

# RAPPORT

## SLUTTRAPPORT FOR BRUKERUNDERSØKELSE

Prosjekt for medikamentfrie behandlingsforløp for psykose

2020

# INNHOOLD

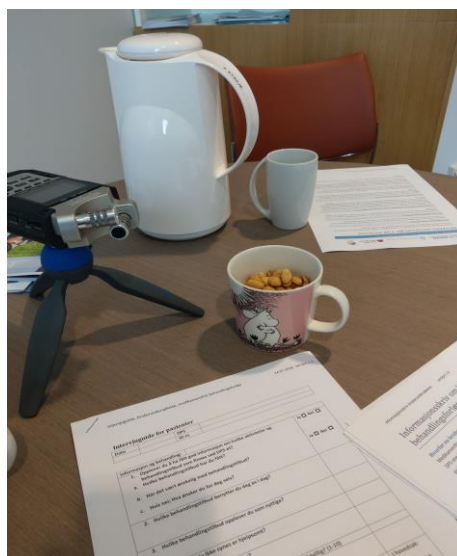
Innledning.....	3
Metode.....	4
Litt tall om utvalget: .....	5
Hva forteller brukerne?.....	5
Medisinering .....	6
Bivirkninger .....	6
Tvangsmedisinering.....	7
Medikamentfrie behandlingsforløp .....	8
Autoseponering.....	9
Samarbeid .....	10
Refleksjoner over hovedfunn .....	11
Veien videre – En slags konklusjon .....	13
Referanse .....	13

## INNLEDNING

I 2010 gikk flere brukerorganisasjoner sammen og dannet Fellesaksjonen. Målet var å etablere avdelinger landet rundt hvor en vektla det å slippe tvangsmedisinering, ha trygge omgivelser og muligheter for å danne gode behandlingskulturer for medikamentfrie behandlingsforløp.

I november 2015 stilte helseminister Bent Høie et krav til helseforetakene til å ha et tilbud på plass innen juni 2016. Helse Vest valgte å svare på oppgaven på følgende måte:

**I Helse Vest skal tilbud om medikamentfri behandling prege hele virksomheten i psykisk helsevern. Pasienter som ønsker det, skal så langt som det er forsvarlig, få tilbud om medikamentfri behandling ved sitt lokale DPS, på sykehusavdelinger, i poliklinikker og på sengeposter.**



Pilotprosjektet skulle være i Bergen, og startskuddet for implementeringen av prosjektet var i september 2017. Prosjektet for medikamentfrie behandlingsforløp for psykose hadde blant annet som mål å bygge ut og øke fokus på medikamentfrie behandlingstiltak.

Formålet med bruker-/pårørendeundersøkelsen var å samle fortløpende erfaringer med medikamentfrie forløp for å kunne monitorere, korrigere og bedre tilbudet til pasientene våre. Tanken var at pasientene skulle få et talerør til ledelsen av prosjektet, slik at vi kunne fange opp utfordringer og muligheter gjennom dette kvalitetssikringsarbeidet.

Det var viktig å finne ut om medikamentfrie behandlingsforløp opplevdes som en reell mulighet for våre pasienter. Og ettersom mye av prosjektet gikk med på å bygge ut behandlingstilbudene for psykose for alle brukerne/pasientene i Bergen, så ville vi også fange opp erfaringene til de som ikke fikk eller som ikke ønsket et medikamentfritt behandlingsforløp. Derfor inkluderte brukerundersøkelsen potensielt alle pasienter som var i behandling for en primær psykoselidelse, med eller uten medisiner – i tillegg til deres pårørende.

Det foreligger et stort datamateriale etter innsamlingen. Jeg har derfor valgt å fokusere på tilbakemeldinger om medikamenter og hvordan dette påvirker andre forhold som samarbeid og relasjon til behandler og holdninger mot psykisk helsevern generelt. Denne rapporten omfatter data hentet fra de 36 intervjuene som er utført med pasienter og pårørende.

Datasettet viser et mangfold av holdninger som kanskje til og med korrigerer bildet en polemisk debatt malte i forkant av oppstarten av medikamentfrie behandlingsforløp. Hos flertallet av informantene, både blant pasienter og pårørende, er det lite som er svart-hvitt. Det er mange fasetter av opplevelser og forståelse.

# METODE

Undersøkelsen er godkjent av personvernombudet i Helse Bergen og NSD for Betanien og Solli DPS. Den ble ledet og gjennomført av erfaringskonsulent Anne Blindheim som, under veiledning av Lars Tuastad, utførte semi-strukturerte samtaler med brukere og pårørende omkring opplevelse av og erfaringer med behandlingstilbudet:

- Erfaringer med antipsykotika og psykisk helsevern
- Informasjonsflyt og behandlingstilbud
- Brukermedvirkning og opplevelse av autonomi
- Recovery og samarbeid
- Erfaringer med medikamentfrie forløp

Inklusjonskriteriene var:

1. Er i behandling for psykose ved et DPS i Bergen.
2. Er pårørende til en pasient som er i behandling for psykose ved et DPS i Bergen.

