

”Som å være en fisk på en sluk!”

Tvang uten døgn fra brukerperspektiv. Erfaringer og problemstillinger.

Hva kan brukerne bidra med ved utarbeiding og gjennomføring av et forskningsprosjekt om tvang uten døgn?

Lise Kristiansen og Odd Volden

**Odd Volden:** Før vi starter, må vi komme med noen presiseringer:

Dette innlegget tar ikke stilling til om tvang er bra eller ikke bra for noe som helst, om tvang virker eller ikke virker på lidelse og livskvalitet når vi ser hele befolkningen og hele feltet under ett, og så videre. Dette er det mange og sterke meninger om. Lise og jeg mener også noe om dette, men ikke nødvendigvis det samme.

Det vi er enige om, og som vi gjerne vil ha sagt noe om med en gang, er at det er skandaløst at så fort det er blitt benyttet tvang mot mennesker med psykiske lidelser, så kan tjenestene samtidig slippe unna med nesten hva det skal være av dårlig oppførsel, elendige bygninger, manglende informasjon, manglende tilrettelegging, og så videre.

Pippi Langstrømpe sier: -Den som er veldig sterk, må også være veldig snill. Oversatt til vårt formål må det bety at ”den som blir utsatt for tvang og makt på toppen av medisinsk reduksjonisme, skal oppleve sterkere sosial validering enn andre mennesker.”

Vi vet alle at det i dag er motsatt, og det er en stor skam. Vi krever derfor, som formidlere av brukererfaringer, at dette er et perspektiv dere som er eller skal bli forskere om TUD har med dere hele tiden: Det at et menneske utsettes for tvang, skal aldri brukes til å legitimere dårlig oppførsel, dårlige tjenester og dårlige levekår. Det skal være stikk motsatt: Den som utsettes for tvang, skal kompenseres for dette!

Lise og jeg er her i dag som erfaringsformidlere og ikke som oppnevnte representanter for Mental Helse eller andre organisasjoner, selv om vi begge har lang fartstid som brukermedvirkere, jeg i Mental Helse og Lise i LPP og Mental Helse.

Vi har fått en veldig betimelig påminnelse fra Siv Helen Rydheim:

”Generelt vil jeg si at de som har ideer om å forske på tvang, må innlemme brukere som har opplevd tvang på kroppen, blant annet fordi spørsmålsstillingene kanskje vil bli noe annerledes. Kvalitetssikring av forskningsprosjekter gjennom brukermedvirkning, kan vi kanskje kalle det.”

Dette er selvfølgelig helt riktig. Det er nylig kommet ut en bok om medforskning på psykisk helsefeltet (Borg og Kristiansen, 2009), og Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (erfaringskompetanse.no) har nylig avholdt det første nasjonale nettverksmøte for medforskere.

Det hadde vært veldig hyggelig om nettverket som arrangerer denne konferansen som vi er på nå, hadde anbefalt å integrere medforskning i alle sine underprosjekter. Det vil gi bedre

kunnskap, det vil sende et signal til andre forskningsmiljøer og det vil bidra til å styrke brukerperspektivet generelt og på tvang spesielt.

### **Odd Volden:**

Mennesker som blir behandlet på TUD, er kanskje ikke de første til å melde seg inn i brukerorganisasjoner, dels pga av lidelsen og situasjonen, og dels fordi det å underlegge seg nye, formaliserte regimer kanskje ikke er det man har mest behov for når man blir behandlet mot sin vilje.

Men det finnes helt sikkert pårørende, både i LPP og Mental Helse, som har pårørendeerfaring, og dermed også brukererfaring, med TUD. Har vi funnet ut noe om det, Lise?

**Lise Kristiansen:** Mennesker med psykiske lidelser har aldri vært kravstore, ei heller deres pårørende. De har stort sett vært nokså tause i den offentlige debatten og få har visst om deres behov eller ønsker.

Jeg har fulgt pasientene som er tilsluttet TUD- tilbudet på Løkkeveien siden starten, og jeg har også vært med på å godkjenne prosjektutkastet, da som leder av LPP Vest-Agder. Siden da har jeg fulgt pasientene, og jeg har også pratet med noen av de pårørende i de årene tilbudet har vært i drift. Men før jeg svarer Odd på hans spørsmål, så skal han si litt om hva er det som gjør tilbudet vårt så spesielt og hvorfor det startet opp.

