortrolig med stedet og tanken om å ta imot behandling - hadde vært avgjørende for at sønnen ville ta imot frivillig behandling. Oppholdet hadde også bidratt til å redusere antall tvangsinnleggelser for en periode.

Pårørende mente videre at de psykiske vanskene, som sosial angst eller paranoide vrangforestillinger, kunne føre til at sosiale relasjoner og sosial deltakelse ble vanskelig. Det er derfor viktig at man styrker personens sosiale nettverk i og utenfor familien. Venner kan spille en viktig rolle ved å ta vare på vedkommende i en vanskelig periode og ved å motivere til frivillig innleggelse. En pårørende hadde for eksempel opplevd at vennen fant nøkkelen inn, der hun selv ikke hadde klart å overtale sønnen til å søke hjelp.

Optimale løsninger som kan bidra til å forebygge tvang, fordrer at helsepersonell forholder seg mer aktivt og helhetlig til problemene enn kun å fokusere på symptomer og medisiner. For å få til en slik helhetlig tilnærming vil det være viktig å øke ansattes kompetanse om helhetlig psykososial oppfølging i hjemmesituasjon og godt motivasjonsarbeid. Det ble også foreslått å utvikle særskilte stillinger, for eksempel koordinator som har motivasjon som hovedoppgave, siden motivering ofte er en av de mest viktige og krevende oppgavene.

3.4.4 ETABLERE GOD DIALOG OG SAMARBEIDSFORMER MED PÅRØRENDE OM UTFORDRINGENE

Pårørende understreket videre betydningen av et ordentlig samarbeid med ansatte for pasientens og pårørendes situasjon, slik en pårørende uttalte: «Det bør være samarbeid fra dag én». Et godt samarbeid forutsetter at ansatte ser verdien av dialog med pårørende, og at samarbeid med pårørende blir en mer integrert del av tjenestetilbudet. Deltakerne mente gjennomgående at det er behov for et langt bedre samarbeid med pårørende enn i dag. Noen fremhevet også behovet for en maktforskyvning i systemet for å få til et reelt samarbeid med ansatte preget av likeverdig dialog. Men hvordan mente så pårørende at man kan styrke samarbeidet med pårørende om gode løsninger og mindre bruk av tvang?

Anerkjennelse, kommunikasjon og dialog

Pårørende fremhevet ofte bedre kommunikasjon som avgjørende for å lykkes i behandlingen og med innsatsen for å redusere tvang på en god måte.

Mange suksesshistorier var også kjennetegnet av god dialog med en behandler som inkluderer pårørende. Selv om ikke dette alltid reduserte tvangsbruken, førte dialogen til et bedre møte med helsetjenestene for både pasient og pårørende.

Tonje er mor til en ung datter med psykoseproblemer. Hun forteller at de nå, etter flere år med ansatte som ikke vil snakke med dem, har fått en mye bedre situasjon fordi datteren er blitt overflyttet til et annet DPS og fått ny behandler. Den nye behandleren har løpende kontakt og snakker med dem som foreldre hele tiden. Han sikret også mulighetene for dialog når datteren en gang aksepterte at de som pårørende skulle få informasjon, også i de periodene når hun er dårlig og paranoid overfor foreldrene. Hun forteller at den gode dialogen med behandleren er kjennetegnet ved at han ofte spør: «Hva tror du ville være det beste for datteren din nå?» Denne gode og løpende dialogen er viktig fordi datteren alltid kommer til foreldrene når hun er dårlig, og de må ta alle ubehagelighetene rundt innleggelsen. I tillegg bor hun tidvis hjemme hos dem. Det er da sentralt at behandlere erkjenner at foreldrene er så avgjørende del av livet til datteren. Den gode behandleren har også - i motsetning til tidligere - lyktes med å skape et tillitsforhold til DPS hos datteren slik at hun frivillig tar medisin. Hun mener at den gode dialogen med alle i familien har bidratt til å gi datteren bedre behandling, mer tilpasset behandling og mer tilrettelagt for datterens faktiske behov. Den gode dialogen og behandlingsoppfølgingen har også forebygget nye tvangsinnleggelser og tvangsmedisinering.

Flere mente at ansattes holdninger og informasjonen til pårørende har bedret seg i de senere årene.

De som deltok i støttegrupper/ samtalegrupper for pårørende i regi av kommunen var også svært fornøyd med disse tilbudene. Det var samtidig store variasjoner mellom pårørende; fra de som hadde erfart god dialog til de som hadde erfart manglende dialog og involvering over mange år.

Aina som er mor til en ung sønn som bare har vært tvangsinnlagt i utlandet tidligere, forteller at hun og sønnen fikk en positiv opplevelse av hans første frivillige innleggelse i Norge. Både primærkontakt, psykiater og sosionom hadde ringt dem som foreldre for å høre mer om bakgrunn, historie og hvordan han hadde vært tidligere, siden de ikke hadde møtt han før. Denne interessen ga en god opplevelse, og sønnen var heller ikke blitt skremt av sitt første møte med den norske psykiatrien. Dette var betryggende i tilfelle det skulle bli aktuelt med en ny innleggelse på et senere tidspunkt.

Mange pårørende fortalte samtidig om problemer med å komme i kontakt med ansatte. Noen hadde møtt til dels svært arrogante behandlere, og helsepersonell med negative eller paradoksale holdninger til pårørende. Taushetsplikten kunne gjøre det vanskelig å bidra med støtte fordi de ikke fikk noe informasjon, eller ble involvert i behandlingen eller oppfølgingen hjemme. De mente at dialogen med pårørende ofte var personavhengig og avhengig av kulturen på det enkelte sted. Dette skaper en sårbarhet for hvilket DPS eller sykehus man tilhører for å få god hjelp. Det er derfor langt frem til at pårørendeveilederen er vanlig praksis, og det er behov for å utvikle et godt system for dialog og oppfølging av pårørende.

Å respondere på pårørendes varslinger

Flere pårørende mente også at det er nødvendig å styrke tjenestenes evne til å respondere på pårørendes varslinger for at de skal kunne bidra til å forebygge

og redusere tvang på en god måte. Som tidligere beskrevet mente pårørende at flere tvangsinnleggelser eller tvangsmedisineringer kom som et resultat av at ansatte ikke tar problemene på alvor, eller manglende respons fra legevakt, fastlege eller DPS når de tar kontakt. Dette fører til at det må skje alvorlige episoder for at tjenestene skal komme på banen. Når tjenestene så endelig responderer, er det ofte i form av tvang. Slik treghet i systemet reduserer mulighetene for å løse situasjonen på en frivillig måte fordi familiemedlemmet, som i begynnelsen er positiv, da blir så dårlig at de motsetter seg hjelp fra tjenestene. I tillegg kan manglende responsivitet føre til mer dramatiske politiassisterte tvangsinnleggelser, eller til langvarige og inngripende tvangsinnleggelser fordi den psykiske tilstanden og skadeomfanget av problemene blir forverret i ventetiden.

