

Bruker spør bruker om opplevelser med tvangsvedtak i psykisk helsevern

Forskningen på tvang i psykisk helsevern kan styrkes når de som intervjuer brukerne, selv har erfaring med psykisk lidelse og bruk av tvang.

Kjersti Sunniva Bjøntegård

Representant Mental Helse

Torkil Berge

Psykologspesialist

Voksenpsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus

Petter Ekern

Psykiater

Voksenpsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus

Kåre Osnes

Psykiater og forsker

Voksenpsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus

Anne Helene Vedlog

Ansatt med brukererfaring

Voksenpsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus

Brukererfaring

Tvungent psykisk helsevern

Respekt

Hovedbudskap

I bruker-spør-bruker-undersøkelser er brukere av helsetjenester sentrale i utformingen av problemstillinger og innsamling og tolkning av data. Metoden gir personer i marginaliserte situasjoner en mulighet til å få formidlet sine erfaringer og synspunkter. Artikkelen gir eksempler på bruk av metoden fra en studie der de fleste av pasientene som deltok, var tvangsinnlagt på lukket akuttpost.

I profesjonenes etiske retningslinjer, for eksempel for sykepleiere, fremheves det at helsepersonell skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet. Det inkluderer retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket (1).

Respekt er særlig viktig i samtaler der bruk av tvungent psykisk helsevern vurderes, med det brudd i prinsippet om frivillighet i undersøkelse og behandling som en slik beslutning innebærer.

Man må forsøke å påføre pasienten minst mulig tap av verdighet

Tvungent psykisk helsevern er bare aktuelt ved alvorlig sinnslidelse og en nærliggende og alvorlig fare for eget eller andres liv eller helse (2). Frivillige tiltak skal være forsøkt eller være vurdert som ikke mulige å gjennomføre.

Pasienten skal gis anledning til å uttale seg. Personens samtykkekompetanse skal vurderes, herunder evnen til å forstå informasjonen om helsetilstand og helsehjelp som tilbys, og evnen til å foreta et valg som ikke i for stor grad er påvirket av sykdommen (3). Når tvang ikke kan unngås, må man forsøke å påføre pasienten minst mulig belastning og tap av verdighet.

Vi vil i denne artikkelen formidle inntrykk fra og erfaringer med forskningsmetoden «bruker spør bruker», som ble brukt i en studie rettet mot personer vurdert for tvangstiltak i psykisk helsevern. De fleste av deltakerne i studien var tvangsinnlagt på lukket akuttpost, og noen befant seg på skjermet avsnitt. En representant fra Mental Helse og en erfaringskonsulent foretok intervjuene som forskere med brukererfaring.

«Bruker spør bruker» er en kvalitativ tilnærming

Brukere blir i stadig større grad involvert i forskning. I vår studie var personer med egne erfaringer med både behandling og tvangsinnleggelse, eller med annen bruk av tvang i psykisk helsevern, sentrale i utformingen av hele forskningsprosjektet. Det gjaldt alt fra utarbeiding av forskningsdesign og problemstillinger til analyse av data og publisering.

Forskningsmetoden «bruker spør bruker» er en kvalitativ tilnærming der personer med egenerfaring spør andre brukere om erfaringer med og oppfatninger om helsetjenester (4). Metoden ble utviklet som en del av prosjektet Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring, og en omfattende ressursbase er tilgjengelig på nettstedet brukererfaring.no.

Personer som har brukererfaringer, for eksempel med psykisk lidelse og behandling i psykisk helsevern, kan tenkes lettere å etablere en trygg intervju-relasjon og sette seg inn i deltakerens opplevelse. Dette vil også i større grad kunne åpne opp for kritiske tilbakemeldinger enn der tradisjonelle forskere foretar intervjuene (5).

Metoden er dessuten egnet for å nå målgrupper som vanligvis ikke kan delta i brukerundersøkelser, og kan dermed gi mer valide funn enn når fagpersoner intervjuer brukere. Det kan komme frem flere kritiske kommentarer og mer misnøye fra informantene (6, 7). Informantene kan dessuten legge større vekt på enkelte faktorer, som for eksempel betydningen av å bli behandlet med respekt (8).