### **Powerpoint – presentasjon**

Så svar på Odd`s spørsmål om hvilke erfaringer de pårørende har fått etter å ha en av sine på TUD:

De aller fleste er meget fornøyde med at deres familiemedlem har fått dette tilbudet, og flere sier at de ønsker at tilbudet hadde vært flere dager i uken. De fleste sier at de merker en bedring i sosial mestring og også at det virker som om der er mer glede hos brukeren, men selvfølgelig er der også nedturer, men de blir sjeldnere.

En far sa til meg ”det er så bra med denne fotballtreningen, for det er den eneste utlufting av lungene sønnen min får, han røker nemlig med begge hendene”.

Flere mener at de ansatte burde være litt strengere når pasienten ikke vil møte opp, når han bare vil ligge hjemme med dyna over hodet.

Foreldrene til Signe sier at etter hun hadde deltatt to uker i rehabgruppen, har hun fått mer og bedre hjelp der enn etter ti år andre steder i psykiatrien. De sier at de har fått tilbake sin gamle datter nesten slik hun var før hun ble syk.

Et annet tilbud som pårørende setter utrolig stor pris på og som hjelper dem i hverdagen, er at når de skal på ferie eller ha ”time out” kan de kontakte teamet og da vite at de stiller opp som ”barnevakter”

Teamet besøker pasienten hver dag om nødvendig (ikke helg) De ser etter at alt er bra og yter hjelp om nødvendig. Dette er et tilbud teamet gir og som også er med på og forsterke trygghetsfølelsen pårørende føler. Det handler om en ivaretakelse og omsorg som pårørende føler er helt unik.

Jeg intervjuet mor og søster til Rune:

Begge mente at tilbudet Rune får er meget bra. Han er en ensom mann med liten kontakt med verden utenfor sin egen lille leilighet. Han trives godt i gruppa og pårørende vet at han blir fulgt opp. De vet at når Rune er i ferd med å få en nedtur blir han sett og fulgt opp med støttesamtaler og ekstra tilsyn hjemme. Rune har mange innleggelser og er meget syk.” Når han er innlagt blir han så sant det er mulig hentet for å delta i gruppa, noe vi setter pris på” sier søster. ”Han blir lei seg når han ikke får være der” sier hun. Han nyttiggjør seg også det kommunale tilbudet som er et tilbud på de andre ukedagene.

Det er også et viktig moment at pårørende blir innkalt til pårørendesamtaler og de deltar også i ansvarsgrupper som hver enkelt har. Ikke alle har IP. Dette pga. av at de ikke ønsker det og de ansatte sier at ansvarsgruppens avgjørelser har like stor betydning for pasienten og er like viktige for pasientens utvikling, mestring og, livskvalitet som en IP ville ha hatt. Her er pårørende selvfølgelig en viktig medspiller, så sant de ønsker det og pasienten syntes det er greit.

**Odd Volden:** Ok. Da har vi i hvert fall minnet dere på at forskningsprosjekter om TUD bør involvere pårørende også.

En bivirkning av, eller kanskje vi heller skal kalle det ”skjult læreplan” eller ”skjult behandlingsplan” ved individualisering generelt og bruk av tvang spesielt, er at nettverket kan forstyrres. Det ser vi kanskje best i kontrollkommisjonen, der individets rett til å få lagt fram sin sak, gjør at de sannhetene

som måtte finnes i nettverk og relasjoner, systematisk blir utelatt eller underfokusert.

Sykehuset (tvangens forsvarer) har alt å tjene på å framstille pasienten som hjelpeløs og alene. Pasienten kan ikke dra nytte av gode krefter i nettverket, fordi han ikke kan stole på at de nødvendigvis er enig med ham om at han ikke har behov for (tvungen) behandling.

Dette kan vi kanskje kalle ”den doble reduksjonismen” som ligger innbygd i en ellers prisverdig vektlegging av pasientens rettssikkerhet, selv om denne reduksjonismen nok også bidrar til å gjøre denne rettssikkerheten noe illusorisk i blant.

Det var kanskje et sidespor, men de pårørende må med, altså. Og i tråd med sidesporet vi nettopp forlot, kan vi jo utfordre forskerne til og ikke nødvendigvis intervju brukere og pårørende hver for seg, men også å intervju dem sammen. Sannheten er vel i hvert fall noen ganger relasjonell, og dere vil sikkert få fram andre momenter om dere snakker med flere samtidig enn om dere snakker med informanter enkeltvis.