Samarbeid rundt sårbare overganger

Pårørende pekte også på betydningen av et godt samarbeid med pårørende i sårbare overgangsfaser for å forebygge og kvalitetssikre tvang. Slike sårbare overganger var for eksempel *forverring hjemme, og da spesielt ved første gangs innleggelse* fordi det legger grunnlag for tillit og videre oppfølging. Når pasienten ønsker innleggelse, og velger dette frivillig, må dette utnyttes i samarbeid med pårørende. En annen sårbar overgang hvor det er viktig å etablere et godt samarbeid med pårørende, er *utskrivelsen av sykehuset*. Informasjon og samarbeid er spesielt viktig når det er lange reiseavstander til sykehuset. Et godt samarbeid gjør frivillighet tryggere for pårørende, og er avgjørende for å sikre tilstrekkelig kontinuitet i oppfølgingen etter utskrivelse. Pårørende fortalte blant annet om et tilfelle der pasienten ble utskrevet uten å varsle pårørende. Dette resulterte i selvmordstrusler og en storstilt politijakt med ny innleggelse og beltelegging. Bedre pårørendesamarbeid kunne, ut fra pårørendes vurdering, bidratt til å unngå situasjonen, eller gjort pårørende mer forberedt på å takle situasjonen som oppstod. I et annet tilfelle ble pasienten skrevet ut av en ny behandler, tross fraråding fra pårørende, og på et tidspunkt der pårørende

var bortreist. Dette endte så i et selvmord. Pårørende understreket også viktigheten av et godt pårørendesamarbeid ved *overføring til andre sykehus eller til andre institusjoner eller desentraliserte tjenester*. Dette bidrar til å sikre kontinuitet i informasjon, og at pasient og pårørende gis innflytelse på hvordan overføringen kan gjøres på best mulig måte. Andre viktige overganger som ble beskrevet var *skifte av behandler og overgangen fra tvang til frivillighet*. Skifte av behandler var ofte et viktig vendepunkt. Dersom ny behandler reduserte tvangsbruk for brått og uten dialog med pårørende (og evt. pasient), kunne overgangen oppleves som utrygg og øke bekymringene over utilstrekkelig hjelp. En annen sårbar overgang var *skifte eller nedtrapping av medisiner*. Medisinendringen kunne føre til forverring, eller at pårørende ble redd for tilbakefall. Det er derfor viktig at personalet følger tett opp etter medisinendringer og at de lytter til pårørendes vurderinger av hvordan det går med vedkommende.

Samarbeid om behandling og helhetlig oppfølging

Som beskrevet ovenfor var mange pårørende opptatt av behovet for å samarbeide med ansatte om å lage et helhetlig system for oppfølging. De ønsket også å legge en felles strategi for hvordan man skulle løse utfordringene i ulike situasjoner. Noen hadde i denne forbindelse gode erfaringer med felles kriseplan der man innebygget varselsignaler i felleskap med pasient og ansatte, eller kontrakt med familiemedlemmet om tilbakeholdelse i sykehuset i dårlige perioder. Andre fremhevet nytten av ansvarsgrupper eller åpne nettverkssamtaler dersom disse fungerte bra, eller en koordinator dersom familiemedlemmet hadde hjelp fra flere ulike deltjenester.

Hilde er mor til en ung sønn. Hun forteller at den kommunale boligen - tross deres bekymring og skepsis innledningsvis - fungerer veldig bra, og at lederen og personalet der er fantastiske. Sønnen er fortsatt psykotisk, men har døgkontinuerlig to til en oppfølging i boligen, oppfølging på DPS og avtale om direkte innleggelse i sykehus uten å gå om legevakt. I tillegg har de fått etablert et medisintilbud foreldrene mener fungerer bra og som har lite bivirkninger. Siden sønnen er konstant psykotisk, er fokuset best mulig omsorg og livskvalitet. Hun synes at overgangsavtalen virker godt og at de nå har et fleksibelt tilbud der sønnen kan komme rett inn på akuttavdelingen et par dagers tid når han er svært urolig. Disse kortvarige oppholdene er det eneste sønnen trenger av sykehusbehandling, og Hilde mener tilbudet fungerer langt bedre nå enn da sønnen var innlagt på lukket avdeling over lengre tid.

3.4.5 GOD STØTTE OG AVLASTNING TIL PÅRØRENDE

Pårørende mente videre at et vellykket samarbeid om optimale løsninger er kjennetegnet av god støtte og avlastning til pårørende slik at de kan bli bedre rustet til å mestre utfordringene og til å unngå tvang som resultat av overbelastning og redsel. Denne støtten omhandlet flere forhold:

Praktisk avlastning: De mange praktiske omsorgsoppgavene tar mye krefter. Det er derfor viktig at pårørende får avlastning til praktiske oppgaver, og at hjelpen gis før man blir utslitt. Noen etterspurte også bedre rutiner for hjelp til rydding av kaotisk leilighet når vedkommende er innlagt. Videre synes tilbud om egen bolig med tilstrekkelig oppfølging å ha stor avlastende betydning for pårørende.

Psykisk støtte, omsorg og ivaretagelse

av sikkerhet: Pårørende etterspurte også mer hjelp til sorgarbeid og bearbeiding av situasjonen. Det er behov for helsepersonell som i større grad evner å opptre lyttende overfor pårørende og å utvikle bedre støtteordninger til pårørende i form av omtanke og støttesamtaler generelt, og usikkerhet i møte med psykosen spesielt. Slik støtte kan hjelpe pårørende til å stå bedre i situasjonen sammen med den som strever, og forhindre at redsel skaper unødig tvangsbehov.

Live er nær slektning til en ung jente med psykoseproblematikk. Hun forteller om en psykolog som fikk stor betydning ved å hjelpe henne til å bli mindre redd «for sykdommen; for alt hun ikke forstod, for galskap og for at det skulle bli verre og verre». Hun mener at hennes redsel ofte utløste en handlingstrang til å gjøre noe, for eksempel å be om en tvangsinnleggelse. Når hun da fikk hjelp av psykologen til å bli mindre redd, så tålte hun også bedre at jenta sa hvordan hun hadde det. Dette hadde bedret dialogen mellom de to og gjort at hun bedre klarer å forholde seg til problemene uten at situasjonen eskalerer. Live forteller også at psykologen har vært til stor hjelp ved å si at «du som pårørende er ikke alene. Vi er bak deg, i ryggen din.» Denne støtten gjør det lettere å stå i situasjonen og forholde seg mer ordentlig slik at jenta blir mindre ensom i alt det skremmende: «Hun kan fortelle mer og jeg klarer å høre på». Og når jenta får snakke om det skremmende, så demper dette også situasjonen noe. Hun mener derfor at støtten til pårørende ikke bare har stor betydning for pårørende selv, men innvirker direkte på personen som har det vanskelig, og på tvangsbruken.

