

«Med livet på vent»

- erfaringer med å leve underlagt tvungent
psykisk helsevern uten døgnoophold (TUD)

Bjørn Stensrud

bjorn.stensrud@sykehuset-innlandet.no

Oslo, 20. november 2018

Dilemma

Et brukerperspektiv:

«Etter 1 ½ år fikk jeg beskjed om at enten sier du ja til å bli medisinerert eller så blir du lagt inn på lukket avdeling og tvangsmedisinert. Da sa jeg at du får legge meg inn på lukket avdeling og tvangsmedisinere fordi jeg er uansett ikke enig»

Et behandlerperspektiv:

«De fleste har en historie hvor en kan se tilbake på forverring etter selvseponering av medisiner. Alle har en historie der et frivillig samarbeid er forsøkt. Så har det skjedd en seponering av medisiner og forverring. Så det er en måte å sikre at de får den behandlingen som er nødvendig»

(Stensrud et al. 2015)

Utgangspunktet...

- Målet med psykisk helsevern er å bedre pasientens helse (psykiske og fysiske helse)
- Hovedregelen er at psykisk helsevern skal ytes på bakgrunn av pasientens samtykke
- Et særtrekk ved psykisk helsevern er muligheten helsepersonell har til å bruke tvang. Psykisk helsevern forvalter en definisjonsmakt: «hva er normalitet - hva er avvik – hva er nødvendig behandling?»
- Aktuelt lovverk regulerer når tvang kan brukes. Aktuelt lovverk i denne sammenhengen er Psykisk helsevernloven
- Tvang kan forankres formelt i lovverk - og uformelt i helsepersonells faglige forståelse, verdier og holdninger

Tvang

Tvang handler om å få noen til å gjøre noe de i utgangspunktet ikke hadde tenkt

(Wertheimer, 1993)

Forståelsen av tvang er endret fra tidligere å bli forstått med utgangspunkt i pasientens formelle status til nå å ses mer flerdimensjonalt, og inkludere pasientens opplevelse av å være utsatt for tvang

(Høyen et al. 2002)

- **Formell tvang** - forstås som tvangsbruk regulert gjennom lovverk
- **Uformell tvang** - tvang som gjennomføres, og som ikke er regulert av lov
- **Opplevd tvang** - om pasienten opplever seg utsatt for tvang

(Høyen et al., 2002; Iversen et al., 2002)

Lovhjemmel for bruk av tvang

Hovedkriteriet - personen har en alvorlig sinnslidelse (psykose)

I tillegg:

- **Behandlingskriteriet** (fremme helbredelse eller vesentlig bedring eller hindre forverring)
- eller **farekriteriet** (nærliggende og alvorlig fare for en selv eller andre).
- og (fra 2017) krav om **manglende samtykkekompetanse** for å etablere tvang (unntak: fare for eget liv eller andres liv og helse)

(Psykisk helsevernloven, 1999)

Med lovrevisjonen går vi fra et kriterie-/ diagnose-basert system (alvorlig sinnslidelse) til et kompetanse basert system som vektlegger funksjon (evne til å forstå egen situasjon)



Illustrasjonsfoto: Privat bilde

Tvungent psykisk helsevern uten døgnoophold – «TUD»

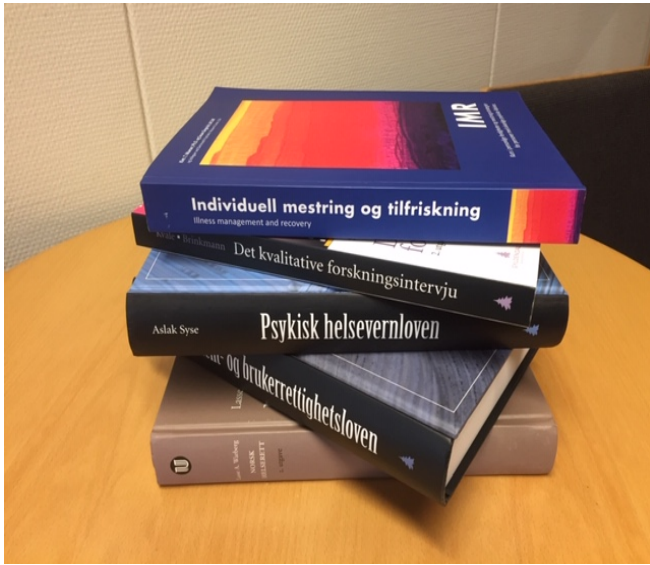
- TUD gir helsepersonell en lovhjemlet autoritet til å følge opp mennesker med alvorlig psykisk (psykose) lidelse utenfor sykehus. I Norge: bringes til sykehus for undersøkelse og behandling
- Hensikten med TUD er å hindre forverring og tilbakefall, forebygge fare for seg selv eller andre, skape stabilitet og være en mindre inngripende ordning enn fortsatt sykehusinnleggelse
[Rugkåsa, 2016]. I Norge: minst inngripende (relatert til fortsatt innleggelse)
- TUD er en klinisk beslutning. Vedtak om TUD fattes av psykiater eller psykolog spesialist for inntil et år (fra første tvangsvedtak). TUD vedtak kan fornyes. Det skal gjennomføres en kontrollundersøkelse hver 3 måned



Hovedinnholdet i TUD er oppfølging av behandling, særlig oppfølging av den medikamentelle behandlingen [O'Reilly et al., 2012]

I Norge: tvangsmedisinering krever eget vedtak (§ 4.4)

Usikkert kunnskapsgrunnlag



Illustrasjonsfoto: Privat bilde

Tvang er nødvendig for å ivareta pasientens behandling og helse. En underliggende forståelse er at noen pasienter med en psykoselidelse ikke er i stand til å forstå sine behandlingsbehov