Her har Lise og jeg gått foran med et godt eksempel. Vi har nemlig intervjuet to av pasientene ved Solvang DPS i Kristiansand samtidig. Under intervjuet hadde vi forståelsen av at begge var på TUD, men i en samtale med to av dem som driver behandlingsgruppa som informantene våre er deltakere i, fikk vi vite at den ene av informantene ikke er på tvang for tida.

Hva fikk vi vite av Ulf Nilsen og Vidar Klippstrøm, Lise?

**Lise Kristiansen:**

Nilsen startet med en meget tydelig melding til oss: ”Å være på tvang uten døgn, er som å være en fisk på en sluk! Det er akkurat det samme! Når du er ute, må det være større frihet til å velge. Det er for stor tro på at medisinene gjør oss bedre, jeg mener at medisiner ikke har gjort meg bedre.

Fotball og alt det der er bra, så lenge det er frivillig, men ellers føles det som et press. Du føler du er nødt til å følge programmet. Du mister litt av friheten. Men det er ikke personene i systemet det er noe galt med.

Du blir vekket om morgenen, mens uten tvang er livet veldig fritt. Jeg ser ikke noe galt i livet mitt. Noen ser på jobb og det å ha noe å gå til som alt, men ikke jeg.”

Vi har møtt Nilsen i andre sammenhenger tidligere og vet at rus har spilt en viss rolle i livet hans. Vi spør om ikke tvangen i hvert fall har ført til at rusen er under kontroll, men han framholder at rusen har han sluttet med på egen hånd.

Klippstrøm (som altså er på frivillig for tida) følger opp: ”Du er liksom mer innstilt på å være på tvang når du er innlagt”.

Vi spør om igjen om han virkelig mener det, og han bekrefter det: ”Når jeg er innlagt, er jeg innstilt på det”.

Nilsen synes det er greit med møtene om økonomi, han har hatt mye problemer med økonomistyringen. Klippstrøm er enig: ”Det greieste med økonomistyring, er at jeg slipper alle telefonene.”

Klippstrøm er prototypen på den underfundige sørlending, alltid med glimt i øyet: ”Medisinene er et nødvendig onde.

Men det er ikke så greit. Det er bivirkningene jeg merker, virkningene merker jeg ikke noe til.”

Nilsen er heller ikke helt fornøyd med medisinene: ”Jeg har sagt at jeg prøver de nye medisinene frivillig, men de sier at de gamle er bra. Han fortsetter: ”Jeg lærer ting på tross av medisinene, ikke på grunn av medisinene. Jeg prøver og ikke å la medisinene påvirke livet, men jeg får problemer med hukommelsen på grunn av medisinene.

Klippstrøm trekker fram det sosiale de har sammen i gruppa, men gruppa har samtidig ført til at han er mindre sosial ellers: ”Før gikk jeg på Kafé Påfyll og var mer ute og kikket på livet. Nå er det godt å slappe av etter en dag på gruppa, du søker ikke så mye mer sosialt etter det.”

”Hva lærer dere av undervisningen i gruppa”, spør vi. ”To tredjedeler er bra, resten er propaganda”, svarer Nilsen. Klippstrøm er mer konkret: ”Vi lærer noe om medisiner. Noe er bra, men det er ganske personavhengig, utbyttet avhenger av hvem som holder foredrag. Men jeg føler at jeg blir mer opplyst”.

Klippstrøm og Nilsen er enige om at det er ting som er bra også - både systemet og enkeltpersoner har styrker og svakheter.

Vi spør om de har noen ønsker. Nilsen svarer: ”Å slippe at noen skal gjøre noe dumt mot meg på grunna av at jeg er utopist og konspirasjonsteoretiker”.



Klippstrøm svarer: ”Det å jobbe som kunstner på heltid faller ikke i så god jord hos legen, i hvert fall, de er redd jeg skal sove til fire på dagen.

Nilsen fortsetter: ”Det skulle vært færre misforståelser. Vi går ofte rundt hverandre i psykiatrien. Vi stigmatiserer hverandre fra begge sider, men jeg håper at det er blitt bedre.

Jeg har også intervjuet Terje:

Han tenker ikke mye på tvangen, han mener han har det nokså fritt. Er det en dag han ikke vil møte er det ok. Noen overtalelser er det jo, men han føler at han styrer livet sitt.