Pårørende kan også være bekymret for vold og egen sikkerhet. De trenger derfor hjelp til å vurdere risikoen sammen med helsepersonell.

I visse tilfeller er det også behov for konkrete tiltak som kan trygge deres egen sikkerhet.

Informasjon, veiledning og langsiktig samarbeid:

Flere pårørende fortalte at de hadde liten kunnskap om psykiske helseproblemer når de startet, og at det hadde tatt tid å finne ut av hva problemene handlet om. Pårørende har derfor behov for god informasjon og veiledning om psykiske vansker og hvordan disse skal håndteres. I tillegg trenger de informasjon om tilbud ute i kommunen og hvor man skal henvende seg for å få hjelp, evt. også for å unngå bruk av politi.

For noen hadde pårørendesentrene og pårørendetilbudet i tjenestene vært til god hjelp. Pårørende ønsket samtidig bedre tilgang til informasjon og veiledning fra de som har behandlingsansvar, og anledning til å diskutere gode strategier for å håndtere eller løse utfordringene. Dette behovet var størst for de som levde tett på familiemedlemmer som fungerer dårlig over lange perioder. Pårørende foreslo også at de kunne bli innkalt til et møte under innleggelsen og ved utskrivelse der de fikk forklare situasjonen og det ble utarbeidet et notat med viktig informasjon.

I tillegg anbefalte noen pårørende, blant annet på dialogverkstedet, at man i større grad benytter tiltak som «Møteplass» som organisasjonene LPP og Voksne for barn arrangerer i samarbeid med DPS og kommune flere steder i Norge (se <http://www.lpp.no/moteplass-2/>). Møteplass er en arena for et likeverdig møte og gjensidig læring mellom pårørende og fagfolk, der pårørendes situasjon er i fokus.

Hjelpe pårørende til å finne ut av en god rolle for seg selv:

Flere pårørende opplevde utfordringer med å sette gode grenser og å finne en god rolle for seg selv, siden det er lett å trekkes inn i problemene. Flere strevde også med dilemma i forhold til å balansere ivaretagelse av egne behov opp mot familiemedlemmets behov for oppfølging, samt å opprettholde så normale familierelasjoner som mulig. Som en pårørende uttrykte: «Jeg har lyst til å

være mamma, jeg er ikke behandler.» Noen hadde i denne forbindelse trengt hjelp til å fokusere på egne behov. I tillegg fremhevet de viktigheten av en god, trygg og avklart ansvarsfordeling mellom pårørende og tjenestene.

Kari er mor til en voksen sønn med langvarige problemer. Hun mener at de har unngått tvangsinnleggelser gjennom et godt samarbeid og ansvarsfordeling med tjenestene. Denne ansvarsfordelingen innebærer at ansatte i DPS og de kommunale tjenestene har tatt ansvar for den daglige oppfølgingen, og for noen besøk i helgen. Og når de tar dette ansvaret, så kan hun godt påta seg å besøke han en dag hver helg. Hun opplever at det er viktig at hun som mor ikke blir en «søppelbøtte» for alle problemene til sønnen, men at hun kan trekke seg litt ut og inn i oppfølgingen på samme måte som de ansatte. Et godt samarbeid innebærer dermed at man går sammen om å finne løsninger som hun som pårørende kan leve med.

Styrke relasjonene: Flere pårørende mente også at det er behov for at ansatte bidrar til å styrke relasjonene i familien, og at de støtter oppunder pårørende slik at de kan få bidra på en positiv måte. Siden de psykiske vanskene og tvangsbruken kan lede til konflikter og brutte relasjoner, er det behov for hjelp til å styrke kommunikasjonen i familien etter tvangsinnleggelsen. Det er også viktig at ansatte jobber mer aktivt og langsiktig med samtykkeproblematikken og at de pleier kontakten med pårørende når pasienten ikke gir samtykke, slik at de kan makte å stå i avvisningen uten å bli desillusjonerte.

3.4.6 KONTINUERLIG EVALUERING AV BEHANDLING OG TVANG

Gitt utfordringenes kompleksitet, fremhevet pårørende behovet for kontinuerlige og grundige evalueringer av behandling og tvangsbruk i samarbeid med pasient og pårørende.

Flere pårørende var i denne forbindelse frustrerte over tjenestene og ansattes manglende evne til å lytte til pårørendes synspunkter og erfaringer. De mente det er et grunnleggende problem at ansatte ofte ikke er nysgjerrige på å høre mer om pasienten som person og om deres liv, eller ikke trekker pasient og pårørende inn i viktige beslutninger. Mangel på evne til faglig selvrefleksivitet bidrar også til å redusere kvaliteten på behandlingen og tvangsbruken og til å øke belastningene for pasient og pårørende som må kjempe for å bli hørt. Problemene forsterkes når det er stort gjennomtrekk av ansatte. Dette bidrar til at viktige beslutninger blir tatt av behandlere som ikke kjenner pasienten eller pårørende, på et for svakt og overfladisk informasjonsgrunnlag. Selv når ansatte tror de er positive og vennlige mot pårørende, er de ofte ikke bevisst sin egen reserverthet og forforståelse.

Pårørende hadde også erfaringer med at det kan være vanskelig å bli hørt når de gjorde aktive forsøk på å få til samtaler om behandlingen. Som en pårørende sa: «Det er en så stor arroganse i systemet.» Dette gjaldt også pårørende som opplevde seg selv som ressurssterke. Som en pårørende fortalte: «Hva jeg sier gir de virkelig blaffen i. Jeg har aldri blitt respektert så lite i hele mitt liv, jeg har aldri opplevd det.» De mente også at helsepersonell ofte velger å gjøre det de selv ønsker eller synes er rett uavhengig av innspillene fra pårørende. Som en annen pårørende uttrykte det: «De vil ikke ha for mye med oss å gjøre, de behandler ham sånn de mener er det rette, og da får vi bare stå på sidelinjen.» De hadde også erfart at noen behandlere hadde blitt svært avvisende dersom pårørende uttrykte andre synspunkter eller vurderinger og reagert med for eksempel å gå ut fra møtet med pårørende eller skyve pårørende ut av rommet.

Beskrivelser av manglende lydhørhet til pårørendes innspill omhandlet også alvorlige forhold som overgrep og tyverier fra personer pasienten omgikk, traumer av tvang eller bivirkninger av medisiner eller ECT. Enkelte behandlere nektet også bruk av

«second opinion» eller å høre på vurderinger av spesialist dersom det stred mot egne oppfatninger. Denne manglende viljen til kritisk evaluering blant helsepersonell kunne bidra til å opprettholde uheldig behandling.