Rekruttering ble i stor grad utført gjennom tilfeldige møter mellom Anne Blindheim og informantene, men også gjennom ansatte ved aktuelle DPS, eller via flygeblad. Pårørende ble som oftest rekruttert gjennom direkte kontakt etter skriftlig samtykke fra pasient.

Første intervju ble utført i desember 2017 og siste i mars 2019. Samtalene/intervjuene ble gjennomført på de ulike DPS-ene personene er knyttet til, eller på Kronstad DPS alt etter ønske fra informant. De har vart i alt fra 12 minutter til halvannen time, gjennomsnittlig rundt 40-45 min. Det ble gjort lydopptak av samtalen, dette for å forenkle notering og gjenkalling av sitater. Etter hvert intervju fortsatte arbeidet med gjennomlytting av opptaket og å skrive utdrag fra svarene og betraktningene med noen direkte sitat for å forenkle rapporteringen. Disse notatene er lagret avidentifisert sammen med lydfilene på kvalitetsserver. Koblingsnøkkel med navn er lagret separat.

Målet var å rapportere internt til ledelse og tilbake til DPS-ene månedlig, så sant det var mulig og samtidig bevare anonymiteten til brukerne. Kravet var at i disse rapportene skulle det være inkludert minimum 5 informanter og helst fra forskjellige DPS. For få informanter førte til lengre tidsrom mellom rapportene. I praksis ble det få månedlige rapporter, fokus ble på større rapporter som halvårsrapporten som kom høsten 2018 og pårønderrapporten som kom før jul 2018. Og nå sluttrapporten.

Jeg har ikke lest i journaler eller snakket med behandlerne til brukerne, dermed belyser jeg ikke andre perspektiver enn det som brukerne selv har trukket frem.

## Litt tall om utvalget:

	Totalt i undersøkelsen
Antall DPS representert:	5
Antall pårørende inkludert:	8
Antall brukere/pasienter inkludert:	29
Menn:	13
Kvinner:	16
Aldersspenn:	20-74 år
Aldersgruppe 18-30 år:	11 personer
Aldersgruppe 31-40 år	10 personer
Aldersgruppe >41 år	8 personer
Gjennomsnittsalder:	33 år

Av 29 informanter forteller 14 at de tar medikamenter frivillig, 8 forteller at de er underlagt tvangsmedisinering og 5 forteller at de er uten antipsykotika eller at de er i et medikamentfritt behandlingsforløp. I etterkant av intervjuene oppdaget jeg at to av informantene som hadde rapportert at de var på antipsykotika under intervjuet var, eller hadde vært i, et medikamentfritt forløp uten at de visste om det. Den ene personen var under nedtrapping med mål om seponering, altså å slutte helt, og den andre var et avsluttet forløp og hadde endt under tvunget psykisk helsevern. Begge kjente til prosjektet og ytret eksplisitt et ønske om å bli inkludert i det under intervjuet.

## HVA FORTELLER BRUKERNE?

**Anne:** *Har noe endret seg siden første møte [med psykisk helsevern]?*

**Pasient:** *«Ja, det har det. Det som har endret seg er at de har fått et helt annet forhold til medisinfri behandling, det har blitt flere tilbud på andre ting som type: musikk, erfaringskonsulenter, ja, de har flere tilbud generelt.»*

Jeg har oppdaget en tendens til at brukermedvirkning ikke nødvendigvis oppleves innarbeidet for de av pasientene som er uenig med behandler, og at tema som medisiner og tvang virker å være vanskelig å bringe på banen for pasientene. Jeg har valgt å dele inn datamaterialet inn i underkategorier der jeg adresserer hovedfunnet tematisk. Kort oppsummert kan man se funnene slik:

I delkapitlet om **medisinering** kommer det frem at til tross for at man opplever god virkning, så kan hverdagen til pasienten være uendret til om de fremdeles har symptomer under medisiner og kanskje ha et behov for å diskutere dette.

**Bivirkninger** er ofte en utfordring, og de fleste forteller umiddelbart om bivirkninger når antipsykotika blir brakt opp som tema. Vanligste er sløvheter og tiltaksløshet.

Et ventet funn fra gruppen er under **tvangsmedisinering** er en uttalt motstand mot antipsykotika. Et ikke fullt så ventet funn er at selv hos pasienter som har hatt stor grad av pliktoppfyllelse kan det dukke opp en redsel for negative konsekvenser om man er uenig med behandler. Pårørende understreker hvor vanskelig det er å komme i posisjon når pasienten er under tvang.

For de som er i **medikamentfrie behandlingsforløp** virker det å være en stor lettelse å slippe bivirkningene og det virker som de anser en til dels økt ustabilitet som et mindre onde enn nedsløvingen og det «å ha livet på vent» over tid.

