



Både - og

Pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang.

«Både – og»

Pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang

av Reidun Norvoll, Juni Raak Høiseth og Dagfinn Bjørgen

Copyright © 2017

Universitetet i Oslo – Senter for medisinsk etikk

ISBN 978-82-93544-01-2 (Trykt)

ISBN 978-82-93544-02-9 (PDF)

Illustrasjonsbilde: Colourbox

Layout: Anbjørg Kolaas

Spørsmål om dette heftet kan rettes til:

Senter for medisinsk etikk, UiO

Postboks 1130 Blindern

0318 Oslo

Tlf: 22 85 05 50

Epost: info-etikk@helsam.uio.no

www.med.uio.no/etikk-helsetjenesten

Innhold

FORORD	1
SAMMENDRAG	3
Kapittel 1 Innledning.....	3
Kapittel 2 Metodisk design	4
Kapittel 3 Pasientenes vurderinger og forslag til god praksis	4
1. INNLEDNING	15
1.1 Bakgrunn	15
1.2 Formål og problemstillinger	16
1.3 Tidligere forskning	17
1.4 Nasjonal debatt og lovgivning.....	18
1.5 Begreper og perspektiver i prosjektet	20
1.6 Rapportens oppbygning	22
2. METODISK DESIGN	23
2.1 Om intervjuundersøkelsen.....	23
2.1.1 Rekruttering og utvalg	23
2.2 Forskningsetiske hensyn	27
2.3 Vurdering av metodisk design.....	27
3. PASIENTENES VURDERINGER OG FORSLAG TIL GOD PRAKSIS.....	28

3.1 Hvem er pårørende?	28
3.2 Pårørende - en ressurs?	30
3.3. Involvering av pårørende	50
3. 4. Pårørende og tvang	59
3. 5 Taushetsplikt og informasjon	78
4. AVSLUTNING OG ANBEFALINGER	88
4.1 I hvilken grad samsvarer resultatene med tidligere forskning, debatt og lovgivning?	88
4.2 Samlede anbefalinger	96
REFERANSER	101
VEDLEGG: PÅRØRENDES RETTIGHETER VED BRUK AV TVUNGENT PSYKISK HELSEVERN	104

Forord

Det store prosjektet «Psykiske helsetjenester, etikk og tvang» (PET-prosjektet) ved Universitetet i Oslo, Senter for medisinsk etikk (SME) synliggjorde behovet for økt kunnskap om pasientenes syn på pårørendeinvolvering. Samtidig viste prosjektet at spørsmål om pårørende kunne være vanskelig å snakke om. Vi fant det derfor viktig å styrke de «tause» stemmene til pasientene i forskningen og den offentlige debatten gjennom et oppfølgende samarbeidsprosjekt mellom forskere og brukermiljøer.

På denne bakgrunn søkte Senter for medisinsk etikk (SME) sammen med Kompetansesenter for brukererfaringer og tjenesteutvikling (KBT Midt-Norge) og Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse i 2015 Helsedirektoratet om midler til et samarbeidsprosjekt under tilskuddordningen «Økt frivillighet, kvalitetssikret bruk av tvang, økt kunnskap og bedre dokumentasjon av tvangsbruk».

Prosjektet er i hovedsak gjennomført av SME og KBT Midt-Norge. Prosjektgruppen har bestått av forsker Reidun Norvoll (førsteforfatter) fra SME, og Dagfinn Bjørgen og Juni Raak Høiseth som er to erfarne medforskere fra KBT Midt-Norge. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse har bidratt i rekrutteringen og formidlingen fra prosjektet. Avdelingsleder og professor Reidar Pedersen ved SME har bidratt med støtte og veiledning gjennom prosessen.

Dette heftet oppsummerer viktige innsikter fra prosjektet og er rettet mot en stor gruppe av interesserte innen det psykiske helsefeltet. Vi håper at heftet kan bidra til å synliggjøre viktige anliggende for pasientene og fremme et godt samarbeid om mestring mellom pasient, pårørende og tjenestene i tiden fremover.

Oslo og Trondheim, 15. april 2017

Reidun Norvoll, Juni Raak Høiseth og Dagfinn Bjørgen

SAMMENDRAG

Kapittel 1 Innledning

I de senere årene har det blitt økt oppmerksomhet på pårørendes rolle som en ressurs i det psykiske helsefeltet. Dette har bl.a. resultert i lovendringer og nasjonale retningslinjer for å styrke involveringen av og støtten til pårørende. Disse berører også forhold ved tvang. Det mangler samtidig mye kunnskap om *pasientenes* perspektiver på pårørende; både hva de vurderer som god pårørendeinvolvering og hvilken betydning pårørende kan ha i arbeidet for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang. Målsettingen for denne studien har vært å øke kunnskapen om disse spørsmålene. Prosjektet har lagt til grunn et recovery (bedrings-) perspektiv på pårørendeinvolvering, og fokusert på viktigheten av samarbeid rundt mestring av problemene. Det skal bidra til å informere helsepolitikken og lovgivningen, men kan også benyttes som vurderingsgrunnlag for helsepersonell, pasient og pårørende.

Rapporten er skrevet for å være mest mulig leservennlig og praktisk nyttig. Etter en kort beskrivelse av prosjektets metodiske design, presenteres hovedresultatene inndelt i fem temaer:

- Hvem er pårørende?
- Pårørende – en ressurs?
- Involvering av pårørende.
- Pårørende og tvang.
- Taushetsplikt og informasjonsdeling.

Hvert kapittel er inndelt i en innledende del som beskriver deltakernes syn og erfaringer med de ulike temaene, for deretter å oppsummere deres viktigste forslag til bedre praksis og løsninger på dilemmaer.

Kapittel 2 Metodisk design

I prosjektet er det benyttet deltakerbasert forskning der forskere fra Universitet og medforskere med brukererfaring fra det regionale brukerstyrte senteret KBT Midt-Norge har deltatt gjennom hele forskningsprosessen. Datamaterialet består av ni innledende individuelle intervjuer og fem langvarige mini-fokusgruppeintervjuer. De individuelle intervjuene ble gjennomført i mai-juni 2016 og fokusgruppeintervjuene i september-oktober 2016. Utvalget, som ble rekruttert via brukermiljøer og Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, består totalt av 24 personer fra ulike landsdeler i Norge. Det var tyve kvinner og fire menn i alder 20-78 år og med ulik sosial status. De hadde erfaringer med ulike typer psykiske problemer og former for tvang. Noen få hadde kun erfaringer med langvarige sykehusinnleggelseser.

Kapittel 3 Pasientenes vurderinger og forslag til god praksis

3.1. Hvem er pårørende?

Deltakerne oppga mange ulike personer som viktige pårørende. Disse inkluderer lovens definisjon av nærmeste pårørende (f.eks. ektefelle, foreldre og søsken), men også en bredere gruppe av uformelle og formelle støttepersoner som venner, medpasienter og helsepersonell/advokat. Deltakerne definerte pårørende på ulike måter: De som sto dem nærmest i de ulike fasene i livet, de som på best mulig måte kunne ivareta deres

interesser til enhver tid, og de som de ønsket skulle bli informert dersom det skjedde noe. Hvem de valgte å oppføre som sine nærmeste pårørende varierte med geografisk avstand, med ulike situasjoner og stadier i livet og den psykiske tilstanden. Biologiske og familiære bånd var viktig, men ikke avgjørende. De anla et bredere sosialt nettverksperspektiv, og talte for viktigheten av å identifisere og inkludere viktige ressurspersoner for pasienten i behandling og opplæring.

3.2. Pårørende – en ressurs?

Deltakerne beskrev mange utfordringer i hverdagen og familierelasjonene på grunn av de psykiske problemene. Pårørende ble ofte ansett som en viktig ressurs. Det var samtidig stor kompleksitet og spredning i synet på og erfaringene med involvering av pårørende. Disse varierte fra erfaringer med at dårlige pårønderelasjoner kunne være en viktig årsak til problemene, manglende støtte fra pårørende, eller «mellomgode relasjoner» der de både opplevde støtte og problemer i forhold til pårørende, til et godt og betydningsfullt samarbeid om mestring av problemene i hverdagen.

Deltakerne beskrev flere forhold som bidrar til å gjøre pårørende til en ressurs: Pårørende er en viktig personlig og praktisk støtte i hverdagen, de kan være en kilde til bedring og samarbeidspartner om mestring og være en god støttespiller i behandlingen og tilfører av et mer helhetlig perspektiv. Mange er også til god hjelp som «los» eller talsmann/advokat for pasienten i møte med helsetjenestene, spesielt når pasienten er dårlig. De beskrev samtidig flere forhold ved pårørende og relasjonene som kan bidra til å redusere pårørendes betydning som ressurskilde. Dette gjaldt særlig manglende omsorgskapasitet, dårlige familierelasjoner og

kommunikasjonsproblemer i familien, eller tilbaketrekning og manglende støtte både generelt og ved tvang. Andre forhold som bidro til å redusere pårørendes positive betydning var manglende lydhørhet og forståelse av psykiske problemer, eller ulik grunnlagsforståelse av de psykiske problemene og behandling. I tillegg kunne manglende frihet og evne til å la pasienten finne sin egen vei, samt manglende pasientmedvirkning der man ble satt på siden eller overkjørt, spille negativt inn. Deltakerne fremhevet derfor viktigheten av at helsepersonell erkjenner bredden i pårørenderelasjoner, og at de gjør en grundig kartlegging sammen med pasienten hvorvidt pårørende er en ressurs.

3.3. Involvering av pårørende

Deltakerne hadde ulike syn på involvering av pårørende. Spørsmålet om involvering var mangefasettert, situasjonelt og ble preget av grunnlagforutsetningene som beskrevet i forrige punkt. Ønsket om involvering kan også variere og skifte over tid. God involvering er da ikke et spørsmål om enten-eller, men et spørsmål om en balansering av hvor mye, når og i forhold til hva. De beskrev også noe varierende erfaringer med pårørendeinvolvering som pasient. Denne kunne variere fra god til svært mangelfull, selv når pasienten uttrykkelig ønsket pårørende involvert. Deltakere med egne barn var opptatt av å beskytte barna, samtidig som de opplevde at helsepersonell og barnevern kunne ha for ensidig fokus på kontroll i stedet for å støtte oppunder deres omsorg for og relasjon til barna. De savnet også mer opplæring i god foreldrerolle ved psykiske problemer.

Deltakerne støttet i hovedsak viktigheten av pårørendeinvolvering siden pårørende kan være en viktig ressurs for pasienten, eller en viktig del av

løsningen dersom de er opphav til problemene. De fremhevet også behovet for at de pårørende fikk nok støtte og avlastning. De beskrev samtidig flere grunner til at de kunne ønske begrenset eller ingen involvering av pårørende i en periode. Det kunne blant annet være at de psykiske problemene i seg selv gjorde at de skjøv pårørende vekk for en periode selv når relasjonen var god. Andre begrunnelser var behovet for et privat indre rom og behandlingssted; at det å dele de innerste tankene kunne gi negative konsekvenser for pårønderelasjonene; eller at pårørendes reaksjonsmåter på problemene eller kommunikasjonsproblemer kunne forverre den psykiske helsen. De kunne også ha opplevelser av skam og skyldfølelse, eller erfare at pårørende overkjørte pasientens egne behandlingsønsker f.eks. i forhold til medisiner og sykehusinnleggelse. Dersom pårørende var fysisk eller psykiske overgripere hadde pasienten størst behov for beskyttelse.

Deltakerne fremhevet likevel behovet for et sterkere pårørende-/familieperspektiv i tjenestene som støtter oppunder samarbeidet om mestring. Det er viktig at helsepersonell gjør en grundig og systemisert vurdering for å avklare riktig grad av involvering. I tillegg er det viktig med god informasjon til pårørende om aktuelle støttetilbud, samt at de blir tilbudt psykoedukasjon i form av informasjon, veiledning, kurs og undervisning.

3.4. Pårørende og tvang

Deltakerne hadde også ulike syn og erfaringer med pårørendeinvolvering ved tvang (f. eks. tvangsinnleggelse). Disse varierte fra at pårørende ikke hadde vært involvert til at de var sentrale pådrivere for innleggelsene og medisinbruken. En viktig årsak til at pårørende initierte tvang var – ut fra

deltakernes vurdering – at de ble akutt syke (f.eks. psykotiske/maniske), fungerte så dårlige hjemme at familien opplevde seg hjelpeløse og utslitte, eller at foreldrene ønsket mer kontroll over vedkommende. Noen deltakere hadde god erfaring med besøk fra pårørende under tvangsinnleggelsen, mens flere opplevde at tvangsinnleggelsen resulterte i tap av viktig sosialt nettverk på grunn av omgivelsenes tilbaketrekning, eller sykehusenes restriksjoner i kontakt med omverden.

Det var noe ulike ønsker om pårørendeinvolvering ved tvang, og hvor stor beslutningsmyndighet pårørende skulle gis. Pasienten burde generelt inkluderes i beslutningene så mye og så raskt som mulig. Flere mente at pårørendeinvolvering ved tvang var viktig. De beskrev samtidig flere årsaker til hvorfor de ikke ønsket pårørendeinvolvering. Disse likner de beskrevne i forrige kapittel, men blir forsterket av at tvang er en spesiell sårbar og eksponert situasjon, og mer beheftet med skam og stigma. Manglende involvering skulle også bidra til å skjerme pårørende for belastninger når de var på det dårligste, eller beskytte mulighetene for å opprettholde normal identitet og familierelasjon i friske perioder.

Det var delte syn på pårørendes rolle og betydning for å forebygge, redusere og kvalitetssikre tvang. I noen tilfeller har pårørende liten betydning da tvangsbruken i hovedsak skyldes problemene eller helsetjenestenes utforming og virkemåter. De beskrev likevel flere områder hvor pårørende kan bidra:

- Redusere behovet for tvang gjennom tilstedeværelse, avledning og omsorg i dårlige perioder.
- Bidra til å avverge og mestre kriser gjennom godt samarbeid om mestring.

- Bidra med informasjon og deltakelse i behandlingen.
- Bidra som pasientens advokat og kvalitetssikrer av tvangsbruken.
- Bidra med personlig og sosial støtte når tvang benyttes, og dermed redusere belastningene.

Deltakerne oppga også flere forhold som reduserer pårørendes positive betydning for å redusere eller kvalitetssikre tvang. Dette gjaldt særlig at pårørende ikke var rundt de til daglig, eller at de manglet kapasitet til å ivareta pasienten hjemme. De pårørende kunne være viktige pådrivere til unødig tvang og medisiner pga. slitasje, frykt eller kontrollbehov. De kunne også ha et for sterkt fokus på sykehus og medisiner som eneste løsning. I tillegg kunne de pårørende mangle en grunnleggende forståelse og kunnskap om tvang slik at de undervurderte tvangens inngripende karakter og belastning for pasienten, inkludert bivirkninger av medisiner. Mange hadde også liten kunnskap om frivillige alternativer og pasientmedvirkning. Det var noe ulike erfaringer med relasjonell skade på grunn av tvangsbruken. Dette spente fra ingen skade til alvorlig tillitsbrudd på grunn av opplevelser av svik og avvisning. Enkelte ganger av langvarig eller varig karakter. Relasjonsskaden ble påvirket av deres vurdering av tvangens nødvendighet og av pårørendes håndtering av situasjonen. Den fordret også tid og forsoningsarbeid.

Deltakerne mente det er viktig at helsepersonell tilpasser involvering av pårørende ved tvang på en god måte, samtidig som de støtter oppunder viktige og gode pårørenderelasjoner for pasienten. Det er viktig å ha en ærlig og åpen kommunikasjon om tvangsbruken, og så langt det lar seg gjøre involvere pasienten i beslutningene som tas, helst før de snakker med familien. Helsepersonell bør involvere pårørende mer i overgangsfasen

mellom institusjon og hjemmesituasjon. Det bør legges til rette for at man klarer å få til en god kommunikasjon også etter utskrivelse, bedre dialog om vanskelige temaer som frykt og kontrollbehov, og bruk av egnede verktøy som f.eks. kriseplan og felles utskrivningssamtaler. Det er viktig å øke kunnskapen og forståelsen hos pårørende om tvangens konkrete innhold og hvilke mulige konsekvenser tvangsbruk kan gi for pasienten og relasjonen til pårørende. Helsepersonell bør bistå med informasjon, støttesamtaler og psykoedukative tiltak i forhold til tvang, brukermedvirkning og alternativer til tvang.

3.5. Taushetsplikt og informasjon

Deltakerne hadde ulike erfaringer med pårørendeinformasjon som varierte fra god til dårlig. Det kunne være et problem med god balansering av informasjon til pårørende. Noen hadde erfart at deres ønsker om taushetsplikt ikke ble overholdt. Dette var uheldig fordi det bidro til å skade eller forsterke uheldige relasjoner, forverre tvangen, eller ødelegge bedringsprosessene. Flere hadde samtidig også erfart at helsepersonell ikke informerte pårørende tross deres eksplisitte ønsker og samtykke. De mente at helsepersonell kunne gjemme seg bak taushetsplikten, særlig ved tvang. Dette var spesielt alvorlig når de selv ble forhindret fra å kontakte pårørende pga. tvangsbruk som skjerming, belter eller andre restriksjoner. De anerkjente da i stor grad pårørendes behov for informasjon. De forsvarte samtidig lovgivningens tradisjonelle vekt på helsepersonells taushetsplikt i forhold til den individuelle pasient. Årsakene til dette var behovet for beskyttelse, det å kunne ivareta eget privatliv, og viktigheten av å kunne snakke åpent med sin behandler. Flere av deltakerne fryktet at pårørende kunne få informasjon som kunne benyttes mot de i ettertid –

f.eks. ved familiekonflikter. Andre årsaker til ønske om å opprettholde taushetsplikten var behovet for å beskytte pårørende mot informasjon som kunne være vanskelig for dem å håndtere. Mangel på samtykke kunne samtidig også skyldes de psykiske problemenes art, eller at de ikke forstod hva samtykke faktisk innebar. De kunne f.eks. tro at behandler vil utlevere all informasjon om pasientens tilstand, og alt som står skrevet i journal. Deltakerne mente derfor det er behov for informasjon til pasienten om hva samtykke innebærer, mindre rigid bruk av taushetsplikten i praksis, og at helsepersonell oppmuntrer til dialog og samtale mellom partene. Man bør i større grad benytte en dynamisk og graduell taushetsplikt. Dette innebærer at man ikke kun spør om man kan gi ut opplysninger, men også hva, hvordan og når. I tillegg er det viktig å spørre pasienten gjentatte ganger, og ikke bare ved innkomst når pasienten er på sitt dårligste. Ved nedsatt vurderingskompetanse er det viktig å lage forhåndsavtaler med pasienten, eller vente (om mulig) til pasienten blir så frisk at de kan medvirke i beslutningsprosessen. Pårørende bør også, om det ikke er særlige grunner som taler mot dette, kunne få generell informasjon, og psykoedukasjon til pårørende bør styrkes.

Kapittel 4 Avslutning og anbefalinger

Resultatene fra prosjektet samsvarer i stor grad med foreliggende forskning og debatt, men synliggjør bredden i pårønderelasjonene og pårørende som ressurs. Det understøtter **både** viktigheten av å ivareta pasientens selvbestemmelse og lovens krav om taushetsplikt, **og** behovet for bedre pårørendeinvolvering og støtte av hensyn til pasienten eller pårørende selv, og fordi dette kan bidra til mestring og til å forebygge og kvalitetssikre tvang. Kompleksiteten i pårørendefeltet, ulike behov og

kryssende interesser understreker behovet for gode individuelle og situasjonelle vurderinger av helsepersonell, samt styrking av deres muligheter for fagetiske refleksjoner og pårørendekompetanse på disse områdene. Videre gis følgende anbefalinger, oppsummert:

- Det er behov for å styrke pårørendearbeidet i tjenestene samtidig som man søker å ivareta pasientenes autonomi og selvbestemmelse.
- Det er behov for økt kompetanse, rutiner og system på hvordan helsepersonell kan opprettholde taushetsplikten samtidig som de ivaretar pårørendes behov for informasjon. Opprettholdelse av lov om taushetsplikt og kontroll over informasjon som gis, er viktig for at pasientene skal kunne oppleve å være trygg i møte med helsevesenet.
- Det er viktig å bidra til forståelse hos pårørende for at pasienten kan ha behov for avstand, samtidig som pårørende får støtte i sine bekymringer i situasjonen.
- Helsetjenesten må ha rutiner som sikrer at pasientens definisjon av pårørende respekteres, og at helsepersonell bistår pasienten i å sette grenser når pårørende kan være en belastning. Samtidig må det gis tilstrekkelig tid og bistand til at pasient og pårørende kan finne en god samhandling når relasjonen er blitt vanskelig på grunn av de psykiske problemene.
- Helsetjenesten må ha som utgangspunkt at samtaler med pårørende fortrinnsvis skal skje med pasienten til stede dersom ikke pasienten ønsker annet. Når møter skjer uten at pasienten er til stede må man

som minimum ha avklart hva pasienten gir samtykke til å informere om. Informasjonen må tilpasses til hvilken rolle pasienten ønsker pårørende skal ha.

- Helsetjenesten må ha større bevissthet på at pasienter har stor omsorg for sine pårørende og at manglende ivaretagelse av pårørende kan gjøre ting betydelig vanskeligere. Helsetjenesten må ha bredere tilbud som fokuserer mot pasientens pårørende og familie. Ved akuttinnleggelser og andre dramatiske hendelser må tjenesten ha rutiner for at pårørende får nødvendig oppfølging, f.eks. inkomsts-/krise- og ettersamtaler, eller trekantsamtaler med pårørende og pasient.
- Helsevesenet bør vektlegge flere tenkningsmodeller enn den biomedisinske. For stort fokus på medisinerer bidrar til mindre fokus på pasientens behov for å bli ivaretatt med utgangspunkt i egen livssituasjon og eget nettverk.
- Helsetjenestene må i større grad tørre å gå inn i familiekonflikter og for eksempel kunne være behjelpelige med å skaffe advokatbistand som kan bidra til avklaring av eventuelle konflikter dersom det skulle være nødvendig.
- Det er behov for å inkludere pårørende mer strategisk og systematisk i forebyggelse, reduksjon og kvalitetssikring av tvang. Det er samtidig behov for mer forskning og fagutviklingsarbeid om effektive tiltak og hvordan slikt samarbeid bør utformes på best mulig måte.