Pårørende mente derfor at en viktig forutsetning for å styrke samarbeidet om optimale løsninger er at helsepersonell utvikler en større evne til ydmykhet og faglig selvevaluering slik at de er i stand til å lytte til pasientenes og pårørendes tilbakemeldinger om behandlingen og tvangsbruken, og gjøre en mer grundig vurdering av alternative tilnærminger. Som beskrevet gjennom rapporten hadde flere pårørende vonde erfaringer med det de oppfattet som overdreven og umenneskelig maktbruk fra helsepersonells side. De mente derfor at de psykiske tjenestenes mulighet for å bruke tvang og makt overfor sårbare pasienter og pårørende setter særlige krav til personlig egnethet og riktige kvalifikasjoner hos helsepersonell. Vurdering av egnethet bør også bli mer fokusert i profesjonsutdanningene og ved ansettelser i tjenestene.

I tillegg mente pårørende at det bør utvikles institusjonelle ordninger som sikrer at pårørende gis muligheter for å komme med innspill og for å bli hørt, og at deres innspill dokumenteres - også for senere bruk. For å sikre korrekt gjengivelse av informasjon, kan det være hensiktsmessig at pårørende får gjøre et notat i journalen. Man bør også utvikle et bedre rapporteringssystem hvor det kommer frem om pårørende er blitt gitt informasjon og om det er laget en plan for oppfølging etter utskrivelse i samarbeid med pårørende. Dette skal være pålagte skjema som ansatte er pliktige til å følge for å unngå at det blir for kultur- og personavhengig.

Ingen pårørende som ble spurt hadde hørt om bruk av ettersamtaler eller debriefing etter tvangshendelser som ledd i å forebygge eller kvalitetssikre tvangsbruken, og som ledd i traumeforebygging/håndtering. Noen fant det samtidig som en god idé å bli involvert i for eksempel evalueringen av beltebruk og i diskusjonene om hvordan forebygge dette videre.

3.4.7 ET STYRKET OG UAVHENGIG KLAGESYSTEM

Flere pårørende var også opptatt av de formelle klageorganenes innretning og betydning for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang, som for eksempel kontrollkommisjon, fylkesmann og domstolene.

Flere pårørende fortalte at det hadde vært nødvendig å rette formelle klager for å sikre nødvendig behandling og oppfølging eller endre feilbehandling og unødig tvangsbruk. I noen tilfeller hadde de erfaringer med at sykehusledelsen tok grep, mens det i andre tilfeller hadde vært vanskelig å bli hørt. Dette skyldtes ifølge noen pårørende at ledelsen syntes å være mer opptatt av å forsvare behandleren enn å undersøke saken nærmere. Som en pårørende uttrykte: «Man misbruker sin makt, det er helt uforsvarlig. Direktøren forsvarer legen, kommunen sitter også og ser på, og det er bare pårørende som kjemper.»

I noen tilfeller hadde pårørende fått medhold i klagesakene relativt raskt, i andre tilfeller hadde klagene og rettsaken krevd stor innsats over år før de hadde lyktes med endringer i medisinerings og bedre oppfølging. Det å føre klagesaker var ofte en stor belastning for pårørende og noe som krevde mye pågangsmot og tid. De måtte også kjempe mot tendensen til å bli holdt utenfor.

De formelle klageorganene, som fylkesmann, var ansett som sentrale for å kvalitetssikre behandling og tvangsbruk. Det var samtidig flere pårørende som mente at de hadde en for lite selvstendig rolle. «Det er som å la bukken passe havresekken!» Dette gjorde det svært vanskelig å få en uavhengig og grundig faglig og rettssikkerhetsmessig vurdering.

Noen mente også at vurderingene i større grad bør følge retningslinjer for god behandling og praksis, og i mindre grad hvile på behandlernes eller saksbehandlers skjønn. Ett forslag var bruk av «havarikommisjoner» for å sikre en mer uhildet evaluering av uheldige behandlings- og tvangsforløp, samt grundigere undersøkelser av feilbehandling som per i dag ikke tas nok alvorlig.

Pårørende mente videre at det per i dag mangler tilstrekkelig tilgang til «second opinion» eller fritt sykehusvalg/kommunalt tilbud når det er dårlig kvalitet på behandlingen, tvangsbruken eller langtidstilbudet i kommunene. Slike forhold bidrar til å øke pårørendes avmakt i møte med systemet.



Kapittel 4:

Diskusjon



erfaringskompetanse.no

4.1 VIKTIGE INNSIKTER FRA PROSJEKTET

Dette prosjektet har som formål å belyse pårørendes syn og erfaringer med sin betydning for å bidra til å forebygge, redusere og kvalitetssikre tvang, og hvilke forhold som må legges til rette for at dette kan skje på en god måte for alle parter. Hva er da noen av de viktigste innsiktene vi har ervervet fra prosjektet?

Mange pårørende relaterte tvang til behovet for hjelp og behandling på grunn av de psykiske problemene. De beskrev samtidig lange forløp med gjentakende tvangsbruk og et liv preget av mye ensomhet og passivitet. Et sentralt spørsmål er derfor om tidligere forebygging og oppfølging, og bruk av andre behandlingstilnærminger, kunne bidratt til mindre tvang og mer positivt livsinnhold. Vi kan ikke svare på dette her, men spørsmålet bør være et sentralt tema for videre forskning.

Prosjektet synliggjør at pårørende har et stort engasjement og vilje til å bidra. Engasjementet var ofte fundert i kjærlighet til sine nære og det å være mangeårig vitne til pasientens liv. Pårørende beskrev flere områder der de kan påvirke tvangsbruk. Studien tyder videre på at pårørende kan bidra til å styrke pasientens livskvalitet ved å være en omsorgsressurs og ved å bidra til en «humanisering» av tjenestene ved å synliggjøre pasienten som person og ikke et case. Samtidig synes det som at dette potensialet kan utnyttes langt mer gjennom et bedre samarbeid med pårørende.

Prosjektet viser at tvangsbruk ikke bare omhandler pasienten, men berører hele familien. Det understøtter dermed senere forskning som har påpekt viktigheten av å utvikle et sterkere familieperspektiv i de psykiske helsetjenestene og i forhold til behandling og tvang (Hallam 2007, Jankovic, Yeeles et al. 2011, Lindemann 2014, Martinsen, Weimand et al. 2017). Gode tilnærminger og tiltak fordrer at man evner å se familien som en helhet og ikke kun behandler pasienten som en isolert del fra familien.

