



## «Jeg er redd jeg aldri skal komme meg ut av dette»

Bruker Spør Bruker-evaluering av:

”Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold” og  
tjenestene som er involvert ved psykisk helsevern  
UNN HF og Tromsø kommune



Astrid Weber, Annika Alexandersen og  
Dagfinn Bjørgen, 2016

Illustrasjon: Alexander Julian Karlsen

KBT Midt-Norge 2016

## *Tillit og relasjon*

*Tillit er broen vi kan gå over når  
veiene syns å forsvinne under oss.  
Uten tillit, ingen relasjon. Tillit er ett av  
de ordene som leses likt begge  
veier. Det kan illustrere den viktigste  
pilaren i ordet – nemlig gjensidighet.  
Tillit kjenner ikke selvutslettelse.  
Tillit favner om egen integritet  
samtidig som den åpner og gir plass  
til, den andres.*

Eva Dønnestad, RVTS Sør.



Stiftelsen KBT- Midt Norge/Bruker Spør Bruker i samarbeid med Psykisk helse og rusklinikken, Universitetssykehuset Nord-Norge HF og Tromsø kommune 2015/2016

Bruker Spør Bruker ANS

Rapport 3/2016

Astrid Weber, Annika Alexandersen og  
Dagfinn Bjørgen, 2016

## Innhold

### **Innhold**

Innledning.....	4
1. Bakgrunn for evalueringen.....	5
1.1 Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold - TUD .....	5
1.2 Formål .....	6
1.2 Problemstilling .....	6
2. Metode.....	7
2.1 Bruker Spør Bruker .....	7
2.2 Gjennomføring og utvalg .....	8
2.3 Ethiske vurderinger .....	8
3. Hovedfunn.....	9
3.1 Erfaringer med Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold.....	9
3.2 Behandling .....	14
3.3 Behovet for autonomi.....	19
3.4 Alternativer til tvang .....	23
3.4 Støtte til bedringsprosess (recovery) .....	28
3.6 I lys av menneskerettigheter og nasjonal strategi.....	34
3.7 Oppsummering /drøfting .....	36
3.8 Oppsummering av funn .....	40
4. Anbefalinger.....	41
5. Referanser.....	42
Vedlegg 1 temaguide ”Tvungent vern uten døgnopphold” .....	44

## Innledning

Universitetssykehuset Nord-Norge HF Tromsø har tatt et viktig initiativ til å få mer viten om hvordan mennesker som er underlagt Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD) opplever sin situasjon og hjelpen fra tjenestene.

Frihet er et grunnleggende gode og noe det er lett å ta for gitt. Sykdom kan skape ufrihet ved at livskvaliteten svekkes. Unødvendig tvang vil bidra til å redusere friheten ytterligere. Det er lovfestet at frivillighet skal være prøvd før tvang iverksettes. Hva dette konkret betyr er ikke alltid like tydelig, og forutsetter at det er et tilgjengelig tilbud basert på frivillighet, samt et forebyggende aspekt. Siden opptrappingsplanen for psykisk helse (1999-2008) har det vært et mål å oppnå økt frivillighet i psykisk helsevern.

- Psykiske helsetjenester skal i størst mulig grad være basert på frivillighet.
- Psykiske helsetjenester skal ha en så høy kvalitet at bruk av tvang blir redusert til et minstenivå, og det skal aldri brukes tvang som ikke kan forsvares i henhold til lovverk og menneskerettigheter.
- De psykiske helsetjenestene skal understøtte den enkelte brukers autonomi, verdighet og mestring av eget liv, og være basert på frivillighet og respekt for den enkeltes ønsker og behov.<sup>1</sup>

Det har vært gjort en del undersøkelser om pasienters opplevelser av tvang, opplevd tvang uavhengig av formell tvang (vedtak), samt brukerorienterte alternativer til tvang. Vi er ikke kjent med at det tidligere har vært gjennomført en Bruker Spør Bruker-evaluering om Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold. Evalueringen er gjort på oppdrag av «TUD-prosjektet i Tromsø». Bruker Spør Bruker-undersøkelsen har innhentet et rikt materiale, og i denne rapporten presenteres evalueringen med funn og anbefalinger.

## 1. Bakgrunn for evalueringen

Universitetssykehuset Nord-Norge HF ved Senter for psykisk helse og rusbehandling Tromsø og Fagutviklingsenheten rus og psykiatri, og Tromsø kommune ved Rus og psykiatritjenesten, har prosjektansvar for «TUD-prosjektet i Tromsø 2015/2016». Prosjektet er et kvalitetsforbedringsprosjekt med formål å forbedre kvaliteten i tilbudet til personer som er underlagt tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold, og bidra til redusert bruk av tvang overfor disse. Prosjektet svarer til mål i «Plan for økt frivillighet 2015-2016 ved UNN HF» og er delfinansiert av Helsedirektoratet. Prosjektperioden går fra 2015-31.12.16.

Prosjektet har fire hovedmål som skal føre til kvalitetsforbedring:

1. Krisemestringsplaner for pasienter på TUD – økt og systematisk bruk
2. Økt forståelse av TUD-pasientene, tjenestetilbudet til disse og opplevelsen av tvang
3. Utforme informasjonsmateriell om TUD tilpasset brukere og pårørende
4. Innhente brukernes/pasientenes, helsepersonells og pårørendes erfaringer med krisemestringsplaner og gjøre erfaringene kjent.

Overordnet mål:

- Å forbedre kvaliteten i tilbudet til personer som er underlagt tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold, og bidra til redusert bruk av tvang overfor disse.

### 1.1 Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold - TUD

Tvungent psykisk helsevern kan gjennomføres på to måter - med eller uten sykehusinnleggelse/døgnopphold. Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD) vil si at pasienten er under tvungent psykisk helsevern, men bor hjemme. Dette innebærer at pasienten må ha kontakt med helsevesenet selv om han/hun ikke ønsker dette.

Det er de samme kriteriene for TUD som det er for tvang med døgnopphold;

- kjent alvorlig psykisk lidelse
- i tillegg må enten farekriteriet eller behandlingkriteriet være oppfylt.

Behandlingskriteriet vil si at pasientens mulighet til å bli frisk eller vesentlig bedre, blir betydelig redusert dersom han/hun ikke får behandling. Farekriteriet vil si at det vurderes at pasienten kan utgjøre en nærliggende og alvorlig fare for seg selv eller andre. Når TUD

etableres skal det legges særlig vekt på pasientens ønsker, og det skal tas hensyn til hva pårørende mener.

Faglig ansvarlig for vedtak om TUD må være psykiater eller psykologspesialist, og jobbe ved en institusjon som er godkjent for tvang etter *Psykisk helsevernloven*. Den faglig ansvarlige skal sikre at pasientens får en faglig forsvarlig behandling, og dette kan gjøres i samarbeid med de som jobber i kommunen der pasienten bor og andre innenfor spesialisthelsetjenesten. Det skal lages et behandlingsopplegg som beskriver hva TUD innebærer for den enkelte.

Det må foreligge vedtak om tvang, med eller uten døgnopphold, for å kunne fatte eget vedtak om tvangsmedisinering.

## 1.2 Formål

Formålet med denne evalueringen er å evaluere tjenestene/Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold i et pasientperspektiv. TUD-prosjektet har valgt metoden Bruker Spør Bruker for gjennom denne evalueringen å få økt forståelse av pasienters erfaringer med tjenestetilbudet og opplevelse av tvang. Dette dreier seg om pasienter som er eller har vært underlagt tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold.

## 1.2 Problemstilling

«Hva er pasienters erfaringer med tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold i psykisk helsevern og tjenestene som er involvert?»

- Hvilke erfaringer har pasienten med TUD?
- Hvordan erfarer pasienten tjenestetilbudet?
- Hvilke behov har pasienten?
- Hvilke behov har pasienten i møte med helsepersonell?
- Hvordan opplever pasienten frivillighet vs. tvang?
- Hvilke mulighet har pasienten til å påvirke de valg som blir tatt i løpet av forløpet?
- Hvilke erfaringer har pasienten med krisemestringsplan?
- Hva mener pasienten evt. kunne vært gjort for at tvangen kunne vært redusert/unngått?

## 2. Metode

### 2.1 Bruker Spør Bruker

I Bruker Spør Bruker blir resultatene fra intervjuer grunnlag for dialogbaserte møter, såkalte ”dialogkonferanser”.

Evalueringsmetoden ”Bruker Spør Bruker (BSB)” ([www.brukererfaring.no](http://www.brukererfaring.no)) har blitt utviklet og gjennomført i norsk psykisk helsetjeneste siden 1998 (Bjørngen D and Westerlund H, 2009). BSB brukes til å evaluere en tjeneste fra brukernes perspektiv og gjennomføres av utdannede prosessledere i BSB.

Dialogkonferansen er et møte mellom tjenesteutøvere, brukere/pasienter og andre med henblikk på å utdype innsikten om hvordan tjenestene fungerer og oppnå felles virkelighetsforståelse av styrker, svakheter og forbedringspotensial.

Opprinnelig ble dialogkonferanser som metode utviklet og anvendt som et verktøy innenfor medvirkningsbasert organisasjonsutvikling. Metoden ble brukt i Norge for første gang ved Arbeidsforskningsinstituttet i Oslo (Gustavsen 1995).

Ulike former for dialogkonferanser har i de senere år vært anvendt på mange områder i forbindelse med iverksetting og gjennomføring av reformer og utviklingsprosjekter innen så vel næringslivet som offentlig sektor (Hauger 2000).

Bruker Spør Bruker-metoden består av følgende trinn:

1. Det utarbeides problemstillinger for evaluering i samarbeid med tjenesten og tjenesten legger til rette for undersøkelsen ved forankring i egen organisasjon og praktisk tilrettelegging inkludert rekruttering av deltakere.
2. Det gjennomføres fokusgruppe- og individuelle intervjuer med brukere om deres erfaringer med tjenesten.
3. Analysen av intervjuene presenteres i en prosessrapport som brukes i en dialogkonferanse hvor tjenesterepresentanter og brukere invitert av tjenesten møtes for å diskutere og validere de foreløpige funnene. Samtidig er dialogkonferansen en fortsettelse av datainnsamlingen ved at nye vinklinger og fokus som kommer frem innarbeides i sluttrapporten.

4. Sluttrapporten, som består av oppsummerende tekst og illustrerende sitater, er en omforent beskrivelse av hvordan tjenesten oppleves.

## **2.2 Gjennomføring og utvalg**

Temaguiden ble først og fremst utarbeidet på grunnlag av TUD-prosjektets mål og innspill fra kompetansegruppa i TUD-prosjektet, i tillegg ble erfaringer fra tidligere Bruker Spør Bruker-undersøkelser lagt til grunn.

Intervjuene ble gjennomført i tidsperioden 29.02-18.03.16. Det ble gjennomført et fokusgruppeintervju og ni eneintervjuer, med totalt 12 deltakere.

Rekrutteringen ble gjort gjennom fagpersoner tilhørende ulike tjenestesteder i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Egen brosjyre ble delt ut til pasientene, og i brosjyren fremkom informasjon om formål, metode, intervjuere og mulig tidspunkt for fokusgruppe intervju, samt informasjon om mulighet for eneintervju dersom noen ønsket det.

Bruker Spør Bruker-evalueringer (BSB) gjøres av Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling i Midt-Norge (KBT Midt-Norge). Evalueringen ble gjennomført av evalueringsansvarlig prosessleder Astrid Weber og prosessleder Annika Alexandersen, med veiledning av Dagfinn Bjørgen, daglig leder i KBT Midt-Norge.