- Helsetjenesten må kunne bidra til at pasientens pårørende får større kompetanse på psykiske problemer, recovery, medvirkning, medisiner og tvang. Pårørende og pasient behøver også mer bistand til å forbedre kommunikasjonsferdigheter som kan bryte med ev. negative kommunikasjonsmønstre, og gjensidig forståelse for og tydeliggjøring av hverandres behov og grenser. Videre bør man styrke kompetansen gjennom kjennskap til verktøy for å håndtere vanskelig situasjoner. Psykoedukative tiltak og familiesamtaler er eksempler på dette.
- Pasienter som har foreldreansvar må i større grad bli møtt på behovet for veiledning i hvordan de skal håndtere relasjonen til sine barn under eller etter kriser.
- Gode sosiale nettverk er en viktig ressurs i bedringsprosesser og for å mestre hverdagen. Helsetjenestene bør derfor sørge for at pasienter under tvang får opprettholdt sitt sosiale nettverk, og gi bistand til at pasient og pårørende kan håndtere vanskelige relasjonelle problemer.
- Det bør tilbys muligheter for frivillige «fri-steder»/ hvile-steder som kan bidra til å avlaste pasienten og familien når utfordringene er store.

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

Gjennom historien har pårørendes rolle og betydning ved psykiske helseproblemer vært omdiskutert. Pårørende har fått ny oppmerksomhet i forskningen og helsepolitikken de senere årene, spesielt etter desentraliseringen av helsetjenestene som fordrer et mer aktivt samspill mellom formell og uformell omsorg. Et viktig siktemål med dagens pårørendepolitikk er at pårørende skal bli mer involvert i helse- og omsorgstjenestene til det beste for pasienten/brukeren, og at tjenestene bør ha en systematisk tilnærming til involvering.¹ Dette reiser mange utfordringer i forhold til tjenestenes utforming, arbeidsformer og lovgrunnlag.

Parallelt med denne utviklingen har helsemyndighetene iverksatt flere satsinger for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang (Helsedepartementet, 2012). Denne satsingen har i begrenset grad sett eksplisitt på pårørendes rolle og betydning. Selv om forskning finner overlappende vurderinger, kan det være ulike syn på tvang mellom pasienter og pårørende. Slike motsetninger gir fagetiske utfordringer for lovgivningen og i klinisk arbeid der helsepersonell må balansere de ulike partenes behov og interesser (Yeates, 2007). I tillegg kan de vanskeliggjøre

¹ Se blant annet St. Meld 29 om *Morgendagens omsorg* og Helsedirektoratets *Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* fra 2017, samt veilederen *Sammen om mestring: veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne: et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten* fra 2014.

implementeringene av målsettingene om tvangsreduksjon i praksis (Tambuyzer & Audenhove, 2013).

I diskusjonene om pårørende, har stemmene til personer med pasient- og tvangserfaringer ofte vært fraværende. Det mangler derfor mye kunnskap om *pasientenes* synspunkter på og erfaringer med pårørendes rolle, og hvordan pårørende kan involveres på en god måte i behandlingen og ved tvang. Kunnskap om pasientenes perspektiver og erfaringer er viktig i utformingen av pårørendepolitikken og tiltaksplaner for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang. I tillegg kan slik kunnskap hjelpe helsepersonell til å tilpasse pårørendeinvolveringen individuelt, eller håndtere eventuelle interessemotsetninger mellom pårørende og pasient og etiske dilemmaer på en god måte.

1.2 Formål og problemstillinger

På denne bakgrunn fikk Senter for medisinsk etikk (SME) ved UiO, i samarbeid med Kompetansesenter for brukererfaringer og tjenesteutvikling (KBT Midt-Norge) og Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, i oppdrag av Helsedirektoratet om å gjennomføre et forskningsprosjekt som skal øke kunnskapen om pasienters erfaringer og synspunkter på god involvering av pårørende i psykiske helsetjenester generelt, og ved tvang spesielt. I prosjektet har vi blant annet undersøkt spørsmål som:

- Hvem definerer pasientene som sine pårørende?
- I hvilken grad er pårørende en ressurs? Hvorfor og ev. hvorfor ikke?

- Hvilke syn på og erfaringer med pårørendeinvolvering har pasientene generelt, og ved tvang?
- Hvilke forslag har pasientene til bedre praksis og løsninger på dilemmaer i forbindelse med pårørendeinvolvering generelt og ved bruk av tvang?

1.3 Tidligere forskning

Forskningen var tidlig opptatt av familiens betydning ved psykiske helseproblemer, og det har pågått en langvarig debatt om familiens rolle i kausalitet. I de senere årene har det vært økende forskning om involvering av og støtte til pårørende. Mange studier viser at pårørende til personer med alvorlige psykiske helseproblemer opplever mange utfordringer. De har ofte dårligere helse og problemer med arbeidslivstilknytning (Weimand et al., 2013). Selv om de kan ha gode erfaringer med tjenestene, fortelles det også om manglende eller variabel informasjon, involvering og støtte fra tjenestene, og manglende tilgjengelighet til hjelp for familiemedlemmet som sliter. Møtet med psykiatrien og dårlig kvalitet på behandling, medisiner og tvangsbruk kan føre til lidelse for pårørende så vel som pasient (Aalen, 2015; Husom & Mathismoen, 2003). Dette var også et sentralt funn i prosjektet «Psykiske helsetjenester, etikk og tvang» - ofte forkortet til PET-prosjektet (Norvoll & Pedersen 2017).

Bruk av tvang reiser særlige utfordringer i forhold til pårørende. Forskning viser at tvang har sammenheng med familiens kunnskap om og reaksjoner på psykiske helseproblemer, samt deres hjelpesøkende strategier. Disse kan igjen påvirke pasientenes opplevelser av tvangen (bl.a. Bennett et al., 1993; Hoge et al., 1993; Hoge et al., 1998; Huckshorn, 2004; Kjellin et al.,

2004; Kjellin & Ostman, 2005; Lidz et al., 1995; O'Reilly et al., 2006). På den ene siden kan de avhjelpe behovet for tvang ved å yte omsorg og praktisk hjelp til sitt familiemedlem, eller ivareta pasientens interesser i en svak og sårbar situasjon. Rollen som advokat kan imidlertid vanskeliggjøres når de ikke involveres fra tjenestene side (Wilkinson & McAndrew, 2008). På den andre siden kan pårørende bidra til tvangsbruk som pådriver og informasjonsformidler. Senere forskning har også vist at tvang griper inn i familierelasjonene og påvirker velferden til familien på ulike måter. For noen kan tvang føre til at familiens orden og fungering gjenoprettes. Tvang kan samtidig føre til traumer for alle familiens medlemmer og skade på relasjonene mellom pasient og pårørende (jf. PET-prosjektet). Dette er uheldig når familien utgjør en viktig nærhets- og omsorgsressurs for pasienten. Tvangsbruk påvirkes også av helsetjenestenes tilbud og respons til familien og pasientens behov, ikke minst i psykiske kriser (Hallam, 2007; Jankovic et al., 2011; Ridley & Hunter, 2013; Ridley et al., 2010). For å redusere og kvalitetssikre bruk av tvang, er det derfor viktig å styrke både helsetjenestenes tilbud, og familiens ressurser og mulighet for å håndtere helseproblemene i hverdagen.

1.4 Nasjonal debatt og lovgivning

I Norge defineres pårørende i loven som:

«Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefeller, registrert partner, personer som

lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. Ved tvungen observasjon eller tvunget psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varlig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette».²

I likhet med andre land, har ulike bruker- og pårørendeorganisasjoner, som Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP), vært kritiske til at pårørende har blitt holdt for mye utenfor i behandlingen, og dermed ikke fått mulighet til å fungere som en ressurs for pasienten. De har vært opptatt av behovet for å styrke involveringen av pårørende, og at helsepersonell skal gi bedre informasjon og støtte til pårørende som ofte har et stort uformelt omsorgsansvar ved alvorlige psykiske helseproblemer.

I de senere årene har da lovreguleringen og helsepolitikken i økende grad vært opptatt av å tilby pårørende mer støtte og informasjon, samt å styrke deres rettigheter i lov og retningslinjer. Dette gjenspeiles i den nye pårørendeveilederen fra 2017 som beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter, og gir anbefalinger om god praksis.³ Det understrekes her at pårørende har en del lovfestede rettigheter i forbindelse med tvungent psykisk helsevern som bør ivaretas (Se Pårørendeveilederen 2017 for en nærmere utdypning, samt vedlegg).

² Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 første ledd bokstav b

³ Pasient- og brukerrettighetsloven, kommunehelsetjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven, helsepersonelloven og psykisk helsevernloven.

Pårørendeveilederen beskriver mange tiltak rettet mot å styrke pårørendes rolle og forbedre deres situasjon. Veilederen er samtidig i stor grad bygget på innspill fra fag- og pårørendemiljøer selv om brukerorganisasjoner har gitt innspill. Den er i mindre grad basert på forskning om hva pasientene selv opplever som god praksis knyttet opp mot involvering av pårørende i behandling, og hvorvidt de anser pårørende som en ressurs eller ikke. I brukermiljøer har det vært støtte til økt pårørendeinvolvering, samtidig som det har vært knyttet en uro til at pårørende kan få for sterke rettigheter. Dette spørsmålet er særlig viktig ved bruk av tvang som innebærer en sterk inngripen i pasientens autonomi og livsvilkår, og hvor det kan foreligge kryssende interesser og behov. Flere har også fremhevet behovet for at taushetsplikten opprettholdes, da pasientene selv kan oppleve de pårørende som en belastning eller i verste fall årsak til problemene. Det finnes samtidig få empiriske studier som utdyper pasientenes syn på pårørendeinvolvering og deres vurderinger av slike spørsmål og dilemmaer.

1.5 Begreper og perspektiver i prosjektet

I rapporten har vi valgt å benytte «pasient» eller «deltaker» siden mange i brukerbevegelsen ikke ønsker å benytte begrepet «bruker» i forbindelse med tvang da man ikke står fritt til å velge disse tiltakene. Begrepet «bruker» benyttes da kun når vi omtaler brukermiljøene mer direkte. Med begrepet «pårørende» sikter vi primært til pasientens nærmeste familie, og øvrige personer som pasienten definerer som sin pårørende. Når det er relevant benyttes begrepet «familie». Med begrepet «involvering» sikter vi til inkludering av pårørende i tjenesteutforming, behandlingen,

tvangsbruk og til dels beslutningsprosesser. Spørsmålet om taushetsplikt og informasjonsutveksling er behandlet delvis separat, som et spesielt – ofte legalisert – aspekt ved pårørendeinvolvering.

1.5.1 Samarbeid om mestring

Prosjektet legger til grunn et mestrings- og recoveryperspektiv på pårørendeinvolvering (Helsedirektoratet, 2014). I veilederen for psykisk helsearbeid er recovery definert som et faglig perspektiv som tar utgangspunkt i at bedring er en sosial og personlig prosess, hvor målet er at den enkelte kan leve et meningsfullt liv til tross for de begrensningene problemet kan forårsake. Myndiggjøring og gjenvinning av kontroll over eget liv er sentrale elementer i bedringsprosessen. Patricia Deegan⁴ har i sin definisjon vektlagt at den enkelte ikke er et offer for sine helseutfordringer, men kan ta ansvar for å håndtere og mestre de. Mestring blir knyttet til stress og hvordan vi tåler dette (Antonovsky & Lev, 2000). Det å mestre vanskelige livshendelser er viktig for å oppleve at man selv har kontroll og kan håndtere vanskeligheter. Mestring gir mulighet for personlig vekst både for pasient og pårørende ved at man selv lærer seg hvordan man kan håndtere helseutfordringer. Det vil ha stor betydning for den enkeltes recovery at pårørende opplever mestring sammen med pasienten. Recovery omhandler også spørsmålet om hvordan håndtere og mestre problemer på tross av helseutfordringer mer generelt. Siden pårørende har mange utfordringer i møte med tjenestene, samt egne helseutfordringer, behov for emosjonell støtte og det å lære mestringsstrategier, kan det også være nyttig å se pårørendeinvolvering i

⁴ Patricia Deegan Foredragsnotat 1987 (<https://www.patdeegan.com/pat-deegan/lectures/conspiracy-of-hope>)

et bredere recovery-perspektiv (Machin & Repper, 2013). Det krever imidlertid noe av både pårørende, pasient og tjenestene hvis pårørende skal kunne være en støtte.

I prosjektet vil vi også legge til grunn et triadisk perspektiv (Amering et al., 2012). Med triade sikter vi til betydningen av samspillet og dialogen mellom pasient, pårørende og helsetjenestene. F.eks. vil kvaliteten på helsetjenestene og behandlingen påvirke både pasienten og pårørendes situasjon, og behovet for tvang, sett i forhold til andre frivillige løsninger. Et viktig anliggende vil derfor være å se på hvordan man kan styrke både pasient, pårørende og helsepersonell for å få til best mulig samarbeid om mestring, noe som igjen kan føre til redusert og riktigere bruk av tvang.

1.6 Rapportens oppbygning

Rapporten er skrevet for å være mest mulig leservennlig og praktisk nyttig. Etter en kort beskrivelse av prosjektets metodiske design, vil vi presentere hovedresultatene i fem temaer:

- Hvem er pårørende?
- Pårørende – en ressurs?
- Involvering av pårørende.
- Pårørende og tvang.
- Taushetsplikt og informasjonsdeling.

Hvert kapittel består av en del som beskriver pasientenes /deltakernes erfaringer og synspunkter, for deretter å oppsummere deres viktigste forslag til bedre praksis og løsninger av dilemmaer. I siste del av rapporten diskuteres implikasjonene av resultatene og anbefalinger.

2. Metodisk design

Prosjektet er en kvalitativ studie med et deltakende forskningsdesign der medforskere med brukererfaring inngår i hele forskningsprosessen for å styrke pasientperspektivet (Kristiansen et al., 2009).

2.1 Om intervjuundersøkelsen

Datamaterialet består av 9 individuelle intervjuer og 5 minifokusgruppeintervjuer (3-5 deltakere) med til sammen 24 deltakere med pasienterfaring fra fire ulike landsdeler i Norge. De individuelle intervjuene ble gjennomført i mai-juni 2016 og fokusgruppeintervjuene i september-oktober 2016.

Siden temaet pårørende og tvang kan være sårbart, ønsket vi å gjennomføre noen innledende individuelle intervjuer for å forstå mer av relasjonen til pårørende, samt utfordringer ved tvang. I fokusgruppeintervjuene drøftet vi så mer prinsipielle og generelle spørsmål.

2.1.1 Rekruttering og utvalg

Deltakerne ble rekruttert gjennom sosiale medier og «nøste-metodikk» der vi benyttet nettverket til forsker og spesielt KBT Midt-Norge. Det ble lagt til grunn vide inkluderingskriterier for få frem bredden i synspunkter og erfaringer. Inkluderingskriterier var voksne over 18 år med psykiske helseproblemer, erfaringer som pasient og med tvang samt ulike typer relasjoner til pårørende. Deltakerne skulle ha så god helsetilstand at de var

i stand til å delta i intervju uten for stor belastning. Se Tabell 1 for en nærmere beskrivelse av utvalget. Alle hadde erfaringer med alvorlige psykiske helseproblemer, og enkelte både som pasient og pårørende. Tvangserfaringene varierte mellom en enkel episode til omfattende bruk av tvang. Fem deltakere hadde kun erfaring fra frivillige sykehusopphold, men ga viktig kunnskap om spørsmålene. Alle hadde retrospektive vurderinger av tvang. Tiden fra tvangsbruken fant sted varierte fra nylig, de siste to-tre årene, til ca. tyve år tilbake.

Tabell 1. Oversikt over deltakere i studien

Intervju	Utvalg	Kjøn n	År	Sosial status	Psykiske helseproblemer	Tvangserfaringer
Individuelle	9	7 K 2 M*	20- 78	Single Gift /skilt med barn Enke Besteforelder Datter til syk mor	Bipolar Psykose Schizofreni Selvskade Selvmordsforsøk Depresjon/angst	Tvangsinnleggelse Tvungen observasjon Skjerming Mekaniske Tvangsmidler Tvangsmedisinering Holding Gråsonetvang Frivillig innleggelse
Fokus-gruppe 1	5	3 K 2 M	22- 68	Gift/ samboer med /uten barn Enke Besteforelder Single	Bipolar Psykose Depresjon Selvmordstanker Selvskade PTSD med angst	Tvangsinnleggelse Tv. observasjon Skjerming Mekaniske Tvangsmidler Tvangsmedisinering
Fokus-gruppe 2	3 (4)	3 K 1 M*	26- 45	Single Skilt med barn	Depresjon/ angst Rusproblemer Spiseforstyrrelser	Frivillig innleggelse (langvarig) Omfattende tvang
Fokus-gruppe 3	3	3 K	22- 30	Single Samboer Enslig mor	Bipolar Anorexi Selvskade Angst	Tvangsinnleggelse Innleggelse på foreldresamtykke Gråsonetvang
Fokus-gruppe 4	3	3 K	41- 61	Gift m/barn Mor til syk sønn	Depresjon Selvmordstanker Psykose Anorexi	Tvangsinnleggelse Tvungen observasjon Innleggelse på foreldresamtykke
Fokus-gruppe 5	2 (3)	1 K 2 M*	40- 60	Skilt mor Single	Bipolar Psykose	Frivillig innleggelse Tvangsinnleggelse
Total	24⁵	20 K 4 M	20- 78	Ulik sosial status/roller	Flere typer psykiske problemer	Flere typer tvangserfaringer

⁵ * En mannlig deltaker deltok over tre ganger av praktiske årsaker samt for å støtte annen deltaker, men kun regnet og beskrevet under individuelt intervju.

2.1.2 Gjennomføring av intervjuene

De individuelle intervjuene ble gjennomført hjemme eller i brukerstedenes lokaler. Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført hos en interesseorganisasjon, KBT eller offentlige bibliotek og høgskole.

Det ble benyttet semi-strukturerte intervjuer tilpasset den enkelte deltaker og gruppediskusjonen. De individuelle intervjuene varte fra en halv til en og en halv time, og fokusgruppeintervjuene fra ca. to til to og en halv time. Intervjuene ble i hovedsak utført av to intervjuere. En intervjuer ledet an, mens den andre intervjueren kom med supplerende spørsmål og sikret at alle deltakere hadde det bra og kom til orde. Gjennomføringen av intervjuene gikk greit. Det ble imidlertid noe frafall til gruppeintervjuene samme dag, noe som reduserte antall deltakere. Flere var vant til å snakke «offentlig» om sine erfaringer, selv om tema kunne være krevende for enkelte deltakere. Disse ble fulgt opp etterpå i tilfelle de trengte støtte.

2.1.3 Analyse

Intervjuene ble tatt opp digitalt og transkribert i sin helhet, og data analysert gjennom en generell kvalitativ tematisk innholdsanalyse (Kvale & Brinkmann, 2009). Alle prosjektmedarbeidere har deltatt i analysen og skrivingen. Analyseprosessen viste at forsker og medforskere hadde overlappende og forskjellige perspektiver, noe som bidro til å berike analysen av data og utvide grunnlagsforståelsen av forskningsspørsmålene.

2.2 Forskningsetiske hensyn

Deltakerne ble informert både muntlig og skriftlig, herunder om muligheten fra å trekke seg til enhver tid. Prosjektet ble fremlagt Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som konkluderte med at prosjektet var å regne som helsetjenesteforskning og falt utenfor deres mandat. Prosjektet ble så meldt og godkjent av Personvernombudet ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Universitetet i Oslo har utarbeidet en databehandleravtale med samarbeidspartnere. Alle prosjektarbeidere har undertegnet taushetsplikterklæring, og datamaterialet er oppbevart og behandlet konfidensielt og anonymisert.

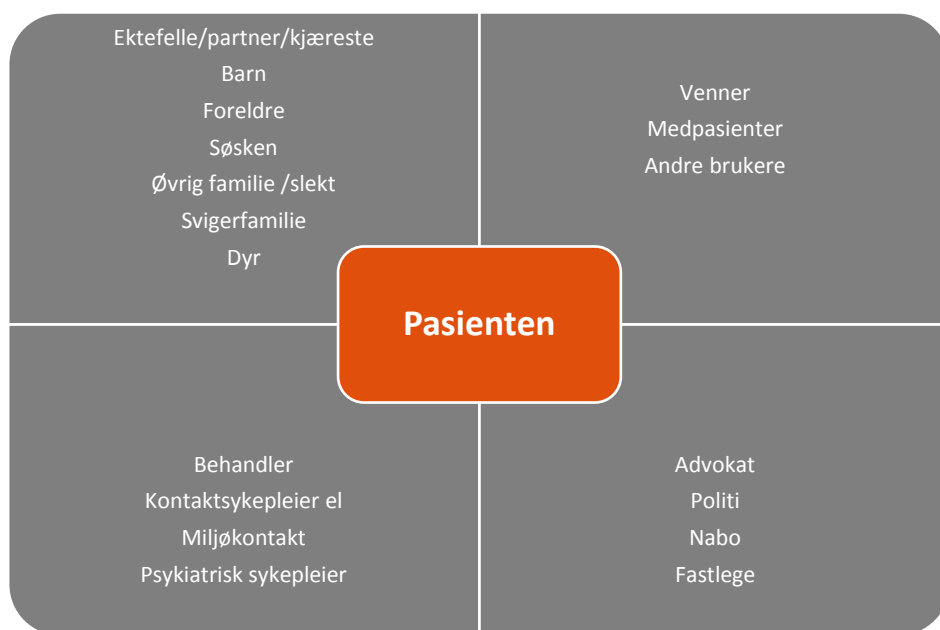
2.3 Vurdering av metodisk design

Prosjektet består av et relativt lite utvalg, og gir ikke et representativt bilde av pasienters syn på og erfaringer med pårørende. Rekrutteringen via brukermiljøer kan gi skjevhet i utvalget. Vi har samtidig fått et relativt variert og unikt utvalg av deltakere som har bidratt til å synliggjøre bredden av synspunkter og erfaringer. Det deltakende designet har vært sentralt for å lykkes med rekruttering og åpne offentlige diskusjoner om et til dels vanskelig og sårbart tema. Prosjektet bidrar derigjennom med ny og verdifull kunnskap på et underutforsket område. Det er samtidig behov for større studier fremover.