Et annet viktig funn i prosjektet er at forebygging, reduksjon og kvalitetssikring

av tvang har nær sammenheng med livssituasjonen og tjenestetilbudet for øvrig. God behandling og gode levekår, samt tilstrekkelige og raskt responderende tjenester, er sentrale faktorer for å forebygge tvang.

Dårlige møter med tjenestene kan øke bruken av tvang eller gjøre at risikoen for tvangsbruk akselererer. Pårørende ivret for god medmenneskelig behandling og hjelp. Mange var imidlertid frustrerte over møtet med behandlingssystemet, eller mangelfull behandling under og etter tvangsbruk. Noen ønsket også en grunnleggende endring i behandlingstilnærmingen til problemene.

Prosjektet synliggjør videre et behov for bedre samarbeid rundt sårbare overganger der pårørende ofte spiller en viktig rolle og et behov for kontinuerlige evalueringer av behandling og tvangsbruk i samarbeid med pasient og pårørende. Tvangsproblematikken gjenspeiler mange kontinuerlige dilemma som må løses hele tiden og ikke bare én gang. I tillegg kan relasjonene være skjøre og tilliten kan lett komme i klem. Mestring av problemene, samt godt grensearbeid, er dermed et pågående arbeid, en skjør balansekunst som ikke er løst en gang for alle og som fordrer mange relasjonsbyggende og fremmende tiltak.

Et viktig funn i prosjektet - og som preger denne rapportens tittel - er betydningen av et godt og tillitsfullt samarbeid med pårørende om de best mulige løsningene for alle parter. Disse generelle samarbeidsrelasjonene har også viktig betydning for det tvangsforebyggende arbeidet. Pårørendes historier i denne studien peker på noen fellesnevne ved situasjoner der pårørende og helsevesen klarer å samarbeide om beste behandling, og der de ikke klarer det. Et optimalt samarbeid forutsetter en utforskende holdning til hva pasienten og pårørende trenger hjelp til og en hjelp som er innrettet mot tilfriskning eller/og best mulig livskvalitet tross problemene. I tillegg trenger pårørende informasjon og veiledning om mulige verktøy som kan bidra til å understøtte en slik innsats. I det komplekse landskapet til psykiske helseproblemer sitter pasient, pårørende og helsepersonale på hver sin

puslespillbit av virkelighet og sannhet. Og for å kunne legge frem det store bildet, trengs alle bitene. Sannheten eier ingen, sannheten er foranderlig. Det som én dag vil være sant og riktig, vil den neste dag ikke nødvendigvis være like sant. Det er nødvendig med åpen kommunikasjon og tillit mellom alle parter for å kunne bevege seg i dette uhyre sårbare og vanskelige landskapet. Dette fordrer at dialogen mellom partene styrkes og at de ansatte i større grad spiller på og støtter oppunder pårørendes engasjement og verdsetter de tilbakemeldinger og innspill de får fra pårørende. I tillegg bør venner, skole og kollegaer i arbeidslivet inndras som viktige støttespillere.

Det er også i møtet mellom de ulike arenaer at kunnskapen utvikles. Siden pårørende ofte har en mer avmektig posisjon i systemet, kan de imidlertid lett settes på siden eller overkjøres. Pasienten og pårørende må derfor i større grad tas med på råd i behandlingsutformingen slik at man vet hva de enkelte ønsker hjelp til før behandlingstiltak fattes. Kompleksiteten i det psykiske helsefeltet krever en individuell tilnærming. Et eksempel på en slik tilnærming er prosjektet Stangehjelpa, der man understreker at ingen tilbud kan starte opp før man har spurt: «Hva kan vi hjelpe deg med?» Det er nødvendig å skape flere arenaer der partene kan møtes for dialog, som åpne nettverksmøter eller Møteplassen. Pårørende peker også på behovet for endringer i ansattes kultur, arbeidsmåter og i de formelle institusjonelle ordningene (som rutiner og dokumentasjonssystemer). Disse forslagene samsvarer med Nasjonal helse- og sykehusplan (St. Meld 11 (2016-2019)) der økt medvirkning fra pasient og pårørende sees som en nødvendig forutsetning for å bygge helhetlige tjenester.

Prosjektet synliggjør videre at et godt samarbeid med pårørende krever rask tilstrekkelig hjelp og avlastning for pårørende når familiemedlemmet er dårlig. Bruk av tvang kan lett øke når pårørende blir for slitne og utkjørte i mangel på god og tilstrekkelig hjelp. En vesentlig faktor for å avlaste pårørende er å sikre tilstrekkelig og god oppfølging for pasienten over tid. Tilstrekkelig hjelp fremstår derfor som sentralt

for å få til en bærekraftig reduksjon av tvang og gode frivillige alternativer.

Prosjektet viser at pårørende spiller en viktig rolle ved tvang og at det er et potensiale for å styrke deres betydning ved strategiske satsinger som tydeliggjør deres rolle i behandlingen og bidrar til økt samarbeid. Samtidig synliggjør prosjektet at myndighetene og ansatte må bære det største ansvaret for å realisere en slik visjon, da de har mer ressurser og profesjonell kompetanse. Det er heller ikke alltid hensiktsmessig for familien at problemene løses i hjemmet. Som uttrykt av en medforsker:

Vi må aldri glemme at pårørende i en hjemmesituasjon ikke har andre kollegaer å støtte seg til, samtale og reflektere sammen med. De har ikke en alarm å ringe i, ikke noe medisin å tilby eller et eneste rom å låse. De kan ikke gå hjem når de er slitne fordi dette ER hjemme. De kan ha søvnløse netter og har ingen timelønn. For mye uro på hjemmebane svekker de pårørendes evne til å stå i eget arbeid. Dette er den virkeligheten mange av de pårørende har. Og det er et veldig stort emosjonelt press å stå i. Deres posisjon må derfor sees, støttes og avlastes.

En god og målbevisst plan for ansvarsfordeling mellom de offentlige tjenestene og pårørende om hjelpen til pasienten, er derfor avgjørende for at tvangsreduksjon kan skje på en bærekraftig måte for pårørende. Det må finnes et sikkerhetsnett dersom omsorgsansvaret går for mye på bekostning av pårørendes egen helse. Dette betyr samtidig ikke nødvendigvis at tvang må være eneste løsning. Hjelp kan gis i form av et annet offentlig frivillig omsorgstilbud. Ved å utvikle et bedre offentlig tilbud unngår man at tvang utøves overfor pasienten kun av hensyn til pårørendes behov for avlastning, eller at diskusjonen om tvang polariseres som et spørsmål om enten tvang eller ingenting. Selv om tvang ikke alltid kan unngås, viser forskningen at både pasienter, ansatte og pårørende finner et mulighetsrom for frivillighet som ikke er tilstrekkelig utprøvd.