Han er godt fornøyd med tilbudet – ”det får meg opp om morgenen” sier han. Han mener han får lite ut av dagen de dagene han ikke er i gruppa. Da sover han lenge.

Han føler han blir sett og respektert for den personen han er.

Det er viktig med det sosiale samværet - mange nye venner - glad i de som jobber der, og han syntes undervisningen stort sett er bra.

Han råder de som går med negative tanker til å snu dem til noe positivt, det har han lært i gruppa. Det er viktig å prøve og ikke være negativ til livet.

Jeg får med meg et par ord fra Signe også:

Hun er positiv til tilbudet og er glad hun er der. Hun føler hun er trygg og har mye medbestemmelse, noe hun mener er viktig.

Det er viktig med det sosiale samværet - mange nye venner - glad i de som jobber der, og hun syntes undervisningen stort sett er bra.

**Odd Volden:** Men vi har ikke bare snakket med brukere. Reidar Vibeto og Nina Norland har vært med i prosjektet siden starten:

”Ingen andre i landet hadde noe tilsvarende da vi startet opp. Inngangsbilletten var opprinnelig tvang uten døgn, men tvangstallene har gått ned og mange har fortsatt i gruppa på frivillig basis. Akkurat nå er nesten ingen på tvang uten døgn, men dette går i bølger – plutselig får vi et kjemperas av nye pasienter.

Før vi startet opp, drøftet vi om vi måtte ha med politiet i prosjektet, men det trengte vi ikke. Mange av pasientene våre hadde aldri hatt noe tilbud tidligere.

Vi spør: ”Hva er det mest problematiske?”

De svarer: ”Å finne et undervisningstilbud som alle har nytte av. Halvparten ruser seg, så vi må undervise om rus. Alle har en psykoseproblematikk, men de fungerer veldig forskjellig. Vi klarer å legge til rette, de godtar undervisningen og sitter som tente lys.

Vi er veldig klare på at vi tolererer ikke salg av rusmidler, men vi tolerere dem som tar ”morraskuddet”, alle kommer inn.

Vi er et behandlingstilbud. Etter hvert kan vi skrive dem videre til de kommunale aktivitetshusene eller til ulike arbeidsmarkedstiltak eller skjermet sysselsetting. Men folk

kan komme rett inn til oss hvis de blir dårlige, de må ikke ha via sykehuset.

Vi har også folk på individuell oppfølging. Men rehabgruppa (den heter altså det, selv om de er klare på at de driver behandling) har to dager i uka, mens kommunen har et tilbud i de samme lokalene tre dager i uken. Dette tilbudet er også til dårlig fungerende pasienter stort sett uten tvang og de kan bo hjemme eller i bofellesskap.

Vi har vært heldige økonomisk. Vi har lyst til å gi dem opplevelser. Vi drar på rideturer, går på ski, drar på restaurantbesøk. Men det er et stort ansvar å ta med disse pasientene på tur, derfor er lengre turer og utenlandsreiser ikke så enkelt å få til.”

De snakker litt om Ulf Nilsen: ”Han får ikke brukt sine intellektuelle ressurser. Han vil gjerne diskutere litteratur, lage filosofikafé, starte et ”utopisenter” - det burde vært et kommunalt tilbud.

Ellers er det dyrt å bo i byen, mange har altfor lav trygd. Men vi har også eksempler på folk som har god trygd og andre økonomiske midler utenom.

Før vi går videre med rehabgruppen, skal vi inn på et nytt sidespor.

Lise har vært på en lukket sykehuspost som har et nokså parallelt tilbud til de pasienter som blir skrevet ut på TUD men som ikke kan nyttiggjøre seg tilbudet i teamet. Dette tilbudet er til dem som er sykere, men med samme problem område og

med mye av samme opplegget og med nokså like resultater som teamet har.

### **Lise Kristiansen**

Jeg har intervjuet Lene Peersen, avd. leder ved post 4.1 ved Sørlandet sykehus:

”Vi har pasienter som er skrevet ut på TUD, men som ikke kan bruke tilbudet i rehab.teamet. Årsak er ofte rus og eller relasjonsvansker. dårlig kognisjon, dårlig struktur på livet og store problemer med å holde avtaler. Noen har hjerneskader pga. rus”, sier Lene

”De får et tilbud på 4.1 hvor de er kjent både med personalet, behandlere, pasienter og rutinene. Her er de trygge og her er de i trygge omgivelser. De får da et tilnærmet likt opplegg som det rehab gruppen tilbyr. De får undervisning og deltar i aktiviteter, men timeplanen er ikke så strukturert her som i rehab.teamet” sier hun.