3. Pasientenes vurderinger og forslag til god praksis

3.1 Hvem er pårørende?

Som det fremgår av Figur 1 oppgav deltakerne mange ulike personer som viktige pårørende. Disse inkluderer lovens definisjon av nærmeste pårørende som beskrevet tidligere. Deltakerne vektla samtidig en bredere gruppe av uformelle og formelle støttepersoner i det «sosiale nettverket».



Figur 1. Deltakernes beskrivelser av viktige pårørende

Deltakerne definerte pårørende på ulike måter; som de som sto dem nærmest i de ulike fasene i livet, de som på best mulig måte kunne ivareta

deres interesser til enhver tid, og de som de ønsket skulle bli informert dersom det skjedde noe. Hvem de valgte å oppføre som sine nærmeste pårørende varierte ut fra ulike situasjoner og stadier i livet. Valg av pårørende kunne også endre seg ved debut av problemene, i kriser eller ved tvangsbruk. En deltaker fortalte f.eks. at tilliten til mannen ble brutt når hun ble tvangsinnlagt første gang. Foreldrene ble da nærmeste pårørende. Som voksen hadde hun lenge vært uavhengig av foreldrene, men de ble nå mer aktive omsorgspersoner igjen.

Geografiske avstander påvirket hvem de så på som sine pårørende. Flere deltakere ønsket familiemedlemmer eller andre som bodde i deres nærhet oppført som nærmeste pårørende. Flertallet hadde familiemedlemmer oppført som de pårørende som innehadde de juridiske rettighetene. Noen mente imidlertid at nærmeste pårørende skulle være uavhengig av biologi: *«Mine nærmeste er det bare jeg som kan definere. Det har ikke med blodsband å gjøre.»* Flere av deltakerne hadde et ønske om at medpasienter eller venner med egenerfaring skulle være pårørende.

For deltakere med lite nettverk, kunne det formelle sosiale nettverket som helsepersonell, politiet, behandler eller advokat være viktig, og flere så på disse som sine nærmeste pårørende. En deltaker med rusproblematikk mente f.eks. at politikontakten, som var en del av hennes ansvarsgruppe, representerte en viktig pårørende: *«Jeg har hverken venner eller andre pårørende enn ungene mine, skulle jeg til å si, så jeg ringer politimannen min jeg da. Og får god hjelp i ham.»*

3.2 Pårørende - en ressurs?

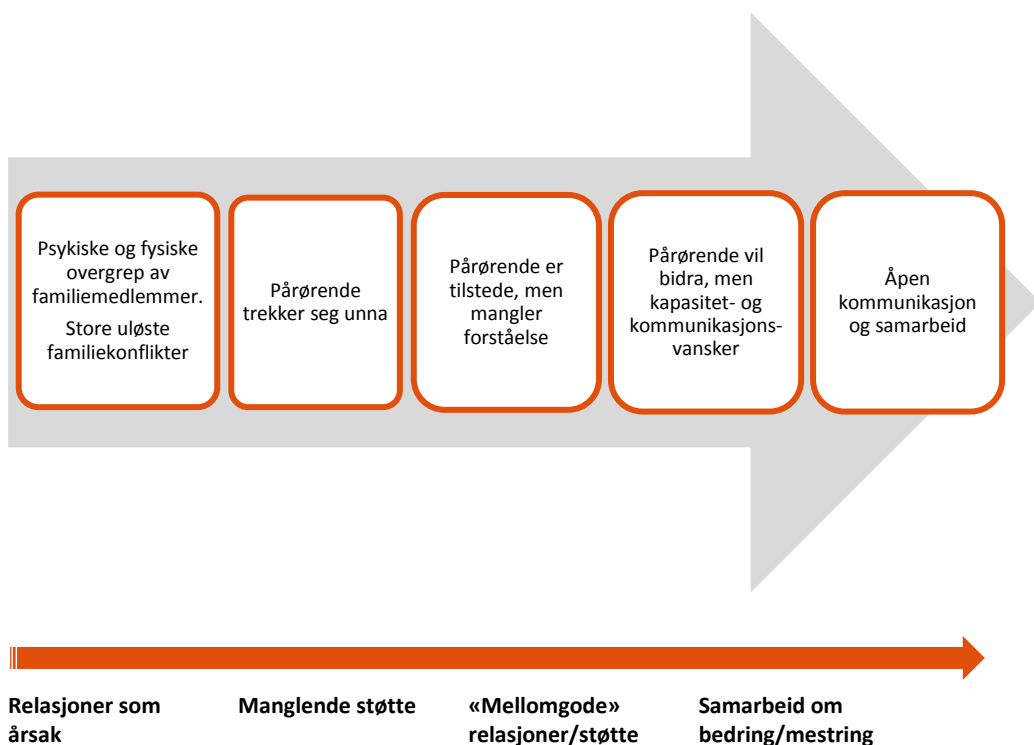
3.2.1 Pasientenes erfaringer og synspunkter

Deltakerne mente at pårørende ofte er en viktig ressurs. Ektefelle/samboer ble som oftest vurdert som en stor og viktig ressurs, mens det var større spredning i synet på foreldre og søsken. Egne barn kunne være en viktig ressurs, men dette varierte med barnas alder, beskyttelsesbehov og reaksjonsmåter. Venner, medpasienter og formelle støttepersoner kunne være en viktig ressurs, og av vel så viktig betydning som familien i en krisesituasjon.

De psykiske vanskene skaper samtidig mange utfordringer i hverdagen for både pasient og pårørende. Problemene påvirker relasjonene til familien og det øvrige sosiale nettverket: *«For det er jo sånn at familien lider sammen»*. Utfordringene i relasjonene omhandlet ikke bare krisesituasjoner, men også hvordan man skal leve med og håndtere en sårbarhet på best mulig måte: *«Men det er jo den sårbarheten hele tiden. Som utløser veldig vanskelige ting. Og det gjør det jo ikke hele tiden, men det er noe jeg må ta hensyn til.»* Som vi skal utdype senere, fortalte noen av deltakerne at de selv og familien hadde klart å utvikle åpenhet om problemene og større kommunikasjonsferdigheter over tid, mens andre fortsatt strevte. Dette gjorde de sårbare for helsetjenestenes reaksjoner eller tilbud når det kom til å møte disse utfordringene.

3.2.1.1 Stor variasjon i pårørendes roller og betydning som ressurs

Deltakernes beskrivelser viser et stort spenn i synet på pårørende (særlig familien) som ressurs, som i disse utsagnene: «Pårørende kan både være bra og ikke bra,», eller: «Pårørende kan være en ressurs, men også en pest og plage». Som det fremgår av Figur 2 varierte synpunktene fra at pårørende er en viktig årsak til de psykiske helseproblemene, til å være en stor og avgjørende støtte i hverdagen.



Figur 2. Oversikt over bredden i familierelasjoner og pårørendes betydning som ressurs

Kategoriene er samtidig overlappende, og synet på pårørende som en ressurs var – naturlig nok – variert og mangefasettert. Pasientens sosiale nettverk kan bestå av ulike personer som man har gode, blandede eller dårlige relasjoner til, og som kan være ressurs på ulike måter og i ulike situasjoner. De samvirker dermed til det totale ressurstilfanget for den enkelte pasient.

Jeg tenker at man bruker dem til forskjellige ting da. Foreldrene mine er jo en større og viktigere ressurs for meg, og viktigere når det kommer til dette med å ordne opp med systemet, eller sånn presse da. For de har en mye større myndighet enn hva min kompis har, og blir nok også hørt mer i systemet. (...) Min kompis brukte jeg jo mer som følelsesmessig støtte, og som jeg kunne bruke mye mer her og nå i situasjonen. Og som for meg opplevdes som viktigere enn foreldrene mine, tror jeg.

Familierelasjoner er heller ikke statiske, men forandrer seg gjennom livsløpet. Motstand og opprør mot foreldre i ungdomstiden kan endre seg til bedre og mer forsonende relasjoner som voksne. Denne sammensattheten påvirker mestringsarbeidet og tvangsrelaterte situasjoner.

Noen deltakere mente også det var situasjoner der spørsmålet om pårørende som en ressurs var underordnet fordi alvorret i de psykiske problemene eller omstendighetene gjorde at pårørende – selv når de var en støtte – ikke kunne være til hjelp uansett. For flere ble også pårørende mer perifere når de var i akutt krise eller på det dårligste. Pårørende kunne imidlertid være en viktig ressurs når problemene ble mindre, f.eks. når psykosen eller depresjonen avtok («det begynner å lysne»).

Den store spredningen i pårønderelasjoner og roller påvirket også synet på pårørendeinvolvering. Pårørende er viktig å involvere som ressurs og selv når de erfares som en medvirkende årsak til problemene, siden de da også er en viktig del av løsningene. Dersom pårørende og familierelasjonene er for usunne, destruktive og skadelige er det samtidig viktigst med beskyttelse av pasienten. Noen pårørende (f.eks. foreldre) ble også vurdert til å ha for liten kapasitet til å forstå hva problemene handler om og til å utvikle seg som ressurs. I slike situasjoner må man heller kompensere med helsetjenestene eller andre viktige støttepersoner. Deltakerne mente samtidig at det var stort potensial for å styrke pårørende som ressurs, og samarbeidet om mestring ved informasjon og støtte fra helsetjenestene, særlig ved tilbaketrunkne – og spesielt – mellomgode relasjoner.

3.2.1.2 Pårørende; en mangfoldig ressurskilde

Deltakerne beskrev flere områder der pårørende kan ha en viktig betydning:

Som sosial og personlig støtte

Pårørende var ofte en viktig sosial og personlig støtte for deltakerne. De representerte en ressurs i kraft av nærhet, samhørighet og kjærlighet, reduserte ensomhet og var en trygghet ved at man hadde noen rundt seg, en «trygg havn», eller noen å ringe til dersom man blir dårlig. Som en deltaker fortalte:

Altså, jeg har ikke greid det, - greid meg-, hvis jeg ikke hadde hatt mennesker rundt meg. Og det gjelder både familie og venner. Og jeg har vært heldig og fått full støtte fra alle hold. Og vil gjerne si at meningen med livet for meg er menneskene rundt meg. Og det

å ha menneskelig kontakt. Det verste som kan skje meg er jo at jeg isolerer meg og blir alene. De er jo en ressurs i bare å være der.

Pårørende ble også beskrevet som en viktig og avgjørende praktisk støtte ved blant annet å handle mat, ordne medisiner eller husarbeid. Som en deltaker fortalte om sine voksne barn:

Ja, unger som har kommer på besøk til meg, og vært kjempestøtte når jeg har vært hjemme, og pusset opp leiligheten min. Så hadde det ikke vært for dem, så hadde jeg ikke orket en gang. Så enkelt er det.

Partner og ev. foreldre hadde en spesiell viktig funksjon ved å være rundt vedkommende hele døgnet, mens trofaste venner og medpasienter kunne være til stor støtte som fortrolig samtalepartner og følelsesmessig støtte. Personer med egenerfaringer kunne ha større toleranse og trygghet i møte med psykiske helseproblemer og forståelse for utfordringene. I tillegg var kontakten med medpasienter under sykehusinnleggelse en viktig støtte siden man er sosialt isolert. Formelle nettverkspersoner som politi, fastlege og ansvarsgruppe kunne være en sosial støtte og kontakt i hverdagen. Familiemedlemmer eller venner med relevant kompetanse, f.eks. som lege og jurist, ble beskrevet som en særskilt ressurs fordi de bidro med informasjon om psykiske problemer, systemet eller rettigheter.

Som kilde til bedring og samarbeidspartner om mestring

Flere deltakere beskrev pårørende som en viktig ressurs i forhold til å forebygge problemer, skape bedring og bidra til mestring av de psykiske problemene (jf. Figur 2). De fortalte om pårørende som la ned stor innsats for å lære om de psykiske problemene, hvordan man kunne mestre

situasjonen på en best mulig måte og være en støtte så langt de hadde krefter til dette.

Deltakerne hadde erfaringer med at pårørende – som ektefelle – ga ny læring om nærhet og tilknytning etter vanskelige oppvekstkår. De hadde skapt bedring ved å stimulere til aktivitet og sosial kontakt med venner, og var til hjelp ved å si fra når det er behov for å roe seg litt ned og bremse ved f.eks. psykose og bipolaritet. Pårørende bidro også til mestring av svingningene ved å hjelpe vedkommende til å sortere problemene og plukke vekk vanskelige ting. I tillegg er det viktig at man har noen rundt seg i psykose, og da er ofte de nærmeste den man lettest kan stole på. Eksterne støttepersoner hadde også bidratt til bedring ved å løse opp i usunne og konfliktfylte familieforhold. En deltaker fortalte f.eks. at advokaten hadde spilt en avgjørende betydning for å håndtere alvorlige konflikter i slekten grunnet økonomiske forhold. Advokaten hadde – i motsetning til behandler – tatt betydningen av konfliktene på alvor og satt stopp for destruktive samspill.

Mange deltakere mente også at pårørende er en viktig ressurs som nær og aktiv samarbeidspartner i mestring av utfordringene i hverdagen, og for å forebygge tvang, noe vi vil utdype senere. Disse pasientene og pårørende utviklet ofte en åpen kommunikasjon som bidro til felles læring og mestring av problemene seg imellom over tid. Dette inkluderte blant annet en åpen kommunikasjon om problemene der man sjekket ut hverandres reaksjoner for å forhindre uklarhet og misforståelser. Tydelig kommunikasjon var spesielt viktig ved selvmords- og selvskadeproblematikk fordi dette ofte kan gi mye frykt og belastning for pårørende. Det var også viktig der pårørende hadde ansvar for å se etter

varseltegn, men var usikker på hvordan de skulle tolke atferden riktig, f.eks. ved gråtetokter. Et godt samarbeid handlet også om å skape seg gode avslappende øyeblikk sammen der man ikke fokuserer på problemene. «For vi har et veldig godt forhold. Men det kan bli for mye, vi er lei av psykisk helse. Kan vi ikke heller gå og ta et par glass rødvin, og da vi snakker vi ikke om noen ting, bare tull.»

Et godt samarbeid om mestring innebar videre en aktiv bruk av tilbudene fra helsetjenestene, og bruk av tilgjengelige verktøy som f.eks. kriseplan. Dette bidro til å gjøre håndteringen av problemene lettere, sikre raskere hjelp og at innleggelsen ikke blir så langvarig.

Historien til Anne: Et eksempel på godt triadisk samarbeid om mestring.

«Anne» som har en bipolar problematikk fortalte at hun selv hadde tatt initiativ til å få til et godt samarbeid mellom hjelpeapparatet og mannen. Hun hadde avtalt at hun kan ringe sykepleier i kommunen dersom hun trenger oftere hjelp. Videre har sykepleier, ektefelle og hun selv over tid avklart de første tegnene på at hun blir dårlig da hun ikke alltid klarer å si det selv. Disse tegnene er utarbeidet i fellesskap og nedfelt i kriseplan. De har også hatt jevnlig fellessamtaler for å diskutere om det går greit og oppdatere hverandre og kriseplanen. Det positive samarbeidet skyldes den «fantastiske» psykiatriske sykepleieren samt at mannen har kunnskap om og praktisk erfaring med bipolaritet. Det gode samarbeidet gjør at hun ikke trenger så mye offentlig hjelp, fordi de tar det hjemme i stedet. Krisen (uroen) tar en time, så er det greit og så sover hun. Gjennom samarbeidet klarer de å ta problemene på et tidlig tidspunkt og forebygge innleggelse. De klarer seg godt med lite hjelp av det offentlige (en gang i uka på det verste og en gang i måneden ellers), men hun vet ikke om dette er tilstrekkelig om hun virkelig trenger innleggelse.

En viktig beskrevet forutsetning for at samarbeid om mestring skal fungere er imidlertid avklarte roller. En mannlig deltaker fortalte f.eks. at både han og ektefellen er tydelige på at en kone er kone og ikke sykepleier, og at hun ikke har ansvar for hvordan han har det og er hele tiden. Denne avklaringen er viktig for begge. Han er samtidig også oppmerksom på at hun er opptatt av hvordan han har det, og at det betyr mye for henne. I de senere årene har han da blitt mer bevisst på å fortelle hva han gjør og hvor han er når han er dårlig, slik at hun ikke skal uroe seg unødige. Samarbeidet om mestring handler da om å vise gjensidig omsorg for hverandre, og om å balansere egne behov med hensynet til familien.

Pårørende ble også beskrevet som en ressurs gjennom å gi motstand. En deltaker fortalte f.eks. at fostermorens sinne reduserte selvskadingen hjemme fordi hun forstod at dette skadet familien og lillebroren. En annen deltaker med bipolare problemer fortalte at hennes forsøk på å leve uten medisiner hadde ført til mye ustabilitet over lengre tid. Hennes voksne barn uttrykte så at de ikke klarte mer, noe måtte gjøres, men de visste ikke hva, de så ingen løsning selv. Deres tilbakemeldinger gjorde det klart for deltakeren at trengtes en endring, og hennes kjærighet til dem skapte stor motivasjon for å bedre situasjonen. Dette førte til at hun gikk til legen og fikk byttet medisiner til noen bedre. Deltakeren mente at det var bra barna sa fra og ga ærlige tilbakemeldinger, ellers hadde det bare fortsatt på samme vis. Motstand og forhandlinger i familien kunne dermed bidra til å styrke mestrings- og bedringsarbeidet dersom de underliggende relasjonene var gode.

Som støttespiller i behandlingen og tilfører av et mer helhetlig perspektiv

Mange deltakere mente også at pårørende kan være en viktig ressurs i behandlingen. Pårørende kan f.eks. bidra til å ta avgjørelser om at man bør søke hjelp, eller trenger innleggelse når man ikke er i stand til å vurdere eller se dette selv. De kan også være viktig støtte til å få hjelp av tjenestene. En deltaker med bipolare problemer fortalte f.eks. at moren hadde vært en god hjelp ved å ringe legevakten slik at hun ble hentet, og samtidig få henne til å forstå at innleggelsen var til hennes eget beste og at hun ville få det bedre etterpå. Pårørende ble også beskrevet som en viktig kilde til trygghet i møte med behandlingssystemet:

Når jeg ble syk i starten var det å møte psykiatrien veldig skremmende. Så for meg så var det veldig betryggende å ha ham [broren], med når jeg kom dit. Jeg hadde en veldig trygghet med å ha ham til stede under første innleggelse. Å ha den støtten. Og i så måte en ressurs.

Tross variasjoner, mente også flere deltakere at pårørende er en stor ressurs ved å gi utdypende bakgrunnsinformasjon og et mer helhetlig bilde av pasienten, noe som kan være av betydning for behandlingen. «Det er ofte pårørende som sitter med det helhetlige perspektivet.» Pårørende kan f.eks. gi viktig informasjon om hvorfor problemene er oppstått og hvorfor man hadde blitt innlagt. De kan også bidra til en bedre forståelse av hjemmesituasjonen og derigjennom legge grunnlag for å vurdere tiltak som kan redusere stressfaktorer. I tillegg kan pårørende bidra til å styrke vurderingene ved å hjelpe til å skille hva som er pasientens personlighet og hva som skyldes tidligere erfaringer og sykdom.

Jeg synes alltid de [foreldrene] er en støtte. Det er de jeg ringer først hvis det er noe. Og det er de som på en måte kan si på

behandlingsmøte at: «"Lene" hun er sånn, hun er ikke syk, hun er sånn, det er personligheten hennes.» Der andre ser sykdom, så ser de at det er sånn jeg er.

Som «los» og advokat i møte med helsetjenestene

Mange deltakere beskrev også at pårørende kan være en god ressurs ved å være en «los» som hjelper dem til å finne frem i det kompliserte tjenestesystemet når de er dårlige.

Jeg mener i hvert fall mine foreldre har vært en utrolig stor ressurs. Fordi jeg har jo vært litt sånn kasteball i systemet (...) Og hvis ikke mamma og pappa hadde vært der og kjempet for meg, så skjønner jeg ikke hvordan folk greier det. Hvis de ikke har noen. Fordi at når du er syk selv, så klarer du ikke å sitte der og kjempe, og noen gang så blir du jo sykere av å måtte kjempe.

Pårørende kan også være en viktig støtte i møter med helsepersonell, og bidra til å styrke pasientens stemme, slik at man unngår å bli overkjørt. I tillegg har pårørende en viktig rolle som «uformell advokat» for å sikre riktig hjelp i forhold til behandling og omsorg. For en deltaker som ikke hadde en slik familieressurs, hadde f.eks. en formell advokat spilt en viktig tilsvarende rolle.

3.2.1.3 Hva bidrar til å redusere pårørendes rolle som ressurs?

Selv om pårørende er viktige, pekte deltakerne også på noen forhold som bidrar til å redusere deres betydning som ressurs, og som må endres/styrkes for å bedre samarbeidet om mestring.

Manglende kapasitet

Deltakerne mente at pårørendes rolle som ressurs ble redusert når familien ikke hadde tilstrekkelig omsorgskapasitet. Dette begrenser mulighetene for

å få støtte i hverdagen hjemme, og når de er dårlige siden pårørende ikke kan stille opp på døgnbasis. En oppgitt årsak til manglende omsorgskapasitet var at pårørende er i full jobb og opptatt med sine egne liv. Dersom flere familiemedlemmer strevde ble også familiens samlede omsorgspotensial satt på strekk. For at pårørende skal kunne være en ressurs for pasienten er det derfor viktig at man ikke overbelaster pårørende og sørger for at de får tilstrekkelig hvile og avlastning.

Pårørende er en ressurs så lenge de har krefter til det. Men mange ganger så er pårørende helt nede. ... Det er ikke alltid de skal sitte sammen med pasienten heller hvis de er veldig slitne fordi da blir de kanskje enda mer slitne. Og en tar liksom for gitt at de skal være aktivt med. Men pårørendeinvolvering er også skjerming i en periode. Og det er det ikke alltid en får så mye tilbud om, kanskje. Det er ikke bare å hente ressursene, det er kanskje å gi dem noe underveis.