## **2.3 Etiske vurderinger**

Alle deltakerne i evalueringen var over 18 år. Deltakerne hadde erfaring med tvungent psykisk helsevern i institusjon, tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold og noen hadde kommet over på frivillig behandling. Deltakerne fikk i forkant av intervjuene informasjon om formålet med undersøkelsen, at deltakelse var frivillig og samtykkebasert, om konfidensialitet og at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen.

Vi la vekt på å skape en trygg intervjusituasjon og gjennomførte dermed intervjuene der deltakerne selv ønsket at de skulle finne sted. Vi etterspurte ikke sykdomsrelaterte eller personsensitive data, men konsentrerte oss kun om deltakernes opplevelser av den hjelpen de mottok eller hadde mottatt. Selv om man ikke aktivt etterspør slikt materiale, vil det alltid



være en mulighet for at det kan oppstå følelsesmessige reaksjoner. I etterkant av intervjusituasjonen ble de spurt om hvordan de hadde opplevd det.

### **3. Hovedfunn**

Hensikten med denne evalueringen har vært å finne mer ut om pasienters erfaringer med Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold og tjenestene som er involvert, samt innhente pasienters erfaringer med Krisemestringsplan.

Temaene i intervjuguiden brakte frem mange tidligere opplevelser og erfaringer hos deltakerne, blant annet opplevelser knyttet til Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold, tvungen medikamentell behandling, trusler og opplevd tvang.

Alle deltakerne hadde erfaringer med Tvungent psykisk helsevern med døgnopphold (i institusjon godkjent for tvungent psykisk helsevern) og tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD). Tre av deltakerne hadde kommet over på frivillig behandling. Til sammen har dette gitt et rikt materiale og flere nyanser om problemstillingen for evalueringen.

#### **3.1 Erfaringer med Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold**

Pasientenes møter med tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold var ikke like. Noen av deltakerne hadde bedt om hjelp på et tidligere tidspunkt i livet. De beskrev hvordan de ikke ble tilbud individuelt tilpasset helsehjelp, eller de opplevde seg avvist av helsevesenet. En del av deltakerne delte sine synspunkter på hva som kunne vært gjort for å forhindre tvangen på grunnlag av disse tidligere erfaringene. Noen utdypet også dette som forklaring på at de på et senere tidspunkt ikke ønsket hjelp i de tilfellene der frivillig behandling hadde vært forsøkt før det tvungne vernet hadde blitt iverksatt.

## **Inngripen i livet**

Noen av deltagerne uttrykte at Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold representerer en viss trygghet og forutsigbarhet i hverdagen, ved at man har folk rundt seg og får hjelp til praktiske gjøremål i hverdagen. Samtlige mente at det å være eller ha vært underlagt TUD, påvirker livet i svært stor grad.

«Etter tvangsinnleggelse kom jeg rett over på TUD, jeg husker ikke.. jeg er så preget av å ha vært på tvang – jeg ville ikke ha medisiner, men må møte til medisinerer. Hvis ikke kan politiet komme igjen.»

Deltagerne sa at de blir utrygge, usikre og redde fordi de ikke opplever at de får være ”skipper på egen skute”. At andre bestemmer over hverdagen – det være seg økonomi, bosted, hva slags hjelp man skal motta, hvor man skal være til et bestemt tidspunkt og så videre, gjør pasientene ekstra sårbare i en tilværelse som er utfordrende i utgangspunktet.

«Jeg har opplevelse av å være tvunget ved at andre har kontroll over pengene, boligen og tvangsmedisinering.»

Noen av deltakerne mente at de på et tidspunkt kanskje ikke selv forsto hvor syke de var, og at tvungen kontakt med helsevesenet var nødvendig på daværende tidspunkt. Der det tvungne psykiske helsevernet var blitt opphevet, forklarte pasientene at det i ettertid var viktig for dem å fokusere på det positive.

”Jeg skjønnte nok ikke hvor syk jeg var. Så jeg er takknemlig. Men det var veldig skremmende og ubehagelig. Politiet kom og hentet meg, de sa ingenting om hvor jeg skulle”

Til tross for at noen av deltagerne var takknemlige for at noen hadde grepet inn, fortalte samtlige også om stor redsel og ubehag. Om sårbarheten i å miste kontrollen over eget liv, om å være preget av tvangen, å bli umyndiggjort og om opplevelsen av å bli fratatt muligheten til å stå opp for seg selv.

”Men det er ikke artig å miste kontrollen over eget liv, bli umyndiggjort. Jeg var redd, - fordi her er andre som har styringa”

Deltakerne mente at TUD forutsetter en form for samarbeid. Ut fra de beskrivelsene deltakerne ga, virker det som tryggheten ved TUD ligger i det å ha folk rundt seg, få hjelp til daglige gjøremål og det at helsevesenet virker mer forpliktet. På den andre siden hadde pasientene erfart at samarbeidet er på hjelpeapparatets premisser, og at de selv må tilpasse seg tjenestenes form, syn og muligheter/begrensninger.

«Man må føye seg – som en værhanne.»

«Jeg ble tvunget ved å ikke være fri til å gjøre det jeg ville, for eksempel reise å besøke familie. Jeg måtte møte til samtale/oppfølging 4 ganger i uken og kunne dermed ikke bestemme over min egen tid.»

### **Uklar intensjon**

Flere av deltagerne sa at de opplever Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold som diffust. De fortalte om manglende informasjon om vedtaket, rettigheter og hensikten med å være tvunget til å ha kontakt med helsevesenet. «*Hvorfor er jeg her?*», «*Hva kan jeg forvente meg av denne helsehjelpen?*» Alt som er uvisst og usikkert, bidrar til å forverre pasientens situasjon og forsterker en negativ opplevelse av å være underlagt tvungent psykisk helsevern.

Deltakerne fortalte at de fikk informasjon i begynnelsen av behandlingsforløpet, men at det på daværende tidspunkt var for mange ting å forholde seg til. Mye av informasjonen en mottar som pasient, blir gitt mens en livskrise/krisesituasjon fremdeles pågår. Krise gjør det vanskeligere for deltagerne i undersøkelsen å bearbeide, samt huske informasjonen de mottar. Dette gjør det samtidig utfordrende for pasientene å klage på et vedtak de ikke er enig i.

Deltakerne mente at helsepersonell, vedtaksansvarlige og andre som representerer spesialisthelsetjenesten og/eller kommunehelsetjenesten må gjenta informasjonen oftere. Dette gjelder både informasjon om pasientrettigheter, hva pasientene kan forvente seg av helsetjenestene, hva slags hjelpetilbud tjenestene kan tilby – men også:

”Hva forventer helsevesenet av meg som pasient?”

Det ble fortalt at usikkerheten rundt selve hensikten og intensjonen med TUD, samt uvissheten om hva helsevesenet kan utsette en for, bidrar til større mistenksomhet ovenfor hjelpeapparatet.

«Jeg fikk litt informasjon om TUD og mine rettigheter. Men det er vanskelig å ha tillit, vanskelig å tro at de ikke gjorde det bare for å herse med meg. Det var frykten.»

Deltakerne som manglet en opplevelse av meningen med tvungent psykisk helsevern, fortalte også om lavt selvbilde, økt stress, frykt og paranoiditet.

”Man blir redd når man ikke vet hva hensikten er – hva kan de egentlig gjøre bare fordi de kan? Kan bli paranoid av det!»

Deltakerne som hadde vært underlagt tvungent psykisk helsevern *med og uten* døgnopphold over lang tid, opplevde fremdeles at hensikten med TUD er uklar. Det ble opplevd som spesielt forvirrende og frustrerende i de tilfellene der deltakerne fulgte legenes anbefalinger, tok medikamenter frivillig/frivillig under tvang, og fulgte opp alle avtaler, men likevel var underlagt Tvungent psykisk helsevern. Disse deltakerne fortalte at de følte seg både umyndiggjort, mistenkeliggjort og sykeliggjort.

Deltakerne sa at det er vanskelig å vise tillit til et system som ikke viser tillit til dem. Mange hadde en opplevelse av å bli kontinuerlig observert, og fortalte at de er redde for at det de sier eller uttrykker skal bli brukt imot dem på et senere tidspunkt.

«Det var lite medvirkning. De snakket om samarbeid, men hver time følte det som å bli vurdert. Når de tvinger meg blir jeg observert i opposisjon. Jeg har lest det de har skrevet (journal), mye kjenner jeg meg ikke igjen i.»

Usikkerhet om hvilken hensikt folk har, og erfaringer med å få ens egne meninger/opplevelser brukt mot seg i møte med hjelpeapparatet, gjorde det utfordrende for en del av deltakerne å delta på intervjuene om deres erfaringer med tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold.

«Jeg vil ikke at noen skal kunne vite hva jeg har sagt.»

Ingen av pasientene som deltok i evalueringen hadde en klar formening for hva hensikten med å være underlagt Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold er. Noen klare fordeler med TUD ble beskrevet, slik som her:

«Fordelen med TUD er at rammeverket rundt er betryggende. Det er betryggende at legen tar blodprøver og følger med at medisinerdiene er som de skulle og en annen ting er at det er folk rundt meg.»

### **Marionettdukke eller spillebrikke for systemet?**

Deltakerne brukte mange metaforer, bilder og symboler da de beskrev egne opplevelser og erfaringer. En av metaforene som gikk igjen hos flere var «å føle seg som en marionettdukke.» Andre beskrev at de opplever seg selv som en spillebrikke i et spill de ikke styrer, eller som en forsøkskanin for spesialisthelsetjenesten (her: medikamenter).

«Å føle seg som en marionettdukke» ble forklart på flere måter. Noen fortalte at de opplever seg som en dukke – der spesialisthelsetjenesten trekker i trådene, en har ingenting en skulle sagt, og man må finne seg i de avgjørelsene som hjelpeapparatet tar på vegne av en. Andre beskrev at de føler at de «lever i et dukketeater», der noen andre enn dem selv har skrevet stykket, står for regien og i forkant har bestemt hvordan dukketeateret skal ende.

«Man blir ikke hørt eller tatt hensyn til. På TUD følte jeg med ikke fri i det hele tatt. Jeg kan ikke gå uten medisiner selv om jeg ville. Jeg ble veldig syk av noen medisiner, de jeg har nå fungere bra. Men jeg føler meg som en forsøkskanin – en spillebrikke!»

Deltakerne som beskrev seg selv som en forsøkskanin eller en spillebrikke, opplever seg «flyttet rundt» som en brikke i et spill de selv ikke har valgt å bli med i.

### 3.2 Behandling

Behandlingsinnholdet i Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold skal være individuelt tilpasset. Til tross for dette, nevnte ingen av informantene ordet *behandling* under intervjuene. Hjelp og behandlingstilbud assosieres ikke med å være underlagt tvungent psykisk helsevern, men noe man *mottar* fordi man *selv* opplever et hjelpebehov, og noe man selv er aktiv delaktig i.