Dette tilbudet gjør det er lengre tid mellom reinnleggelse og man ser en psykoseutvikling raskere og kan forebygge videre utvikling. Dette gir trygghet.

De får hjelp av sosionom, mange har fobi når det gjelder å fylle ut skjemaer, de har også angst for å oppsøke for eks. NAV. Her kan de da få hjelp av sosionomen. Det er viktig å ikke miste verdigheten.

Lene poengterer at det er viktig å se at her er store individuelle forskjeller og at det er viktig å ikke generalisere denne gruppen pasienter.

Da vender jeg tilbake til rehab teamet på Løkkeveien. Vi har snakket med psykolog Sølvsberg, som var leder for rehabiliteringsteamet da rehabgruppa ble startet:

”Vi ble møtt med skepsis”, sier Sølvsberg. ”Kritikerne trodde ikke at pasientene ville møte. Men det geniale har vært minibussen og frokosten og at det innholdsmessige ellers har gitt mening. Programpostene, som undervisningen og samtalegruppene, gjorde det hele seriøst.

Vi la opptil en romslig måte å jobbe på. Vi satte inn personale som hadde relevant utdanning og som hadde erfaring med å være sammen med psykotiske mennesker. De måtte ha genuin interesse for disse pasientene og måtte ha evne til å bli glad i dem. De jobbet tidligere i rehabteamet og i dagposten.

Jeg har undervist ganske mye i denne gruppa, særlig om selvhjelpstematikk. Det er en herlig forsamling, de sitter som tente lys og er så engasjert som bare det. Pasientene kommer også ofte innom kontoret og tar en prat

Vi prøver generelt å gå inn i de temaområdene som pasientene er opptatt av. Slike temaer kan være: Å leve med fortiden sin, å mestre sin psykose, transaksjonsanalyse og roller og lengsler.

Det er fint at det er mindre tvang, noe jeg har vært talsmann for, men den servicen som ligger i tvangsparagrafen, den er oppfylt gjennom rehabgruppa. Før hadde vi bare en samtale med pasientene på TUD hver tredje måned, nå er det en omfattende og verdig form for service.

Dette er mennesker som var tydelige på at de ikke ønsket behandling, men når det kom til stykket, var det behandling fra sykehuset de ikke ønsket. Alle ønsker seg noe omsorg og bistand, men den kan lett settes i halsen.

Jeg tror opplegget vårt er ganske unikt, jeg vet i hvert fall ikke om noe annet, liknende tilbud.

Det var mye motstand fra ledelsen i begynnelsen. Jeg var også negativ fra starten, min skepsis gikk på om vi fikk dette til. Men det var mange rare faglige begrunnelser for at dette kom til å gå galt, blant annet av typen ”mennesker med psykoser kan ikke behandles i grupper”.

Suksesskriterier har vært å lytte til hva pasientene ønsker, hva de misliker, hva de føler de har bruk for, å behandle dem med respekt. Det er viktig at de slipper å være flau av å benytte dette tilbudet. De må kunne vise timeplanen hjemme og få respekt.

Det er lov til å si nei til aktiviteter man ikke vil være med på, men man blir ikke kjørt hjem - det forhindrer nok noen fra å gå hjem og bli i senga, sånn sett er det greit med litt mer enn gangavstand mellom hjem og aktivitetssted.

Pasientene er her fra 9 - 14. Vi ringer hjem og vekker folk, så kommer bilen og tar dem med, hvis de ikke tar offentlig transport. Frokosten her er viktig, det er ikke alle som får somlet seg til å spise. De spiser også middag her. De fleste kommer seg hjem på egenhånd. Det er stor forskjell på om folk står opp selv de dagene de ikke er her.

Håpsdimensjonen er viktig i gruppene. Vi har erfaringsformidlere, mennesker med egenerfaring som arbeider hos oss, de blir modeller på at det nytter. Det burde vært erfaringskonsulenter på de fleste enheter på sykehuset. For å si det enda sterkere: Fag gir kun mening sammen med erfaring. Vi ser hvordan det er når det ikke er slik, for eksempel i hjemmesykepleien, hvordan de unge sykepleierne er overfor de gamle.