Enkelte deltakere hadde også gode erfaringer med frivillig døgntilbud som avlastning i perioder for dem selv og familien. Økt behandling og omsorg hjemme i dårlige perioder vil da fordre mer ressurstilførsel til familien og tilbud om avlastning fra de offentlige tjenestene.

Dårlige relasjoner

Som beskrevet var pårørendes betydning som ressurs i stor grad avhengig av den grunnleggende kvaliteten på relasjonen.

Jeg tror jo at pårørende, spesielt hvis man snakker om nærmeste familie, kan være en kjempegod ressurs, men ikke alltid. Det kommer jo an på hva slags relasjon man har til dem i utgangspunktet. Hvis den relasjonen ikke er noe bra, så er det ikke en god ressurs å ha fordi det kan gjøre situasjonen din vanskeligere. (...) Og noen ganger så er kanskje ikke foreldrene de beste pårørende heller, fordi relasjonen er så ødelagt.

Tillit ble ofte beskrevet som en avgjørende relasjonskvalitet for at pårørende kan være en ressurs. Det er viktig å følge pasientens opplevelse av gode tillitspersoner da dette påvirker behandlingsarbeidet.

Pårørende fungerte i minst grad som ressurs dersom de var årsak til problemene (Jf. figur 2). Enkelte deltakere fortalte at de, eller andre de kjente med psykiske problemer, hadde erfart seksuelle overgrep. Andre fortalte om grov omsorgssvikt hos foreldre som gjorde at de vokste opp hos fosterforeldre. De beskrev også psykiske overgrep i form av trakassering, omfattende krenkelser, manipulering, eller foreldre med psykopatiske trekk og omfattende maktmisbruk med ødeleggende innflytelse på barna gjennom oppveksten. Mangel på nødvendig varme i oppveksten hadde også ødelagt evnen til å inngå i nære og gode relasjoner og gitt opphav til psykiske vansker. Enkelte beskrev også alvorlige, langvarige og uløste familiekonflikter, f.eks. rundt materielle verdier og arv. I tillegg fortalte flere at de systemiske forholdene i familien, som f.eks. for sterke/usunne familiebånd, eller dårlige familiekulturer i form av holdninger og kommunikasjonsmønstre til hverandre, kunne forsterke de psykiske problemene. Flere mente også at pårørendes forholdningssett og kommunikasjonsformer til vedkommende bidro til å forsterke de psykiske vanskene fordi man ble fastlåst i en uheldig rolle som kunne bidra til «den syke». Dersom det hadde vært dårlige eller «slitte» relasjoner helt fra oppveksten av, kunne disse være vanskelige å snu, selv ved familierapi.

Manglende støtte

Deltakerne fortalte også at manglende støtte fra pårørende var en viktig faktor som bidro til å redusere deres rolle og betydning som ressurs (Jf. Figur 2). Noen fortalte at de hadde liten støtte i familien. Dette skyldtes at

familien bodde langt borte og/eller at de kun hadde overfladisk kontakt. De var hverken engasjerte eller evnet å stille opp i noen stor grad. Familien kom lite på besøk, og tok lite del i deltakerens prosess. Relasjonen var nødvendigvis ikke dårlig, men overfladisk. Familien som nærmeste formelle pårørende var da i hovedsak proforma, og andre personer en viktigere ressurs.

Flere deltakere fortalte også at de hadde erfart at deres pårørende hadde reagert med tilbaketrekning eller avvisning på grunn av de psykiske problemene. Manglende pårørendekontakt var da ikke alltid relatert til pasients uvilje, men avhengig av om omgivelsene ville være pårørende.

Hun [voksen datter] vil helst ikke ha så mye med den maniker-mammaen å gjøre. Vil ikke ha så mye befatning. Og dermed så vil hun minst mulig på besøk, hun vil snakke minst mulig om det som foregår der oppe. Det har derfor vært all right for meg å ha andre som har stått meg nær.

Deltakerne hadde noe ulike forklaringer på pårørendes tilbaketrekning. Flere mente at mange fortsatt er redd for psykiatrien på grunn av stigmatisering, og dermed helst vil slippe å ha noe med den som blir innlagt å gjøre dersom man kan unngå dette.

Jeg føler det at det er så mange av dem som jeg har rundt meg til vanlig, som bare tørker vekk i selve innleggelsessituasjonen. Og jo flere pårørende du har som forsvinner, jo større belastning blir det jo. Fordi at du blir jo uvilkårlig skuffet når de tørker bort akkurat når du gjerne føler at du kunne ha trengt dem mest.

I tillegg mente deltakerne at tilbaketrekingen kunne skyldes manglende åpenhet om psykiske problemer, konfliktskyhet, skyld eller redsel for at man har gjort noe galt som foreldre, eller skam over at noen i familien ikke

er vellykket siden de psykiske problemene brøt med familiens vellykkede eller «normale» fasade utad. Som en deltaker fortalte om foreldrenes reaksjoner på hans tvangsinnleggelse:

Nei, stort sett var det å holde seg mest mulig unna. Det var noen pliktbesøk innimellom, to ganger i året, whatever. Noen telefoner innimellom. Så var det mye å holde seg unna, ja. (...) Nei, det er jo fra en generasjon hvor alt sånt er veldig flaut da. Ikke skal snakkes om det som er balete og vanskelig i familien, ikke sant?

Foreldres reaksjoner ble dermed preget av å legge lokk på problemene. En annen beskrevet årsak var at familien i liten grad hadde tradisjon for, eller nære nok relasjoner, til å kunne snakke om de psykiske problemene. De reagerte derfor med taushet og tilbaketrekning, eller spilte på vedkommende sin samvittighet.

Dersom familien svarte med tilbaketrekning stod personen helt alene. Tilbaketrekningen eller avvisningen kunne oppleves smertefull og innebar i realiteten at de ikke hadde støtte fra familien generelt eller i vanskelige perioder. En deltaker fortalte derfor at det han savnet mest i tiden som syk var at helsepersonell hadde gitt uttrykk for at han nå kanskje trengte foreldrene mer enn noen gang; «*At det er viktig at dere står der og ikke trekker dere unna.*»

Kommunikasjonsproblemer i familien

Deltakerne mente også at pårørendes betydning som ressurs kunne bli redusert av relasjons- og kommunikasjonsproblemene som oppstod i kjølevannet av de psykiske problemene.

Det var jo et sjokk for dem når det kom frem at jeg var såpass psykisk syk som jeg var. Jeg tror egentlig det at alle har visst det,

men liksom benektet det litt. Og når det sjokket kom, så var det egentlig mer sinne og frustrasjon og kanskje litt skam til og med. Ja, litt skyldfølelse, og «hva kunne vi gjort bedre?». Altså når en i familien blir psykisk syk, så påvirker jo det alle i din nære omkrets.

Noen fortalte at det kunne oppstå en ubalanse i familierelasjonene fordi de psykiske problemene og kampen med helsetjenestene kunne gjøre det vanskelig for pasienten å ha overskudd til andre. Mange opplevde det også vanskelig å håndtere det å være til bry eller belastning for familien:

I mitt tilfelle så er mannen min en kjemperessurs. Han har stilt opp på alt og jeg har barn som nå er oppi tjueårene. Og jeg føler at jeg er så stor belastning at det kan nesten bli en belastning at de er en ressurs for meg. Det er en veldig vanskelig balansegang. Med mannen min så går det jo greit, for vi kan snakke sammen. Men det har vært litt vanskelig i forhold til jentene faktisk.

Det kunne også lett oppstå mistillit eller uklare roller mellom partene der man blir usikker på hvem som eier problemene, og hvordan man skal ta hensyn til hverandre: «Skulle hatt sånn der lapp, nå må jeg bli tatt hensyn til, nå må jeg ikke bli tatt hensyn til ... (ler).» De hadde også erfart at deres pårørende kunne bli usikre på hvordan man skal respondere riktig: «Som mannen min svarer: Men hva skal jeg si, da? For jeg vet jo ikke om du er sårbar nå, eller om du er fit for fight, ikke sant?». Det kunne i tillegg være vanskelig å skjelne mellom normale og problemrelaterte reaksjoner: «Altså, jeg blir ikke sint nå fordi jeg nærmer meg å bli psykotisk, jeg blir sint nå fordi jeg er forbanna, liksom», eller forstå hva den sosiale tilbaketrukketheten egentlig betydde.

Deltakerne fortalte også at det kunne oppstå kommunikasjonsproblemer og negative samspill mellom dem og pårørende i forhold til skyld. Noen hadde erfart at pårørendes redsel for å oppleve, eller å bli tildelt skyld

kunne føre til uheldige reaksjonsmåter. F.eks. hadde foreldrene til en deltaker sagt at de ikke ønsket at vedkommende skulle oppsøke behandling fordi «psykologer bare gir skylden til foreldrene for alt». Foreldrene kunne også stille seg avvisende til å snakke om problemene eller delta i behandlingen. Andre mente at foreldrene deres ikke hadde vært i stand til å ta ting innover seg, eller reflektere over sin egen rolle i problemene: *«De ville helst tro at alt var fryd og gammen eller skulle se ut slik, det var det viktigste – og det var en baug å ta for meg.»* På motsatt side så kunne også for mye skyld og selvbebreidelser hos foreldre eller søsken, f.eks. dersom de reagerte med gråt eller utsagn som *«hva har jeg gjort galt!»,* gjøre det ekstra vanskelig siden deltakerne ikke hadde krefter til å trygge de pårørende i tillegg til å håndtere sine egne problemer. Det kunne også oppstå uheldig samspill preget av familiens bebreidelser (hvorfor gjør du dette?!) og deltakerens tilbaketrekning som reaksjon på konfrontasjonene, særlig ved selvskade eller spiseforstyrrelser. Flere fortalte også at det kunne være vanskelig å vite at man er en skuffelse for sine foreldre – at man ikke ble den voksne personen som foreldrene hadde ønsket og drømt om – og at man hadde mislyktes sammenliknet med mer «vellykkede» søsken. Det var da lettere å trekke seg unna.

Et annet beskrevet forhold som reduserte pårørendes rolle som ressurs var høyt konfliktnivå i familien:

Der det er veldig mye uoppgjorte konflikter mellom pårørende og pasient så trenger ikke alltid pårørende å være en god ressurs. Også fordi det kan forhindre forbedring, det kan forhindre behandling, det kan forhindre for at man tør å åpne seg til helsepersonell.

Mange deltakere fortalte i tillegg om problemer med en god regulering av nærhet og avstand. Pårørende kunne bli for oppbrakte og redde over problemene, f.eks. ved psykose eller selvskading. De kunne også komme for tett på vedkommende i sin bekymring eller iver etter å hjelpe.

Det var avstand både fysisk, og mentalt egentlig. For jeg synes foreldrene mine på en måte har blitt litt sånn kvelende i situasjoner når en har vært syk. Syns det har blitt for tett. Jeg har ikke taklet det.

En siste årsak som vil utdypes senere, var for sterke kontroll- og styringsbehov hos pårørende. Disse utfordringene gjenspeiler godt «grensearbeid» som viktig del av samarbeidet om mestring.

Manglende lydhørhet og forståelse av psykiske problemer

Deltakerne fortalte også at manglende lydhørhet til pasientens eget perspektiv og forståelse av psykiske problemer bidro til å redusere pårørendes betydning som ressurs. En årsak var negative holdninger i familien til psykiatri og til personer med psykiske problemer. En eldre deltaker fortalte blant annet: «*Mor sine oppfatninger om hva en psykiatrisk pasient er, har vært tøff i mitt liv.*» En annen årsak var manglende forutsetninger for å forstå hva psykiske problemer handler om:

Det er bare: følg opplegget ut; «stol på legene». Det er det de skjønner av psykiatri da. Ikke sant? De har ikke noen formening om hvordan det er å være syk, psykisk syk, f.eks. Eller noe begrep om hvordan det er å være pasient i psykiatrien, spesielt under tvang. Det har de ingen innsikt i, i det hele tatt.

Problemene med manglende forståelse hos pårørende ble forsterket dersom de ikke anerkjente, eller var lydhøre for personens perspektiver,

men heller kjørte sin linje på tvers av hva personen ønsket og hadde behov for, og heller ikke respekterte ønsket til vedkommende om avstand.

I slike situasjoner ble pårørendes rolle som ressurs ofte begrenset til å være en viktig sosial og praktisk støtte i hverdagen og et sted man alltid kan komme til når man er dårlig, men ingen fortrolig samtalepartner eller deltaker i behandlingen: *«De var jo den ressursen at jeg kunne dra hjem dit noen ganger. Og få litt avlastning i forhold til institusjon og sånne ting. Utover det så var det ikke så mye.»* I tillegg beskrev de en prosess der de måtte forsones seg med pårørendes begrensninger. Samtidig kunne manglende forståelse forsterke følelsen av å stå alene i møte med systemet. Den kunne også føre til at deltakeren trakk seg unna for kortere eller lengre perioder for å kunne ivareta egen psykisk helse, eller for å kunne gjennomføre eget bedringsarbeid alene, eller kun sammen med helsepersonell.

Ulik grunnlagsforståelse av de psykiske problemene og behandling

En annen årsak deltakerne pekte på var ulik grunnforståelse av psykiske problemer og behandling, herunder av tvang som vi vil utdype senere. Disse forståelsesforskjellene vanskeliggjorde samarbeidet om mestring av problemene og behandlingen.

Den vanligste årsaken til forståelsesforskjellene var at pårørende var for preget av en biomedisinsk sykdomsforståelse. Flere deltakere opplevde det som et problem at pårørende ble for ensidig opptatt av medisiner og sykehusbehandling. De mente legene ofte formidlet en sykdomsforståelse til pårørende, og at medisiner var årsak til og svar på alt. De undervurderte derigjennom betydningen av relasjoner eller andre stressfaktorer.

Pårørende kunne også overse belastningene av bivirkningene ved medisinbruk.

For store kontrollbehov og manglende evne til å la pasienten finne sin egen vei

En annen beskrevet faktor som reduserte pårørendes betydning som ressurs var for sterkt kontroll- og styringsbehov. De kunne f.eks. bli for opptatt av å vite hvor vedkommende er til enhver tid, eller for opphengt i kriseplan og varselsignaler. Denne kontinuerlige overvåkingen fra pårørendes side var belastende og førte til at noen trakk seg unna.

Et annet forhold som deltakerne trakk fram, var at pårørende i for liten grad klarte å gi vedkommende tilstrekkelig frihet til å finne sin egen vei. Som ung trenger man f.eks. å finne ut av seg selv som en person med helseutfordringer og dette arbeidet må gjøres noe uavhengig av foreldrene. Årsaken kunne skyldes pårørendes engstelse og behovet for kontroll, men også at de (f.eks. foreldre til unge) ikke klarte å henge med på pasientens utvikling. Det kunne også være vanskelig for pårørende å se at vedkommende tar dårlige valg. Dårlige valg er samtidig viktige kilder til læring av mestring.

Manglende medvirkning: Å bli satt på siden eller overkjørt

En annen årsak til at pårørende ikke ble opplevd som ressurs, var at pårørende er for lite bevisste på viktigheten av pasientmedvirkning. Dette kunne f.eks. føre til at de snakket om vedkommende sine problemer bak deres rygg, eller ikke inkluderte de i samtaler eller beslutningsprosesser med helsepersonell om hva som skulle skje med dem. Slik atferd skapte opplevelser av å bli utlevert eller redusert til et «case» man måtte gjøre noe med. Flere fortalte også om vonde opplevelser av å bli satt på siden

eller overkjørt av pårørende i møte med helsetjenestene og ved tvang: "*Jeg ble pasifisert. Jeg ble parkert. Jeg var ikke med, jeg var behandlet både av psykiatrien og av mine pårørende som et kasus.*" De opplevde at pårørende tok på seg en for aktiv og uønsket rolle i behandlingen, og at de overkjørte pasienten som voksen person. De kunne også formidle til hjelpeapparatet at de kjente personen og visste hvordan vedkommende hadde det, selv om deltakeren ikke mente dette var tilfelle. Dette kunne igjen resultere i at det ble iverksatt feil tiltak eller tiltak som ikke var til hjelp, og uten at de som pasient hadde blitt involvert i beslutningene. Problemet med overkjøring ble forsterket i situasjoner der helsepersonell hadde hørt for mye på pårørende, og gitt ut informasjon mot pasientens samtykke.

3.2.2. Forslag til god praksis og løsninger

Deltakernes synspunkter viser at pårørende ofte kan være en ressurs eller delvis ressurs for pasienten. Det er samtidig viktig å se at pårørende også kan ha en usunn rolle i pasientens liv, og at det finnes situasjoner der det ikke er riktig at de skal ha en sentral rolle i pasientens tilfriskningsprosess. Dersom helsetjenestene ikke ser og imøtekommer pasientens behov for avstand kan de bidra til å understøtte relasjoner som forhindrer bedring. Øvrige synspunkter og forslag til god praksis fra deltakerne var:

- Helsepersonell bør systematisk kartlegge og vurdere i samarbeid med pasienten hvem som er viktige pårørende, i hvilken grad pårørende er en ressurs, og hvordan disse påvirker mestringsarbeidet.
- Dersom familien ikke representerer eller kun representerer en begrenset ressurs for pasienten, bør helsepersonell erstatte eller

inkludere andre nære og støttepersoner for pasienten for å kompensere for viktige mangler.

- Helsetjenestene må bidra til å redusere belastninger for pårørende. Det er viktig å gi pårørende nødvendig hvile og avlastning.
- Dersom de pårørende trekker seg unna, bør helsepersonell informere dem om hvilke behov pasienten har for støtte, og styrke pårørendes evne til og muligheter til å imøtekomme disse behovene.
- Helsepersonell bør bistå med psykoedukative tiltak slik at pårørende får større kompetanse og grunnforståelse for psykiske problemer, recovery, medvirkning, medisiner og tvang. Dette kan blant annet skje i form av temakvelder, undervisning, kurs i kommunikasjon, individuelle samtaler eller familiesamtaler.

3.3. Involvering av pårørende

I dette kapitlet vil vi beskrive deltakernes erfaringer med og synspunkter på involvering av pårørende mer generelt, før vi utdyper spesielle forhold ved tvang og taushetsplikt i de neste kapitlene. I likhet med spørsmålet om pårørende som ressurs, ble involvering relatert til ulike aspekter, som f.eks.:

Jeg har aldri sett noe behov for å ha pårørende i selve den medisinske behandlingen som jeg har hatt. Men det er en ressurs at jeg i hvert fall vet når jeg går ut av døra (på sykehuset), at jeg har noen, og at jeg har et fullt apparat og støtte rundt meg.

Ønsket om involvering kan også variere og skifte over tid. Dette betyr at god involvering ikke er et spørsmål om enten-eller, men også et spørsmål om en balansering av hvor mye, når og i forhold til hva.

3.3.1 Pasientenes erfaringer og synspunkter

Deltakerne mente at involvering av pårørende er viktig fordi de for mange representerer en ressurs for pasienten. De hadde i praksis noe ulike erfaringer med involvering av pårørende under sykehusinnleggelse. Denne involveringen kunne variere fra utstrakt samarbeid til lite kontakt.

Deltakerne fortalte også om store variasjoner i tilbud om familiesamtaler og andre støttetilbud til pårørende i form av informasjon, undervisning og kurs. Flere mente at deres pårørende hadde fått for lite tilbud om støtte, eller at tilbudene til pårørende var for utilgjengelige, utilstrekkelige eller ikke helt tilpasset deres målgruppe. Selv om flere etterlyste bedre informasjons- og støttetilbud til pårørende, hadde noen gode erfaringer med ulike former for familiesamtaler eller mestringskurs mv. ved familievernkontor eller i helsetjenestene. Slike familie- eller pårørendetilbud bidro til økt bevissthet, kunnskap, psykisk støtte og struktur på samarbeidet om mestring.

Enkelte deltakere trakk fram at de hadde forsøkt å involvere familien, men at resten av familien ikke ønsket et slikt tilbud. Andre fortalte at de hadde ønsket hjelp til bedre dialog med familien og tatt initiativ overfor helsetjenestene (bl.a. fastlegen), men blitt nektet dette uten nærmere begrunnelse. Dette var beklagelig fordi slike tilbud kunne styrket pårørendes rolle som ressurs. Holdninger hos helsepersonell hadde også

bidratt til å gjøre det vanskeligere å delta i familiesamtaler, fordi de opplevde å få en negativ rolle:

Så var vi på noe sånn samtale, på terapi, og det endte med at jeg følte jeg fikk skylden for alt. Fordi at de så jo den sindige mannen min – og som bare er min støtte og han har reddet meg altså – men det ble liksom sånn, jeg så det i øynene på dem: stakkars deg, liksom.

Deltakerne mente videre at helsepersonell kan utelate viktige ressurspersoner for pasienten (som f.eks. naboer eller venner) i behandling og opplæring fordi de fokuserer for snevert på familien som pårørende. Dette er spesielt uheldig for pasienter med få familieressurser. En deltaker hadde også erfart at helsepersonell ikke tillot medpasient/venner med egenerfaringer som pårørende selv om lovverket sier at pasienten selv kan bestemme hvem som skal stå oppført som pårørende:

Jeg tror det er tre tilfeller hvor jeg har villet ha en tidligere medpasient som nærmeste pårørende. Og det har blitt flirt av og latterliggjort, og ikke tatt til følge. Og det føler jeg er sånn dobbeltstigmatisering. Rett og slett. Og nå sist, så fikk ikke han som jeg ville ha som nærmeste pårørende, og som jeg faktisk trodde stod som det, engang lov til å komme på besøk. Fordi at han var under behandling. Det er helt sant.

Involvering av pårørende var spesielt dårlig i sykehusavdelingene for voksne. For deltakere som hadde langvarig erfaring fra Barne- og ungdomspsykiatriske avdelinger (BUP), kunne derfor overgangen til voksenpsykiatrien og kommunale omsorgsboliger innebære et brått tap av viktige støttepersoner.

De [foreldre] var jo veldig involvert før jeg ble 18. ... Jeg tror det var bra, men med en gang jeg bikka 18 så var det som om de ikke

var like viktige lenger. (...) Jeg synes den overgangen var utrolig brå. Fra å ha mamma der ved min side hele tida mens jeg var innlagt, til at jeg fikk beskjed om at: «Nei vi kan ikke, vi kan ikke få dine pårørende hit».