Studie av vurdering av tvang i psykisk helsevern

Denne fagartikkelen er en del av en studie som belyser både behandleres og pasienters erfaringer med beslutningsprosesser i øyeblikkelig hjelp-samtaler ved tre poliklinikker der bruk av tvang vurderes.

Etter øyeblikkelig hjelp-samtaler på tre poliklinikker i psykisk helsevern hvor bruk av tvungent psykisk helsevern ble vurdert, ble det foretatt intervjuer av de øyeblikkelig hjelp-ansvarlige. Dessuten ble det foretatt bruker-spør-bruker-intervjuer av pasienter som var involvert i de samme samtalene. Resultatene fra intervjuene med de øyeblikkelig hjelp-ansvarlige er publisert (9).

I intervjuene med pasientene ble det benyttet et strukturert spørreskjema med 16 spørsmål med graderte svaralternativer supplert med åpne spørsmål. Pasientene ble blant annet spurt om i hvilken grad de opplevde å bli møtt med respekt i øyeblikkelig hjelp-samtalen, om de selv vurderte at de hadde sykdomsinnsikt og forståelse for beslutningene som ble tatt, og om de opplevde å ha innvirkning på disse beslutningene.

Til sammen ble 22 deltakere intervjuet. Av disse ble 9 innlagt på tvang og 1 på observasjon, 11 ble innlagt frivillig og 1 ble ikke lagt inn. De fleste pasientene var innlagt på en lukket akuttpost, og noen av dem befant seg på skjermet avsnitt.

Er en tvangsinnlagt bruker samtykkekompetent til forskningsdeltakelse?

Studien er godkjent av Regional etisk komité. En etisk problemstilling vi la frem for komiteen, var at deltakelse i forskning skal bygge på et fritt og informert samtykke. Mange av deltakerne i denne studien var psykotiske i perioden da studien ble gjennomført. Kunne de likevel forstå hva studien gikk ut på, og sin rolle som deltaker i forskning?

Vi fikk støtte fra professor Georg Høyer, leder av Nettverk for forskning og kunnskapsutvikling om bruk av tvang i det psykiske helsevernet, i at personer med psykose likevel kan være samtykkekompetente her. Før vi tok kontakt med posten der pasientene befant seg, vurderte deres behandlere om de var i stand til å gi et fritt og informert samtykke.

Innledningsvis i samtalene med deltakerne prøvde vi å forsikre oss om at de forsto hensikten med intervjuene, sine rettigheter og at de var sikret anonymitet. Under intervjuene vurderte vi fortløpende om det var forsvarlig å gjennomføre dem. Etter intervjuene ble deltakerne fulgt opp av en av sine kontakter i pleiepersonalet. Vi kontaktet dem etter noen dager for å få bekreftet deres samtykke til deltakelse i studien.

Brukerrepresentantenes erfaringer og inntrykk fra intervjuene

Vi som foretok intervjuene, kontaktet sengeposten og avtalte når vi skulle komme, vanligvis tre til sju dager etter innleggelsen. Hvis pasienten ville snakke med oss, informerte vi om formålet med studien, vår rolle under intervjuet og at vi selv hadde erfaring med psykisk lidelse og behandling i psykisk helsevern.

Vi hadde med oss et informasjonsskriv om studien og en samtykkeerklæring. Et intervju kunne ta alt fra 20 minutter til over en time.

Vi var spent foran de første intervjuene. Vi var redde for å trenge oss på og for å påføre pasientene unødige belastninger. Vi var usikre på om de i det hele tatt var villige til å snakke med oss.



«Måten vi ble presentert på, hadde stor innvirkning på om pasientene ville delta.»

Atmosfæren ved døgnpostene kunne skifte fra gang til gang, og også variere fra post til post. Vi kunne merke forskjell på en «god» stemning og en «vond» stemning med det samme vi kom til posten.

Måten vi ble presentert på, hadde stor innvirkning på om pasientene ville delta. Dersom personalet buste inn til pasienten og forkynte at «Det er en som vil snakke med deg!», opplevde vi ofte at pasienten sa nei.