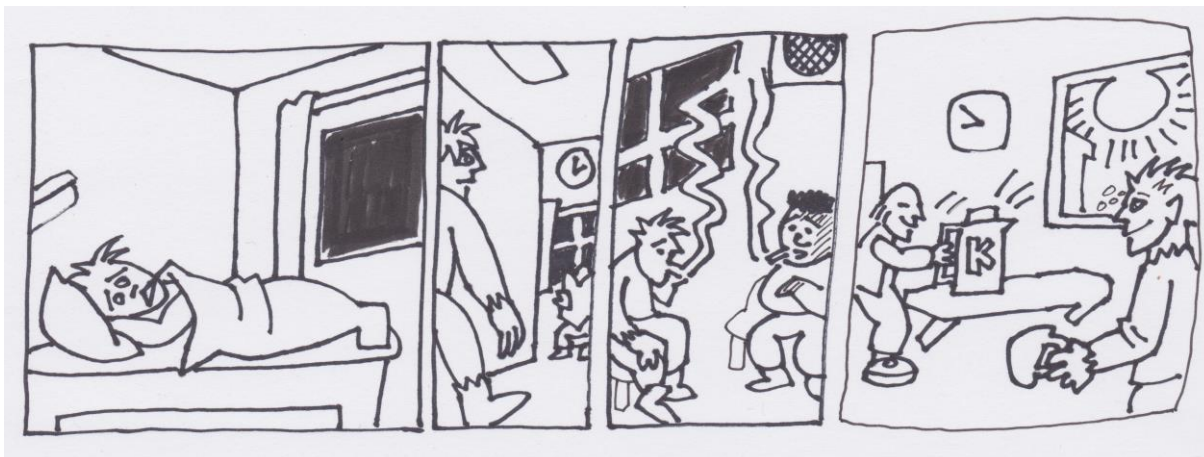
Samtlige hadde erfaring med å bli tvangsmedisinert. Deltakerne hadde forskjellige opplevelser og forståelser for hva behandling er. De beskrev et stort behov for bistand til å oppleve mening og sammenheng i hverdagen og egen identitet, og et behov for hjelp til å komme i jobb eller delta på andre aktiviteter. De trakk frem behov for støtte til å bli mer sosiale, knytte relasjoner og nettverk, rusmestring, symptommestring og å «lære seg verktøy slik at man kan *leve med*, i stedet for å kun overleve.» Enkelte hadde fått diagnoser de ikke kjente seg igjen i. Andre opplevde at de ikke hadde blitt tilstrekkelig diagnostisert.

#### **Tvang versus frivillig – potensiell tvang**

Det er utydelige rammer mellom frivillighet, tvang, opplevd tvang, trusler, overtalelse og råd når man skal bedømme om en pasient er utsatt for tvang eller ikke. I denne evalueringen fremkommer høy grad av opplevd tvang, og deltakerne fortalte om hvordan de uklare grensene mellom formell tvang og *potensiell tvang* (skjult og indirekte tvang) øker omfanget av opplevelsen av den formelle tvangen.

Da deltakerne sammenlignet frivillighet og tvang, eller ble spurt om hva som skulle til for at de skulle kunne motta hjelp frivillig og i hvilken grad det var forsøkt, fortalte de i all hovedsak at frivillighet ville vært mulig hvis de hadde fått hjelp når de selv ba om det. Videre erfarte de at tvangsrammen gir trygghet ved at man da får hjelp. Rammene for frivillighet gir trygghet i form av at man da ikke så lett kan bli tvunget og ikke ville miste kontroll over eget liv.

«Hvis rammeverket hadde vært der på frivillig kunne noe av tvangen vært unngått – for å bli trygg.»



Når pasienter erfarer å få mer hjelp på tvang enn på frivillig refereres det til rammeverket. Den positive motsatsen til negative erfaringer er kort oppsummert det å få tidlig hjelp, ha folk rundt seg og det å få støtte til praktiske gjøremål i hverdagen. Erfaringene tydeliggjør behov for individuell tilpassing og systematisk utprøving av frivillige tilbud der pasientens rett til helsehjelp og behov for tilbud ivaretas. Det fremkommer et stort behov for å styrke den enkeltes autonomi ved å kunne ha større kontroll over egen livssituasjon. Samarbeid og medvirkning der pasientens behov og erfaringer vektlegges er nødvendig. Informasjon, som gjentas regelmessig, om rettigheter, innholdet i det tvungne vernet – plan for det tvungne vernet og hva som skal til for å kunne komme over på frivillig, er et klart behov, som vil styrke rettssikkerheten og kunne gi større grad av selvstendig autonomi. Dette vil kunne bidra til å redusere stress og redsel. Det trengs også jevnlige evalueringer av eventuell medisinerings der pasientens erfaringer vektlegges. Ved at tjenestene vektlegger individuell tilpassing og systematisk utprøving av frivillige tilbud vil rammeverket som pasientene refererer til som en faktor for trygghet i større grad ivaretas på frivillig. Reduksjon av stress/redsel og bistand til å oppleve mening og sammenheng i hverdagen fremkommer som viktig, for å frigjøre egne krefter og betydning som menneske.

### **Medikamentell behandling**

«Det er den verste voldtekten som antakelig har skjedd i livet mitt. Og det er det verste jeg har vært med på. Jeg er medisinerert, men ikke diagnostisert. Tilstrekkelig.»

Alle deltakerne hadde erfaring med medikamentell behandling. Noen erfarer at det hjelper, mens andre opplever svært store bivirkninger og beskrev å bli stagnert. Behandling blir

knyttet til å jobbe med ulike utfordringer i livet. Flere av deltagerne sa at de ønsker å være medisinfrie, og få lov til å jobbe med livsutfordringer uten medikamenter som gir alvorlige bivirkninger.

«Kunne tenkt meg å se hvordan det ville fungere uten medisiner. Jeg må møte opp til medisiner og ta blodprøver. Blir veldig trøtt av medisinerne. Det går mye ut over livskvaliteten.»

Hovedtyngden av negative erfaringer med TUD som vi fant i denne evalueringen, er knyttet til medikamentell behandling mot pasientens vilje, ofte i form av injeksjoner.

Tre av deltagerne var kommet over til frivillig paragraf – likevel fortalte de om liten grad av medbestemmelse og medvirkning i egen behandling angående medikamenter. Deltakerne fortalte at de føler seg tvunget til å ta medisiner, og at de ofte ikke har et reelt valg når det kommer til psykofarmaka. Deltakerne hadde erfart å bli møtt med trusler om tilbakeføring på tvangsparagraf i tilfeller hvor de ønsket å trappe ned på medikamentet og prøve å være medisinfri.

«Og jeg har fått noen medisiner som jeg ikke blir så slått ut av. Jo jeg må møte fast til medisiner hver andre mnd, den første uka etter injeksjonen er jeg helt slått ut, ligger bare på sofaen, da blir alt sirup. Men nå vet jeg jo at det er slik det er så jeg er forberedte på det, og passer på å få gjort alt jeg må før injeksjonen. Jeg må kanskje ha medisiner, men jeg skulle gjerne brukt litt mindre. Men det er bedre nå en i starten, da fikk jeg injeksjoner som slå meg helt ut. Jeg var en zombie, la på meg 20 kg. Jeg kunne ikke tenke klart og hadde ikke lyst til å gjøre noe. Ble helt pasifisert. Jeg ble redd jeg aldri skulle bli meg selv igjen.»

Fler av deltakerne fortalte at de har opplevd så kraftige bivirkninger av medisiner, at det har redusert livskvaliteten mer enn «behandlingen» har forbedret den. Enkelte av disse bivirkningene erfares å vedvare. Deltakerne fortalte om muskelsvinn, ulvehunger, rastløshet, hjertebank, ekstrem trøtthet, hjertelidelser, diabetes, overvekt, tankekaos, forvirring og påtvunget følelsesmessig avflating.

«De tvang i meg nozinan. Jeg ble så likegyldig om jeg aldri har vært før. En sånn tung likegyldighet, jeg brydde meg ikke om noen ting.»



Noen nevnte at store endringer i egen kropp forverrer et allerede skjørt selvbilde. Andre nevnte at de blir pasifisert av medisinene og dermed ikke klarer mobilisere krefter til å ta tak i eget liv.

«De første månedene så sov jeg, kanskje, hele tiden. Nesten hele tiden. Var våken og gikk på do og spiste mat. Også har jeg lagt på meg kanskje 15 – 20 kilo etter at jeg begynte på medisinen. Og det... det er jo liksom, det er jo ganske ille for selvtiliten min da. Men jeg prøver jo å ikke la det knekke meg. Når det kommer til akkurat bivirkningene av medisinene, så føler jeg ikke at jeg har blitt hørt, nei.»

Deltakerne mente at de får for lite informasjon om medikamenter, virkning, bivirkning og lignende. Deltagerne mente at de for sjelden får uttale seg om medisinene, og at deres meninger ofte ikke blir tatt hensyn til når avgjørelser blir tatt. De mente også at behandlingsapparatet er lite lydhørt for bivirkningene medisinene gir. Flere fortalte at de har prøvd å gi beskjed om bivirkninger, men har fått tilbakemeldinger om at *”det er sykdomsbildet som gir deg disse symptomene”* – noe som har resultert i større doser, tilleggsmedikamenter og flere bivirkninger.

«Det påvirker hverdagen å være på TUD, jeg føler meg ikke fri i det hele tatt. Jeg ble veldig syk av noen av medisinene. Det hjalp ikke å si fra – jeg følte meg som en forsøkskanin.»

Tidligere erfaringer påvirker tilliten. God informasjon og tid til oppklaringer kan forebygge reaksjoner i etterkant.

«Den siste sprøyta jeg fikk, ble jeg helt utladet av. Jeg fikk sterke smerter og lammelser. Jeg orket ikke snakke, orket ingenting. Jeg dro frivillig for å ta sprøyta, men da jeg kom til sykehuset var jeg skikkelig mistenksom. Jeg har blitt behandlet så jævlig og utsatt for så mye forferdelige ting at jeg alltid må få se på og sjekka sprøyta før jeg får den. Sist gikk det så fort at jeg ikke fikk spurt, så jeg ble skikkelig paranoid.»

Deltakere som hadde erfart at deres synspunkter om medisiner ble tatt hensyn til, og som enten hadde fått gehør og støtte til nedtrapping eller å skifte medikamenter som gir mindre bivirkninger, opplevde dette som veldig bra.

«Jeg måtte overtale legen til å gå med på nedtrapping. Nå etter lang tid, opplever jeg samarbeidet som bra.»

## **Rusmiddelbruk**

Flere av deltagerne i undersøkelsen hadde tidligere eller pågående erfaringer med bruk av rusmidler. Uavhengig av hyppighet i rusmiddelbruk, avhengighet og rusmidler, mente deltakerne at rusmidler og rusen i seg selv har en klar funksjon.

Enkelte deltakere fortalte at å ruse seg er en form for selvmedisinering, selvregulering eller mestringsstrategi. Enkelte fortalte om bruk av rusmidler for å regulere symptomtrykket og eventuelle hallusinasjoner, mens andre deltakere benyttet seg av rusmidler for å redusere effekten av legemidler de var tvunget til å ta. Noen deltakere beskrev en hverdag med legemidler som gjør en så trøtt at muligheten til å gjøre ting om dagene blir redusert til et minimum, og om fortvilelsen over å føle at man må tilføre et ”oppkvikkende rusmiddel” for i det hele tatt å få gjort noe (for eksempel husarbeid).

Der noen av deltagerne hadde et ønske om å slutte med rusmidler, anså andre dette som umulig så lenge de var tvunget til å ta medikamenter med bivirkninger som forringer livskvaliteten. Noen mente at de fikk et behov for å ta mer rusmidler dersom dosen på psykofarmaka økte.

Det var ingen funn på hvordan deltagerne opplevde samarbeidet mellom tjenestene angående bruk av rusmidler. Det var heller ingen funn på hvordan deltagerne opplevde tilbud/hjelp til rusregulering/nedtrapping/rusfrihet.

## **Krisemestringsplan**

Et ønske med denne evalueringen var å finne ut hvilke erfaringer pasientene hadde med krisemestringsplan. Alle deltakerne ble spurt om de hadde kjennskap til, og hvilke erfaringer de eventuelt hadde med bruk av, en slik plan.

Krisemestringsplan var i liten grad kjent.