4.2 RESULTATER SETT I LYS AV ØVRIG TVANGSFORSKNING

Prosjektets resultater samsvarer i stor grad med tvangsforskningen for øvrig, slik dette er beskrevet i kapittel 1.

Pårørendes beskrivelser understøtter at tvang ofte har en bredere funksjon. Tvang skal for eksempel bidra til å sikre behandling og gi døgkontinuerlig tilsyn, gi trygghet for alle parter samt redusere praktiske og psykiske påkjenninger. For at tvang skal kunne reduseres på en bærekraftig måte, må det utbygges tiltak som kan erstatte disse funksjonene som tvangen har. Prosjektet understøtter øvrig forskning som har påvist betydningen av generelle forhold for tvangsbruk som blant annet grunnleggende menneskesyn, holdninger og dialog, sosiale levekår, tjenestenes utforming og ansattes evne til faglig selvrefleksivitet. I likhet med funn fra forskning om pasienter/brukere og helsepersonell mener de pårørende at tjenestenes systemiske utforming og virkemåter kan bidra til å gjøre tvangsbruk mer utbredt og hindre god behandling og oppfølging. Mangel på ressurser og utilstrekkelige tjenestetilbud kan skape et «omsorgsvakuum» som øker bruk av tvang. Innsatser for forebygging og reduksjon av tvang må derfor settes i et helhetlig perspektiv.

De overlappende og stabile funnene i forskningen peker på områder med høy grad av konsensus. Disse områdene gir et viktig kunnskapsgrunnlag for videre tiltaksutvikling. Det er i tillegg behov for mer innsikt i forståelsesforskjellene mellom partene og en styrket dialog rundt visse konfliktfylte tema.

4.3 VIDERE FORSKNING OG UTVIKLING AV TILTAK OVERFOR PÅRØRENDE

Prosjektet tyder på at mange generelle tiltak for bedre samarbeid med pasient og pårørende, sosiale levekår og kvalitetsutvikling av tjenestene kan bidra til å forebygge og redusere tvangsbruk. Funnene understreker betydningen av holdningsarbeid og kompetanse om pårørendesamarbeid hos helsepersonell. Det er også behov for å skape et bedre samsvar mellom problemenes art og tjenestenes

utforming av behandlings- og hjelpetilbud for å lykkes. Dette fordrer mer kunnskap om alternative behandlingstilnærminger.

Prosjektet synliggjør også behovet for å videreutvikle potensialet i samarbeidet med pårørende fremover. Et viktig grep i denne forbindelse kan være å tydeliggjøre pårørendes rolle i behandling og oppfølging. I tillegg vil vi avslutningsvis løfte frem noen spesifikke tiltak i forbindelse med tvang:

Forskningen viser at det er mange overgripende problemstillinger i det formelle og uformelle omsorgsarbeidet og at det er mye emosjonelt arbeid som skal håndteres underveis for alle parter. Det synes derfor som pårørendearbeidet kan trekke vekslar på de erfaringer som er gjort i forhold til ansatte i satsinger for forebygging og reduksjon av tvang (jf. kapittel 1, se blant annet Huckshorn 2004, Norvoll, Hatling et al. 2008, Husum and Norvoll 2014). Som beskrevet innledningsvis, har disse satsingene tatt utgangspunkt i at tvangsrelaterte situasjoner ofte gjenspeiler krevende situasjoner hvor det er behov for tilførsel av ekstra ressurser. For å lykkes, er det nødvendig med en helhetlig tilnærming hvor det gis stor støtte fra alle nivå i organisasjonen til pasienten og de ansatte som står nærmest de vanskelige situasjonene. Disse trenger blant annet tilførsel av kompetanse og ferdigheter slik at de kan håndtere vanskelige følelser og situasjoner på andre måter enn ved tvang, hjelp til å vurdere risiko- og sikkerhetsaspektene, praktisk og emosjonell avlastning samt hjelp til å bli trygg i møte med psykosene. Slik helhetlig støtte reduserer ofte bekymringer ved tvangsreduksjon og kan gi bedre relasjon til pasientene, samt en bedre arbeidssituasjon og arbeidsmiljø.

Prosjektet viser at pårørende ofte har liknende behov og utfordringer som helsepersonell i møte med alvorlige psykiske vansker. De blir samtidig – som beskrevet ovenfor – ofte stående mer alene i krevende situasjoner. Det kan derfor være en mulighet å undersøke om vellykkede støtteordninger og tiltak overfor helsepersonell kan tilpasses pårørendes situasjon slik at man sikrer nødvendig avlastning, styrker deres

muligheter for å mestre utfordringene, samt gir bedre muligheter for å komme seg (recover) etter krevende perioder (Machin and Repper 2013).

Forskningen om helsepersonell (se innledning) viser at det kan ta tid å bli bevisstgjort mulighetene for å forebygge og redusere tvang gjennom mindre inngripende eller alternative tilnærminger, og å utvikle ferdigheter til å håndtere krevende situasjoner på andre måter. På samme vis kan det være behov for å utvikle tiltak som kan bidra til å synliggjøre og styrke mulighetsrommet for pårørende.

I likhet med tidligere forskning (se bl.a. Norvoll, Pedersen et al. 2017) viser prosjektet at pårørende ofte har liten kjennskap til forskningen om tvang og alternativer til tvang, og om pasienters syn på god pårørendeinvolvering (jf. kapittel 1). De kan også bli overrasket over hva behandling og tvangsbruk faktisk innebærer i praksis, for eksempel hva en tvangsinnleggelse i sykehuset konkret går ut på eller hvordan de lukkede postene og skjerming fungerer (Rowe 2012). Manglende informasjon og kunnskap vanskeliggjør mulighetene for å ta informerte valg og beslutninger. Bedre pårørende-kompetanse og samarbeid om frivillige løsninger fordrer da at helsepersonell og helsemyndigheter formidler kunnskap til pårørende om alternative løsninger. Siden pårørende ofte har liten forkunnskap, pålegger det ansatte et stort faglig og etisk ansvar om å gi tilstrekkelig og balansert informasjon om tvang og å være i dialog med pårørende om dilemma som de står oppe i. Bedre samarbeid om alternative løsninger fordrer trolig også at helsepersonell selv utvikler større selvrefleksivitet i forhold tvang og at de får økt kunnskap om foreliggende forskning og utviklingsarbeid om tvangsforebygging, da dette er relativt nye kunnskapstradisjoner for profesjonene. Pårørende og pasienter kan også ha ervervet seg mer kunnskap på dette området enn ansatte. Dette understreker behovet for gjensidig kunnskapsutveksling mellom partene.

I fremtidig forskning og fagutvikling vil det også være behov for å sammenstille pårørendes syn og erfaringer med øvrig forskning om tjenester, pasienter og helsepersonell for å videreutvikle gode og hensiktsmessige samarbeidsformer som inkluderer alle parter behov og anliggende.