Men pasientene sa som regel ja når personalet banket forsiktig på og sa: «Hei, det står en hyggelig dame ute på gangen som har lyst til å stille deg noen spørsmål. Hvis du vil, kan dere gå inn i besøksrommet, og så kan jeg komme med kaffe til dere.»

Vi jobbet sammen for at samtalen skulle bli så konstruktiv som mulig

Når vi intervjuet pasientene, erfarte vi ofte at barrierene mellom oss ble mindre. Det at vi hadde felles erfaringer med en kritisk vanskelig situasjon, bidro ofte til et gjensidig tillitsforhold og til en god relasjon mellom oss.

I det videre følger noen vignetter fra samtalen, der «jeg» er en av de to intervjuerne, med egenerfaring som bruker.

Jeg intervjuet en kvinne. Hun var så bekymret for barna sine nå som hun var borte fra hjemmet. Jeg sa at jeg forsto henne, for jeg hadde vært i liknende situasjoner. Kvinnen sa at dette ga henne trøst.

Noen samtaler var det vanskelig å få noe ut av. Men pasientene satt der likevel sammen med oss, og vi jobbet sammen for at samtalen skulle bli så konstruktiv og god som mulig for dem.

En ung kvinne som jeg traff på en kafé, var så urolig at hun ikke kunne sitte stille på stolen. Hun måtte stadig reise seg og så sette seg igjen. Men hun hadde dratt til sentrum for å treffe meg. Da hun skulle gå, sto hun med ryggen til meg og sa at det var fint at hun fikk lov til å bidra.

Noen deltakere ville fatte seg i korthet, nesten i stillhet. Andre ville snakke hele tiden og noen ganger mest om temaer som ikke hadde med studien å gjøre. Ved to anledninger måtte vi avbryte intervjuene og fortsette inn i en vanlig samtale. Årsaken var at vi skjønnte at disse deltakerne ikke forsto hensikten med studien.

Det lengste intervjuet jeg foretok, varte i over to timer, da vedkommende stadig ville ut og røyke og snakke med folk. Han var på frivillig paragraf og hevdet at han derfor kunne gjøre som han ville. Han ville lese dikt for meg, som han selv hadde skrevet, og jeg lyttet samtidig som jeg prøvde å lose oss inn i intervjuguiden igjen.

Da han ville spille stein, saks, papir med meg, og vi satt der og lo, skjønnte jeg at her måtte noe gjøres. Jeg snakket med ham om at det var viktig at vi fikk konsentrert oss om intervjuet, og formidlet at hans opplysninger var viktige. Jeg er glad for at vi klarte å gjennomføre intervjuet, og denne personen takket meg etter noen dager for at han hadde fått bli med og bidra med viktig informasjon.

Personalet var ikke til stede under intervjuene, bortsett fra i ett tilfelle der pasienten ønsket det selv. Vi erfarte at det i mange av intervjuene var som om en barriere forsvant når vi ble på tomannshånd, og det oppsto et tillitsforhold mellom «oss brukere».

Mange var rasende på behandlingsapparatet. De følte seg lurt, sviktet og misforstått.

En deltaker uttalte: «Jeg snakker med deg bare fordi du ikke er lege!» En annen deltaker sa: «Det er oss mot røkla!» «Ja, det er det», svarte jeg, og vi fikk oss begge en god latter.

Noen trakk seg fra intervjuet

Ved to anledninger hadde personalet ved en av akuttpostene fått beskjed fra sin leder om at vi ikke fikk være alene med pasienten. De trakk umiddelbart sitt samtykke til intervju.

Ved en anledning kom en sykepleier og en student inn i rommet da intervjuet skulle starte. Pasienten befant seg på en lukket avdeling for eldre pasienter. Han reiste seg og forlot rommet uten et ord.

Ofte var vi i tvil om det var mulig å gjennomføre et intervju:

Ved en anledning befant pasienten seg på skjermet avsnitt. Han var på rommet sitt, og en person fra pleiepersonalet satt vakt utenfor.

Jeg fikk assosiasjoner til et fengsel, hvor pasienten var en innsatt og sykepleieren en fangevokter. Det var en nitrist post uten farger og varme.