Det var da et problem at sykehusene i for liten grad vektla familierelasjoner og familiararbeid. Sykehuset fokuserte ofte for snevert på symptomer, diagnose, stabilisering og så utskrivelse. Dette kunne også føre til at man skrev ut pasienten til samme usunne hjemmeforhold. Noen mente også at det kunne være et problem at pårørende ble behandlet av helsepersonell på en for nedlatende og devaluerende måte.

Årsaker til ønsker om begrenset eller ikke-involvering av pårørende

Deltakerne oppga flere årsaker til at de ikke hadde ønsket, eller kun i begrenset grad hadde ønsket involvering av pårørende. Flere skilte mellom pårørendeinvolvering i kriser versus gode/ friske perioder. Selv om de til vanlig hadde en god relasjon til de pårørende, kunne de skyve dem unna i dårlige perioder dersom de var paranoide, deprimerte og/eller hadde selvmordønsker: «Jeg var ikke helt riktig, og da skal alle vekk». I en akutt fase hvor det er generelt mye uro, så «trenger man fred, ro og mulighet for å få puste.» De ønsket da distanse til pårørende når de var på det dårligste og i akutte kriser, f.eks. på sykehuset, men tettere relasjon og samarbeid når de var bedre. Pårørende ble da ansett til å ha en større funksjon i stabile faser og overgangsfaser. En deltaker ønsket f.eks. at mannen ikke skulle være nær mens det verste stod på under sykehusoppholdet, men gjerne når hun ble friskere igjen. Det var imidlertid viktig at mannen ble informert av helsepersonell om hvorfor hun tenkte slik hun gjorde, og at de hadde avtale om at han skulle få beskjed med en gang hun var i stand til og klar for å ta imot besøk.

Flere av deltakerne var opptatt av behovet for og mulighetene til å ha et privat indre rom. De ønsket ikke at «pårørende skulle vite alt om dem». En deltaker beskrev dette i form av Haldis Moren Vesaas dikt om grinda: *«Ikke den innerste grinda. For altså alle vi som sitter her, enten vi er friske eller syke, så har vi grafsende tanker langt inne, som kanskje ikke er så veldig – eller lite kjekt å dele.»*

En annen beskrevet årsak var ønsket om å skåne pårørende, eller ikke påføre de mer byrder enn nødvendig. Noen deltakere opplevde det lettere å snakke med helsepersonell siden de var betalt for å forholde seg til problemene. De mente også at det ikke var pårørendes ansvar eller oppgave å ta del i, eller å bære deres smertefulle og destruktive tanker og følelser. En deltaker fortalte f.eks. at han hadde erfart en trekantsamtale med psykolog og (god) ektefelle etter selvmordsforsøk som en umulig situasjon. Han kunne ikke formidle til ektefellen hva han hadde *«vært borti inni hodet mitt»* uten å påføre henne et traume. Det er da viktig å åpne opp for muligheten av å kunne snakke med behandler og ektefelle hver for seg, da situasjonen kan bli for vanskelig fordi ordene må veies ulikt.

En annen årsak til ønsker om at pårørende ikke skulle bli involvert, som vil utdypes senere, var følelsen av skam. Mange deltakere relaterte også ønsket om begrenset pårørendeinvolvering til dårlige erfaringer med tidligere sykehusopphold, eller til relasjonelle forhold. De ville f.eks. ikke gjenoppvekke vonde hendelser fra tidligere, eller «slitte» og konfliktfylte relasjoner, da dette ga merbelastning i en allerede vanskelig situasjon. Flere mente også at informasjon til pårørende i form av samtale eller besøk kunne benyttes mot de i etterkant ved familiekonflikter.

En annen årsak som ble diskutert var behovet for å beskytte pasienten ved familieforhold som var preget av overgrep og vold. Deltakerne mente at en slik beskyttelse ble vanskelig dersom partene fortsatt bor sammen, eller at overgriper står som nærmeste pårørende. De hadde også erfart at problemet med beskyttelse ble forsterket når overgriperen hadde en høy sosial posisjon eller arbeidet innen systemet og derigjennom klarte å lure helsepersonell. Den vellykkede fasaden utad kan gjøre det ekstra vanskelig for pasienten å bli trodd. I tillegg kan pårørende få for stor innflytelse på behandlingsutformingen selv om de er en vesentlig årsak til de psykiske vanskene. Dette problemet er spesielt stort ved tvangsinnleggelse der pasienten har mindre selvbestemmelsesmuligheter.

Flere deltakere var i denne forbindelse opptatt av spørsmålet om hvordan man kan sikre at helsepersonell får kontroll over hvem som er skikket til å være pårørende eller ikke. De mente at det per i dag mangler tilstrekkelige kontrollmekanismer i systemet til å vurdere når pårørende ikke er en ressurs. Dette er spesielt problematisk når pasienten er så dårlig at de ikke klarer å ivareta egne interesser. Siden det kan være vanskelig for en pasient å si nei til pårørende eller se den uheldige relasjonen selv, er det viktig at helsepersonell tar et selvstendig ansvar for å vurdere relasjonen.

Jeg tenker at helsevesenet har et ansvar egentlig for å vurdere den relasjonen. Og se på; er det her en god relasjon, eller er det her en relasjon som er med på å vedlikeholde sykdom eller krise, altså den situasjonen pasienten er i. Og det er jo folk som har vært utsatt for overgrep, eller der det er veldig tunge familiehistorier, og der er jo pårørende i aller høyeste grad kanskje ikke en god ressurs. Men det som er så vanskelig som pasient, i alle fall hvis pårørende er i nær familie, er at du er glad i dem uansett hva de har påført deg, fordi at det er familien din. Og

da må kanskje også helsevesenet sette grenser at; nei her trenger ikke pårørende å bli involvert fordi at det vedlikeholder sykdom.

Hvorvidt helsepersonells oppfordring til å involvere pårørende er bra, avhenger da av årsakene til hvorfor pasienten ikke ønsker pårørende involvert. Dette vil vi utdype mer under kapitlet om taushetsplikt.

3.3.2 Involvering av egne barn

Det å være forelder når man har psykiske problemer ga mange utfordringer. De fleste deltakerne beskrev at kjærligheten til barna var av stor betydning og en viktig motivasjonskilde til å bli frisk. De av deltakerne som hadde barn fortalte at barna selv hadde hatt forskjellige ønsker om hvorvidt de ønsket å bli involvert eller ikke. Barnas reaksjoner på foreldrenes sykdom kunne i likhet med voksne som pårørende, variere mellom tilbaketrekning til det å være en viktig sosial ressurs i hverdagen.

Flere var også opptatt av å beskytte barna mest mulig. For noen skyltes dette at de mente de ikke var i stand til å ta vare på barna når de var dårlige, mens andre strevde med skyldfølelse over å være til belastning eller årsaken til at barna strevde. De vektla da selv avstand til barna når de var dårlige. De ønsket så å gjenopprette kontakten så snart de kjente seg bedre da relasjonen til barna var svært viktige for dem. Enkelte hadde samtidig opplevd at barna selv mente at de ble skjøvet for mye bort, og kunne kjenne seg avvist. Det var derfor krevende å balansere hensynet om å beskytte barna versus det å opprettholde relasjonen.

Noen opplevde det som et problem at helsepersonell og omgivelsene for øvrig kunne underkjenne deres rolle som foreldre, eller ha for negativt syn på relasjonen mellom dem og barna. Dette kunne blant annet føre til at

gode relasjoner med barna ble oversett, eller at deres forsøk på å ivareta foreldreansvar ikke ble fulgt opp av helsepersonell, f.eks. under sykehusinnleggelse:

Når jeg kom dit, så sa jeg at jeg måtte, for de tok fra meg telefonen, få ringe ungene og si natta. For det gjorde jeg jo hver kveld, de var jo til faren sin da. Og det var jo en ting jeg alltid hadde gjort. Men så ble jeg nektet det. Og dermed så ville jeg skrive meg ut da. Også ga de seg jo til slutt, at jeg kunne få lov, men da var det for seint, da hadde jeg bestemt meg for at jeg skulle ut. Bare et sånt tilfelle, da blir du ikke tatt på alvor som forelder. ... Og da var jo situasjonen sånn at jeg ville ikke belemre dem med hvor jeg var hen, skulle jeg til å si, hva som skjedde og sånne ting. Sånn at også derfor var det viktig å ha følge den rutinen, så ikke de skulle bli bekymret.

Deltakerne var også opptatt av at barna skulle få tilstrekkelig informasjon og støtte av helsepersonell eller familie. Flere mente at tilbudet om barnesamtaler hadde vært for begrenset, og at de i for liten grad fikk hjelp og støtte av helsepersonell eller barnevern til å opprettholde relasjonen, fordi profesjonelle fokuserte for ensidig på beskyttelsesaspektet. Det var også mangel på konkrete støttetiltak fra barnevernets side utenom kontroll. Deltakerne etterlyste derfor mer veiledning og hjelp til å ivareta forelderrollen og informasjonen til barna på en god måte.

3.3.3 Forslag til god praksis og løsninger

- Det bør gjøres en grundig og systematisert vurdering av pasientens problematikk, familieforhold og relasjoner til pårørende for å avklare riktig grad av involvering.

- Vurderingene bør fortrinnsvis gjøres av en behandler som kjenner pasienten og pårørende. Dersom man er ukjent behandler, bør man innhente synspunkter fra de som kjenner pasienten.
- Helsepersonell må informere pårørende om hvilke tilbud som finnes i form av informasjon, undervisning og kurs.
- Tjenestene bør i større grad vektlegge familierelasjoner og familiearbeid. Herunder hjelp til å ivareta foreldrerollen på en god måte.
- Dersom pasienten ikke ønsker involvering av pårørende på et gitt tidspunkt, er det viktig at helsepersonell informerer pårørende om grunner for at pasienter kan ønske avstand i en periode dersom pasienten ønsker det.
- Helsepersonell bør bistå med psykoedukative tiltak slik at pårørende får større kompetanse og grunnforståelse for psykiske problemer, recovery, medvirkning, medisiner og tvang. Dette kan blant annet skje i form av temakvelder, undervisning, kurs i kommunikasjon eller familiesamtaler.

3. 4. Pårørende og tvang

Prosjektet viser at mange av de generelle aspektene ved pårørendeinvolvering som er beskrevet ovenfor, også er viktige ved bruk av tvang. Tvang kan imidlertid tilspisse situasjonene og sette relasjonene på ekstra strekk.

3.4.1 Pasientenes syn og erfaringer med pårørendeinvolvering ved tvang

Deltakerne hadde ulike erfaringer med pårørendes tilstedeværelse ved tvangsbruken. Noen fortalte at pårørende trakk seg tilbake og overlot situasjonen til helsepersonell, mens andre fortalte om pårørende som hadde bistått dem ved å kjøre vedkommende til DPS/sykehus eller ordnet med praktiske ting.

Pårørende var også noe ulikt involvert i beslutningsprosessene om å iverksette tvang. Flere hadde erfart at pårørende hadde vært lite eller ikke involvert i beslutningene. Det var i hovedsak benyttet politi eller lege som tutor. I andre tilfeller, som ved akutt psykose, hadde pårørende hatt en avgjørende betydning som pådriver for tvangsinnleggelse ved f.eks. å ringe legevakt, eller frakte vedkommende til sykehuset.

For i de tilfellene mine pårørende har vært pådrivere, og det har de vel egentlig vært ved alle innleggelsene mine, så har det vært de som egentlig har fått nok, ikke fordi at de ikke vil ha noe med meg å gjøre, men fordi dem ikke har klart med det aleine.

Enkelte fortalte at pårørendes press til å søke hjelp fra helsetjenestene grenset mot tvang, men at den samtidig trolig hadde bidratt til at de unngikk formell tvangsinnleggelse på et senere tidspunkt. I andre

situasjoner hadde pårørende tatt initiativ til tvangsinnleggelse uten at deltakeren var blitt informert eller involvert i dette på forhånd.

En viktig årsak til at pårørende tok initiativ til tvangsinnleggelse var ifølge deltakerne at de var så syke at de pårørende ikke lenger klarte å håndtere situasjonen hjemme, eller at andre tiltak ikke var nok. Familiens opplevelser av hjelpeløshet og oppraddhet kunne da føre til sykehusinnleggelse.

Jeg tror det er både det at dem ser at nå var jeg så dårlig at nå hjelper det ikke med poliklinisk behandling. Vi har prøvd medisiner, vi har prøvd gruppeterapi, kunstterapi, vi har prøv alt som er å finne, og det funker ikke, hun blir sykere. Vi vet ikke hva vi skal gjøre. Og det å være innlagt gir ikke bare rammer for den som er syk, men også for pårørende. Så jeg tror den kombinasjonen av hjelpeløshet hos de pårørende, at de ikke vet hva de skal gjøre, men også det at jeg selv var så syk at det å være hjemme ikke var noe sted for meg å være. Fordi det er fare for liv og helse.

Deltakerne beskrev også store variasjoner i involvering av pårørende under tvangsinnleggelsen. Flere fortalte at pårørende hadde vært lite involvert under sykehusoppholdet. Dette skyldtes at pårørende var tilbaketrukkne eller prioriterte hvile. Andre hadde erfart at familien ofte kom på besøk slik at det ikke ble for stor avstand. Dette ble opplevd som godt: «Jeg ventet veldig på dem, og det var veldig bra når de kom». En deltaker hadde også gode erfaringer med at sykehuset aktivt jobbet for at hun skulle ha kontakt med familien under tvangsinnleggelsen, blant annet ved å organisere hjemmebesøk:

Noe som hjalp oss veldig – også når jeg var innlagt på tvang – var at jeg ble hentet på døra, og brakt til døra. Og det har vært bra. Både for meg selvfølgelig og for ungene, både da og i ettertid. For

de opplevde en kontinuitet i at jeg var innlagt, men jeg var likevel mye hjemme.

Hjemmebesøkene hjalp henne til å opprettholde relasjonen med barna og redusere skyldfølelsen over å være så mye borte fra barna og familien i en vanskelig periode av hennes liv.

Som nevnt fortalte likevel flere deltakere at tvangsinnleggelsen hadde ført til at de ble avskåret for å ha kontakt med venner under tvangsinnleggelse. Dette førte til at de mistet verdifulle sosiale nettverk, spesielt ved langvarige innleggelse. En viktig årsak til dette var sykehusenes organisering og bruk av restriksjoner i kontakt med omverden. Ansatte på sykehuset kunne også undervurdere betydningen av sosial kontakt med omverden ved å fraråde pasienten for sterkt fra å ta initiativ. Som vi skal utdype i neste kapittel mente også flere deltakere at de hadde fått for lite informasjon under tvangsinnleggelsen, og at det er behov for bedre rutiner for informasjon og samtaler til pårørende.

Ulike syn og ønsker om pårørendeinvolvering ved tvang

I likhet med involvering generelt, var det spredning i synspunktene på pårørendeinvolvering ved tvang. Deltakerne hadde for det første noe ulike syn på hvilken rolle og ansvar pårørende bør ha ved tvangsbruk. Enkelte mente at pårørende skulle ha mer myndighet ved tvangsinnleggelse fordi man da kanskje ikke er i stand til å tenke helt klart, har vanskeligere for å ta riktige valg på egne vegne, eller feilvurderer fordi man f.eks. er paranoid psykotisk. De mente da at pårørende i større grad bør høres og at det kan være gunstig med tvangsinnleggelse. Andre mente at man lett undervurderer pasientens egen vurderingsevne ved tvangsinnleggelse og at det kan være slik at pårørende ikke sitter på all vesentlig informasjon

som ligger til grunn for en eventuell innleggelse: «Du er et tenkende og snakkende menneske selv om du er syk». Deltakerne trakk også fram pårørendes rolle når det gjaldt medisinerer. Pårørende kan få en uheldig dobbeltrolle og få et ansvar for medisinerer som går utover deres kompetansenivå. Helsepersonell og pasientens stemme må i slike tilfeller vektlegges sterkest.

Flere deltakere ønsket ikke å involvere pårørende ved tvangsbruk. Disse årsakene hadde mange likheter med det som er beskrevet for øvrig, men ble forsterket av at tvang er en spesiell sårbar og eksponert situasjon for mange pasienter, og mer beheftet med skam og stigma. De ønsket å skjerme pårørende fra ting de gjorde når de psykiske problemene stod på som verst og når de selv ikke hadde kontroll. Som en deltaker fortalte i forbindelse med maniske episoder:

Jeg tenker det kan være opplysninger som det ikke vil være bra at pårørende skal ha. For det kan være veldig vondt. Og når en er oppe i en mani, så er det ikke alt du trenger å dele, fordi at en gjør veldig mye tull. Og sier veldig mye greier og holder på rundt ..., det kan virke veldig støtende. Og de må skjermes for noe som en gjør når en ikke er helt seg selv, som en vet ville vært veldig vanskelig for ham i ettertid. ... For mannen min, han ser jo på en måte, vi kan le av alt det gale jeg har gjort og sånne ting, men at ikke det var meg, men at det var sykdommen som gjorde det. At jeg ville aldri ha gjort det. ... Det tror jeg mannen min skjønnte allikevel. Og det er kanskje derfor jeg tenkte at når både jeg og han skjønner det, så trengte jeg ikke å belaste ham med det. Jeg hadde følt at skammen min ble enda mer, hvis jeg skulle påføre han det. For jeg har aldri følt at han har sett på meg som en sykdom, men heller at andre har gjort det.

De kunne også frykte at familien, eller annet sosialt nettverk, skulle forholde seg annerledes til dem dersom de fikk vite om tvangsinnleggelsen. Dette kunne skje i form av tilbaketrekking på grunn av stigma, eller at pårørendes fikk økt kontrollbehov. Ønsket om avstand til pårørende var dermed basert i ønsket om å bevare et mer helhetlig bilde av dem som en frisk person, og ikke bare sykdom. Avstanden skulle også bidra til å ivareta deres sosiale verdighet og skjerme relasjonene til familien. Dette kunne gjøre det lettere å ta opp igjen vanlige relasjoner igjen etter at krisen er over.

Deltakerne trakk også fram at de ikke ønsket at pårørende skulle bli involvert i tvangssituasjoner som de selv opplevde som utleverende, nedverdiggende og skamfulle, slik som for eksempel beltelegging eller tvangsernæring. En deltaker fortalte blant annet at hun ikke ville ha pårørende involvert i belteleggings situasjonen da dette er den mest nedverdiggende situasjon man kan være i. Å være i belter ble opplevd som en veldig skambelagt situasjon, der man helst bare vil gjemme seg, få være i fred og gråte i fred. En annen deltaker fortalte at hun ikke orket at hennes familie skulle se henne under pumping etter å ha tatt en overdose tablett da «hun spyr og ser jævlig ut». Hun ønsket ikke at folk hun er glad i skal se henne på den måten; både fordi at hun føler seg ynkelig og fordi at de får det vanskelig. Det er da bedre å forholde seg til sykepleiere som hun aldri kommer til å møte igjen, og som gjør dette som en del av jobben sin og lettere kan distansere seg fra det.

3.4.2 Pårørendes rolle i forebygging, reduksjon og kvalitetssikring av tvangsbruk

Det var noe ulike erfaringer med og syn på pårørendes betydning for å forebygge eller redusere tvangsbruk. Flere deltakere mente at pårørende kan bidra til å forebygge og redusere tvang, samt kvalitetssikre beslutningene. De kan også være en viktig ressurs for å redusere belastningene under tvangsbruk. Dette forutsetter imidlertid gode og tillitsfulle grunnrelasjoner og en åpen kommunikasjon ved tvangsbruk, samt mer kompetanse hos pårørende.

Noen deltakere mente likevel at pårørendes rolle og betydning for tvangsbruk er begrenset. I noen situasjoner var deres psykiske problemer for alvorlige til at tvang kunne unngås. I andre tilfeller ble helsetjenestenes utforming som system og dets responsmåter vurdert som viktigste årsak til tvangsbruk. Selv når pårørende var en ressurs og ønsket mindre tvang, hadde de liten innflytelse over tvangsbruken. De hadde f.eks. erfart at systemet brukte politi rutinemessig ved innleggelsen, selv når pårørende sa at politibruk var uønsket og unødvendig. Flere hadde også erfart at de ikke ble hørt når de ønsket pårørendeinvolvering for å forebygge tvang (f.eks. utskrivningssamtaler eller kriseplan). For å redusere og kvalitetssikre tvangsbruk må man da adressere svakhetene ved helsetjenestenes virkemåter.

3.4.2.1 Hvordan kan pårørende påvirke tvangsbruk?

Deltakerne beskrev flere områder der pårørende kan påvirke tvangsbruken:

Redusere behovet for tvang gjennom tilstedeværelse og omsorg i dårlige perioder

Pårørende kan bidra til å forebygge og redusere tvangsbruk gjennom tilstedeværelse og omsorg. Noen deltakere mente f.eks. at ektefelle hadde forebygget tvangsinnleggelse ved å ta fri fra jobb og vært hjemme med vedkommende til krisen var over. De hadde også unngått eskalering av problemene ved å kjøre vedkommende til behandler for korte samtaler.

En annen deltaker som hadde blitt beltelagt på grunn av selvskading vurderte retrospektivt at besøk av kjæresten muligens kunne bidratt til at selvskadesituasjoner ble unngått ved at de sammen jobbet for å finne alternativer løsninger. I disse situasjonene trengte hun omsorg og avledning. Tilstedeværelsen av en mer omsorgsfull person kunne da hatt god effekt.

Andre deltakere mente at pårørende har en viktig funksjon i overgangsfasen fra sykehus til hjemmesituasjon. Ved f.eks. selvskade eller spiseforstyrrelser kan det bli for stor overgang mellom full kontroll på sykehuset til ingen kontroll hjemme. Pårørende kan da bidra til å skape mer struktur og tettere oppfølging i en sårbar overgangsfase.

Bidra til å avverge og mestre kriser gjennom godt samarbeid om mestring

Flere deltakere mente at et velfungerende samarbeid om mestring av problemene hjemme kan bidra til å redusere behovet for tvangsinnleggelse ved at problemene blir imøtekommet på et tidlig tidspunkt. I tillegg til å fange opp tidlige tegn på en krise, kan pårørende bidra til å redusere panikk, angst og depresjon ved å foreslå eller iverksette aktiviteter som

bidrar til avledning. Pårørendes oppmuntringer til å oppsøke hjelp på et tidlig tidspunkt kan være viktig for å forebygge tvangsinnleggelse senere.