I tillegg er det behov for å styrke dialogen mellom partene på områder hvor det foreligger forståelsesforskjeller (for eksempel i synet på medisiner og sykehusinnleggelse). For å styrke samarbeidet om gode løsninger, kan man i denne forbindelse utvikle undervisningstilbud som i større grad inkluderer kunnskap om tvang, pasientenes perspektiver på tvang og alternative løsninger til tvang. Slike tema kan for eksempel være:

- Pasienters opplevelse av psykiske vansker og tvang.
- Pasienters syn på god pårørendeinvolvering.
- Håndtering av relasjonsutfordringer, ulike oppfatninger mellom partene og kontrollbehov.
- Tvang i praksis og effekter av tvang og medisinering.
- Tiltak som kan bidra til tvangsforebygging og reduksjon/kvalitetssikring av tvang, styrket brukermedvirkning og alternative løsninger.

Prosjektet understreker videre behovet for å styrke tjenestenes evne til faglig selvrefleksivitet og egen behandlingspraksis, samt rettsikkerheten ved tvangsbruk, spesielt når pasienter og pårørende opplever feilbehandling. Det er viktig å utvikle konkrete tiltak som støtter oppunder pårørendes innsats ved tvang i form av dokumentasjonsrutiner, psykisk støtte, veiledning og praktisk avlastning. Hvordan disse tiltakene skal utformes og implementeres på en god måte i tiden fremover, bør være sentrale tema for videre forskning og fagutvikling og feltet forøvrig.

Referanser

- Bjørgen, D., R. Norvoll and T. L. Husum (2012). "Hvordan forebygge tvang?" Tidsskrift for Norsk psykologforening, **52**(12): 1076-1079.
- Bjørgen, D., A. Storvold, R. Norvoll and T. L. Husum (2014). Alternativer til tvang II: sett fra et bruker- og fagperspektiv : ressurshefte. Skien, Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Dahm, K. T., K. A. Leiknes, T. L. Husum, I. Kirkehei, B. Hofmann, H. T. Myrhaug, K. G. Brurberg, T. K. Dalsbø and L. M. Reinart (2012). Effekt av tiltak for å redusere tvangsbruk i psykisk helsevern for voksne. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Gaskin, C. J., S. J. Elsom and B. Happell (2007). "Interventions for reducing the use of seclusion in psychiatric facilities: review of the literature." British Journal of Psychiatry **191**: 298-303.
- Hallam, L. (2007). "How involuntary commitment impacts on the burden of care of the family." Int J Ment Health Nurs **16**(4): 247-256.
- Helsedepartementet (2012). Bedre kvalitet - økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester (2012-2015). Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo, Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Helsedirektoratet (2017). Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Oslo, Helsedirektoratet.
- Huckshorn, K. A. (2004). "Reducing seclusion restraint in mental health use settings: core strategies for prevention." J Psychosoc Nurs Ment Health Serv **42**(9): 22-33.
- Husum, T. L. and R. Norvoll (2014). Alternativer til tvang II: sett fra et fag- og forskningsperspektiv. Skien, Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Høyer, G. (2000). "On the justification for civil commitment." Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplement **101**(399): 65-71.
- Jankovic, J., K. Yeeles, C. Katsakou, T. Amos, R. Morriss, D. Rose, P. Nichol, R. McCabe and S. Priebe (2011). "Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives - a Qualitative Study." PLoS One **6**(10).
- Karp, D. A. (2001). The Burden of sympathy: how families cope with mental illness. New York, Oxford University Press.
- Lindemann, H. (2014). "Why families matter." Pediatrics **134**(4): S97.
- Machin, K. and J. Repper (2013). Recovery: a carer's perspective. Briefing. London, Centre for Mental Health.
- Martinsen, E. H., B. M. Weimand, R. Pedersen and R. Norvoll (2017). "The silent world of young next of kin in mental healthcare." Nursing ethics: 969733017694498.
- Meijer, E., G. Schout, G. de Jong and T. Abma (2017). "Regaining ownership and restoring belongingness: impact of family group conferences in coercive psychiatry." J Adv Nurs.
- Norvoll, R. (2011). Kunnskapsstatus med hensyn til skadevirkninger av tvang i det psykiske helsevernet. Utredning for Paulsrudutvalget. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Norvoll, R., T. Hatling and K.-G. Hem (2008). Det er nå det begynner!: hovedrapport fra prosjektet "Brukerorienterte alternativer til tvang i sykehus" (BAT) Trondheim, SINTEF Helse.
- Norvoll, R., M. H. Hem and H. Lindemann (2018). "Family Members' Existential and Moral Dilemmas With Coercion in Mental Healthcare." Qual Health Res: 1049732317750120.

Norvoll, R., M. H. Hem and R. Pedersen (2016). "The Role of Ethics in Reducing and Improving the Quality of Coercion in Mental Health Care." HEC Forum: 1-16.

Norvoll, R., J. R. Høiseth and D. Bjørgen (2017). Både - og : pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang. Oslo, Institutt for helse og samfunn, UiO.

Norvoll, R. and R. Pedersen (2016). "Exploring the views of people with mental health problems' on the concept of coercion: Towards a broader socio-ethical perspective." Social Science & Medicine **156**: 204-211.

Norvoll, R., R. Pedersen, (2017). Tvang og medvirkning i psykiske helsetjenester - pasienter og pårørendes syn og erfaringer : ressurshefte fra prosjektet 'Psykiske helsetjenester, etikk og tvang'. Oslo, Senter for medisinsk etikk, UiO.

Ridley, J., S. Hunter and A. Rosengard (2010). "Partners in care?: views and experiences of carers from a cohort study of the early implementation of the Mental Health (Care & Treatment) (Scotland) Act 2003." Health & Social Care in the Community **18**(5): 474-482.

Riessman, C. K. (2008). Narrative methods for the human sciences. Los Angeles, Sage Publications.

Rowe, J. (2012). "Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals." J Psychiatr Ment Health Nurs **19**(1): 70-82.

Russo, J. and J. Wallcraft (2011). Resisting Variables - Service User/Survivor Perspectives on Researching Coercion. Coercive Treatment in Psychiatry. Clinical, Legal and Ethical Aspects. T. Kallert, J. E. Mezzich and J. Monahan, John Wiley & Sons, Ltd: 213-234.

Ruud, T., B. Karlsson, T. Klevan and N. Hasselberg (2015). Ambulante akutteam i psykisk helsevern: Praksis og erfaringer. Lillestrøm, Ahus.

Scanlan, J. N. (2010). "Interventions to reduce the use of seclusion and restraint in inpatient psychiatric settings: what we know so far a review of the literature." Int J Soc Psychiatry **56**(4): 412-423.