**Autoseponering**, altså å slutte med medisinene enten ved nedtrapping eller bråslutt uten behandlers viten, virker å være svært utbredt. To tredjedeler forteller at de har gjort det, og halvparten av disse uttrykker eksplisitt at det ikke hadde noen hensikt å ta det opp med behandler eller at de ikke turte.

**Samarbeidet** virker å fungere for en stor del av informantene, men det gjelder ikke alle: cirka en tredjedel av informantene forteller anekdoter og uttrykker eksplisitt en opplevelse av at det som er viktig for dem ikke samsvarer med møtene de har med behandlerne, eller at en opplever at enkelte tema er tabu å prate om med behandler. Flere uttrykker at det de ønsker fra behandlerne er større nærhet og en mer personlig tilnærming. Og et par kommenterer en utvikling med at psykisk helsevern har blitt «varmere» og ikke minst har fått en mer mangfoldig tilnærming til behandling.

## Medisinering

Når vi kom inn på temaet «medisinering» ble det ofte litt forventningsfull latter. Dette temaet hadde *alle* noe de ville ha frem – på godt og vondt. Betragtningene var veldig varierte, ofte ganske nyanserte og, etter min mening, reflekterte. Medisinering er ikke enkelt. På samme måte som at å gå inn i psykose ikke er en lik opplevelse for alle og at psykosene kan utvikle seg, kan forholdet til medisiner også være forskjellig og ikke minst noe som kan endre seg over tid (enten den ene eller den andre veien).

For enkelte som har gjennomlevd psykose sitter minnene ganske nært og de vil trekke frem at antipsykotika kan være nyttig:

«Jeg hadde det helt grusomt, inni meg. Men jeg visste jo ikke hva psykose var da. Så begynte jeg på medisiner, antipsykotika, og da fikk jeg et helt nytt liv».

Det er flere som trekker frem antipsykotika som en viktig støtte, men at det ikke alltid var slik. Enkelte forteller om en prosess hos dem selv:

«Det var jo fordi at jeg ikke følte at dette her var noe jeg skulle gjøre og alle de klassiske grunnene 'jeg var ikke schizofren' og [jeg] skjønnte ikke hva det innebar å være syk».

Flere fremstår tilfreds med å ta medisiner, selv om det av og til kan virke som om man tar antipsykotika bare av redsel for å miste balansen. En person forteller at hun skulle ønske hun kunne ta mindre medisiner, da de har en del bivirkninger, men at hun er redd for å bli dårlig igjen.

Redselen for psykosene virker for meg å være en viktig avveining en god del av pasientene gjør, selv ved ønske om nedtrapping. Det må sies, en del av disse forteller også om deres erfaring som tilsier at det er risiko ved endringer med medisineringen. Likevel så er det en undring som går igjen, kanskje spesielt hos gruppen som aldri har seponert bort medisinene før, om hva som er under antipsykotikaen. Er man syk fremdeles? En person sa det slik:

«Det hadde jo vært litt spennende å se hvordan jeg hadde fungert uten medisiner, men jeg har egentlig stått på medisiner i mange år da [11 år]».

## Bivirkninger

Når informantene blir spurt om deres erfaring med antipsykotika så forteller 19 personer umiddelbart om bivirkningene de har hatt. En positiv virkning må stort sett etterspørres og først da vedkjenner en del at, 'jo, det har også en virkning'. Et par går inn i det mer filosofiske hjørnet og setter spørsmåltegn ved hva som er virkning og hva som er bivirkning. En person fortalte at: «Det nok har en beskyttende effekt,» men la til: «De kaller det bivirkning, men det er jo virkningen». Han forklarte at virkningen av antipsykotika, det som gjør at den fungerer, er at den sløver ned. Denne erfaringen er det mange som kjenner igjen: «Av og til jeg blir trøtt. Virkningen er at jeg blir lat». En annen fortalte: «Jeg føler noen ganger at jeg kan være sløv på dagtid». Andre igjen erklærte at de slår to fluer i et smekk ved å ta medisinene på kvelden og dermed var nattesøvnen sikret. Av alle bivirkningene informantene er frustrert over fremstår dette definitivt som den vanligste.

En kvinne som i dag er i et medikamentfritt behandlingsforløp beskrev tiden på antipsykotika på denne måten:

«Jeg ble veldig passiv, jeg ble, det var på en måte en slags eksistens, men jeg manglet jo mye av det som gir livet mening».

Denne kvinnen la også til, i likhet med andre informanter, at den medisinerende hverdagen var preget av mye mat og mye tobakk «og det var veldig viktig for meg fordi det var på en måte gleden jeg hadde».

For enkelte er det en utfordring at man opplever at man har livet på vent, man opplever ikke bedring, bare at man ikke fungerer: «Det er akkurat som om jeg har sovet bort noen år av livet mitt». En annen formulerte det slik: «Det er litt som å ta livet på pause, da, min erfaring i hvert fall». En tredje at han ønsket å gjøre noe med livet sitt, men medisinene gjorde det vanskelig. Han fortalte:

«Det var derfor jeg sluttet med medisinene etter at jeg var i psykiatrien første gang, fordi jeg ikke klarte å lese om kveldene. Spesielt om du har ambisjoner».