Idet han kom ut av rommet sitt, laget han noen merkelige lyder. Da vi var kommet inn på besøksrommet, sa han: «Jeg må være på rommet fordi jeg lager lyder hele tiden. Men jeg er jo normal, jeg, ikke sant?»

Jeg ble overrasket over at han forandret væremåte på noen få sekunder. Jeg opplevde at han slappet av sammen med meg.

Ved en annen anledning ble jeg vist inn på rommet til en mannlig pasient. Også han befant seg på skjermet avsnitt. Jeg satt på en stol ved sengen og med alarm på lommen, mens en sykepleier satt utenfor med døren på klem.

Det var i begynnelsen av intervjuprosessen, og dette var en helt ny erfaring for meg. Jeg tenkte at han ikke ville komme til å samarbeide i en slik situasjon. Men for ham virket det som alt var helt normalt. Han var vant til å være på skjermet og at personalet gikk med alarm.

Men samtidig skjønnte han ikke hvorfor han befant seg i en slik situasjon. Han viste tydelig at han satte pris på mitt besøk. «Det er så flott å få besøk av en hyggelig dame», sa han strålende, og fortsatte med å si: «Alle er gale her.» Det virket som om han opplevde at jeg var normal som ham, men ikke de ansatte ved enheten.

Jeg besøkte en ung mann på skjermet avsnitt på en akuttpost. Han var manisk, urolig og sint. Personalet satt vakt utenfor døren, og pasienten ville at den skulle være lukket. Han hadde blitt hentet hjemme etter at kjæresten hadde ringt politiet.

«Jeg ville gjerne innlegges fire dager før tvangsinnleggelsen», sa han. «Søndag kom politiet og ambulanseteam og slo inn døra. Jeg skjønner ikke hvorfor de tok meg. Jeg har ikke gjort noe galt.»

Han snakket uten stans, og jeg konsentrerte meg om å holde oss til spørsmålene i intervjuguiden uten at han skulle bli sint, for jeg merket at han ble irritert når jeg prøvde å avbryte ham.

Det skal være en god relasjon, men ikke for nært eller privat

Det var en krevende balansegang mellom å ha en nærhet og samtidig en distanse til personene vi intervjuet. Det skal være en god relasjon under intervjuet, men uten at situasjonen blir for personlig eller privat – for deltakernes skyld, men også for oss intervjueres skyld.

Enkelte ganger var det vanskelig ikke å la deltakernes ofte ekstremt vanskelige livssituasjon gå inn på oss.

Spesielt husker jeg en mann som var på skjermet avsnitt. Jeg opplevde det som ubegripelig trist å sitte og snakke med ham. Han så totalt utkjørt ut. Det var oppunder jul.

«Jeg har ingen, jeg», sa han. «Jeg gleder meg til romjula, for da skal jeg få flytte til et annet sykehus og komme meg ut av skjermet.» Dette var det han gledet seg til før jul.

Han tok meg i hånden og takket for at han fikk snakke med meg. Så gikk jeg ut av sykehuset og ut i byen, hvor gatene var pyntet med lys og folk stresset med å få tid til alt og å komme i mål.

Jeg ble sterkt berørt av denne personen og hans situasjon. Da jeg traff ham, så han svært ynkelig ut og som om han hadde mistet sin verdighet. Jeg hadde lyst til å kjøpe ham en blomst, men det var naturlig nok ikke mulig ut fra forskningsetiske hensyn.

Jeg gråt på veien ut av sykehusområdet. Jeg fikk snakket med min kollega og med prosjektlederen om dette. Min opplevelse gikk imidlertid ikke ut over andre enn meg selv. Deltakeren ble godt ivare tatt under og etter intervjuet.

De fleste opplevde å bli møtt med respekt

Flertallet av pasientene vi intervjuet, opplevde at de ble møtt med respekt og fikk komme til med sine synspunkter under øyeblikkelig hjelp-samtalene. I de to tilfellene der pasientene opplevde å bli møtt med lite eller ingen respekt, oppga de øyeblikkelig hjelp-ansvarlige at det var knapphet på tid i samtalen. Det var situasjoner med press om innleggelse fra pårørende eller fast behandler, slik at vurderingen i liten grad tok hensyn til pasientens egen beskrivelse av situasjonen.