«Det vet jeg ikke hva er. De har ikke tilbudt meg det.»

En del av deltakerne hadde kjennskap til kriseplan og hadde fått tilbud om dette.

«Ja, men jeg vil ikke ha noen sånn plan.. Jeg har akkurat kommet meg over kanten og kommet sånn passelig i vater. Jeg trenger ikke kriseplan, jeg er ikke i krise.»

To av deltakerne uttrykte skepsis til intensjonen med det hjelpeapparatet tilbyr.

Den ene oppfatter seg ikke syk, men behandlet med urett.

«Jeg er ikke syk. Jeg trenger ikke en slik plan. Jeg skal gå til retten.»

Den andre hadde tidligere erfaringer som gjorde det vanskelig å stole på tjenesten og tilbudet.

«Behandleren min og jeg har snakket om hva som kan gjøres hvis jeg får det vanskelig. Jeg ønsker klare avtaler om hva som skal skje og hvor jeg ønsker innleggelse. Det er viktig at de holder avtaler. Min erfaringer er at det er dårlig samarbeid mellom ulike avdelinger. Jeg og min behandler kan gjøre avtaler, men når jeg komme til post gjelder de plutselig ikke. Da blir det utrygt for meg å si i fra ved krise når jeg vet at avtalene plutselig ikke gjelder. De er vanskelig å stole på.»

En del av deltakerne fortalte at «krise og hva som er lurt å gjøre i forkant» eller «når krise oppstår» i liten grad var tematisert.

«Det har ikke vært snakk om krise – ikke om kriseplan.»

### **3.3 Behovet for autonomi**

#### **Fratatt mulighetene for autonomi**

Deltakerne beskrev en gjennomgående opplevelse av å ikke ha styring i livet ved å være underlagt tvang i form av TUD. Denne opplevelsen var både knyttet til hvordan TUD påvirker hverdagen, det å være underlagt formell tvang, og opplevelsen av tvang. Alle deltagerne sammenlignet TUD med tvang med døgnopphold, og det å slippe å være tvangsinnlagt oppleves friere. Men å være underlagt TUD oppleves ikke fritt.

«Man blir ikke hørt eller tatt hensyn til. På TUD følte jeg meg ikke fri i det hele tatt.»

Deltakerne rapporterte om svært få muligheter for å ta valg underveis i forløpet og mangel på selvbestemmelse eller muligheter for medinnflytelse på behandlingsform og -innhold. Det største konfliktområdet synes å være tvangsmedisinering.

Som del av dette beskrev deltakerne at den formelle tvangen og deres redsel for hvordan psykiatrien forstår/tolker deltakernes egne meninger, gjør at de fleste deltakerne vegrer seg fra å fortelle hvordan de faktisk opplever tvangen og hvilke behov og ønsker de har. Deltakerne turte ikke å fortelle behandlerne/vedtaksansvarlige om belastningene de opplever av tvangen, av redsel for at det skal bli brukt mot dem, og at det skal kunne føre til reaksjoner som tvangsinnleggelse eller tvangsmedisinering. De tør i liten grad å tematisere ønsket om nedtrapping av medisiner av samme grunner.

Videre fortalte deltakerne om deres opplevelser av mangel på struktur på tilbudet. De opplevde at det ikke var noen plan rundt tvangen, og ingen plan som klargjør hva som skal til for å komme videre/komme av tvangen. Ingen av deltakerne var kjent med plan for det tvungne vernet.

Tvang skal i utgangspunktet være midlertidig – pasientene skal få ha kontroll over det de selv kan ha kontroll over. En klar tilbakemelding er at de opplever å ikke komme ut av tvangen.

Dette gjelder også i stor grad de som er kommet over på frivillig.

Vissheten om behandlingsapparatets makt og muligheter til å iverksette tvang på nytt og deltakernes tidligere erfaringer med tvang, gjør at de som er over på frivillig betegnet det som å være på frivilligtvang. Dette er spesielt knyttet til medikamentell behandling.

Flere deltakere fortalte hvordan de har forsøkt å påvirke situasjonen og behandlingsforløpet. En beskrev det som at en må være som en «Værhane», man må føye seg for å overleve. Samtidig er hensikten, innholdet, forventningene og strukturen uklar – slik at det å «føye seg» blir vanskelig. Flere fortalte at opplevelsen av å bli tvunget gjør det vanskelig for dem å samarbeide. Noen blir sinte, frustrerte, opplever seg misforstått eller «gitt opp».

«De sier jeg er så spydig, men jeg klarer ikke la være. De behandler meg så dårlig, at jeg ikke greier å gjøre noe annet enn å være frekk tilbake.»

TUD ble av en del deltakere beskrevet som en ordning der man må samarbeide.

«Team-X er greie. De hører på hva jeg har å si, og så kommer de hjem til meg noen ganger i uka, og hjelper meg med ting. De er veldig ok. De kan jeg faktisk bruke til noe.»

Likevel ble det klart i materialet til denne evalueringen at samarbeidet skjer på tjenestenes premisser.

Deltagerne hadde varierte beskrivelser av hvordan tvangen i seg selv skaper så mye stress at det skaper uhelse.

«Jeg er redd jeg aldri skal komme meg ut av dette.»

Det oppleves urettferdig og vanskelig å forstå at en kan bli tvangsbehandlet og underlagt et tvangsregime uten at det er klart hva som er grunnen. Det var flere som sa at når en ikke har gjort noe galt, men enten oppfatter seg selv som syk og hjelpetrengende eller opplever det som at en «overmakt» utøver makt over enn, erfares det som å være «dømt uten dom».

«Det ville nesten være bedre å være dømt. På tvang blir man behandlet som kriminell, men uten å ha gjort noe kriminelt og uten å ha fått en dom gjennom rettsak.»

Dette er også beskrivende av opplevelsen av mangel på rettssikkerhet, og til sammenligning ville en dom kommet som resultat av en rettergang gjort av en uavhengig part og ville gitt klare rammer for «dommen».

«Når jeg kom til Åsgård gikk jeg rett til kontrollkommisjonen, for dette er ikke rett – jeg fikk medisin som jeg ble syk av. Men der var det ingen som hørte på meg. Jeg spurte hvorfor jeg måtte være der, men det var det ingen som kunne svare på.»

### **Truet identitet – betydning som menneske**

Deltakerne fortalte om ulike mestringsstrategier. Det handler i stor grad om behovet for å få utfolde seg som menneske, om å gjøre det ubegripelige begripelig og å sette det inn i en forståelig sammenheng. Flere deltakere fortalte om hvordan de erfarer psykose og hvordan noen av dem har en annen forståelse av psykose enn det behandlingsapparatet har. I dette ble det brukt et bildespråk og symbolspråk der det å få være kreativ, jobbe med selvforståelse og åndelighet ble vektlagt.

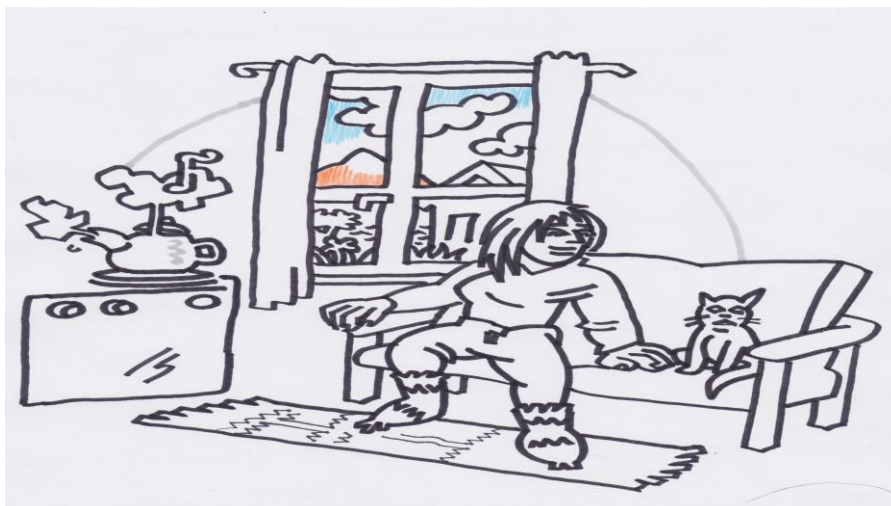
Det å være fratatt kontroll i eget liv – der påvirkningsmulighetene og selvbestemmelse erfares minimal, og det å ha vært utsatt for tvang med alle de opplevelsene det har brakt med seg har i stor grad påvirket selvforståelsen – både med tanke på det å mangle eierskap til eget liv og livsprosess, og det å se en sammenheng i egne reaksjoner, tanker og handlinger. Deres identitet som et handlende menneske med fri vilje oppleves truet.

Deltakerne beskrev hvordan tvang står til hinder for å frigjøre tro på egne krefter og egen betydning som menneske.

### **Behov for autonomi**

I intervjuene med deltakerne ble det tydelig at det er et behov for autonomi. Det er behov for at hjelpeapparatet sørger for at deltakerne får beholde kontroll over det de kan ha kontroll over, og at deres meninger og behov kommer frem og tas hensyn til. For å styrke troen på egne krefter og egen betydning som menneske må deltakerne få mulighet til å mobilisere egne krefter, og det må legges vekt på det som av pasienten oppfattes som viktig for dem og deres hverdag. Medbestemmelse og samarbeid må derfor styrkes. Det å styrke brukeren synes å være en viktig utfordring i behandlingen og et vesentlig element for forbedring.

Også i faser der tvang er nødvendig må pasienter og pårørende involveres og gis mulighet til medbestemmelse over innholdet i behandlingsforløpet, samt over hva som skal skje når tvangen opphører<sup>ii</sup>.



### 3.4 Alternativer til tvang

#### Tvang eller frivillig?

Deltakerne fortalte om at de får mindre hjelp og støtte på frivillig, og dette gjør at rammene av frivillig behandling oppfattes mindre trygge. Tvangsrammene oppfattes utrygge ved at helsevesenet da bestemmer og de mister kontroll over eget liv.

Deltakerne hadde synspunkter på at en del av tvangen kunne vært unngått hvis de fikk støtte og hjelp fra engasjerte hjelpere som ville deres beste. Ut i fra erfaringene deltakerne forteller om, kan det synes som at frivillighet i liten grad er forsøkt, og at det er mangel på systematisk utprøving av alternativer til tvang.

#### «Hjelp»

Begrepet «hjelp» bydde på utfordringer i denne evalueringen. Å spørre deltakere om hvordan de hadde erfart hjelp som var påtvunget var ikke uproblematisk, da en del av de tiltakene som var iverksatt av hjelpeapparatet, ikke hadde blitt erfart som hjelp. Noen ble provosert av at dette ble fremstilt som hjelp, tilbud eller behandling, dette med bakgrunn i at den «hjelpen» som er knyttet til tvangen i stor grad erfares som belastende og urett.

Den hjelpen som erfares positiv og støttende er praktisk hjelp i hverdagen, muligheter for innleggelse ved behov og etter eget ønske, kontakt med behandler/helsepersonell som en er

trygg på, likeverdige samtaler, det «å ha folk rundt seg» og meningsfulle aktiviteter i hverdagen.

Tvungen overskygget hjelpen da de fortalte om sine erfaringer, da tvungen kan utløse stress som deltakerne hadde erfart at kunne skape uhelse. I dette ligger frykt og redsel som følge av tvungen, der de erfarer lav grad av autonomi og høy grad av mistillit.

De eksemplene deltakerne fortalte om som opplevdes som god hjelp var preget av medbestemmelse, å bli hørt, tatt på alvor, få god informasjon, klare rammer for samarbeid og et ønske om å få vite hva hensikten med TUD er, og hva som skal til for å komme av tvungen. Deltakerne etterlyste klar informasjon, og de var ikke kjent med plan for det tvungne vernet.