Det kan nesten virke på enkelte av informantene at det er en forventning om at antipsykotika i utgangspunktet skal gi ingen eller lite virkning og mye bivirkning, og at en derfor blir litt overrasket om dette ikke stemmer med ens egen erfaring. Dette blir hos et par av informantene også uttrykt eksplisitt. En ung kvinne som var en av de få som umiddelbart fortalte om en ønsket virkning av antipsykotika, fortsatte tankerekken med: «Jeg kjenner meg veldig heldig som får nytte av det [antipsykotika]. Det er jo ikke alle som får det.»

## Tvangsmedisinering

Tvangsmedisinering er et vanskelig tema. Men en fellesnevner for alle under TUD (Tvang uten døgn) er en uttalt motstand mot medikamenter generelt og antipsykotika spesielt. Motstanden mot å ta antipsykotika kan være en fortvilet, men samtidig undrende holdning:

«Jeg har ikke noe slike spesielle plager som, akkurat nå, som medisinene kan hjelpe for heller. Så jeg skjønner ikke poenget med at jeg skal bruke medisin»,

Andre uttrykte en større motstand der informanten forklarte at tvangen hadde ført til «en forakt mot piller». Likevel var det informanter, som var underlagt tvang, som fortalte at de var blitt roligere og at voldsproblematikk hadde forsvunnet etter at de ble satt på depot.

Om det er tvang eller frivillig er heller ikke alltid like klart. En person forklarte at relasjonen til behandler var god. Man kunne snakke om alt uten å holde tilbake, men da vi snakket om seponering og medikamentbruk ba informanten meg om:

«[...] ikke si til [N.N.] at jeg trapper ned. Jeg er jo på frivillig...»

Det er flere informanter som maler lignende bilder, at de opplever at deres valg kun er gyldig om de velger «riktig»:

«Ja, de spør og vil ha min mening om ting, men jeg føler at det er jo de som bestemmer til slutt».

Ringvirkningene av tvangsmedisinering av pasienten rammer også de rundt. Dette kan føre til at pårørende etterlyser andre virkemidler når krisene oppstår. En pårørende uttrykte et ønske om andre løsninger når ting ikke fungerte under frivillig behandling:

«[Han] har ikke nødvendigvis alltid vært uenig med medisinering heller men han har hatt et ambivalent forhold til det, og da skulle jeg ønske at, og jeg har prøvd å ymte frem på at 'må det skje' så skulle jeg ønske at jeg hadde noe alternativ».

Det handler ikke nødvendigvis om en tro på en lett løsning helt uten bivirkninger. Personen forklarte at det handlet i stor grad om at man har sett sin nærmeste bli syk gang på gang både på og av antipsykotika og at hun nå ønsket en annen tilnærming enn før:

«så synes jeg ofte det kan gå dårlig både med og uten medisiner på en måte. Jeg føler ofte at det er eksterne ting som skjer, livshendelser og sånn at han har mye stress som utløser det enten han er på medisiner eller ikke».

En annen pårørende påpekte at søsteren ble friskere da hun tok antipsykotika. Da så hun ikke ting eller var konstant redd, men la til: «Det [antipsykotika] tar ikke vekk, det dekker over det [psykosen]». Pasienten trappet ned og av antipsykotika etter at tvangen opphørte. Pårørende fortalte videre at medikamentfri behandling var den eneste behandlingsformen søsteren har vært positiv til, men at da intervjuet fant sted, var det ingen dialog mellom pasienten og DPS-et. Pårørende tegnet et bilde av en oppfølging med lite behandling annet enn tvangsinnleggelse og -medisinering, noe som på ingen måte hevet samarbeidsviljen til pasienten.

## Medikamentfrie behandlingsforløp

Så hva da med dem som ønsker, og som får valget om, å prøve seg uten antipsykotika? Her er erfaringene heller ikke nødvendigvis rosenrøde, men alle pasientene er takknemlige for at de får prøve. Noen uttrykker at det er bra at man fokuserer mer på ikke-medikamentelle behandlingsmetoder, men at det dermed er viktig at man får nok informasjon. En ung kvinne vektla tilpasningen av behandlingen til den enkelte som vesentlig med en slik behandlingsform:

«Det viktigste [med medikamentfri behandling] må jo være at folk vet hva alternativ de har og at det skreddersys til den enkelte der den er».

Dessverre virker det ikke som om informasjonen er like godt formidlet til alle parter. Få har hørt om tilbudet og det virker som om de fleste tenker at det innebærer lite annet enn å slippe å ta medisiner. Det er kun én person som forteller at behandler har formidlet noe om medikamentfrie behandlingsforløp. De andre som kjenner til det, kjenner det fra foredragsvirksomheten til prosjektet eller fra brukerorganisasjonene gjennom intervjuer og debatter. Informasjonsflyten generelt virker å være litt tilfeldig, det virker som om få av pasientene har oppsøkt informasjon på egen hånd om behandlingstilbudene som er tilgjengelig. Dette betyr at de tilbudene informantene har fått, har kommet gjennom behandlerne.