Vi er definert 2. linje og behandling, det skrives journaler og brukerne registreres som pasienter. Folk ønsker behandling, men ikke nødvendigvis den behandlingen som alle tilbyr. Våre pasienter er faktisk fornøyd med behandlingen, når de får den slik de vil. Tvang kommer når folk ikke tilbys slik behandling.”

**Odd Volden:** Vi snakket med en pasient til den første dagen vi foretok intervjuer. Her er Stein Johnsens uttalelser:

”Jeg er utskrevet fra sykehuset. Det er lenge siden jeg har vært på tvang, jeg har nesten bare vært frivillig.

Det er greit å være her, men jeg har hatt noen perioder hvor jeg har vært skeptisk. Jeg lider av paranoid schizofreni, men det er veldig hyggelige folk som jobber her.

(De som jobber på sykehuset burde lære seg at de ikke skal smelle dørene hardt igjen. Man begynner å lure på om det er noe galt med noe eller noen. Når man har paranoid schizofreni, følger man gjerne med rundt seg. Når ordet ”camera” står på kjøleskapet, kan jo folk begynne å lure).

Bilturen på morgenen er kjekk, det samme er gåturene og den lille lunsjen før vi begynner i matlagingsgruppa. Jeg må skjerme meg litt mot noen personer, ikke alle går godt sammen, men vi har en høflig og god tone likevel. Dagen kan virke litt lang, man får lyst til å dra hjem i 12-13- tida.

(Jeg har alltid vært positiv til å ta medisiner. Jeg reagerte på en ting på 4.1 (lukket post på sykehuset): jeg gikk på byen og drakk øl. Da måtte jeg være på rommet et helt døgn. Jeg ville jo bare være i byen og se folk og ha det gøy. En annen gang på 4.1 ble en lagt i reimer, men en som jobbet der, gikk inn til ham med blomster).

I dag har jeg en god dag. Jeg har ansvarsgruppe rundt meg, til og med fastlegen kommer av og til. Undervisningen er veldig bra i dag. Noen ganger er det kjedelig, andre ganger er det interessant. Jeg er fornøyd med de som jobber her.”

Vi har også et kort intervju med Mark og Tor:

Begge er storfornøyd med tilbudet. For Tor sin del så kunne han ønske å få være der hver dag. Han er en ensom mann og har store relasjonsproblemer, da særlig pg.av talevansker men i gruppa blir han forstått. Alle er snille, og han er trygg.

Mark tenker ikke mye på tvangen, han mener han har det nokså fritt.

Har han en dårlig dag, en dag han absolutt ikke føler for å delta, da får han ”time out”. Dette føler han er med på at han det er han som styrer livet sitt. Han sier han er på jobb når han er i gruppen.”Jeg mottar jo stønader når jeg er her, og jeg gjør jo noe hele tiden” , sier han



”Det at jeg er i gruppen, de får meg opp om morgenen, og jeg får mer ut av dagen. Det er det flere i gruppen som mener. Det er bra å komme opp og det er bra å ha noe å gå til” sier Mark.

”Det å bli sett og det å bli respektert for den man er med de særegenheter en har er viktig”, sier han.

### **Refleksjoner fra Lise Kristiansen:**

Det jeg har observert i disse årene jeg har fulgt gruppa, er den respekt og kjærlighet pasientene blir møtt med av alle som arbeider rundt dem. Korrigeringer blir alltid gjort på en måte slik at pasienten ikke mister sin verdighet. Jeg merker også at gleden oftere er tilstede hos pasientene når de har blitt trygge i gruppa. Gleden er vel det beste uttrykk for bedring.

Det sosiale samværet - det å få venner etter mange år som venneløs betyr mye. Noe knytter få bånd og vil helst være alene med stemmene, eller stemmene tillater ikke vennskap, men aksepterer at de deltar.

De fleste aksepterer undervisningen og syntes den gir innsikt i egen sykdom. Mye er avhengig av foreleser om de klarer å følge med.

For alle er trygghet et nøkkelord. Det er det viktigste.

Alle turene og aktivitetene betyr mye for trivselen, men av og til kan det være et ork.

Brukermedvirkningen er også et viktig moment i det indre livet i gruppa. Det med å få være med å beslutte noe, det å ha en følelse av at jeg betyr noe og kan bestemme noe selv om jeg er på tvang.