«Pasienters opplevelse av å ha blitt møtt med respekt er generelt forbundet med mindre grad av opplevd tvang.»

Samtalene der pasientene opplevde å bli møtt med mye respekt, ble derimot beskrevet som samtaler hvor pasienten fikk god tid til å forklare seg og styrte mye av samtalen, og hvor det ble forklart bakgrunnen for beslutningen på en tydelig måte.

Pasienters opplevelse av å ha blitt møtt med respekt og av å få komme til med sine synspunkter er generelt forbundet med mindre grad av opplevd tvang (10). I et psykisk helsevern preget av et stadig økende arbeids- og tidspress, er det ekstra viktig at man sikrer god tid, åpen kommunikasjon og en tydelig respektfull holdning i samtaler der bruk av tvang vurderes.

Muligheter og begrensninger

En feilkilde som må unngås ved kvalitative intervjuer generelt, er at intervjueren generaliserer ut fra egne erfaringer (11). Dessuten må de intervjuede, som i denne studien var svært sårbare mennesker i en kritisk livssituasjon, bli sikret at deltakelsen er basert på et fritt og informert samtykke, og at samtalen ikke blir en tilleggsbelastning.

Vi har positive erfaringer med bruker-spør-bruker-metoden, også for deltakere som er psykotiske og under tvungent psykisk helsevern. Det at de som foretok intervjuene, selv har erfaring med psykisk lidelse og bruk av tvang, synes å kunne bidra til en økt grad av gjensidig trygghet i intervjusituasjonen, noe som kan styrke forskningen og gi kunnskap på dette viktige området.

Deltakerne i vår studie ga som regel uttrykk for at de satte pris på samtalen. Ved å anvende bruker-spør-bruker-metoden tror vi at deltakerne opplevde en anerkjennelse av deres erfaringer som etterspurte og viktige.

Takk til professor Georg Høyser og Tvangsforsk (Nettverk for forskning og kunnskapsutvikling om bruk av tvang i det psykiske helsevernet) for god støtte, og til alle pasienter og behandlere som har bidratt.

Referanser

1. Norsk Sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> (nedlastet 29.10.2020).
2. Helsedirektoratet. Psykisk helsevernloven og psykisk helsevernforskriften med kommentarer. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. IS-1/2017. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykisk-helsevernloven-og-psykisk-helsevernforskriften-med-kommentarer> (nedlastet 29.10.2020).
3. Hellevik V, Skui H, Valle AL. Psykotiske pasienter har rett til behandling – frivillig og under tvungent psykisk helsevern. Tidsskr Nor Legeforen. 2019;139(3). DOI: [10.4045/tidsskr.18.0918](https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0918)
4. Westerlund H, Bjørgen, D. Ressurshefte. Samarbeid mellom forsknings- og brukermiljøer. Skien: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse; 2011.
5. Berge T, Vedlog A, Ekern P. Bruker spør bruker: brukerperspektivet i psykisk helsevern. Tidsskrift for Norsk Psykologforening. 2011;48:659–63.
6. Clark CC, Scott EA, Boydell KM, Goering P. Effects of client interviewers on client-reported satisfaction with mental health services. Psychiatr Serv. 1999;50(7):961–3.
7. Svensson B, Hansson L. Satisfaction with mental health services. A user participation approach. Nord J Psychiatry. 2006;60:365–71.

8. Steinsbekk A, Westerlund H, Bjørgen D, Rise MB. Hvordan beskriver brukere av psykiske helse- og sosialtjenester et godt tjenestetilbud? Tidsskrift for Norsk Psykologforening. 2013;50:2-5.
9. Berge T, Bjøntegård KS, Ekern P, Furan M, Landrø NI, Larsen GJS, et al. Bruk av tvang i psykisk helsevern: dilemmaer i beslutningsprosessen. Tidsskr Nor Legeforen. 2018;138:1134-9.
10. NOU 2011: 9. Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
11. Natland S, Tveiten S, Knutsen IR. Hvorfor skal pasienten medvirke i forskning? Tidsskr Nor Legeforen. 2017;137:210.