Når temaet dreier seg mot «hvorfor medikamentfrie forløp?» kommer det forskjellige begrunnelser: Noen uttrykker at de tenker at man ikke kan «medisinere bort et slikt problem [psykose]», andre trekker frem at de anser psykososiale tilnærminger som grunnen til fremgangen i behandlingen. De fleste som er under nedtrapping er ikke nødvendigvis utelukkende negativ til antipsykotika, men bivirkninger virker å ha vært en utfordring for bortimot alle. For en ung mann var det bivirkninger som også ble grunnen til at han autoseponerte med nedtrapping over to –tre uker. Han kom dermed inn under medikamentfri behandling uten å være klar over det selv, men det endte med en tvangsinnleggelse og videre tvangsmedisinering. Han fortalte at det hadde vært utfordrende med alt det som skjedde, men la til:

«Ja, det var verdt det. Det føles som at du da kommer [til] det motsatte av medisinene. Men du føler i hvert fall at du lever da, hvis det er et dårlig liv så er det i hvert fall et liv. Det gir i hvert fall en verdighet å være uten».

Det var fraværet av bivirkninger som også var grunnen til at en annen informant valgte å seponere bort antipsykotika, i samråd med legen rett i forkant av prosjektet. Hun forklarer:

«Det er jo at jeg slipper de hersens bivirkningene, det er jo at jeg får lov til å forholde meg til meg selv og min personlighet, å få lov til å prøve å finne ut av ting».

Hun forklarte at litt turbulens var det i perioder, det var ikke bare gode perioder og det var ikke bare enkelt:



«En del [behandlere] som mener at det [å ta antipsykotika] hadde vært lurt, men der er også noen som støtter meg og hadde tro på meg».

Hun la til at hun fikk høre om tilbudet «fordi jeg var så imot medisiner og at det var så mye styr med det». Men hun syntes at forholdet til behandler hadde bedret seg.

Det virker som om at lavest mulig dose er et ønsket mål, både hos behandlere og pasient. Mange er under nedtrapping i et forsøk på å finne dosen med mest mulig effekt og minst mulig bivirkning. En informant fortalte om faglige uenigheter mellom sykehus og DPS som likevel kompliserte denne filosofien. Ved DPS ble hun trappet ned, men ved (frivillig) innleggelse, i det som både hovedbehandler og hun selv mente var en naturlig svingning, ble dosen økt betraktelig. Hun forklarte at behandlerne ved sykehuset mente at problemet var for lav dose. Da hun så kom tilbake i poliklinisk behandling ble dosen trappet ned igjen. Og ved neste innleggelse økt igjen. Informanten anså dette som uheldig da det etter hennes mening opplevdes mer ustabil. Det er usikkert om dette gjelder flere pasienter.

Enkelte pårørende er ikke nødvendigvis like begeistret for medikamentfrie behandlingsforløp for sine barn, selv om de beskriver både utfordringene med antipsykotika og det å være uten. En som var pårørende til en av personene i medikamentfrie behandlingsforløp forklarte meg at på antipsykotika måtte sønnen «ristes i gang om morgenen». Men på den annen side, livet etter nedtrappingen var heller ikke lett:

«Man kan bli lurt til å tro at nå er alt ferdig. Også går det en stund, så kommer jo liksom, når han går av disse medisinene igjen så kommer jo disse der at han låser seg i alt mulig og det er vanskelig at, at hvert ord du sier blir vurdert [...] og veldig vanskelig å føre en sånn normal samtale hvor du bruker dine egne ord på et naturlig vis. Du oppfatter at du ikke strekker til. Ordene når ikke frem».

## Autoseponering

Hele 21 av de 29 informantene har autoseponert på et tidspunkt i forløpet. Jeg har spurt de fleste som forteller om autoseponering om hvorfor de ikke samarbeider eller snakket med behandler, om det å slutte på medikamentene. Noen hadde sagt det på forhånd til behandler, men kunne ikke gjøre rede for hvordan behandler ønsket at det skulle gå videre. Men 16 av disse 21 tenkte det ikke var noen vits i å fortelle behandler, eller at de ikke turte:

«Jeg følte at jeg ikke ble hørt eller forstått».

På den annen side virker det på meg som om autoseponering også kan skje litt på impuls. En annen person grunnga hvorfor han ikke snakket med behandler om nedtrapping med:

«Hvis jeg bestemmer meg for noe, så venter jeg ikke en uke før jeg gjør det».

Han fortalte videre at han informerte behandler ved neste møtepunkt om valget han allerede hadde tatt og utført.