Deltakerne mente at en viktig forutsetning for et godt samarbeid om mestring for å unngå tvang, er en felles bevisstgjøring siden alternativene ikke fremstår automatisk. En slik bevisstgjøring kan stimuleres gjennom nøye gjennomgang av tidligere hendelser. Et annet godt verktøy som ble beskrevet var felles utviklet og grundig kriseplan. Denne kan bidra til økt bevisstgjøring av krisehåndtering og til å innarbeide rutiner for hvordan de skal mestre problemene for å unngå tvang. Pårørende kan blant annet hjelpe til å identifisere tidlige tegn på at man blir dårlig, f.eks. økt tilbaketrekning og sosial isolasjon som man ikke merker selv. Dersom symptomene blir identifisert tidlig er det lettere å gjøre noe med situasjonen. I tillegg er man mer mottakelig for argumentasjon før man blir ordentlig dårlig. Kriseplan kan også bidra til å skape en mer åpen og tydelig kommunikasjon om hva problemene handler om. En deltaker fortalte f.eks. at han kunne si til kona at nå tar han en kjøretur en tredagers tid, hun vet da hva som foregår og begge blir tryggere på hverandre. Den tydelige kommunikasjonen om atferden hadde hjulpet de til å ta tak i problemene i forkant og bidratt til å skape større trygghet. Dette kan igjen redusere behovet for tvangsinnleggelse på grunn av familiens utrygghet.

Flere var enige om at man kan utforme noen avtalepunkter om når man burde gripe inn eller søke hjelp. For noen deltakere var det for eksempel til hjelp å ha avtale om at de skulle rett inn på DPS i stedet for å måtte innom legevakten. Dermed unngikk man dramatiske innleggelse med bruk av politi. I tillegg kan felles reflekterende utskrivningssamtaler med helsepersonell bidra til å forebygge ny tvangsbruk.

Bidra med informasjon og deltakelse i behandlingen

Deltakerne mente også at pårørende kan bidra med viktig informasjon som gjør at man forebygger tvangsbruk gjennom god behandlingsplanlegging. En deltaker fortalte f.eks. at farens deltakelse i ansvarsgruppen bidro til å forebygge tvangsinnleggelse. Når de fikk et telefonnummer de kunne ringe ved kriser, skapte det trygghet for både henne og foreldrene. Etter hvert lærte hun også at hun ikke måtte på legevakten med en gang hun ble dårlig, da dette ofte førte til mer dramatiske former for tvangsinnleggelse. En annen deltaker fortalte at tvangsinnleggelsene var redusert etter at samboeren deltok i behandlingssamtaler med psykolog ved DPS og fikk mer kunnskap om psykose. Dette bidro til at kjæresten lettere leste henne når hun begynte å bli syk, minnet henne på å ta medisiner som hun lett glemte samt var en støtte ved at de hadde avtalt hvordan de skulle forholde seg til utfordringene.

God pårørendeinvolvering forutsetter imidlertid at pårørende ikke ekskluderer pasienten i beslutningsprosessene:

Når det kommer til involvering av pårørende, så tenker jeg at det er så utrolig viktig at jeg da vet hva de gjør. ... Altså, jeg vil vite bare absolutt alt som skjer. At ingen ting blir gjort bak ryggen min. Og jeg vil vite hensikten med det, og hva de sier. At det ikke blir gjort i skjul, uansett om det må gjøres.

Dette er spesielt viktig når man er dårlig og på tvang, fordi det kan være ekstra vanskelig for pasienten å holde oversikt, og overkjøring kan øke følelser av nedverdiggelse og belastning.

Bidra som pasientens advokat og kvalitetssikrer av tvangsbruken

Deltakerne mente også at pårørendeinvolvering kan bidra til å redusere unødig tvang og kvalitetssikre denne fordi pårørende kan fungere som «advokat» eller talsmann for pasienten.

Jeg tror det er kjempeviktig, at det er noen pårørende, eller en ressursperson der, i hvert fall under tvangsinnleggelse og sånne ting. Som kan være med å observere og følge med litt. Å være et litt sånn, lite falkeblikk da, på hva som skjer. Det tror jeg er alfa og omega.

Kvalitetssikring av tvangsbruk er i prinsippet offentlige instansers oppgave, men gjøres ikke bestandig. Pårørendes kan bidra med informasjon til vurderingen om hvorvidt tvang bør benyttes (jf. pkt. 3.2). De kan f.eks. observere og si til helsepersonell at grunnlaget for beltebruken ikke er tilstede. De kan også bidra til å sikre at man får den behandling man har behov for, og gjøre det vanskeligere å feilbehandle. I tillegg kan de sikre at pasienten blir behandlet med respekt, og at man ivaretar menneskeverdet.

Bidra med personlig og sosial støtte når tvang benyttes

Deltakerne mente også at pårørende kan være en personlig støtte som bidrar til å redusere belastninger ved tvangsbruken. De kan f.eks. følge med i ambulansen, eller å kjøre vedkommende til sykehuset eller en kjent behandler som henviser til DPS i stedet for akuttpost.

En deltaker med bipolare problemer fortalte at foreldrene hadde vært til stor hjelp ved å hente henne og overtale henne til å dra tilbake til sykehuset etter at hun hadde skrevet seg ut, til tross for at hun egentlig var for dårlig til å klare seg på egen hånd. Moren hadde bidratt positivt til tvangsinnleggelsen ved å inngi tillit og trygghet i prosessen, og forsikring om at hun trengte hjelp. Dette gjorde at hun ble med til sykehuset uten dramatikk. Det hadde

vært til hjelp at moren forklarte for henne og ba henne tenke etter hvordan hun egentlig hadde det hjemme før innleggelsen, og om hun trengte å være på sykehuset litt lenger. Morens tilstedeværelse hadde også vært viktig da hun ikke klarte å henge med i samtalene med helsepersonell og kun husket ting i bruddstykker siden hun var så urolig og ikke klarte å konsentrere seg.

Pårørende ble også beskrevet som en mulig støtte ved institusjonsintern tvang. En deltaker fortalte f.eks. at hun ble svært deprimert av å bli skjermet. Kontakt med og besøk av kjæresten kunne da gjort situasjonen bedre. En annen deltaker ønsket pårørende til stede under belteleggingen da hun ofte ble liggende alene uten at ansatte var til stede (tross lovens krav). Kjærestens tilstedeværelse kunne hjulpet henne til å roe seg ned. Pårørende kan i tillegg bidra til å redusere opplevelser av ensomhet under tvangsinnleggelse. Det gjør godt å ha kontakt med andre utenfor institusjonen og høre når de forteller om hverdagen hjemme, selv når man kan virke avvisende på grunn av angst eller tvangstanker.

3.4.2.2 Forhold som reduserer pårørendes betydning for å redusere og kvalitetssikre tvang

Selv om deltakerne mente at pårørende kan spille en viktig rolle, pekte de også på forhold som reduserte pårørendes positive betydning i arbeidet for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang. Disse samsvarer med faktorer som reduserer pårørendes rolle som ressurs mer generelt (jf. pkt. 3.2).

Noen deltakere mente at pårørende kan bidra til å initiere unødvendig og uønsket bruk av tvang. Dette skyldtes at pårørende (som foreldre) kan ha problem med å la vedkommende stå i situasjonen og prøve å mestre den selv først, eller generelle holdninger om innleggelse som første og beste

løsning. En deltaker fortalte f.eks. at det var umulig å endre tenkningen hos foreldrene på dette punktet. Ønsket om tvangsinnleggelse ble forsterket av deres manglende kompetanse og utrygghet: «*De har ikke faglig kompetanse, bare frykt for at det skal gå galt*». Pårørende blir da for opptatt av å ringe etter hjelp i stedet for å bruke mer tid på å forstå, snakke med vedkommende, og se hvordan man kan løse ting på en annen måte enn å ty til tvangsinnleggelse.

Flere deltakere mente også at deres pårørende ikke klarte å være en ressurs fordi de hadde liten innsikt i og forståelse av tvangens inngripende karakter, hva sykehusbehandlingen og tvangen faktisk bestod av, og hvor belastende den kunne være for pasienten. Pårørende kunne da ta for lett på hvor inngripende tvang kunne være for pasienten. De hadde også for lave ambisjoner om å unngå tvangsinnleggelse. De ulike perspektivene på tvangsbruk vanskeliggjorde kommunikasjon og dialog om problemene og behandlingsutformingen. I tillegg klarte disse pårørende i liten grad å ivareta pasientens egne interesser overfor systemet, eller ta på seg rollen som pasientens advokat. Forståelsesforskjellene økte ved dårlige grunnrelasjoner, f.eks. mistillit eller mangel på åpen gjensidig kommunikasjon.

Manglende forståelse og for stor medisintro, i kombinasjon med behov for kontroll og avlastning, kunne også bidra til å understøtte uheldig overmedisinering:

Bare jeg var så dopa at jeg ikke fikk til å gjøre noen ting, så var det greit for dem. For da fikk ikke de noe problem med at jeg var ute om kvelden, det orket de ikke. Men, hva slags holdning er det? Du skal godta at din egen sønn ikke får til å gjøre noe, bare fordi du skal bli tilfredsstillt selv. For at de skulle slippe å uroe seg.

Pårørende kunne da bli fornøyde bare personen var rolig selv om medisinene ikke hjalp pasienten.

Deltakerne mente at det sterke sykdomsfokuset hos pårørende bidro til å svekke samarbeidet om alternative frivillige behandlingsstrategier. Den ensidige medisintroen reduserte også pårørendes muligheter for å gå inn i reelle vurderinger av medisinbruk. Dette vanskeliggjør felles beslutningsprosesser. For at pårørende skal kunne ha en forebyggende rolle ved tvang, er det da nødvendig med en endring av grunnlagstenkningen både hos helsepersonell og pårørende.

3.4.3 Tvangens innflytelse på relasjonen til pårørende

Deltakerne hadde noe ulike erfaringer med om tvangsbruken påvirket deres relasjon til pårørende. Dette var ofte avhengig av problemenes art og vurderingen av tvangsbrukens rettmessighet. For enkelte hadde tvangsbruken ikke fått konsekvenser for relasjonen da de mente at tvangen (spesielt tvangsinnleggelsen) hadde vært nødvendig og riktig siden de var så syke, eller at konfliktnivået i familien var så høyt på grunn av problemene at det var vanskelig å bo hjemme. Enkelte hadde også en avtale om at det er greit at pårørende iverksetter tvangsinnleggelse når de ble syke (f.eks. psykose eller mani) fordi de da ikke selv var i stand til å vurdere behovet for innleggelse.

Flere hadde imidlertid opplevd negative innvirkninger på relasjonen til pårørende. Tillitsbruddet kunne vare alt fra en kort periode, til over flere år, eller til å forbli en varig skade.

Ja, jeg skulle jo gå til rettsak mot mamma og pappa, jeg. For jeg mente at de var noen idioter, som på en måte tvangsinnla meg og

umyndiggjorde meg. Så det tok lang tid før den tilliten der ble vekket opp igjen.

En annen deltaker fortalte at hun hadde mistet tillit til mannen ved første gangs innleggelse fordi han hadde innlagt henne på et «*galehus*» og «*brakt henne til dette forferdelige stedet*». Tillitsbruddet satte dype spor som varte i over tyve år før de igjen etablerte et godt vennskap.

Deltakerne oppga flere årsaker til at tvang kunne gi skade på relasjonene. En årsak var tvangens inngripende karakter. I tillegg kunne tvangen gi opplevelser av avvisning og kritikk av dem som person, eller gi konflikt på grunn av uenighet om behovet for hjelp. Som en deltaker beskrev retrospektivt:

I mitt tilfelle så tolket jeg deres [foreldrenes] ønsker om å ha meg innlagt som en kritikk mot meg som person. Det betydde at de egentlig ikke var glad i meg, og at jeg var et forferdelig menneske. At jeg var vanskelig og uhåndterlig. (...) Men jeg skjønner jo i dag at det handler om sykdom og at man har behov for hjelp, og at pårørende ikke kan ta den biten (...) Samtidig så er jo også den sykdommen som jeg har hatt [spiseforstyrrelser] veldig stort grunnlag for konflikt der man i aller høyeste grad ikke ønsker å bli innlagt. ...

Tvangsbruken kunne også skape opplevelser av svik, og ev. bitterhet og nag. Som en deltaker fortalte fra innleggelsen på foreldresamtale før 18 år:

Og når det da plutselig ble tvang og tvangsforing, så bar jeg nok litt nag til mamma og pappa på det tidspunktet, at det der var deres feil. Akkurat da så skjønte jeg ikke hvordan de kunne svikte meg på den måten, liksom. Ja, at de ville meg så vondt.

Opplevelsen av svik økte dersom man opplevde at motivasjonen til pårørende for å benytte tvang var mer basert i deres egne behov enn deltakerens eget beste. En deltaker mente f.eks. at foreldrenes ønsker om å innlegge han ved høytider hovedsakelig var basert i deres egne behov: «Så da slapp de å tenke på hvor jeg var, eller gjøre noe som de ikke var fortrolig med». Dersom han var innestengt, så "visste de han hadde det bra – om man skal bruke ordet bra».

Relasjonen kunne bli skadet dersom pårørende på egen hånd sa ja til tvangsinnleggelse eller tvungen observasjon, og derigjennom iverksatte tvang som pasienten fant unødvendig og belastende. En annen årsak til skade var manglende åpenhet og ærlighet om det som skulle skje, og manglende inkludering i beslutningsprosessene ved at pårørende f.eks. gikk bak ryggen på pasienten, lurte de til å oppsøke helsetjenestene på falske premisser, eller ikke forberedte de tilstrekkelig på tvangsinnleggelsen.

En deltaker fortalte at hun kom til legekontoret og da fikk beskjed om at: «sykebilen står der og du skal inn». Hun antok at pårørende hadde snakket med legen, men hadde selv ikke ant eller visst hva som skulle komme. Hun spurte så om hun heller kunne få hjelp av psykiatrisk sykepleier hjemme, og mente at hun kunne fått hjelp av henne, men ble nektet på grunn av pårørendes bekymringsmelding til fastlegen. Hun fikk heller ikke gå hjem og hente noe, men måtte dra rett inn på sykehuset. Hun vet fortsatt ikke hva mannen hadde gjort, men at det var bare bestemt og det var ingen som snakket med henne. Dette opplevde hun som forferdelig. Hun opplevde seg helt overkjørt og avmektig, og misbrukt av psykiatrien som system.

Slike hendelser kunne skape grunnleggende utrygghet om hvem som var til å stole på, og være vanskelig å tilgi. Den relasjonelle skaden kunne også forsterkes dersom helsepersonell ga ut informasjon til pårørende når

pasienten ikke ønsket dette. Dette skaper en forsterkning av opplevelsene av svik fra helsepersonell som skulle være ens støttespillere, og ga en følelse av overkjøring.

Opplevelser av svik og ensomhet var samtidig ikke bare knyttet til de pårørende som var aktive pådrivere for tvang, men også til pårørende som var for tilbaketrukne i tvangssituasjonen (f.eks. under tvangsinnleggelsen). Dette kunne gjøre at personen kjente seg alene og uten omsorgspersoner rundt seg. En deltaker fortalte f.eks. dette om broren som hadde vært med under tvangsinnleggelsen:

Men han kom ikke inn, tok ikke i meg. Politi og fastlege kom, men min bror tok ikke i meg. Han var der kun og ordnet at jeg ble tatt av gårde. Det var knalltøft, men det var ingen som holdt på meg. Jeg trengte omsorg og omsorgsfullhet, men det var kun kontakt og greit, du skal inn. Jeg så ham, også bare gikk han. Han snakket ikke til meg. Han bare sendte meg av gårde.

Måten pårørende forholdt seg på i tvangsrelaterte situasjoner var dermed av betydning for tvangsopplevelsene og skaden på familierelasjonene.

Relasjonsskaden kunne som nevnt bli forsterket av helsetjenestenes responsmåter. En deltaker som hadde erfart bruk av tvang overfor sin sønn fortalte f.eks. at måten helsetjenestene hadde inngrepet på hadde forsterket skaden og belastningene på familierelasjonene:

Og da ble mannen min involvert i denne [tvangsinnleggelsen]. Jeg bare dro en annen plass, fordi at jeg orket ikke å være der. Og da visste han at de kom og hentet ham. Og det var fælt, altså. For det klarer han aldri å glemme. Og det glemmer aldri sønnen min heller. Så jeg mener det gjorde noe med tillitsforholdet, å bli involvert i en tvangsinnleggelse. Og det sinnet, sånn at han hadde vanskelig for å stole på oss da. (...) Det går jo bra, nå er det mer i forhold til

behandlingsapparatet, at han ikke stoler på at han kanskje skal tvangsinnlegges hvis han får tilbud om det. Men det var forferdelig for oss som pårørende, hvordan han hadde det. Og at vi ble involvert i det. Det var at han følte seg totalt sviktet, tillitsforholdet ble helt borte: «Jeg stolte jo på dere. Også er pappa hjemme og vet at de kommer.» Og han hadde en god dag akkurat da, så han var bare nede og holdt på med CD'ene sine. Så står det to sånne røslige karer på trappa og truer med politi hvis han ikke blir med. Og det gjør jo noe med ham stakkars, han hadde det så vondt, mannen min da, og som er så flink med ham, som har de gode rollene. Og den opplevelsen vi hadde, når han kom inn på (institusjon) da, og han fikk disse raseriene for at han [far] kunne gjøre det, altså, holdt på å dø av sorg.

Pasient og pårørende er dermed sårbare for helsetjenestenes praksis, og deres virkemåter kan få stor betydning for samarbeidet rundt mestring og bedring.

Å bygge opp tillit igjen etter tvangsbruken

Deltakerne fortalte at relasjonsskaden kunne gi flere uheldige konsekvenser. Den kunne føre til at tvangshendelsen overskygget fokuset på eget bedringsarbeid, eller til at man ikke ga ut samtykke til informasjon selv om pårørende spilte en viktig rolle som ressurs på andre områder. Et viktig oppfølgende spørsmål ble derfor spørsmålet om, og hvordan, relasjonene kan gjenopprettes.

Deltakerne fortalte at det kunne ta lang tid å bygge opp tilliten igjen til pårørende etter bruk av tvang. En viktig faktor for at relasjonen ble bedre, var økt forståelse for pårørendes handlemåter. Deltakere som hadde vært innlagt på foreldresamtykke, eller tvangsinnlagt som ung på grunn av spiseforstyrrelser fortalte f.eks. at forholdet til pårørende hadde blitt bedre

når de ble eldre, og ifølge dem selv, mer i stand til å se saken fra foreldrenes perspektiv.

Ja, det er vel mer forståelse for sykdommen. Og forståelse, etter å ha blitt foreldre selv. At jeg da, på en måte, skjønnte at de i utgangspunktet ikke hadde noe valg. At de var såpass frustrerte at de, ja. Så det forstår jeg jo. Men, det tok lang tid, ja.

Sinne og bitterhet kunne også bli borte over tid fordi man senere var enige i avgjørelsen om tvangsinnleggelse:

Det var ikke noe greit, men retrospektivt så jeg skjønner jo hvorfor det har blitt gjort, og jeg bærer jo ikke nag. Jeg trengte jo de innleggelsene i aller høyeste grad. Så det på en måte egentlig greit.

Enkelte mente også at tvangsinnleggelsen i ettertid var forståelig fordi problemene førte til for store belastninger for pårørende, eller til uheldige relasjoner der pårørende fikk for stor behandlerrolle.

Og at pårørende blir behandlere, man blir sykepleiere, og man blir psykologer, og man blir sosionomer, og man blir miljøpersonell, og man får en sånn alt mulig rolle, og den er heller ikke sunn å ha for den relasjonen. Og det er heller ikke sunt for familien, det er ikke sunt for ekteskapet til foreldrene mine en gang. Altså, begge to ble jo sykemeldt på et tidspunkt fordi at jeg var så syk. Så i ettertid, i alle høyeste grad; ja. Du kan ikke ha noen hjemme som du ikke tør la være aleine fordi du er redd for at vedkommende skal ta sitt eget liv i det øyeblikket du går ut døra. Det er ikke noe liv verken for pårørende eller for pasient, eller for noen.

Noen deltakere fortalte derfor at de over tid hadde klart å tilgi sine pårørende, da de forstod deres dilemmaer. Andre klarte også å unnskyldte pårørendes atferd fordi den skyldtes manglende forutsetninger for å takle situasjonen, f.eks.: «de visste ikke bedre, de var ikke i stand til å forstå

noe.» Opplevelsen av avvisning og svik kunne imidlertid stikke dypt, og hos noen hørte man fortsatt gjenklngen av sorg og sinne når de fortalte om hendelsene, selv om de hadde tatt opp igjen kontakten med familien og uttrykte forsonende holdninger.

3.4.4 Pasientenes forslag til god praksis og løsninger

- Det er viktig å bruke tid og la pasienten beslutte mest mulig så langt det går. Man bør la perioden der pasienten ikke gis beslutningsmyndighet være kortest mulig, og gjøre bruk av forhåndserklæringer fra pasienten for å unngå feil.
- Tjenestene bør aktivt jobbe for at pasienten får opprettholdt relasjonen til pårørende og annet sosialt nettverk under tvangsinnleggelsene. Dersom man vet at familierelasjonene er gode og viktige for pasienten til daglig, bør man oppmuntre pasienten til å se familien.
- Det er viktig å ha ærlig og åpen kommunikasjon om tvangsbruken, og så langt det lar seg gjøre involvere pasienten i beslutningene som tas. Helsepersonell bør snakke med pasienten på forhånd og før de snakker med familien.
- Helsepersonell bør involvere pårørende mer i overgangsfasen mellom institusjon og hjemmesituasjon. Det bør legges til rette for at man klarer å få til en god kommunikasjon også etter utskrivelse, og bedre dialog om vanskelige temaer som frykt og kontrollbehov. Utarbeidelse av kriseplan og utskrivningssamtaler kan her være et godt verktøy.