Det å få være delaktig, og få støtte til å ha kontroll i eget liv ble etterlyst. Deltakerne opplevde for lite engasjement blant behandlerne.

Måten tvang blir utført på, og hvor nødvendig den oppleves å være, har stor innvirkning på om erfaringen blir sett på som ensidig negativ eller ikke. Det er verdt å merke seg at de deltakerne som hadde kommet over på frivillig selv opplevde å være underlagt frivillig tvang.

«Jeg var jo tvunget til å ha kontakt med helsevesenet selv om jeg ikke var tvangsinnlagt, du er jo fortsatt på tvang. Nå er jeg over på frivillig, men det er jo frivilligtvang, jeg kan nekte og det er ikke så raskt å få meg innlagt mot min vilje, men jeg vet jo at hvis jeg nekter og ikke samarbeider vil de kunne tvinge meg. Jeg er på frivillig nå. Men det føles som frivillig tvang i forhold til medisinene.»

### **Frivillighet forsøkt?**

Psykisk helsetjenester skal i størst mulig grad være basert på frivillighet. Ved vurdering av og etablering av tvungent psykisk helsevern skal frivillig psykisk helsevern ha vært forsøkt, uten at dette har ført fram, eller at det er åpenbart formålsløst å forsøke dette. Flere deltakere beskrev hvordan de på et tidlig tidspunkt selv ba om hjelp, men flere opplevde seg avvist eller ikke møtt på deres egen problemforståelse og hjelpebehov.

«Jeg ble fortalt at jeg kunne si fra hvis jeg kjente at det ble kaos, prøvde det helt i starten, men fikk beskjed om at jeg ikke hadde noe her (på sykehuset) å gjøre. Hadde



de latt meg komme inn å tilbudt meg hjelp da hadde jeg kunnet få den frivillig og jeg kunne hatt tillit til det de sa.»

Andre fortalte hvordan andre hadde grepet inn når de ikke selv skjønnte hvor syke de var, noe de i etterkant var takknemlige for. Måten tvang blir utført på har alt å si for om det oppleves som hjelp og om det preger dem i lang tid.

Deltakerne beskrev at de manglet forutsigbarhet om hva som skal til for å komme av tvangen. Flere fortalte om hvordan de ikke hadde blitt hørt på sine synspunkter og erfaringer og ikke hadde fått anledning til å påvirke situasjonen sin selv om de forsøkte å være pliktoppfyllende.

«Ingen forutsigbarhet om hva som skal til for at tvangen skal bli opphevet, har vært på det i flere år. Jeg samarbeider nå og tar medisinene, hvorfor der det da nødvendig å opprettholde tvangen? Har prøvd å spørre om dette, men får til svar at det er mitt eget valg. Gjør jeg ikke som de sier bare legger de meg inn på tvang og medisinerer meg.»

I den andre enden var flere betenkte over hvordan det ville bli med støtte og hjelp på frivillig. En hadde erfart at X-team vurderte å trekke seg ut da det begynte å gå fra tvang til frivillig, og opplevde dette som utrygt.

«De sa vi må begynne å snakke om at jeg ikke trenger så mye hjelp lengre, at de kan være er en stund til, men at vi må evaluere om de kan trekke seg ut. Det ville være dumt, for jeg stoler på de, og vet at jeg kan ringe de når som helst. Å ha de er veldig viktig for meg, de bør ikke måtte trekke seg ut når jeg begynner å finne fotfeste, da trenger jeg de fortsatt veldig.»

### **Alternativer til tvang**

Det var en gjennomgående oppfatning av at frivillig behandling ikke i tilstrekkelig grad var forsøkt. I dette ligger mangel på hjelp ved første kontakt, at det som forespeiles skjer fullt og holdent på tjenestenes premisser, der trusselen om tvang stadig henger over en, eller at frivillighet kan medføre mindre hjelp/støtte.

Deltakerne hadde flere innspill på hvilke tilbud de kunne mottatt frivillig:

- Hjelp når man ber om det - forebygging
- Omsorg og håp
- Et sted å hvile – der du ikke utsettes for medisinerings dersom du ikke selv ønsker det og der du ikke blir truet med tvang
- Mulighet for frivillige innleggelse
- Medisinfri behandling for de som ønsker det
- Folk rundt seg – oppsøkende støtte og aktiviteter
- Et trygt sted å bo
- Praktisk hjelp i hverdagen
- Meningsfulle aktiviteter i hverdagen
- Likeverdige samtaler (med noen som har gått veien før – erfaringskonsulenter eller likepersoner)
- Hjelp til å bearbeide tvangserfaringer og traumer – lege «sosiale og medisinske sår»
- Støtte til pårørende. Kriser og tvang har belastet relasjonen til pårørende – noen ønsker hjelp til pårørende og til å bearbeide slik at relasjonene kan bli bra igjen.
- God informasjon om rettigheter og muligheter. Ærlig informasjon om medisinerens virkning og bivirkninger.

Disse innspillene finner støtte i Alternativ til tvang 1 – Sett fra et bruker- og fagperspektiv<sup>iii</sup> og Alternativ til tvang 2 – Sett i et fag- og forskningsperspektiv<sup>iv</sup>.

### **Medisinfritt**

Det største konfliktområdet som fremkommer i denne evalueringen er medisinerings. Flertallet hadde erfaringer med tvangsmedisinerings. De som var over på frivillig erfarte seg friere, men opplevde ikke medisinerings som frivillig.

Deltakerne hadde en gjennomgående erfaring med at pasienters rapportering av bivirkninger ikke blir tatt hensyn til. Andre var engstelige for å spørre om muligheten for å trappe ned.

«Jeg er redd for å ta opp at jeg ønsker å bruk litt mindre medisiner, kanskje prøve uten etter hvert. Jeg er redd for deres reaksjoner og at jeg skal bli skuffet.»

På spørsmål om hvordan tilbudet skulle vært for at en deltaker kunne tenke seg å ta imot hjelp frivillig, svarte deltakeren:

«Kanskje litt alternativt. Jeg har jo hørt at de holder på å få avdeling på Åsgård som skal være medisinfritt. Det høres skikkelig interessant ut.»

En annen deltaker beskrev hvordan vedkomne måtte overtale behandler til å gå med på nedtrapping og å prøve uten medisiner.

«Jeg måtte overtale behandler. Legen gikk med på det, mot at jeg gikk med på medisiner i ett år. Nå har jeg vært uten medisiner over lengre tid, og det går veldig bra»

En annen beskrev hvordan psykose er en prosess og en indre konflikt som man må jobbe seg gjennom for igjen å kunne bli hel.

«Hadde jeg fått ønske ville jeg vært på en post kanskje tre uker til. Der jeg kunne trekke meg tilbake, skjerme meg selv. Når de tvangsmediserer meg gjør de meg «frisk» for fort, jeg blir ikke hel. Du må kjempe den kampen selv – psykosen er en indre konflikt. Når du selv får tid til den kampen, og slipper trusler om medisiner kan du bli hel igjen. Medisinene stagnerte meg.»

### **Tillit og samarbeid**

I denne evalueringen fremkommer det at mistillit som følge av tvangen utfordrer mulighetene for samarbeid. Flere av deltakerne mente at et samarbeid der deres synspunkter og behov kunne fått større plass, hadde vært mulig å få til på et tidligere tidspunkt hvis de kunne fått hjelp frivillig. Flere fortalte om stor mistillit til helsevesenet og de som er ment å hjelpe.

«Jeg har begynt å stole på hjelperne mer nå. Men det tok lang tid å bygge opp tilliten igjen. Jeg fikk så mye mistillit ved tvang – i og med at de hadde andre hensikter.»

Noen syntes de hadde et godt samarbeid, men at det hadde tatt tid å få det til. Andre erfarte at behandleren ikke hadde samme målsetning som dem, og at de traff behandler sjelden, noe som gjorde at de ikke hadde stor tillit til vedkomne.

Å få muligheten til å ha tillit til behandler og andre personer i helsevesenet ble fremhevet som viktig.

«Jeg har tillit til dem – jeg vet at de vil meg vel.»

### **3.4 Støtte til bedringsprosess (recovery)**

Recovery er et begrep som har kommet fra ulike brukerbevegelser og har flere definisjoner.

Anthony A. William (1993) har definert dette til:

«Recovery er beskrevet som en dypt personlig, unik prosess med å endre ens holdninger, verdier, følelser, mål, ferdigheter, og/eller roller. Det er en måte å leve et tilfredsstillende, håpefullt, og innholdsrikt liv, selv med begrensninger forårsaket av sykdom. Recovery innebærer utvikling av en ny mening og formål i livet som vokser utover de katastrofale effekter av psykisk sykdom». [egen oversettelse]

Patricia Deegan, Ph.D. (1995) har skrevet «Principles of a recovery model including medications» som tydelig vektlegger egne valg og opplevelse av kontroll over eget liv som vesentlig for å oppnå bedring.

Vi har ikke analysert stoffet opp mot denne definisjonen, men det som fremtrer i funnene korresponderer med mange dimensjonene som disse referansene løfter frem.

### **Styrk brukeren**

Gjennom evalueringen har vi fått mye informasjon om deltakernes syn på hva som kan gi

støtte i en bedringsprosess og behovet for å holde fast i, gi plass til og styrke brukerens ressurser.

Behovet for å øke pasientens autonomi fremkommer tydelig. I dette forstås muligheten til å medvirke, bli tatt på alvor, større toleranse for ulike måter å forstå virkeligheten og psykose på, ha muligheten til å påvirke sin situasjon og behandlingsforløpet, ha felles målsetninger og verdien av å få bruke sine ressurser.

«Hvis jeg ikke er aktivt interessert, altså inkludert, mister jeg makten til å helbrede meg selv.»

Dette viser til at en forutsetning for bedring, og behandling som av deltakeren oppleves som hjelp, er at det blir et likeverdig samarbeid der deltakeren er aktivt involvert. Å støtte deltakerne i å få styrket selvfølelsen, ha påvirkningsmulighet og gjenvinne en i identitet som styrker verdien som menneske fremkommer i evalueringen som en viktig oppgave for hjelpeapparatet.

I lys av et recoveryperspektiv finner vi mye av det som deltakerne har trukket frem som hjelp som hjelper og som har betydning for alternativer til tvang. Denne gir et alternativt perspektiv på psykiske problemer og behandling, enn det den tradisjonelle sykdomsforståelsen som preger dagens sykehusbehandling gjør. I nasjonale faglige retningslinjer for psykosebehandling er et av fire generelle prinsipper for god praksis «bedringsprosesser/recovery».



## **Forståelse av psykose og kreativitet**

Det kom frem erfaringer med at ulike oppfatninger av hvordan virkeligheten oppleves, ulike måter å tenke og handle på, og det å gi uttrykk for protest og følelser, blir tolket som symptomer og en del av diagnosen.

«Psykiatrien er redd det ukjente, de er redd kreativiteten og det spirituelle.»

«Man kan gjøre mye rart når man er manisk, men for meg er de periodene også veldig bra. Jeg får utfolde meg kreativt når jeg har mye energi, det er en del av meg som jeg ikke vil miste helt.»

«Jeg vet at når jeg har gått inn i de her psykosene som de kaller det, - jeg vet egentlig ikke hva psykose er, for i min verden så eksisterer det ikke, det eksisterer noe mer mellom himmel og jord enn det vi kan se, og det vil jeg ha kontakt med.»