En nysyk fortalte at behandlingen helt klart var frivillig, hun virket likevel litt unnvikende i blikket, så jeg pirket litt i svaret ved å spørre om alt var frivillig. Hun tilføyde:

«Ja, men ikke medisinene. Jeg sa vel ganske tidlig, spørre ganske tidlig om jeg kunne få medikamentfri behandling, da var de veldig unnvikende. De sa at, de mente at disse medisinene ville hjelpe meg».

Hun fortalte videre at hun sluttet på antipsykotika umiddelbart etter at hun ble skrevet ut, ved nedtrapping over en uke uten å si noe til behandler.

## Samarbeid

De aller fleste av informantene formidler at de opplever relasjonen til nåværende behandler som god. Samtaleterapi er både populært og et tilbud bortimot alle informantene benytter seg av. Populariteten går på tvers av å være underlagt tvang eller i frivillig behandling. Bortimot alle beskriver at det er trygt å snakke med behandler om hvordan de har det, om fortiden og det som er vanskelig.

Hos cirka en tredjedel av informantene (9 av 29 informanter) dukker det likevel opp utfordringer i samarbeidet. Noen er bekymret for konsekvenser om de forteller om dårlige perioder. Dette kan være innleggelser, eller økt medisinerings. Men oftest er det hvilken målsetning og veien dit som ikke alltid er like lett å enes om, og da særlig medisinerings virker å være et vanskelig tema å løfte i møtet med behandler.

Dette kommer særlig frem i intervju situasjonene når vi har snakket om autoseponering. 16 av de 21 informantene som har autoseponert, fortalte meg at grunnen til at de sluttet med antipsykotika uten å ta det opp med behandler på forhånd, var at det ikke var vits i det eller at de ikke turte. Her er det riktignok en potensiell feilkilde ved at autoseponeringen kan være langt tilbake i tid. Men antipsykotika virker å være et vanskelig samtaletema fra begge sider også i nåtid.

En person fortalte at som svar på en undring om hvem hun er uten medikamenter etter lang tids frivillig medikamentbehandling, så fikk hun opplevelsen av å ha blitt avfeid med at:

«Det er visst mishandling å sjekke hvordan jeg er uten medisiner».

Hun poengterte at hun selv tenkte at hun hadde hatt god nytte av antipsykotika og at undringen ikke nødvendigvis handlet om at hun ville slutte.

En annen beskrev en periode uten antipsykotika på denne måten:

«Det er veldig mye sånn: 'Du må ta medisiner, du må ta medisiner. Du blir syk igjen, du blir syk igjen'».

Da jeg spurte denne personen om hva hun hadde trengt, fortalte hun at hun savnet fokus på hvordan man faktisk har det. Det å bli møtt som et menneske med forskjellige behov, selv i sårbare faser er også noe som går igjen. En kvinne trakk frem dette da hun prøvde å forklare hva som hjelper:

«Det hjelper å få omsorg og at noen bryr seg, noen å snakke med, forståelse og vennlighet».

En del trekker frem erfaringskompetanse som et kjærkomment tilskudd til den øvrige behandlingen. En ung mann trakk frem samtaler med erfaringskonsulenten på avdelingen som en viktig komponent i behandlingen uten medikamenter: «å snakke med andre med lignende erfaringer, det tror jeg er veldig bra». Han påpekte viktigheten av gode relasjoner og det at man faktisk bryr seg og la til: «At en får hjelp av folk som er glad i deg, ikke folk som ser på deg som noe som skal fikses».

Det er også en del som forteller om relasjoner som har endret seg over tid, en ung mann beskrev relasjonen til behandler på denne måten:

«Det var jo ikke så bra i begynnelsen. Så, så har det blitt bedre og bedre, så nå er vi blitt venner igjen, for å si det slik. Vi var vel veldig uenig i begynnelsen».

Av og til kan det ta tid å bygge en god relasjon for et samarbeid og dette vil aldri være statisk.

Noen ganger er det ikke så mye som skal til for å oppleve at en blir møtt på en skikkelig måte: «Han gav meg kaffe første gang jeg traff ham», fortalte en mann om møtet med ny behandler. Denne enkle gesten fikk ham til å føle seg mer jevnbyrdig og mindre som en pasient, reflekterte han om i intervjuet.

En kvinne under tvang påpekte at hun trives best med å snakke med miljøarbeiderne, men korrigerer seg selv: «Legene har vel et helt annet ansvar for oss pasienter, det blir en forskjell». En annen kvinnelig

informant med lang ansiennitet mente også at det hadde skjedd en endring når det gjaldt møtet med ansatte i psykisk helsevern:

«Det er noe helt annet å være i psykiatrien i dag, altså være pasient da. [...] Personlig føler jeg at de som jobber her nå bryr seg mer enn de gjorde før, da».