Stensrud, B., G. Høyer, A. Granerud and A. S. Landheim (2015). "'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.

Thornicroft, G., S. Farrelly, G. Szmukler, M. Birchwood, W. Waheed, C. Flach, B. Barrett, S. Byford, C. Henderson, K. Sutherby, H. Lester, D. Rose, G. Dunn, M. Leese and M. Marshall (2013). "Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised controlled trial." Lancet **381**(9878): 1634-1641.

Visalli, H. and G. McNasser (2000). "Reducing seclusion and restraint: meeting the organizational challenge." J Nurs Care Qual **14**(4): 35-44.

Wertheimer, A. (1993). "A philosophical examination of coercion for mental health issues." Behavioral Sciences and the Law **11**(3): 239-258.

Vedlegg

4.4 HOVEDPUNKTER FRA ANBEFALINGER I PÅRØRENDEVEILEDER

- Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende.
- Avklare hvem som er pårørende, deres rolle og føre journal.
- Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker.
- Informasjon og støtte til barn som pårørende.
- Støtte familie og andre pårørende.
- Ethiske dilemmaer i møte med pårørende.

4.5 PÅRØRENDES RETTIGHETER VED BRUK AV TVUNGENT PSYKISK HELSEVERN

(hentet fra Pårørendeveilederen, 2017)

- Rett til generell veiledning, herunder fra helsetjenesten, kontrollkommisjonen og fylkesmannen.
- Rett til å be kommunelegen om å vedta tvungen legeundersøkelse for å konstatere om vilkårene for tvungent psykisk helsevern er oppfylt.
- Rett til å uttale seg før det fattes vedtak om etablering av tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern, og ved opphør av tvungent psykisk helsevern.
- Rett til informasjon om at det er fattet vedtak om tvungen observasjon eller etablering, opprettholdelse eller opphør av tvungent psykisk helsevern, og om overføringer av pasient mellom institusjoner eller mellom tvungent psykisk helsevern med døgnopphold og uten døgnopphold.
- Klagerett til kontrollkommisjonen på vedtak nevnt i forrige punkt.
- Rett til informasjon om en rekke gjennomføringsvedtak etter psykisk helsevernloven kapittel 4, f.eks. om tvungen medisinerings, hvis pasienten samtykker til dette, og rett til å påklage slike vedtak til kontrollkommisjonen/fylkesmannen.
- Rett til å bringe kontrollkommisjonens vedtak om tvungen observasjon, etablering eller opprettholdelse av tvungent psykisk helsevern og vedtak overføring til døgnopphold i institusjon inn for retten.
- Hvis nærmeste pårørende klager på vedtak om opphør av tvungent psykisk helsevern, kan de be kontrollkommisjonen om å utsette iverksettelsen av opphør til klagen er avgjort.

Helsepersonell må ta hensyn til at pårørende til pasienter under tvungent psykisk helsevern har som regel vært i en krevende livssituasjon over tid:

- Bruk god tid og vis omsorg.
- Informer om rettigheter og spør etter pårørendes behov og ønsker.
- Undersøk hva barn som pårørende har opplevd og hvordan de ivaretas.
- Informer om tjenestens rutiner for

involvering av nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern, saksgangen framover og i hvilke situasjoner de vil bli kontaktet.

- Spør om pårørendes ønsker om kontakt med pasienten/brukeren.
- Tilby pårørende samtaler i etterkant av tvangsbruk overfor pasienten.

Ved avveininger om hvorvidt tvangsbehandling skal gjennomføres i eller utenfor institusjon, skal det tas nødvendig hensyn til pårørende som pasienten bor sammen med. Her bør også barn som pårørende høres. Det kan innebære en stor belastning for pårørende at pasienten bor hjemme, selv om pasienten anser det som det beste alternativet.

Når pasienten ikke er samtykkekompetent

Veilederen tar også for seg hvordan involvere pårørende ved helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp.

Hvis pasienten mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelp, skal helsepersonell involvere nærmeste pårørende før vedtak om helsehjelp fattes.

Nærmeste pårørende vil med sin kjennskap til pasienten ofte kunne bidra med kunnskap om:

- Pasientens ønsker med hensyn til helsehjelpen.
- Mulige årsaker til motstanden mot helsehjelpen.
- Tolkninger av pasientens reaksjoner, inkludert bakenforliggende årsaker.
- Hva som kan motivere pasienten til å motta helsehjelp.
- Tillitsskapende tiltak som kan bidra til at pasienten ikke motsetter seg nødvendig helsehjelp.

Videre sies det:

Når pasienten mangler samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende også rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Helsepersonell skal undersøke om pårørendes tilstedeværelse kan bidra til å unngå motstand ved gjennomføring av helsehjelpen.

Det bør settes av god tid på kommunikasjonen med pårørende. Pasientens nærmeste pårørende skal informeres snarest mulig når vedtak fattes. De skal ha informasjon om deres rett til å klage og uttale seg, og om retten til å se dokumentene i saken.

Når pasienten ikke kan ivareta sine egne interesser, har nærmeste pårørende rett til nødvendig informasjon som gjør det mulig å få innsikt i helsetilstanden til pasienten og innholdet i helsehjelpen slik at de kan sikre pasientens rettigheter og interesser.





Bruk av tvang i psykiske helsetjenester er et inngripende virkemiddel som har vært ledsaget av mye debatt. Det har vært mye forskning om ansattes og pasienters syn på tvang, og det er gjennomført flere prosjekter sammen med ansatte og brukere for å forebygge og redusere bruk av tvang. Prosjekter som har sett på involvering av pårørende i det tvangsforebyggende og tvangsreduserende arbeidet er imidlertid langt mer begrenset.

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse tok derfor initiativ overfor Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) om å gjennomføre et prosjekt som inkluderer pårørendes syn på deres betydning i det tvangsreduserende arbeidet. Prosjektet har også utprøvd bruk av pårørende som medforskere for å løfte frem pårørendes perspektiver i kunnskapsdannelse og forskning.

Rapporten er skrevet for alle som er interesserte i psykiske helsetjenester og tvang, og som er berørt av disse spørsmålene på ulike måter.

Som det fremgår av tittelen på rapporten er godt samarbeid med pasient og pårørende om de beste løsninger et sentralt tema i intervjuene.

Det har vært vanskelig å formidle kraften i pårørendes erfaringer på en god måte i sjangeren «forskningsrapport». Vi håper likevel rapporten kan bidra til å øke dialogen rundt komplekse og vanskelige problemstillinger, styrke samarbeidet med pårørende og bedre kvaliteten på de psykiske helsetjenestene i tiden fremover.



Arbeidsforskningsinstituttet

HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS



erfaringskompetanse.no



9 788293 171409

ISBN: 978-82-93171-40-9
ISSN: 1891-6163