«Hva er schizofreni – egentlig? I andre kulturer er det ikke schizofreni, det er mystiske opplevelser som noen mennesker får. Der lærer de de opp så de kan lære seg å kontrollere det her. Så de slipper å bli psykotisk som de kaller det her i vesten.»

Det var flere av deltakerne som savnet en større aksept og toleranse for at vi mennesker er forskjellige og at man kan ha ulike oppfatning av psykoseerfaringer.

### **«Sosiale og medisinske sår»**

Flere beskrev at tvangserfaringene har skapt «sosiale og medisinske sår».

Noen av deltakerne fortalte at vonde erfaringer blir forsterket i møte med tvangen. Andre fortalte hvordan tvangen har preget dem, deres opplevelse av menneskeverd og redselen som tvangen har utløst.

«Det henger ved deg selv når du blir bedre. Viktig å få etterbehandling av «sår», både medisinsk og sosialt.»

Flere deltakere fortalte også om integritetskrenkende tiltak inne på institusjoner, ved innhenting og ved tvangsmedisinering. Felles er at tvangserfaringene er traumatiske og at det oppleves som en unntaks- og trusselstilstand, og for flere av deltakerne vedvarer denne unntaks- og trussel tilstanden også etter tvangshandlingen.

«På frivillig har jeg mere valg. Det føles friere. På TUD kunne de bare få meg innlagt igjen uten noe om og men, nå kan de ikke det så lett. Men førstegang jeg var innlagt var på frivillig, men de konverterte til tvang. Jeg er redd det skal skje igjen. Det er lettere å komme inn enn ut igjen.»

En del beskrev hvordan de aldri har fått snakket om erfaringer med å bli reimlagt, å bli skjermet på et avgrenset område over tid eller å bli påtvunget injeksjoner.

### **Mening i hverdagen**

Hverdagslivet, mestring og myndiggjøring i praksis fremkommer som viktig.

Bolig, sosiale og likeverdige relasjoner, økonomi, aktiviteter og jobb ble trukket frem. Det å få støtte til dette kan i følge deltakerne være en støtte i bedringsprosessene.

En la vekt på å ikke være alene og ha likeverdige samtalepartnere:

«Viktig at man har folk rundt seg og ikke er alene. Å snakke med folk på en jevn måte, sånn som vi sitter her nå, jeg snakker og du snakker, sånn at vi sitter sammen og ser på hverandre.»

En annen sa:

«Arbeid og meningsfullt innhold i hverdagen, det er viktig å føle seg nyttig og ha en jobb som oppleves meningsfull, viktig å føle at man har noe å bidra med.»

Det å få støtte til praktiske gjøremål ble trukket frem av flertallet, som her:

«... at det kommer noen hjem til meg og hjelper meg å vaske og handle på butikken og kjører meg til legen.»

Støtte til å komme seg ut og å være aktiv er et ønske:

«Jeg ønsker at noen skal hjelpe meg sånn at jeg kommer med ut, på butikken og gå tur. Men jeg er redd når jeg går ut, også har jeg ingen som kan gå med meg og jeg kan ikke gå alene.»

«Det at jeg får trene... være i aktivitet ute i naturen.»

Mål og ønsker for fremtiden kom også frem:

«For meg er det veldig viktig å leve, det er viktig å ikke gjøre det samme her dag. Prøve noe nytt. Være litt sammen med folk og være litt sosial.»

«Mitt mål er å få et mer sosialt liv. Og å få betalt for den jobben jeg har.»

### **Håp, selvfølelse og menneskeverd**

Håp og annerkjennelse, samt mulighet for å finne og bruke egne ressurser, ble trukket frem som viktig for å gjenvinne kontroll i eget liv og menneskeverd. Som vi har beskrevet i



tidligere i avsnitt «Truet identitet» fortalte deltakerne om ulike mestringsstrategier. Det handler i stor grad om behovet for å få utfolde seg som menneske, om å gjøre det ubegripelige begripelig og å sette det inn i en forståelig og meningsfull sammenheng. Dette er en del av en personlig og sosial bedringsprosess (recovery) og finnes igjen i salutogenese (teori om fysisk og psykisk helse som fokuserer på hva som fremmer god helse og gir individer økt mestring og velvære).

Flere deltakere fortalte om hvordan de erfarer psykose og hvordan noen av dem har en annen forståelse av psykose enn det behandlingsapparatet har. I dette brukes et bildespråk og symbolspråk der det eksistensialistiske får plass, og det å få være kreativ, jobbe med selvforståelse og åndelighet er viktig.

Det å være fratatt kontroll i eget liv – der påvirkningsmulighetene og selvbestemmelse erfares minimal, og det å ha vært utsatt for tvang med alle de opplevelsene det har brakt med seg - har i stor grad påvirket selvforståelsen – både med tanker på det å mangle eierskap til eget liv og håp for livsprosessen.

Håp, anerkjennelse, muligheter for å ta i bruk og styrke egne ressurser, finne en meningsfull identitet og frigjøre tro på egne krefter og egen betydning som menneske er viktig i bedringsprosesser, og viktig at hjelpeapparatet støtter opp om, for å få eierskap til egen bedrings- og livsprosess.

«Selv de med langvarige plager bør få en sjanse. De kan heller si; «Dette klarer du!»

## **Råd**

Deltakerne hadde noen råd til tjenestene:

- «Prøv å sett dere inn i hvordan det føles for pasientene. Hvordan ville dere hatt det hvis det gjaldt dere?»
- «Bedre informasjon – hva dreier det seg om, hva kan jeg gjøre, hva kan de gjøre, hvor lenge skal det vare og hva skal til for å komme seg ut av det.»
- «Mer info om hva som skal skje. Snakke om: «Vil du være på frivillig eller på tvang?»»
- «Ta meg på alvor. Jeg hadde somatiske plager, men de ble bare bagatellisert, de sa «gå deg en tur.»»

- «Skulle jeg gi råd er det å være obs på at mange av oss har opplevd å bli behandlet nedlatende, slik jeg ble to ganger av politiet. Slike opplevelser følger enn resten av livet. Det skulle vært sånn psykebil her i byen, med folk som skjønner hva man sliter med. De bør ha med seg noen man stoler på når det kommer hjem til enn, for eksempel fastlegen, ikke sende politiet inn først. Jeg ville ikke blitt så redd da, for jeg vet at han vil mitt beste og forstår meg.»
- «De må gi oss tid, - ikke trekk dere bort når ting begynner å bli bedre.»

### **3.6 I lys av menneskerettigheter og nasjonal strategi**

I denne evalueringen fremkommer pasienterfaringer som aktualiserer

menneskerettighetsaspektet. Vi har derfor valgt å vie noe plass til uttrekk fra

*«Introduksjon til menneskerettigheter innen psykisk helsefeltet<sup>v</sup>»* og tatt med noe om bakgrunn og mål for nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester (2012-2015).

*Rettsvernet er spesielt utfordrende for utsatte grupper, også når de er psykiatriske pasienter. Mange er begrenset i sin personlige frihet og utsatt for inngripende tiltak. I situasjoner der pasienten behandles mot sin vilje og utsettes for tvang i en eller annen form, er disse grunnleggende rettighetene spesielt viktige. Menneskerettighetene stiller strenge krav om at tvangen må være helt nødvendig og ikke kan gjennomføres før frivillig har vært forsøkt.*

*«Mennesker i utsatte situasjoner trenger et ekstra vern i tillegg til det rettsvernet den vanlige lovgivningen gir dem. Derfor trenger pasientene i det psykiske helsevern menneskerettighetene»*

#### **«Den minste inngreps prinsipp»**

*Denne krever at det ikke må brukes tvang hvis det er mulig å følge pasientens ønske og at det ikke skal brukes mer makt enn det som er strengt nødvendig.*

#### **«Buttom up prinsippet» - Pasientens perspektiv**

*Menneskerettighetene forutsetter at helsearbeiderens oppmerksomhet rettes mot pasientens egen opplevelse av å bli utsatt for tvangshandlingene. Det handler både om hva man gjør, hvor nødvendig det er og i mange sammenhenger om måten det gjøres på, for på best mulig måte å ivareta pasientens integritet. Den enkelte pasient skal kunne påvirke sin egen situasjon.*

***Rett til helsehjelp***

*Mange forteller at de er blitt avvist når de har bedt om psykiatrisk hjelp. Alt for mange beskriver sitt møte med psykisk helsevern som krenkende og uverdige opplevelse.*

***Rettsikkerhet***

*Pasienter som fratras sin personlige frihet har rett til å bli informert umiddelbart om årsaken. Trygghet for at behandlingen skjer innen lovlige rammer og muligheter for å kunne klage til et uavhengig organ er en viktig side ved menneskerettighetene.*

***Indirekte tvang***

*Det avgjørende er om pasienten har en reel valgfrihet – altså en mulighet til å takke nei eller ikke. Hvis tilbudet fremstår mer eller mindre som et ultimatum, må det ses på som tvang selv om det ikke var meningen. Her kommer «bottum up- prinsippet» inn ved at fokuset skal rettes mot pasientens egen opplevelse av situasjonen.*

***Helsearbeidernes rolle***

*Helsearbeidernes rolle er krevende, der de på den ene siden er forpliktet til å handle og på den andre siden er det fort gjort å handle feil ovenfor den enkelte pasient. Bruk av tvang gjør noe med dem som utøver tvangen. Hvis de synlige og usynlige krenkelsene aksepteres har man en behandlingskultur som øker risikoen for mer alvorlige overgrep og menneskerettsbrudd.*

Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykisk helsetjenester (2012–2015) hadde sin bakgrunn i blant annet statistikk som viser at den samlede tvangsbruken i Norge er høy sammenlignet med andre europeiske land, og ikke redusert til tross for opptrappingsplanens mål om økt frivillighet, tilgjengelighet, mestring og brukervedvirkning. Statistikk hentet fra rapporten Health at a Glance 2011 – OECD Indicators, som viser ikke-planlagte re-innlegger, viser at Norge topper statistikken over andelen pasienter med schizofreni som re-innlegges ved sykehus i OECD-landene.<sup>vi</sup>

To hovedmål i strategien:

- Psykisk helsetjenester skal i størst mulig grad være basert på frivillighet.
- Psykisk helsetjenester skal ha en så høy kvalitet at tvang blir redusert til et minstenivå, og det skal aldri brukes tvang som ikke kan forsvares i henhold til lovverk og menneskerettigheter.

### **3.7 Oppsummering/drøfting**

I samtalen med hver enkelt informant ble vi som intervjuere oppmerksomme på ulike tema. Det deltakerne delte med oss gjorde sterkt inntrykk, særlig ved gjennomlesning av materialet. Den gjennomgående opplevelsen av å bli fratatt kontroll over eget liv, - gjennom å være underlagt en ordening som av helsevesenet vurderes å være mindre inngripende enn tvangsinnleggelse, og den frykten det å være underlagt tvang medfører, som deltakerne daglig og over lang tid måtte håndtere uten trygghet for å kunne dele denne med de ansvarlige, ble synlig når vi så sammenhengene i materialet. Denne frykten manifesterte seg også hos de informantene som var kommet over på frivillig.

Deltakerne erfarte å få mindre hjelp og støtte på frivillig, og dette gjør at rammene av frivillig behandling oppfattes mindre trygge. Behandling under rammen av tvang oppfattes utrygt ved at helsevesenet da bestemmer og de da erfarer å miste kontroll over eget liv.