## REFLEKSJONER OVER HOVEDFUNN

Jeg har opplevd at spekteret av informanter har hatt stor bredde, og i refleksjonene deres, så er det lite som egentlig fremtrer som svart-hvitt. Her er det selvsagt unntak, men de aller fleste reflekterer over kompleksiteten i utfordringene: tvang-ikke tvang, medisiner-ikke medisiner og ikke minst relasjonene og menneskemøtene i behandlingsapparatet. Det være seg anerkjennelsen om at grunnen til at det av og til er lettere å snakke med miljøpersonell enn legen, er at legen har et helt annet ansvar for en som pasient, eller at en i retrospektiv kan forstå og kanskje til og med være takknemlig for tvangsvedtaket.

Nesten alle kan fortelle om dårlige erfaringer med psykisk helsevern fra tidligere. En god del melder om vonde hendelser eller vanskelige møter i nyere tid, da som regel i forbindelse med tvangsinnleggelse, men også om en usikkerhet rundt rettigheter og hva som kan utløse tvang i forskjellige former. Mange virker utrygge på å være uenig med behandler og hva konsekvensen blir om en ytrer eller handler deretter. Dette gjelder spesielt når temaet er medisiner, men også forverring kan være en utfordrende tematikk.

Likevel er det bare ett eller to unntak når det gjelder personer som ikke ønsker å gå til samtale. Dette gjelder jevnt over om det er til sykepleier, vernepleier, lege og psykolog en går for å snakke med om det som er vanskelig. Med andre ord: De fleste jeg har snakket med ønsker behandling i form av samtale, og de forteller at de opplever det som nyttig å gå til disse samtalene. De fleste forteller også at de stoler på behandleren sin.

Ved første øyekast kan dette virke som motstridende funn. At på den ene siden liker man og stoler på behandler, men på den andre siden er man utrygg. Men jeg tenker at det burde det være fullt mulig å trives med å gå til behandler, at man stoler på denne og at man opplever å kunne snakke om alt det som har vært, men samtidig vegre seg mot å fortelle for mye om det som pågår i nåtid av redsel for videre konsekvenser som innleggelse eller tvangsmedisinering, eller at det å være uenig kan være utfordrende. Jeg tror man kan, grovt sett (og antakeligvis veldig forenklet), dele behandlingssituasjonen i to der begge deler trenger å være til stede og krever en form for tillit: Den ene delen dreier seg om formidling om hvordan man har det og status på de prosessene som har vært og som er i gang, og ikke minst generell «brannslukking», og den andre om samvalg og recovery-prosessen rundt å lage seg egne målsetninger og finne veien for å nå disse målsetningene sammen med behandler.

Jeg tror at utfordringen i møtet med behandlingsapparatet ligger i del to, altså i selve samarbeidet om veien videre, og da spesielt når man er uenig med behandler om hva som skal til for nå de målene man ønsker. Og jeg tror at det handler mye om maktbalansen. Pål Gulbrandsen kommenterte om utfordringene med å få til reell brukermedvirkning: «Velgjørenhet gir maktblindhet»<sup>1</sup>. Vi som jobber i psykisk helsevern, vil veldig ofte veldig mye godt på pasientens vegne, og derfor er det lett å tenke at pasienten også er enig i den veien vi har pekt ut. Vi er ofte blind for den makten vi sitter på, og det er lett å glemme at det er krevende å være uenig med noen som er sterkere enn deg. Behandlere har språket og dermed defineringsmakt over pasienten, makt til å sette i gang tiltak over hodet på pasienten dersom nødvendig, men kanskje mest av alt: kunnskap om regelverk og systemet som pasienten befinner seg i og som pasienten ikke nødvendigvis vet hvordan fungerer.

<sup>1</sup> Pål Gulbrandsen: forelesning i regi av Etikkomitéen om pasientmedvirkning i Bikuben, Haukeland universitetssykehus: 05.09.17 se ref.

Det er noen som gir eksplisitt uttrykk for at de er under såkalt «frivillig tvang», altså at de opplever at de for eksempel tar medikamenter frivillig for å slippe å bli tvangsmedisinert. Eller at de har et valg så lenge de «velger riktig». Jeg tenker at trusselen om tvang, til tross for at den for pasienten oppleves som reell, kanskje ikke er noe behandleren nødvendigvis har tenkt over i alle forløpene den forekommer. Altså at enkelte personer, som kanskje har blitt – eller ikke har blitt – utsatt for tvang før, men som ikke er i faresonen på nåværende tidspunkt, lever likevel i usikkerhet på grunn av for lite informasjon om hva som skal til for at tvang blir utført. Dette kan være en del av den makten kunnskap om regelverk/system gir, selv om en er ubevisst om at dette er en makt en har over pasienten.

På den annen side så har også pasienten en makt som ikke behandler rår over. En kan kanskje se på det som en «mot-makt», en motreaksjon: Vi som pasienter kan gjøre et valg om hva vi forteller og hva vi gjør med de rådene vi mottar. Flere av informantene beskriver slike handlinger, om det er å la være å ta opp endringer i livssituasjonen som kan «trigge» innleggelser som tema, eller om det er å la være å ta de pillene en får foreskrevet og dermed autoseponere. Jeg tror det er menneskelig å ville gjenvinne kontrollen over eget liv.