- Øke kunnskapen og forståelsen hos pårørende om tvangens konkrete innhold og mulige konsekvenser for pasienten og relasjonen mellom pasienten og pårørende.
- Helsepersonell bør bistå med mer informasjon og psykoedukative tiltak slik at pårørende får større kompetanse og grunnforståelse for brukermedvirkning, medisiner og forebygging/reduksjon av tvang. Dette kan blant annet skje i form av temakvelder, undervisning, kurs i kommunikasjon, individuelle samtaler eller familiesamtaler.

3. 5 Taushetsplikt og informasjon

I dette kapitlet vil vi utdype deltakernes erfaringer og synspunkter på taushetsplikt og informasjon til pårørende, inkludert samtykke- eller vurderingskompetanse. Disse spørsmålene omhandler informasjon til pårørende generelt. I tillegg var det noen spesielle hensyn ved tvangsbruk.

3.5.1 Pasientenes erfaringer med taushetsplikt og informasjon

Deltakerne hadde ulike erfaringer med taushetsplikt, samtykke og informasjon til pårørende. For noen hadde informasjonen vært godt tilrettelagt, eller uproblematisk. Andre hadde erfart enten problemer med at helsepersonell utga for mye informasjon, eller at de holdt tilbake for mye informasjon til pårørende, selv om pasienten hadde samtykket til at informasjon kunne utleveres. Helsepersonell kunne da ha problemer med å balansere taushetsplikten på en god måte, eller ha for mye enten-eller syn på taushetsplikten.

Deltakerne fortalte at for mye informasjon til pårørende på tvers av pasientens ønsker kunne bli feil fordi det skadet eller forsterket uheldige relasjoner, gjorde tvangsopplevelsene verre, eller motvirket bedringsprosessene. En deltaker fortalte f.eks. at han hadde gitt beskjed til hjelpeapparatet at foreldrene ikke skulle stå som pårørende og dermed ikke ha informasjon. Helsepersonell utleverte likevel informasjon og begrunnet dette med at de mente at foreldrene trengte å «*kjenne til noe*». For deltakeren ble dette problematisk da relasjonen til foreldrene i utgangspunktet var dårlig (bl.a. pga. overkjøring), og han erfarte å bli dårligere av å ha kontakt med dem. Utgivelsen av informasjon mot hans vilje, førte da til at kontakten med foreldrene ble helt brutt for en lengre periode. En annen deltaker som hadde nektet samtykke opplevde at overlegen brøt taushetsplikten og konfronterte moren da han mente det var på høy tid at mor måtte forholde seg til overgrepene. I dag, mange år etterpå, mente hun fortsatt at denne beslutningen var feil, fordi hun den gangen hadde hatt en klar formening om hvorfor mor ikke burde vite. Dette skyldtes blant annet at moren ikke klarte å være en støtte eller tro hennes versjon. Kontakten med moren ble da bare belastende. Det kunne imidlertid vært mulig å snakke om disse tingene på en mer konstruktiv måte etter at hun ble eldre. Deltakerne mente derfor det er viktig å lytte til pasientens egen rytme eller grunner for å si nei.

På den andre siden fortalte flere deltakere om situasjoner der de hadde gitt aktivt samtykke til å gi ut informasjon til pårørende, eller bedt om at pårørende skulle bli informert om innleggelsen, uten at dette hadde blitt fulgt opp. Mangel på informasjon til pårørende skyldtes da systemsvikt i

tjenestene. Problemet kunne bli forsterket ved tvangsinnleggelse. En beltelagt deltaker fortalte blant annet at hun hadde gitt eksplisitt beskjed til personalet om å fortelle forloveden om at hun var innlagt uten at han fikk beskjed. Hun hadde også senere opplevd at ansatte ikke brydde seg om å gi pårørende beskjed, selv når dette var nedskrevet i journalen. En annen deltaker fortalte at helsepersonell nektet familien å komme på besøk og å gi den funksjonshemmede datteren beskjed om at hun var innlagt da hun ble overført til tvang og skjermet ved juletid. Dette skapte sterke opplevelser av avmakt og fortvilelse siden hun var fratatt egne muligheter for å kommunisere med omverden gjennom skjermingstiltaket:

Jeg kom inn frivillig og havnet på tvang og isolasjon. Jeg hadde ikke et papir, jeg hadde ikke noe jeg kunne lese. Jeg hadde ikke toalettsaker. Det var jul. Min sønn og barnebarn kom og besøkte meg lille julaften og fikk ikke komme inn. Datteren min spurte hvor jeg var, hun fikk ikke vite hvor jeg var. Det var helt forferdelig. ... Og det var veldig vondt for meg, at det ikke var noen. Altså, jeg mistet mannen min og var helt alene. Jeg var helt alene. Og sønnen min og barnebarn kom på besøk. Jeg hørte de var der, og de måtte gå igjen og fikk ikke lov å besøke meg. Og de sa de hadde sett meg i alle situasjoner. Og de kunne godt få lov å besøke meg, men ble sendt av gårde. Og datteren min fikk ikke vite hvor jeg var. Det var jul.

En annen ung deltaker fortalte at hans foreldre ikke hadde blitt informert eller involvert i hans tvangsinnleggelse på legevakten selv om han ønsket dette. Foreldrene var enige med han om at tvangsinnleggelsen var feil siden han var åpen for å innlegges frivillig, men de hadde ikke hatt muligheter for å påvirke tvangsinnleggelsen.

Noen mente også, i likhet med mange pårørende, at helsepersonell kan «*gjemme seg bak taushetsplikten*», spesielt ved tvang:

Jeg har opplevd at de gangene jeg har vært på tvang, så har de skjult seg bak taushetsplikten med en gang; «Vi kan ikke fortelle noen ting til pårørende, vi har taushetsplikt». De gangene jeg er frivillig innlagt, så forteller de gjerne alt for mye igjen. Ting som jeg ønsker å holde for meg selv. Det blir fortalt til pårørende.

3.5.2 Pasientenes syn på taushetsplikt og informasjon

Deltakerne forsvarte i hovedsak lovgivningens tradisjonelle vekt på viktigheten av helsepersonells taushetsplikt i forhold til den individuelle pasient, selv om flere mente at praksis kunne være for rigid. De skilte imidlertid ofte mellom informasjon om pasientenes tilstand og behandling, og pårørendes behov for generell informasjon knyttet opp mot praktiske forhold, som f.eks. at de skal få beskjed om at pasienten er innlagt mv. Slik informasjon ble i hovedsak opplevd som nøytral informasjon, mens årsaken til innleggelse og de tankene man deler om egen situasjon og oppførsel som følge av den psykiske krisen ble opplevd som mer sensitiv informasjon som bør beskyttes av taushetsplikten.

Hvorfor er taushetsplikten viktig?

Deltakerne mente at taushetsplikten er viktig fordi den bidrar til å sikre pasientens personlige integritet og selvstendighet overfor sitt nettverk og sine nærmeste. Taushetsplikten er også en nødvendig forutsetning for at man kan snakke åpent til sin behandler og være trygg på at informasjonen blir der. Dersom behandlerne gir ut for mye detaljert informasjon, eller informasjon til pårørende bak deres rygg, ville dette ødelegge tillitsforholdet dem imellom. I tillegg skal taushetsplikten bidra til å skåne

pårørende fra å vite alt, og derigjennom beskytte andre nære relasjoner fra det som fremkommer under behandling (jf. pkt. 3.3.1).

Mange var også redde for at sensitiv informasjon og beskrivelser av oppførsel og symptomer som fremkom under psykisk krise, eller tvangsbruk, kunne bli brukt mot dem dersom taushetsplikten ble opphevet. Dette kan skje både i form av anklager eller devalueringer av meningene deres, eller utgivelse av informasjon som vil kunne få konsekvenser i konfliktfylte situasjoner, som f.eks. tvister om foreldreomsorg, i møte med barnevern eller liknende. I tillegg beskytter taushetsplikt pasienten fra for pågående, overbeskyttende eller kontrollerende pårørende.

Selv om deltakerne støttet en mer fleksibel praksis, uttrykte de derfor også bekymring for om dagens lovgivning beskytter pasienten i tilstrekkelig grad. Muligheten for beskyttelse eller fortrolighet hos behandler kan bli utfordret ved mindre vekt på taushetsplikten hos behandler eller overgripende elektronisk helsejournal dersom denne ikke sikres tilstrekkelig. *«Det er ikke noe hyggelig. Det er veldig viktig å ikke miste tillit til din behandler og de du har rundt. Uten denne tilliten så blir vi fattige.»* For ukritisk spredning av informasjon om pasienten mellom miljøpersonell kan også medføre fare for brudd for taushetsplikt med behandler eller overfor pårørende.

Behov for å avklare samtykke og mer dynamisk bruk av taushetsplikten

Selv om taushetsplikten er sentral, mente deltakerne at manglende samtykke fra pasienten også kan skyldes at pasienten ikke vet hva de samtykker til. Flere fortalte at de ikke helt hadde forstått hva

taushetsplikten eller samtykke innebar under innleggelsen. Det var da lett å tenke at man ble bedt om å si ja til å levere ut all privat informasjon og ikke bare delvis informasjon. Dette kunne føre til at man takket nei til tilbud om familiesamtaler som kunne hatt positiv betydning. Noen deltakere hadde f. eks. erfart at familiesamtalene hadde bidratt til å skape trygghet og mindre frustrasjon for alle parter. Den hadde redusert deres egen frykt for å være til bry, og behandler hadde bidratt til å sette grenser for bekymrede foreldre og etablere regler for kommunikasjon:

Jeg gruet meg så sinnssykt liksom, den følelsen når du skal på konferansetime på barneskolen, og du vet at du har oppført deg dårlig, ikke sant? Den var lik den. Men, det var kjempenyttig. Det var dritbra. Det var trygt for meg at vi satte noen felles rammer på hvordan det skulle være når jeg skulle ha en ukes permisjon, f.eks., for at jeg slet jo da med spiseforstyrrelser. Og det å ha en sånn felles samtale og få en klarhet i grensene, og at alle hadde en felles forståelse av noe, det tror jeg var kjempeviktig. Og da forhindret det krangler og all verdens, og det ble trygt for alle parter.

Deltakerne fremhevet også behovet for en mer graduell og dynamisk forståelse av taushetsplikten. Det er mye som kan sies uten å bryte taushetsplikten. Som en av deltakerne sa: «Og punkt 1: spør pasienten først. Og hvis de sier: nei, du får ikke vite noe, så er det allikevel ganske mye informasjon man kan gi.»

Noen mente også at det kan være viktig at helsepersonell informerer pasienten om pårørendes behov for å få informasjon for å kunne bidra, siden pasienten ikke alltid klarer å ta pårørendes perspektiver når de er dårlig. Som en deltaker beskrev:

I mitt tilfelle så var det sånn at jeg nektet at foreldrene mine skulle ha informasjon, og da var det greit fra helsevesenet sin side. Det var jo ikke greit for foreldrene mine som satt med: «hva skjer nå». Og der tenker jeg at helsevesenet egentlig har et ansvar med å faktisk si til pasienten at vi er faktisk pålagt å gi informasjon, men det trenger ikke nødvendigvis å handle om dine innerste tanker og følelser og hvordan du har det til enhver tid, men mer en sånn type sykdomsopplæring. Hvordan man skal håndtere det å være pårørende til en som har en eller annen type psykisk sykdom.

De mente også at måten helsepersonell spør pasienten om samtykke om, er viktig. I stedet for å spørre pasienten om pårørende skal informeres eller ei, så kan man f.eks. spørre på hvilken måte man ønsker pårørende involvert, og på hvilken måte og hva man kan gi av informasjon. Slike spørsmål hjelper pasienten til å tenke litt annerledes, og til å vurdere hvordan man kan få til en mer personlig og individuell tilpasning over tid.

Enkelte deltakere mente derfor at det kan være greit å prøve å motivere pasienten til å gi samtykke, men at dette krever nøye vurdering og kartlegging av relasjonene i forkant. Det er samtidig viktig at man er var for pasientens behov, og åpen for at pårørende ikke alltid skal være en del av mestringsarbeidet til pasienten. Flere av deltakerne mente at helsepersonell har et ansvar for å avdekke eventuelle vanskelige familierelasjoner. Det kan også være konstruktivt å ta tak i relasjonsutfordringene dersom disse er årsaken til manglende samtykke om pasienten ønsker dette. Deltakerne etterlyste også felles samtaler der pasienten kan oppklare og korrigere det som blir sagt i stedet for at helsepersonellet kun informerer pårørende.

Når pasienten er innlagt på tvang eller ikke er samtykkekompetent

Deltakerne diskuterte også problemet med taushetsplikt dersom pasienten ikke var samtykkekompetent og innlagt på tvang. Det kan være et problem at pasienten er så dårlig ved innkunst at de svarer i «hytt og vær» i forhold til samtykke og taushetsplikt. Pasientens syn på samtykke og informasjon kan riktignok endres over tid, og det er derfor viktig at helsepersonell jevnlig undersøker pasientens ønsker. For pasienter som er kjent av helsevesenet fra før, kan det være nyttig å avklare samtykke og informasjon med pasient og pårørende på forhånd, og nedfelle dette i pasientens kriseplan og journal.

De mente også at helsepersonell må forholde seg til loven og at det er viktig at pårørende får informasjon om tvangsvedtak. Dette er også viktig for å sikre pasientens rettigheter. Dersom pårørende ikke får informasjon om vedtaket har man heller ikke noen som kan klage på vedtaket.

De må jo forholde seg til loven, da. At i første omgang så skal de bare få vite at det er gjort et tvangsvedtak. Også må en jo finne ut hvor mye en kan informere om da. (...) Hvis du er så syk at du ikke kan gjøre rede for deg selv nesten, hvordan skal du da kunne klage på et vedtak hvis du ikke har noen pårørende som får kopi av det vedtaket.

De så også problemet med at pårørende kun får utdelt kopi av tvangsvedtak da dette kan skape stor uro og bekymring hos pårørende.

Behov for mer psykoedukasjon

Mange deltakere fremhevet viktigheten av god informasjon til pårørende i form av psykoedukasjon og andre undervisningstilbud, og mente at det var for liten støtte og informasjon til pårørende. Dette kan vanskeliggjøre både

pårørendes og pasientens situasjon. En deltaker mente f.eks. at mangel på kunnskap og innsikt i hvordan sykdommen fungerer gjorde at pårørende ble mer sinte og frustrerte, noe som igjen gikk utover henne.

God informasjon og veiledning kan også styrke pårørendes rolle som ressurs og bidra positivt inn i samarbeidet om mestring fordi pårørende ble i bedre stand til å håndtere vanskelige situasjoner.

Jeg tror at det hadde vært mye enklere å håndtere en hel del ting hvis man hadde fått informasjon om hva det her er, hva gjør det med dem man er glad i, og hvordan man kan hjelpe til med å være en god ressurs på de dårlige dagene, hvordan kan man bidra til å være en god pårørende.

I tillegg kan god informasjon bidra til å redusere negative aspekter ved tvang, og øke opplevelsen av aktiv behandling.

3.5.3 Pasientens forslag til god praksis og løsninger

Pasientens forslag til bedre praksis og løsninger i forhold til informasjon og taushetsplikt overlapper med de to forrige kapitlene. Disse må da sees i sammenheng. Mange deltakere mente at spørsmålet om taushetsplikt og informasjon handlet om godt faglig og legalt skjønn hos helsepersonell. I tillegg hadde de noen mer spesifikke og konkrete forslag til hvordan taushetsplikten kan håndteres på en god måte:

- Helsepersonell må snakke med pasientene for å avklare hva man kan gi av informasjon, og hva pasienten samtykker til.
- Helsepersonell må informere pasientene godt om hva samtykke innebærer. I tillegg bør pasienten informeres om mulighetene for å

velge andre personer dersom f.eks. foreldrerelasjonene er destruktive for pasienten.

- Helsepersonell bør snakke mer med pasienten for å avklare hva familiesamtaler skal handle om, og trygge pasienten på hva man ikke vil snakke om.
- Samtykke er ikke enten-eller, eller gitt en gang: Det må foregå en løpende samtale med pasienten om hvilken informasjon som skal gis ut, når og til hvem.
- Samtaler med pårørende skal fortrinnsvis skje med pasienten til stede. Når møter skjer uten pasienten til stede må man som minimum ha avklart hva pasienten gir samtykke til at det skal informeres om. Informasjonen må tilpasses til hvilken rolle pasienten ønsker pårørende skal ha.
- Helsepersonell må kartlegge hvilke grunner pasienten har for å nekte samtykke og informasjon til pårørende, og følge opp disse årsakene om mulig.
- Helsepersonell bør samtidig – om ikke særlige grunner foreligger – tilrettelegge for at pårørende får noe informasjon.
- Pasientens ønsker i forhold til taushetsplikt og informasjon bør nedfelles i kriseplan eller forhåndsavtale om mulig.

4. Avslutning og anbefalinger

Intervjuene med deltakerne i prosjektet har gitt verdifull innsikt i pasientenes perspektiver på pårørende og pårørendeinvolvering i tjenestene. Deres erfaringer og synspunkter gir også verdifull kunnskap av betydning for sentrale debatter i helse- og pårørendepolitikken, og for videreutvikling av tjenestene generelt og ved tvangsbruk. I dette avsluttende kapitlet vil vi relatere resultatene fra prosjektet til tidligere forskning og debatt, samt diskutere noen mulige implikasjoner av resultatene for innsatsen for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang og for pårørendepolitikken.

4.1 I hvilken grad samsvarer resultatene med tidligere forskning, debatt og lovgivning?

Prosjektets resultater sammenfaller med forskning og helsepolitikken som beskrevet innledningsvis. Det synliggjør samtidig flere utfordringer og dilemmaer om hvordan man skal balansere pasientenes behov for privatliv og autonomi, og pårørendes behov for informasjon og involvering på en god måte i ulike situasjoner. Dette bør følges opp i kontinuerlig fagetisk diskusjon, pårørendepolitikken og lovgivningen.

Deltakernes beskrivelser bekrefter at psykiske helseproblemer kan gi mange utfordringer for familien, blant annet i form av kommunikasjon og det å trekke gode gjensidige grenser for hverandre. Mange kan streve med å finne gode mestringsstrategier. Det å styrke forutsetningene for et godt samarbeid om mestring er dermed sentralt. Prosjektet viser videre at

personer med pasienterfaringer også finner kvaliteten på pårørendearbeidet i tjenestene varierende og dels mangelfull, samt at det er utfordringer med å få til en god balansering av involvering og bruk av taushetsplikten. Studien støtter oppunder viktigheten av godt pårørendearbeid (Hagen et al., 2013; Helsedirektoratet, 2017). Den tydeliggjør samtidig noen aspekter som har vært mindre diskutert i forskningen og debatten om pårørende. Disse understreker behovet for at pårørendepolitikken i større grad inkluderer pasientperspektivet, pasientmedvirkning og pasientens behov for beskyttelse, spesielt ved tvang.

Et viktig funn i prosjektet er at flere av deltakerne beskriver et mer utvidet perspektiv på hvem de definerer som pårørende enn det lovreguleringen legger til grunn. De fleste av deltakerne støtter oppunder lovens definisjon av «nærmeste pårørende» og den oppsatte rekkefølgen (jf. innledningen). Samtidig blir det påpekt at den oppsatte rekkefølgen de pårørende skal ha, dersom pasienten ikke har oppgitt noe annet, ikke nødvendigvis er gunstig i deres situasjon. Dette kan blant annet skyldes vanskelige eller slitte familierelasjoner. I verste fall kan informasjonsutlevering og inkludering av disse være direkte skadelig for pasienten.

Prosjektet finner at deltakerne har en mer mangetydig forståelse av begrepet «nærmeste». Venner og medpasienter, samt formelle ressurspersoner kan være viktigere for pasienten enn det som ofte beskrives i pårørendepolitikken. Dette tyder på et behov for å inkludere en bredere sosial nettverksforståelse i lov og praksis, i tillegg til et familieperspektiv. Selv om pårørende med mye praktisk omsorgsansvar bør ivaretas, er det viktig å opprettholde prinsippet om pasientens

selvbestemmelse for å sikre tilstrekkelig avstand, og inkludere sentrale ressurspersoner for pasienten i bedrings- og mestringsarbeidet.

Deltakerne hadde mange sammenfallende syn i hva som gjør pårørende til en ressurs, f.eks. som personlig støtte og samarbeidspartner i behandlingen, og som talsmann for pasienten (Helsedirektoratet, 2008). Dette understreker den store og avgjørende betydningen pårørende kan ha som en ressurs og som samarbeidspartner i mestringsarbeidet. De nære båndene og samhørigheten mellom pasient og pårørende utgjør en særegen ressurskilde som bør understøttes og ivaretas av helsepersonell (Molyneaux et al., 2011; Smart, 2007). Studien synliggjør også det store potensialet i de «mellomgode relasjonene» dersom pårørende får bedre støtte, undervisning og veiledning.

Prosjektet understøtter også behovet for et mer positivt syn på pasienten som foreldre (Ackerson, 2003). Et for reduksjonistisk sykdomssyn kan gjøre at man undervurderer pasientens omsorg og interesse for å ivareta barna på en god måte, og den positive og viktige betydningen pasienten har i familien og for egne barn. Dette kan også føre til at man i for liten grad iverksetter tiltak for å opprettholde relasjonene, eller tilbyr veiledning-, støtte- og opplæringstilbud som inkluderer hele familien (Ahlstrom et al., 2010). Dette var også et viktig funn i PET-prosjektet der det kom fram at barna kunne savne kontakten med syk forelder eller søsken under sykehusoppholdet (Martinsen et. al. 2017).⁶

Prosjektet gir samtidig et mer variert bilde av pårørende og familierelasjoner enn det som ofte fremholdes i dagens pårørendedebatt.

⁶ Martinsen, E et.al. The silent world of young next of kin in mental health care. Nursing Ethics, 2017. 10.1177/0969733017694498.