Det fremkommer at det er utydelige rammer mellom frivillighet, tvang, trusler, overtalelse og råd når man skal bedømme om pasienter er utsatt for tvang eller ikke. I denne evalueringen fremkommer høy grad av opplevd tvang, og hvordan disse uklare grensene mellom formell tvang og potensiell (skjult/indirekte) øker omfanget av den formelle tvangen. Det fremkommer at intensjonen med TUD er utydelig, og at ingen av deltakerne er kjent med plan for det tvungne vernet. Tvangen overskygger hjelpen når deltakerne forteller om sine erfaringer. Tvangen utløser stress som av deltakerne erfares å skape uhelse. I dette ligger frykt og redsel som følge av tvangen der de erfarer lav grad av selvstendig autonomi og høy grad av mistillit.

Et sentralt spørsmål er hvordan helsevesenet skal ta på alvor hvordan det er å leve med denne frykten og hvordan man skal gjenopprette tillit.

Formelt sett er det muligheten for å bli hentet og brakt til sykehuset for tvangsinnleggelse, og det å måtte møte til avtaler, som utgjør den formelle tvangen. Samtlige deltakere har også erfart at det er gjort vedtak om tvangsmedisinering. Medikamentell behandling synes gjennom denne evalueringen å være det største konfliktområdet. For å kunne gjøre vedtak om tvangsmedisinering må pasienten være underlagt tvungent psykisk helsevern. Det kan synes som at den formelle tvangen og pasientenes erfaringer med institusjonell tvang (ved tvangsinnleggelse) farger opplevelsen av tvang ved TUD.

Et annet sentralt spørsmål er om den institusjonelle tvangen flyttes ut av sykehuset og hjem i hverdagslivet. Når pasienter opplever seg svært ufrie i sine egne hjem og hverdagsliv, opplever svært lav grad av autonomi og er preget av frykt, kan dette spørsmålet følges opp med spørsmål om at TUD, gjennom at man kan bo hjemme, gir pasienten bedre muligheter for vekst og mestring enn det å være på tvangsinnlagt i institusjon.

Den formelle tvangen og frykten for hvordan psykiatrien forstår/tolker deltakernes egne meninger, gjør at de fleste deltakerne vegrer seg fra å fortelle hvordan de faktisk opplever tvangen og hvilke behov og ønsker de har.

Deltakerne tør ikke å fortelle behandlerne/vedtaksansvarlige om belastningene de opplever av redsel for at det skal bli brukt mot dem, og at det skal kunne føre til reaksjoner som tvangsinnleggelse eller tvangsmedisinering. De tør i liten grad å tematisere ønske om nedtrapping av medisiner, av samme grunner. Når behandlerne ikke klarer å skape den tryggheten som skal til for at pasientene kan ta opp temaer som er viktige for dem, vil behandlerne ikke kunne legge dette til grunn i vurderingen av om fordelene er større enn ulempene ved bruk av TUD for pasienten.

På bakgrunn av det som fremkommer i denne evalueringen synes det som behandlerne/vedtaksansvarlige har for liten oppmerksomhet på, og tar for lite hensyn til, belastningene ved tvang. Både den formelle, den potensielle og den opplevde tvangen oppleves like tyngende.

I denne evalueringen er det et klart funn at frivillighet i svært liten grad erfares å være forsøkt. Det virker som at hjelpeapparatet mobiliserer mer ressurser og klarer å gi mer intensiv individuell oppfølging under rammene av tvang, enn frivillig støtte som pasient opplever hjelpsomt og som et alternativ til tvang. Det kommer også frem at tvangsmedisinering benyttes svært utstrakt.

Et sentralt spørsmål blir «Hvordan vektas pasientens erfaringer og meninger, og hva vektlegges når vedtaksansvarlige vurderer behovet for TUD i lys av fordeler og ulemper for pasienten?»

Deltakerne erfarer å få mer hjelp under rammen av tvang, men tvang oppfattes ikke som behandling. «Det minste inngripens prinsipp» og «Rett til helsehjelp» utfordrer her rammene i psykisk helsevern i den forstand at det kan synes som hjelpeapparatet gjøres for lite ansvarlig ved frivillig behandling. Det samme gjelder muligheten for å kunne velge medisinfri behandling. «Skadereduserende veileder for å slutte med eller bruke mindre psykofarmaka» er en veileder utarbeidet fra brukerståsted og har en lengre tidshorisont på nedtrapping enn det fagfolk ofte mener er nødvendig<sup>vii</sup>.

Det er behov for mer tid og ressurser til å imøtekomme pasientenes behov, og flere muligheter for frivillig behandling, og frivillige tiltak bør prøves ut systematisk. Mye av det som fremkommer som positive erfaringer; støtte, muligheter for frivillige innleggelses, praktisk hjelp og relasjoner, er ikke en del av tvangsrammen.

Det å bli observert, vurdert og som flertallet har erfart – bli tvangsmedisinert og oppleve seg ufri, med overhengende trussel om å bli hentet tilbake til sykehuset - er del av tvangsrammen. To sentrale spørsmål som tjenesten bør stille er:

«Kunne det deltakerne assosierer med hjelp og behandling vært gitt frivillig?»

«Hvis pasient hadde fått støtte, rettigheter og hjelp på frivillig som på tvang, ville da tvangsrammen være nødvendig?»

Ut i fra deltakernes innspill om hva de kunne ønsket å ta imot av frivillig hjelp synes det som god informasjon og at pasientens perspektiver, synspunkt og erfaringer tas hensyn til - å finne løsninger sammen - å være en fruktbar vei for å få muligheten til å ta imot hjelp frivillig.

Det kan synes som at krisemestringsplan i liten grad er kjent, og at det for noen av deltakerne er vanskelig å få tak på intensjonen med å utforme den sammen, - som en plan som er pasientens, for å forebygge krise. Tidligere erfaringer med avtaler og samarbeid vil kunne farge hvordan et tilbud om krisemestringsplan blir tatt imot. Tillit er en sentral utfordring for å få til samarbeid omkring dette.

Det var flere av deltakerne som savnet en større aksept og toleranse for at vi mennesker er forskjellige, og at man kan ha ulike oppfatning av psykoseerfaringer. En indre krise er smertefull, psykoser kan være veldig vonde og skremmende, og da trenger man omsorg av folk som vil en vel, men de kan også være nødvendig å arbeide seg gjennom. Psykoseerfarere har tatt til orde for at det å forstå psykose som en indre konflikt der man får støtte til å håndtere vanskelige følelser og traumefokusert behandling, ville gi muligheter for å komme styrket gjennom.

Når vi ser at tvangserfaringene i stor grad preger deltakernes liv og at det er behov for å bearbeide «sosiale og medisinske sår», er dette sammenfallende med funn i tidligere forskning, i «Alternativ til tvang I – Sett fra et bruker- og fagperspektiv»<sup>viii</sup> og i tidligere Bruker spør Bruker-evalueringer.

Det er viktig at helsevesenet tar inn over seg konsekvensene av tvang og gjør det de kan for å forebygge langvarige traumer som følge av tvangen. I dette ligger også det å forstå andre konsekvenser av selve tvangsbehandlingen. Tvangserfaringen er ofte bredere enn de konkrete tvangshandlingene. Noen har opplevd å miste omsorg for egne barn, alle har opplevd å miste kontrollen i eget liv og kjent en redsel for aldri å komme seg ut av dette. Noen har tidligere overgreps- eller voldserfaringer. En deltaker sa det så sterkt som at: «psykiatrien har utøvd vold mot meg».

Et tiltak som vil kunne forebygge noe er samtaler etter tvangstiltak. En åpenhet om hva som skal til for å komme ut av tvangen, og hva som skal til for at tvang eventuelt igjen blir aktuelt, er et annet viktig område. Vedtaks- og behandlingsansvarlige må ta i betraktning hvordan tiltak, behandling og tvang oppleves av pasienten og hvilke behov pasienten gir uttrykk for. Da må de være aktivt interesserte i pasientens perspektiv og skape trygghet slik at pasienten kan fortelle uten å bli møtt med det som oppleves som trussel eller sanksjoner.

Håp, anerkjennelse, muligheter for å ta i bruk og styrke egne ressurser, finne en meningsfull identitet og frigjøre tro på egne krefter og egen betydning som menneske er viktig i en bedringsprosess, og viktig at hjelpeapparatet støtter opp om, for å få eierskap til eget bedrings- og livsprosess.

### 3.8 Oppsummering av funn

- 1 Deltakerne sammenlignet TUD med tvangsinnleggelse. Da oppleves TUD bedre, men samtlige ønsket å komme over på frivillig. For de som er over på frivillig oppleves medisinerer som «frivillig tvang». Erfaringer med tvang setter seg i kroppen og redsel for tvang eller tvangsmedisinering blir fremtredende del av hverdagen.
- 2 Deltakerne opplever stor grad av frykt/redsel – en gjennomgående opplevelse av å bli fratatt kontroll i eget liv.
- 3 Deltakerne erfarer å få mindre hjelp og støtte på frivillig, dermed blir rammene av frivillig behandling oppfattet som mindre trygge. Tvangsrammene blir oppfattet som utrygge ved at helsevesenet da bestemmer og de mister kontroll over eget liv. Ingen av deltakerne var kjent med plan for det tvungne vernet.
- 4 Deltakerne rapporterte om utydelige rammer mellom frivillighet, tvang, trusler, overtalelse og råd når man skal bedømme om en pasient er utsatt for tvang eller ikke. I denne evalueringen fremkommer høy grad av opplevd tvang, og hvordan disse uklare grensene mellom formell tvang og potensiell tvang øker omfanget av den formelle tvangen.
- 5 Deltakerne opplevde svært liten grad av autonomi. Gjennom funn i denne evalueringen synes det som at helsevesenet gjør lite for at pasientene skal beholde autonomien, og i en utstrekning fratras pasientene også mulighetene for å beholde og styrke autonomi.
- 6 Deltakerne beskrev at frivillighet og alternativer til tvang i liten grad er forsøkt.
- 7 Deltakerne erfarer at tvang står til hinder for å frigjøre tro på egne krefter og egen betydning som menneske.
- 8 I tilbakemeldingene fra deltakerne fremkommer det at krenkelser (frykt, redsel, erfaringer av å bli krenket)som skyldes tvangen, tas for lite på alvor av helsevesenet.
- 9 Gjennom denne evalueringen fremkommer at krisemestringsplan i liten grad var kjent for deltakerne.
- 10 Deltakerne oppfattet at TUD forutsetter en grad av samarbeid. De opplever at samarbeidet skjer på helsevesenets premisser, der pasient må tilpasse seg tjenestenes form, syn og muligheter/begrensninger.
- 11 Deltakerne erfarer at det er liten toleranse for kreativitet, åndelighet og alternativ forståelse av psykose – erfarer at dette ansees som sykdom og svaret blir medisiner.
- 12 Deltakerne vegrer seg for å fortelle behandler/vedtaksansvarlig hvordan de opplever tvangen og belastninger av tvangen, og hvilke tanker, behov og ønsker de har. Dette av



redsel for at det skal bli brukt mot dem og at det skal kunne føre til reaksjon og sanksjoner. Noen er også redd for å bli skuffet.