Opplevelsen av å være noe som «skal fikses» er ikke god. Mange trekker frem savn etter mer menneskelig tilnærming. Eller kanskje heller at en opplever seg sett som først og fremst menneske, ikke bare noe som ikke fungerer. Dette er det en del som forteller at psykisk helsevern er blitt bedre på de senere årene, men vi har fremdeles en vei å gå.

Språket en bruker kan også ha noe å si for maktforholdet. Den som eier språket eier også definisjonsmakten. Språk er også utfordrende ettersom det å beskrive kroppslige og psykiske opplevelser ikke alltid tilhører et naturlig vokabular, når man kommer utenifra. Jeg tror at det ofte er manglende ord som bidrar til å skape frustrasjoner og en opplevelse av at «behandler ikke forstår meg». Selv med et stort vokabular kan det være vanskelig å beskrive hva en kjenner på av bivirkninger og ikke minst skillet mellom det som skal være ønsket virkning eller bivirkning fra opplevelsen utad og innad. Det som enkelte opplever som ønsket ro, kan gjøre andre utålmodige.

Jeg tror det er litt derfor at pasienter ved alle DPS-ene trekker frem samtale med erfaringskonsulent som en positiv opplevelse. Erfaringskompetansen gir kanskje større plass til «opplevelsen av», enn nødvendigvis «effekten av». Erfaringskonsulentens makt er også kanskje mer «skjult», ettersom en ikke gjør vedtak som tvang eller utfører medisinerer, dette kan kanskje medføre en opplevd tryggere relasjon.

Når det gjelder autoseponeringsproblematikken er det vanskelig å si noe tydelig, annet enn at det virker å være en reell utfordring ved alliansen at det forekommer så hyppig. Når det er sagt: Mange av informantene har erfaring som går over lange tidsrom, så tidsperspektivet er av og til tilfeldig. En annen utfordring er at psykoseproblematikken i seg selv, og i noen tilfeller tunge medikamenter, gjør at hukommelsen kan svekkes. Det gjør at det er vanskelig å si hvilke erfaringer som er ferske og hvilke som er tilbake i tid. Det virker likevel som om medisinerer er en utfordring for mange å løfte i samspill med behandler, også i dag.

## VEIEN VIDERE – EN SLAGS KONKLUSJON

Etter den informasjonen som er presentert av informantene så tolker jeg det dithen at spesielt en ubevissthet rundt maktforholdene ofte er roten til utfordringer med alliansen. Det betyr også at det er mulig å forbedre mye av det som kommer frem som utfordringer for pasientene og jeg tenker også at psykisk helsevern er på rett vei. Det er mye som fungerer og blir verdsatt som ikke kommer frem i denne rapporten. De fleste er jevnt over tilfredse til tross for de temaene jeg har belyst.

Jeg opplever, ut ifra samtalene jeg har hatt, at pasientenes medvirkning til egen behandling virker å være særs utfordrende når pasienten ikke er enig med behandler om hva som er viktig. Her har man et forbedringspotensial som det burde være mulig å ta tak i. Med økt kunnskap om samvalg og fokus på den enkeltes personlige recovery-prosess kan psykisk helsevern på mange måter utvikle seg til å få til reell brukermedvirkning i psykisk helsevern for flere av pasientgruppene. Jeg tenker at skal man ta tak i dette må pasienten få mer kunnskap om rettigheter, men kanskje at man også i større grad tør å ha tydelige forventninger til pasienten. Pasientgruppen hvor det oppstår uenighet om veien videre, kan kanskje gjøres tryggere ved å få informasjon om tvangsregelverket: Hva som utløser tvang, og ikke minst rive ned mytene rundt opplevelsen av tvang som noe som rammer ved uenighet.

Mye fungerer i dag. Om ikke plettfritt, så er det mange gode tilbakemeldinger. Ikke minst er det personer som uttrykker at ting har endret seg til det bedre. Et bredere fokus og en mer menneskelig tilnærming til behandlingen, er eksempler som informantene selv trekker frem. Dette betyr likevel ikke at vi ikke kan fortsette å forbedre oss i det vi gjør. Jeg tror at de utfordringene jeg har tatt opp som regel dreier seg om såkalte «blindsoner» eller ubevissthet rundt maktforhold mer enn likegyldighet og vond vilje.

En økt bevissthet rundt maktforholdene, at behandler løfter også de vanskelige temaene som medisinerer, hvordan bruke frivillig innleggelse som et verktøy og ikke minst tvangsproblematikken, så tenker jeg at vi også kommer et stykke lenger i styrkingen av alliansen med en større andel av pasientene våre. Et skritt til i riktig retning.

## REFERANSE

P.Gulbrandsen, et al., Shared Decision-making as an Existensial Journey: Aiming for Restored Autonomous Capacity, Patient Edu Couns (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.014>