Pårørende kan blant annet være årsak til problemene, trekke seg tilbake og avvise pasienten, eller utgjøre dårlige eller mellomgode relasjoner. Forskjellene i betoningen av pårørende kan skyldes interessekamp, men også utvalgene i forskningen og politikken som gjerne rekrutterer fra pårørendeorganisasjoner. Disse inkluderer ofte de som har valgt å engasjere seg, og i mindre grad pårørende som er siktet for overgrep eller som har forlatt pasienten (Karp, 2001). Pasientenes beskrivelser representerer da i større grad bredden av familierelasjoner i befolkningen. Disse samsvarer også i noe større grad med helsepersonells erfaringer med familierelasjoner i klinisk praksis (herunder PET-prosjektet). Dette betyr ikke at fokuset på pårørendes betydning som ressurs eller behov for egen støtte er uviktig. Lovgivningen, helsepolitikken og profesjonelt klinisk arbeid må samtidig ta hensyn til den fulle bredden av familierelasjoner, inkludert at det kan være gode grunner til å ivareta pasientens behov om avstand og beskyttelse. Videre er relasjonsstyrking og selvrefleksjon sentralt.

Tross overlappende perspektiver, synliggjør prosjektet også flere forståelsesforskjeller og kryssende interesser mellom pasient og pårørende. Disse forskjellene omhandler særlig synet på psykiske problemer, hva som er viktig for bedring samt fordelene eller ulempene ved medisinbruk, sykehusinnleggelse og tvang. Pasientens behov for frihet, avstand og kontakt med andre viktige nærpå personer, kan stå i motsetning til pårørendes behov for nærhet, informasjon, kontroll og avlastning. Der man i de siste årene har vært opptatt av å tegne et bilde av pårørende som en ressurs som «kjenner pasientens best», er bildet av pårørendes evne til å representere pasienten da langt mer brokete sett fra pasientenes perspektiv. Forståelsesforskjeller er en viktig kime til dårlige relasjoner

mellom pasient og pårørende, og forverres – sett ut fra pasientenes side – av manglende anerkjennelse og inkludering av deres perspektiv i beslutningsprosesser og behandlingsutforming. Det er derfor behov for å styrke pårørendes forutsetninger for å forstå pasientens perspektiver og inkludere pasientene i beslutningene.

Prosjektets resultater støtter oppunder behovet for å bevare taushetsplikten, men også viktigheten av et mer dynamisk og fleksibelt forhold til taushetsplikten og informasjonsutveksling i praksis. Spørsmålet om samtykke er ikke noe som bare skal gjøres en gang, men bør gjøres til gjenstand for løpende vurdering. God håndtering av taushetsplikten krever en grundig ressursutredning og avklaring av partenes ønsker og behov, samt dialog og forhandling om hvordan man kan ivareta behov for privatliv og informasjon på best mulig måte for alle parter.

Studien reiser også viktige spørsmål om hvordan man skal ivareta pasienten dersom pårørende mangler grunnleggende forutsetninger for å være en ressurs for pasienten, eller har et ureflektert forhold til sine egne holdninger, egen rolle og betydning for pasienten og tvangsbruken. Et reelt problem er hvordan pasienten skal sikres beskyttelse dersom nærmeste pårørende representerer overgripere, og spesielt når dette ikke er kjent eller at pårørende «manipulerer» helsepersonell. Denne problemstillingen forsterkes der pasienten opplever fysiske eller psykiske overgrep i familien og som ikke er kjent av helsepersonalet. Dilemmaer aktualiseres ved tvang dersom personalet og pårørende definerer pasienten som ikke samtykkekompetent og derved uten faktisk innflytelse på det som skjer. Pasientens stemme og medvirkning må derfor også sikres

i så stor grad som mulig også ved tvang, og de må informeres godt om muligheten for å sette opp andre personer som nærmeste pårørende.

Dette aktualiserer særlig spørsmålet om hvor stor rolle og betydning nærmeste familie skal gis i behandlingsutforming og i avgjørelser av tvang. Det kan få stor betydning for pasienten dersom pårørende (f. eks. foreldre) mangler grunnleggende forståelse av problemene og tvang, eller er mer opptatt av å fremme innleggelse ut fra egne behov. Dette reiser også viktige rettssikkerhetsspørsmål i forhold til for hvem sine behov man bruker tvangen for og i hvilken grad pårørendes egne behov skal være styrende for tvangsbruken. Problemet forsterkes når pasienten er voksen og har rett på et selvstendig liv, men er avhengig av pårørendes omsorg og det mangler alternative offentlige tilbud som kan ivareta pasienten i stedet for. Det er derfor behov for å følge nøye opp hvilke konsekvenser de økte rettighetene til pårørende ved tvang i senere lovgivning gir for pasientene og tvangsbruken.

4.1.1 Pårørendes betydning for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang

Prosjektet har gitt økt kunnskap om pårørendes rolle og betydning ved tvang og medisinerer. Selv om deltakerne mente at andre faktorer heller påvirket tvangsbruk, og var ambivalente til involvering av pårørende i tvangssituasjoner, pekte de også på flere områder der pårørende kan bidra til tvangsreduksjon. Disse samsvarer med nyere forskning (Meijer et al., 2017) og helsepolitiske debatter, selv om det er stort behov for mer systematisk forskning på dette området.

Prosjektet tyder på at familiens kapasitet og mestringsstrategier, både praktisk, kompetansemessig og emosjonelt, har stor betydning for om pårørende vil initiere tvangsbruk. Et godt samarbeid om mestring synes generelt å ha potensial som primærforebygging av tvang, blant annet gjennom støtte og avledning slik at krisen kan forebygges, avverges eller overvinnnes uten tvangsinnleggelse. De kan også presse på behovet for hjelp på en tillitsfull måte slik at vedkommende oppsøker hjelp og derigjennom unngår tvang. Deres tilstedeværelse kan videre bidra til å trygge og berolige pasienten, og i visse situasjoner forebygge og redusere behov for institusjonsintern tvang, som mekaniske tvangsmidler.

Pårørendeinvolvering kan også bidra til å redusere belastninger ved tvangsbruk gjennom nærhet, omsorg og tilstedeværelse under tvangen dersom pasienten ønsker dette. Pårørende har i tillegg en viktig betydning som kvalitetssikrer av tvang dersom de gis innsyn, og ved å gi informasjon til bruk i vurderinger av behovet for tvang, eller gi øvrig kunnskap om hva som hjelper for pasienten. De kan også bidra til å gjøre overgangene fra sykehus til hjem mindre brå for pasienten. Dette forutsetter imidlertid at helsepersonell informerer og inkluderer pårørende i beslutningene, styrker relasjonene mellom pasienten og pårørende under tvang, lager gode kriseplaner og bidrar med tilstrekkelig kompetanse, støtte og avlastning til pårørende. Siden familiens kapasitet har stor betydning, synes det som om primær- og sekundærforebygging av tvang vil fordre tiltak som er rettet mot å avklare pårørende og tjenestenes rolle og ansvar, tilby alternativ frivillig offentlig hjelp dersom familien ikke klarer å stå i frivillighet samt styrke familiens evne og kapasitet til å håndtere problemene hjemme på en god måte for alle parter.

Studien viser at tvang ikke alltid bidrar til relasjonell skade og reduseres dersom pasienten er enig i tvangsbruken. Den bekrefter imidlertid tidligere forskning som viser at tvang har potensial for å skade relasjonen mellom pasient og pårørende. Faren for relasjonell skade bør derfor inkluderes i beslutninger om tvang og kvalitetssikring av tvangsbruk, og forebygges eller ivaretas i etterkant.

Studien bekrefter annen forskning som finner at pårørende ikke alltid forstår hvor alvorlig inngripende tvang og medisinerer kan være for pasienten da de har mer fokus på behovene i hjemmesituasjon (Stensrud et al., 2015). De er heller ikke alltid klar over viktigheten av pasientmedvirkning. Dette var også et viktig funn i PET-prosjektet (Norvoll & Pedersen 2017).

Pasientene mener også at tvangen i noen tilfeller er for mye basert på pårørendes egne behov for kontroll og avlastning. Dette gir opphav til dilemmaer og kryssende interesser som må avveies på en ordentlig måte, siden pasienten må bære de mest alvorlige innvirkninger av tvangen på kroppen (f.eks. tvangsmedisinering). Det mangler i dag tilstrekkelig forskning om hvordan dette kan gjøres på en balansert måte.

Studien samsvarer også med annen forskning som understreker viktigheten av et triadisk perspektiv, siden helsetjenestenes utforming og virkemåte har stor betydning for dynamikken mellom pårørende og pasient i forbindelse med tvang og medisinerer (Hallam, 2007; Meijer et al., 2017). I mange tilfeller er pårørende maktesløse i møte med helsetjenestenes makt- og tvangsbruk. Dette reduserer grunnlaget for godt samarbeid om mestring (se også PET-prosjektet: Norvoll & Pedersen 2017). Innholdet i helsepersonell sin informasjon og veiledning er også sentralt fordi det

påvirker pårørendes perspektiver. For at pårørende skal kunne delta i beslutningsprosesser på en god måte og ha forutsetninger for å gi *informert* samtykke eller gjøre vurderinger av riktig tvangsbruk, må de derfor gis grundigere og mer balansert informasjon om fordeler og ulemper ved innleggelse, medisiner og tvang.

4.2 Samlede anbefalinger

I de senere årene har man vektlagt betydningen av et bredere recovery-perspektiv i det psykiske helsefeltet. Dette prosjektet understreker at pasienten er en aktiv aktør som ofte jobber hardt med eget mestrings- og bedringsarbeid, og som har mange tanker og strategier for å ivareta familierelasjonene på best mulig måte ved psykiske problemer. I tiden fremover vil det være viktig å snakke mer med pasientene om disse tingene. Det er også behov for å se hvordan man i større grad kan tilrettelegge for et bedre samarbeid om mestring for pasienten og familien, der helsetjenestene i større grad støtter opp om pasientens og pårørendes (familiens) behov. Videre viser funnene at det **både** er viktig å beskytte pasientens autonomi og privatliv i lovgivningen, **og** se på mulighetene for bedre støtte til pårørende.

Spredningen i erfaringer og kompleksiteten i pårørendefeltet understreker behovet for god utredning av pasientens relasjoner og sosiale nettverk. Det er behov for at helsepersonell gjør grundige individuelle og situasjonelle vurderinger av hva som tjener pasienten og samtidig sikter mot en best mulig ivaretagelse og støtte til pårørende. For at dette skal lykkes kreves en langt større inkludering av pasienten i beslutningsprosessene, oppmuntringer til mer bruk av samtaler, dialog og veiledning til pasient og

pårørende, og bruk av forhåndsavtaler og ettersamtaler. I tillegg er det behov for å styrke helsepersonells muligheter for fagetisk refleksjon og øke deres relasjonskompetanse og forhandlingsferdigheter. Utformingen av gode tiltak som kan bidra til å styrke samarbeidet rundt mestring bør trolig også løftes frem i fremtidig intervensjonsforskning på pårørendefeltet.

I tillegg har vi følgende hovedanbefalinger som omhandler både involvering generelt og ved tvang:

- 1) Det er behov for å styrke pårørendearbeidet i tjenestene samtidig som man søker å ivareta pasientenes autonomi og selvbestemmelse.
- 2) Det er behov for økt kompetanse, rutiner og system på hvordan helsepersonell kan opprettholde taushetsplikten samtidig som de ivaretar pårørendes behov for informasjon. Opprettholdelse av lov om taushetsplikt er viktig for at pasientene skal kunne oppleve å være trygg i møte med helsevesenet. Å ha kontroll på hva som skal kommuniseres til eksterne parter som barnevern, foreldre mv., bidrar til å støtte pasienten i å sette grenser og opprettholde sin selvstendighet. Det er viktig å gi pasienten trygghet på at grensene deres respekteres, og at samtaler som tilhører behandlingsrommet blir der.
- 3) Det er viktig å bidra til forståelse hos pårørende for at pasienten kan ha behov for avstand uten alltid å måtte oppgi pasientens grunn for dette. Samtidig er det viktig at pårørende også får støtte i sine bekymringer i situasjonen.

- 4) Helsetjenesten må ha rutiner som sikrer at pasientens definisjon av pårørende respekteres. Helsetjenesten må bidra til å avdekke og bistå pasienten i å sette grenser når pårørende kan være en belastning. Samtidig må det gis tilstrekkelig tid og bistand til at pasient og pårørende kan finne en god samhandling når relasjonen er blitt vanskelig på grunn av de psykiske problemene.
- 5) Helsetjenesten må ha som utgangspunkt at samtaler med pårørende fortrinnsvis skal skje med pasienten til stede dersom ikke pasienten ønsker annet. Når møter skjer uten at pasienten er til stede må man som minimum ha avklart hva pasienten gir samtykke til å informere om. Informasjonen må tilpasses til hvilken rolle pasienten ønsker pårørende skal ha. Ved skadelige relasjoner vil informasjon, som f.eks. det å være innlagt, kunne bli brukt mot pasienten i ettertid.
- 6) Helsetjenesten må ha større bevissthet på at pasienter har stor omsorg for sine pårørende og at manglende ivaretagelse av pårørende kan gjøre ting betydelig vanskeligere. Helsetjenesten må ha bredere tilbud som fokuserer mot pasientens pårørende og familie. Ved akuttinnleggelser og andre dramatiske hendelser må tjenesten ha rutiner for at pårørende får nødvendig oppfølging. Krisesamtaler, ettersamtaler eller trekantsamtaler med pårørende og pasient er gode eksempler på dette.
- 7) Helsevesenet bør vektlegge flere tenkningsmodeller enn den biomedisinske. For stort fokus på medisinerer bidrar til mindre fokus

på pasientens behov for å bli ivaretatt med utgangspunkt i egen livssituasjon og eget nettverk.

- 8) Helsetjenestene må i større grad tørre å gå inn i familiekonflikter og for eksempel kunne være behjelpelige med å skaffe advokatbistand som kan bidra til avklaring av eventuelle konflikter dersom det skulle være nødvendig.
- 9) Det er behov for å inkludere pårørende mer strategisk og systematisk i forebyggelse, reduksjon og kvalitetssikring av tvang. Det er samtidig behov for mer forskning og fagutviklingsarbeid om effektive tiltak og hvordan slikt samarbeid bør utformes på best mulig måte.
- 10) Helsetjenesten må kunne bidra til at pasientens pårørende får større kompetanse på psykiske problemer, recovery, medvirkning, medisiner og tvang. Pårørende og pasient behøver også mer bistand til å forbedre kommunikasjonsferdigheter som kan bryte med ev. negative kommunikasjonsmønstre. Tjenestene må prioritere å bidra til at pasient og pårørende får gjensidig forståelse for og tydeliggjøring av hverandres behov og grenser. Videre bør man styrke kompetansen om hvordan man kan håndtere ulike behov og avpasse pårørendeinvolveringen i forhold til dette gjennom kjennskap til verktøy for å håndtere vanskelig situasjoner. Psykoedukative tiltak og familiesamtaler er eksempler på dette.
- 11) Pasienter som har foreldreansvar må i større grad bli møtt på behovet for veiledning i hvordan håndtere relasjonen til sine barn under eller

etter kriser. Det er nødvendig at man ikke bare har fokus på barnet, men også øker kompetansen hos foreldre til å balansere mellom å skåne barna og ivareta foreldrerollen.

12) Gode sosiale nettverk er en viktig ressurs i bedringsprosesser og for å mestre hverdagen etter en innleggelse. Helsetjenestene bør derfor sørge for at pasienter under tvang får opprettholdt sitt sosiale nettverk, og gi bistand til at pasient og pårørende kan håndtere vanskelige relasjonelle problemer.

13) Det bør tilbys muligheter for frivillige «fri-steder»/ hvile-steder som kan bidra til å avlaste pasienten og familien når utfordringene er store.

REFERANSER

- Aalen, L. (2015). Å miste sitt barn til psykiatrien. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 52, 1086-1087.
- Ackerson, B.J. (2003). Parents with Serious and Persistent Mental Illness: Issues in Assessment and Services. *Soc Work*, 48, 187-194.
- Ahlstrom, B.H., Skarsater, I., & Danielson, E. (2010). The meaning of major depression in family life: the viewpoint of the ill parent. *J Clin Nurs*, 19, 284-293.
- Amering, M., Mikus, M., & Steffen, S. (2012). Recovery in Austria: mental health trialogue. *Int Rev Psychiatry*, 24, 11-18.
- Antonovsky, A., & Lev, A. (2000). *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Bennett, N.S., Lidz, C.W., Monahan, J., Mulvey, E.P., Hoge, S.K., Roth, L.H., et al. (1993). Inclusion, Motivation and Good Faith - The Morality of Coercion in Mental-hospital Admission. *Behavioral sciences & the law*, 11, 295-306.
- Hagen, I.E., Eriksen, E.M.R., & Geving, B. (2013). *Om å ta pårørende på alvor : PIO-senteret 5 år*. Oslo: PIO-senteret.
- Hallam, L. (2007). How involuntary commitment impacts on the burden of care of the family. *Int J Ment Health Nurs*, 16, 247-256.
- Helsedepartementet. (2012). Bedre kvalitet - økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester (2012-2015). In H.-o. omsorgsdepartementet (Ed.). Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Helsedirektoratet. (2008). Pårørende - en ressurs : veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2014). Sammen om mestring : veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne: et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2017). Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hoge, S.K., Lidz, C., Mulvey, E., Roth, L., Bennett, N., Siminoff, L., et al. (1993). Patient, family, and staff perceptions of coercion in mental hospital admission: an exploratory study. *Behavioral Sciences and the Law*, 11, 281-293.

- Hoge, S.K., Lidz, C.W., Eisenberg, M., Monahan, J., Bennett, N., Gardner, W., et al. (1998). Family, clinician, and patient perceptions of coercion in mental hospital admission. A comparative study. *Int J Law Psychiatry*, 21, 131-146.
- Huckshorn, K.A. (2004). Reducing seclusion restraint in mental health use settings: core strategies for prevention. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 42, 22-33.
- Husom, N., & Mathismoen, G.H. (2003). Når pårørende blir syke i møte med psykiatrien. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 123, 1092-1094.
- Jankovic, J., Yeeles, K., Katsakou, C., Amos, T., Morriss, R., Rose, D., et al. (2011). Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives - a Qualitative Study. *PLoS One*, 6.
- Karp, D.A. (2001). *The Burden of sympathy: how families cope with mental illness*. New York: Oxford University Press.
- Kjellin, L., Andersson, K., Bartholdson, E., Candefjord, I.L., Holmstrom, H., Jacobsson, L., et al. (2004). Coercion in psychiatric care - patients' and relatives' experiences from four Swedish psychiatric services. *Nord J Psychiatry*, 58, 153-159.
- Kjellin, L., & Ostman, M. (2005). Relatives of psychiatric inpatients - do physical violence and suicide attempts of patients influence family burden and participation in care? *Nord J Psychiatry*, 59, 7-11.
- Kristiansen, K., Borg, M., Glover, H., Volden, O., Beston, G., Hauge, S., et al. (2009). *Medforskning : å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, Calif: Sage.
- Lidz, C.W., Hoge, S.K., Gardner, W., Bennett, N.S., Monahan, J., Mulvey, E.P., et al. (1995). Perceived Coercion in Mental- hospital Admission Pressures and Process. *Archives of General Psychiatry*, 52, 1034-1039.
- Machin, K., & Repper, J. (2013). *Recovery: a carer's perspective*. Briefing. London: Centre for Mental Health
- Meijer, E., Schout, G., de Jong, G., & Abma, T. (2017). Regaining ownership and restoring belongingness: Impact of Family Group Conferences in coercive psychiatry. *J Adv Nurs*.
- Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2011). Reconsidering the term 'carer': a critique of the universal adoption of the term 'carer'. *Ageing and Society*, 31, 422-437.

- Norvoll, R. og Pedersen, R. (2017). *Tvang og medvirkning i psykiske helsetjenester - Pasienters og pårørendes syn og erfaringer. Ressurshefte fra prosjektet «Psykiske helsetjenester, etikk og tvang»*. Oslo: Representeralen, Universitetet i Oslo.
- O'Reilly, R.L., Keegan, D.L., Corring, D., Shrikhande, S., & Natarajan, D. (2006). A qualitative analysis of the use of community treatment orders in Saskatchewan. *Int J Law Psychiatry*, 29, 516-524.
- Ridley, J., & Hunter, S. (2013). Subjective experiences of compulsory treatment from a qualitative study of early implementation of the Mental Health (Care & Treatment) (Scotland) Act 2003. *Health and Social Care in the Community*, 21, 509-518.
- Ridley, J., Hunter, S., & Rosengard, A. (2010). Partners in care?: views and experiences of carers from a cohort study of the early implementation of the Mental Health (Care & Treatment) (Scotland) Act 2003. *Health & Social Care in the Community*, 18, 474-482.
- Smart, C. (2007). *Personal life : new directions in sociological thinking*. Cambridge: Polity.
- Stensrud, B., Hoyer, G., Granerud, A., & Landheim, A.S. (2015). 'Responsible, but Still not a Real Treatment Partner': A Qualitative Study of the Experiences of Relatives of Patients on Outpatient Commitment Orders. *Issues Ment Health Nurs*, 36, 583-591.
- Tambuyzer, E., & Audenhove, C. (2013). Service User and Family Carer Involvement in Mental Health Care: Divergent Views. *Community Mental Health Journal*, 49, 675-685.
- Weimand, B.M., Hall-Lord, M.L., Sallstrom, C., & Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness - a phenomenographic study. *Scand J Caring Sci*, 27, 99-107.
- Wilkinson, C., & McAndrew, S. (2008). 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 392-401.
- Yeates, V. (2007). Ambivalence, contradiction, and symbiosis: Carers' and mental health users' rights. *Law and Policy*, 29, 435-459.

Vedlegg: Pårørendes rettigheter ved bruk av tvungent psykisk helsevern⁷

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

⁷ Hentet fra Pårørendeveilederen, 2017

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

- Bruk god tid og vis omsorg.
- Informer om rettigheter og spør etter pårørendes behov og ønsker.
- Undersøk hva barn som pårørende har opplevd og hvordan de ivaretas.
- Informer om tjenestens rutiner for involvering av nærmeste pårørende ved tvungent psykisk helsevern, saksgangen framover og i hvilke situasjoner de vil bli kontaktet.
- Spør om pårørendes ønsker om kontakt med pasienten/brukeren.
- Tilby pårørende samtaler i etterkant av tvangsbruk overfor pasienten.

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

Når pasienten ikke er samtykkekompetent

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

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

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

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

Videre sies det:

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

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

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

ISBN 978-82-93544-01-2 (Trykt)
ISBN 978-82-93544-02-9 (PDF)