## **Refleksjoner fra Odd Volden:**

Den generelle kunnskapen om og debatten om tvang må alltid ligge i bunn når man forsker på snevrere områder av tvangsproblematikken

Menneskerettighetene og pasientenes borgerstatus må løftes fram igjen og igjen: Den som blir utsatt for tvang og makt på toppen av medisinsk reduksjonisme, skal oppleve sterkere sosial validering enn andre mennesker, ikke svakere.

Medforskning bør inn i alle prosjektene dette nettverket server og dekker. Ta gjerne kontakt med Marit Borg ved HiBu, hun hadde medforskere med når hun tok sin doktorgrad, og hun er medredaktør for boka Medforskning.

Vær ekstra obs på datainnsamlingen på dette feltet: I den grad sannheten er relasjonell, kan det godt være at det er på dette området den er det mest utpreget. Tenk derfor utradisjonelt hvis intervjuer skal foretas.

Erfaringene som ligger til grunn for opprettelsen av rehabgruppa ved DPS Solvang og erfaringene som de har gjort seg gjennom flere års drift, bør være et utgangspunkt for et eller flere forskningsprosjekter.

Jeg nevner spesielt tre forhold her, forhold som henger nøye sammen:

1. Poenget med at TUD ikke brukes optimalt i forkant av innleggelser eller for å forhindre innleggelser - det er mye enklere for ignorante fagfolk å sitte på sykehuset og vente til

pasientene kommer ”rausende inn, gørrsjuge”, som de sier på sykehuset i Kristiansand.

2. Fokuset på at det er relasjonen som bør være det sentrum for utviklingen av tjenestene, og da ikke som noe som liksom skal oppstå på legekantoret på sykehuset, men mellom tjenesteutøver og tjenestebruker så nær brukerens hjem som mulig.

3. Selv om ikke fagfolkene på DPS Solvang sier det direkte, leser vi tydelig mellom linjene at det å gi tjenester på to nivåer, eller egentlig tre, hvis vi tenker sykehus, DPS og kommune, er noen god idé.

I tråd med det siste poenget over: Et miljø på Agder har siden 2004 hatt mye kontakt med et bruker- og fagmiljø i Livorno i Toscana i Italia. Der er tjenestene på ett nivå, og det brukes ikke tvang.

Nå vet jeg at mange umiddelbart vil reise bust og peke på at lovverket og organiseringen av tjenestene generelt ikke gjør det mulig uten videre å sammenlikne norske og utenlandske forhold.

Men det hadde vært flott om vi kunne gjort dette nettverket opptatt av hvordan de ovennevnte relasjonene, og dermed forhandlingene mellom tjenesteytere og tjenestebrukere, ser ut for eksempel i Italia. Vi har kontaktene, og en glimrende tolk og forskningsassistent, hvis noen av dere ønsker å se på dette.

I parentes bemerket: Det er underlig at leger og psykologer, som ellers nå til dags er svært opptatt av å være evidensbaserte, aldri unnslyr seg å avvise alt som skjer på

psykisk helse-feltet i Italia fordi de eller en kollega en gang i tiden har snublet over en psykotisk uteligger i Roma.

Fra intervjuene med pasientene vil jeg spesielt trekke fram to forhold;

1. Vi har satt tittelen ”Som å være en fisk på en sluk”, sitat fra Nilsen, som overskrift på dette innlegget. Det sier ganske mye om hvor begrenset, plagsomt og krenkende et liv definert av andre kan oppleves for den som er i feil ende av beslutningskjeden. Dette er noe som forskere bør gå videre på, gjennom mye grundigere intervjuer enn vi rakk.

2. Det kanskje mest oppsiktsvekkende funnet i vår datainnsamling, er Klippstrøms påpekning av at det er lettere å forsone seg med tvang når man er innlagt, ”for da er man forberedt på det”, som han sier. Fagfolk, politikere og pårørende legger vekt på innleggelse som noe negativt, jfr. uttrykket ”svingdørspasient”, og fagfolk legger sterk vekt på at det er uverdigg, trist og lite ønskelig at pasientene ”blir dårlige”, slik at de må legges inn.

Fra brukers ståsted kan dette oppleves helt motsatt: jeg får leve mitt liv som jeg vil, og når jeg har tatt den litt for langt ut, får jeg rekreere på sykehuset eller DPS-et, slik kronisk syke pasienter med somatiske lidelser får det i ulike institusjoner og slik kronisk friske mennesker får det på hoteller, hytter, i skiløyper og på helsestudio og spacentre når de trenger forandring fra hverdagen.