## 4. Anbefalinger

På bakgrunnen av denne Bruker Spør Bruker-evalueringen vil vi gi følgende anbefalinger:

- 1 Behandlere/vedtaksansvarlige må gi god informasjon om hensikten med TUD.
- 2 Plan for det tvungne vernet skal foreligge på alle pasienter/brukere underlagt TUD og alle pasienter skal gjøres kjent med innholdet i denne. Tjenestene må bestrebe seg på felles kommunikasjon slik at også de som er rundt pasienten i det daglige kjenner til innholdet og vet «hvor veien går».
- 3 Behandlere/vedtaksansvarlige skal tematisere sammen med pasienten hva som skal til for å komme av tvangen.
- 4 Behandlere/vedtaksansvarlige bør utforske sammen med pasienten hva kan være til hjelp. Systematisk utprøving av frivillige tilbud må gjøres.
- 5 Behandlere/vedtaksansvarlige/personale må rette blikket mot pasientens perspektiv, og erfaring med belastninger som følge av tvang og tvangsmedisinering, slik at dette vektlegges i vurderinger.
- 6 Medikamentell behandling, derunder virkninger og bivirkninger, må tas opp til evaluering hver tredje måned i sammenheng med ny vurdering ved Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold. Samtidig må helsepersonell forsikre seg om at pasienten har fått grundig informasjon om medikamenter og dets virkning og bivirkning, og at denne informasjonen er forstått av pasienten.
- 7 Tjenestene bør gi bistand til nedtrapping/seponering av medikamenter dersom pasienten ønsker dette.
- 8 Tjenestene må skape trygghet slik at pasientene kan fortelle hva som er viktig for han/henne og hvordan han/hun opplever tvangen.
- 9 Tjenestene må forebygge traumatisering/re-traumatisering og gi hjelp til å bearbeide tvangserfaringer.

- 10 Tjenestene må la tilbakemeldinger om det som erfares som god behandling og god hjelp prege utforming av tjenestetilbudet.
- 11 Mange pasienter opplever det utrygt å gå over til frivillig behandling, da pasientene opplever at en får mindre hjelp på frivillig enn på tvang, og at man mister rettigheter ved overgang fra tvang til frivillig. Tjenestene må sørge for at overgangen mellom TUD og frivillig behandling er individuelt tilpasset, slik at pasienten/brukerne får frivillig hjelp etter behov. Det vil si at tjenestene må være oppmerksomme på og sikre at de tjenestene pasienten/brukeren mener han/hun har behov for videreføres ved overgang fra TUD til frivillig.
- 12 Tjenestene må ha større fokus på recovery, og definere sammen med pasienten/brukeren hva dette innebærer for den enkelte.
- 13 Behandlere/vedtaksansvarlige må gi bedre informasjon om rettigheter og behandlingsvalg, og bistå til at pasienten får benyttet seg av klagerett. Informasjonen må gjentas jevnlig, og den bør foreligge både i muntlig og skriftlig form.

I det videre arbeidet anbefaler vi å se funn i denne rapporten i sammenheng med prinsippene i menneskerettighetene.

## 5. Referanser

William A. Anthony: Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s Psychosocial Rehabilitation Journal, 1993, 16(4), 11–23.

<https://www.power2u.org/downloads/MedicationMeetingPacket.pdf>

Kreuger, R. & Casey (2000). Focus Groups. 3rd edition. A practical guide for applied research. Thousand Oaks, Sage Publication

Helsedirektoratet (2013). Nasjonal faglige retningslinjer IS-1957. Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser. [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

Wibeck, V (2000). Fokusgrupper – om fokuserande gruppeintervju som undersøkingsmetode. Lund: Studentlitteratur, Sverige. Recovery

Bjørger, Storvold, Norvoll & Husum (2014) Alternativ til tvang sett fra et bruker og fagperspektiv. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse 2014:2

Helse og omsorgsdepartementet.2012 Bedre kvalitet – økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester.

Thune, G.H & Belsvik, S. (2010) Introduksjon til menneskerettigheter innen psykisk helsefeltet. Erfaringskompetanse.no 2010:4

## Vedlegg 1 temaguide "Tvungent vern uten døgnopphold"

Intervjuguide Bruker Spør Bruker omkring TUD

Overordnet formål: Forbedring av tjenestene og hva gjør tjenestene riktig?

Tema	Hovedspørsmål	Dybde/kontrast spørsmål
<b>Erfaring fra tilbud</b>	<p>Har du/dere erfaring med tvungent vern uten døgnopphold?</p> <p>Hvilke erfaringer har du/dere med TUD?</p> <p>Hvordan opplever du/dere å være/ha vært underlagt tvungent vern uten døgnopphold?</p> <p>Opplever du at du/dere har et hjelpebehov?</p> <p>Hvilke erfaring har du/dere med frivillig behandling?</p> <p>Hva er viktigst for deg?</p>	<p>Hva erfares bra?</p> <p>Hva erfares mindre bra?</p> <p>Hvis ja: Hvilke hjelpebehov har du?</p> <p>Hvis nei: Hva kunne du tenke deg?</p>
<b>Mening</b>	<p>Hva er viktig for deg/dere i hverdagen?</p> <p>Hvordan får du/dere støtte til å skape en meningsfylt hverdag for deg/dere?</p>	

	<p>Har du/dere ønsker (mål) for hva eller hvor du/dere vil? (oppnå)</p> <p>Opplever du/dere at du/dere og dine/deres hjelpere arbeider mot samme mål?</p>	<p>Hva kunne tjenesten gjort for å støtte deg/dere bedre for å nå dine/deres mål/ønsker?</p> <p>(Vendepunkt?)</p> <p>*håp</p>
<b>Informasjon</b>	<p>Hvilke informasjon har du/dere fått om hva TUD er?</p> <p>Hvordan opplevde du/dere informasjon om hvorfor du/dere er underlagt TUD?</p> <p>Hvis det er noe du lurer på om behandlingen, er det noen du opplever du kan snakke med?</p> <p>Har du/dere fått informasjon om dine/deres rettigheter som pasient/beboer osv?</p>	<p>Er informasjonen gitt på en forståelig måte?</p> <p>Hvordan opplever du kommunikasjonen med din behandler?</p> <p>Hvordan opplever du kommunikasjonen med <i>*annet personale?</i></p>
<b>Opplevd tvang</b>	<p>Hvordan påvirker det å være underlagt TUD hverdagen din/deres?</p> <p>Opplever du/dere at det er brukt trussel/press/tvang mot deg/dere?</p> <p>Hva er det du/dere opplever deg/dere tvunget til?</p>	<p>Hvis ja: På hvilke måte?</p> <p>Kan du/dere fortelle mer om det?</p>

	<p>Opplever du/dere at din/deres situasjonen er blitt bedre eller verre av behandlingen du/dere får?</p> <p>Har behandleren din/deres og du/dere snakket om frivillig behandling?</p>	<p>Kan du/dere gi noen eksempler?</p> <p>Hvis bedre: Hva gjør personalet som gjør det at du/dere ikke opplever deg tvunget?</p> <p>Hvis verre: På hvilken måte? Kan du/dere gi noen eksempler?</p> <p>Opplever du/dere at du/dere har fått vite hva som skal til for at du/dere skal kunne få hjelp frivillig?</p>
<b>Tvangsramme vs frivillig</b>	<p>Hva opplever du/dere at du/dere har behov for?</p> <p>Opplever du/dere at tvangen er nødvendig for å gi deg/dere hjelp?</p> <p>Kunne dette vært gjort annerledes (frivillig)?</p> <p>Hvordan skulle tilbudet vært for at du/dere skulle kunne takke ja til den frivillig?</p>	<p>Hva mener du/dere kunne vært gjort for å unngå TUD (tvang)?</p>
<b>Medvirkning/ medbestemmelse</b>	<p>Har du/dere selv hatt innflytelse på hvilken hjelp du/dere får?</p> <p>Hvis du/dere kunne velge – hvilket tilbud skulle du/dere ønske</p>	<p>Har du/dere fått informasjon om din/dere rett til å klage dersom behandlingen ikke har</p>

	<p>å ha hatt da?</p> <p>Får du/dere mulighet til å snakke om det som er viktig for deg/dere?</p> <p>På hvilken måte får du/dere være med /delta i utforming av behandlingstilbudet ditt?</p> <p>Hvordan opplever du/dere at dine/deres ønsker blir fulgt opp av helsetjenesten?</p>	<p>ivaretatt deg/dere?</p> <p>På hvilken måte har du/dere fått anledning til å gi tilbakemelding om hvordan du/dere opplever kontakten du/dere har med helsevesenet?</p>
<b>Funksjon</b>	<p>Har ditt/deres behov for støtte eller behandling blitt møtt?</p> <p>Hva har vært bra?</p> <p>Hva savner du/dere?</p> <p>Hvilken nytte har tilbudet for deg/dere?</p>	<p>Har du/dere opplevd at ting har blitt bedre?</p> <p>Hva er viktig for deg/dere i din/deres bedringsprosess?</p>
<b>Bedring/støtte/tillitt</b>	<p>Hvordan er din/deres tillit til din/deres kontaktperson/ behandler?</p> <p>Hva bidro hjelperne med for at du/dere skulle få det bedre?</p>	<p>Hva tror du/dere kunne hjulpet?</p>
<b>Medisiner</b>	<p>For de av dere som bruker medisiner; hvordan opplever du medisinoppfølgingen?</p>	<p>Hvordan opplever du informasjonen du har fått om medikamentene?</p> <p>Hvordan opplever du/dere</p>

		<p>muligheten for å medvirke i forhold til medisiner?</p> <p>Opplever du å ha innflytelse på medisineringen?</p>
<b>Rus</b>	<p>Har du erfaringer med rusmidler?</p> <p>Ved rusmiddelbruk: Hvilke funksjon har rusen for deg?</p> <p>Hvordan erfarer du hjelp mot rusbruk?</p>	<p>Hva kunne vært alternativ?</p> <p>Opplever du/dere at behandleren tar det på alvor?</p>
<b>Krisemestringsplan</b>	<p>Har du og din behandler/kontaktperson snakket om hva dere kan gjøre hvis du får det vanskelig/ved krise?</p> <p>Har du en krisemestringsplan? Er du blitt tilbudt krisemestringsplan?</p> <p>Har du selv vært med å lage denne planen?</p> <p>Hvilke erfaringer har du med krisemestringsplan?</p>	<p>Hvordan opplevde du måten du fikk tilbud om krisemestringsplan på?</p>
<b>Samarbeid</b>	<p>Har du behov for at tjenestene samarbeider med hverandre?</p>	



	<p>Hva er dine erfaringer med hvordan tjenestene samarbeider?</p> <p>Hva er bra ?</p>	<p>Har dere en ansvarsgruppe?</p> <p>Hva kunne vært bedre?</p>
<b>Oppsummert</b>	<p>Er det noe spørsmål vi ikke har stilt som du savner?</p> <p>Hvis du/dere skulle gi noen råd for hvordan de kan gi en best mulig hjelp til deg/dere, hva ville det vært?</p>	(Vendepunkt?)

<sup>i</sup> Helse og omsorgsdepartementet. Bedre kvalitet – økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester. (2012)

<sup>ii</sup> Helse og omsorgsdepartementet. Bedre kvalitet – økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester. (2012)

<sup>iii</sup> Bjørgen, Storvold, Norvoll & Hussum. Alternativ til tvang sett fra et bruker- og fagperspektiv. Erfaringskompetanse.no (2014:2)

<sup>iv</sup> Hussum & Norvoll. Alternativ til tvang sett i et fag- og forskningsperspektiv. Erfaringskompetanse.no (2014:3)

<sup>v</sup> Thune, G.H & Belsvik, S. (2010) Introduksjon til menneskerettigheter innen psykisk helsefeltet. Erfaringskompetanse.no (2010:4)

<sup>vi</sup> Ni suksesshistorier – Samhandling om psykisk helse. Napha (2012)

<sup>vii</sup> Hall. Skadereduserendeveileder for å slutte med eller bruke mindre psykofarmaka. Erfaringskompetanse.no. (2014:1, 2 utgave)

<sup>viii</sup> Bjørgen, Storvold, Norvoll & Husum. Alternativ til tvang sett fra et bruker- og fagperspektiv. Erfaringskompetanse (2014:2)