(Høyer et al., 2002)

«En kunnskapsgjennomgang av effekten av tvang begrunnet i behandlingshensyn viser at vi i dag mangler sikker kunnskap om effekten av bruk av tvang i behandling av mennesker med psykiske lidelser»

(Høyer, 2009)

RCT og systematiske kunnskapsoppsummeringer finner ikke at TUD bedrer helseøkonomiske variabler

Ikke randomiserte studier spriker fra positive til negative funn på om TUD bedrer pasienters behandlingsutfall

Kvalitative studier spriker på samme måte, generelt er pårørende og helsepersonell mer fornøyd enn pasient underlagt ordningen

(Stensrud, 2016)

Innspill fra klinikere



Sykehuset Innlandet Sanderud
Kultur og aktivitetshuset Blaarud

«Bruk av TUD kan komme til å øke på grunn av færre døgnplasser»

«Pasientene trenger hjelp til å komme inn i gode aktivitetstilbud - for noen pasienter underlagt TUD er tilbudet i dag marginalt utover oppfølging av den medikamentelle behandlingen»

«Per i dag er det mangel på gode dagtilbud ute i kommunene»

«Erfaringer med TUD» - delstudie 1,2 og 3

Mennesker underlagt TUD: Data er samlet inn gjennom 16 individuelle intervju. Datainnsamling og analyse er basert på modifisert grounded theory (Charmaz 2006)


Pårørende til mennesker underlagt TUD: Data er samlet inn gjennom 11 individuelle intervju (foreldre, søsken, barn, andre) >18 år. Datainnsamling og analyse er basert på kvalitativ innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004)

Helsepersonell: Data er samlet inn gjennom tre fokusgruppeintervju med til sammen 22 deltagere: 8 vedtaksfattere og 14 med et oppfølgingsansvar. Datainnsamling og analyse som ved delstudie 2



Illustrasjonsfoto: Privat bilde

Forskningsspørsmål

1. Hvilke erfaringer har mennesker med å være underlagt TUD, og hvordan opplever de at TUD fungerer for dem?
 2. Hvordan oppleves det å være pårørende til mennesker underlagt TUD, og hva er deres erfaringer med ordningen?
 3. Hva er helsepersonells erfaringer med TUD?
- 
4. Hvordan kan eventuelle forskjeller i erfaringer med TUD fra pasienter, pårørende og helsepersonell forstås?

«Med livet på vent» – fortsatt i en avhengig situasjon

(Stensrud et al. 2015)

- **Opplevelsen av å være pasient** hindret deltagerne i å ta ansvar for eget liv. Særlig den medisinske behandlingskonteksten med et sykdomsfokus ble opplevd som en hindring for egen bedringsprosess, og overgang til en mer selvstendig hverdag
- Deltagerne opplevde å **mangle informasjon** om hva som var frivillig, og hva som var tvungent. Opplevelsen av tvang var derfor ikke knyttet bare til enkeltsituasjoner, men farget hele hverdagen. Mange oppfattet medisineringen som tvungen selv om det ikke var fattet eget vedtak
- Pasientene opplevde at **muligheten for tvang** lå implisitt i behandlingskontakten som en "trussel". Bare 2 av 16 hadde erfaring med å bli brakt til sykehuset for undersøkelse og behandling. De fleste protesterte muntlig, men fulgte i praksis opp vedtaket

«Ansvarlige, men ikke en egentlig samarbeidspartner»

(Stensrud et al. 2015)

- Pårørende opplevde TUD som **en støtte, et sikkerhetsnett** – noen å dele ansvaret med. Samtidig bekymret de seg for manglende effekt av medisinene, og manglende innhold og aktiviteter i pasientens hverdag
- Pårørende hadde en **nøkkelrolle i pasientenes liv**, men følte at deres erfaringer med pasienten ble lite verdsatt i kontakten de hadde med helsepersonell. Pårørende hadde vansker med å finne sin rolle
- Pårørende savnet **mer regelmessig kontakt** med vedtaksansvarlige, og informasjon om både behandlingen og TUD-ordningen
- Mer enn tvangsrammen var pårørende opptatt av om **behandlingen bedret pasientens funksjon** i sin hverdag

«Omsorg eller kontroll» (helsepersonell)

(Stensrud et al. 2016)

- TUD er en **nødvendig behandlingsramme** for pasienter med en psykoselidelse, og en historie med gjentatte behandlingsavbrudd
- Helsepersonell vektlegger at pasienten **mangler sykdomsinnsikt**, og at den hindrer pasienten i å ivareta sine egne behandlingsbehov
- De knytter det å bruke TUD til sitt ansvar for å ivareta pasientens helse i et **langt tidsperspektiv**. Parallelt opplever de å ha et samfunnsansvar
- Det er vanskelig å **kombinere kontrolltiltak med terapeutisk arbeid** («tvang er et dårlig utgangspunkt for terapeutiske samtaler»)
- Helsepersonell opplever TUD som **lite inngripende** i pasientens hverdag, og at pasienter underlagt TUD har stor frihet

Tre erfaringer...

Medisiner og TUD

“Nei, jeg har ikke akkurat syntes medisinene har vært til noen hjelp. Men, jeg må bare finne meg i å ta medisinene jeg får. Det er ikke mitt valg, jeg må bare. Men jeg har ingen gode erfaringer med medisiner fordi jeg synes ikke de virker. Men det synes de at de gjør så jeg må bare finne meg i å ta dem” (underlagt TUD)

Brukererfaring

«Jeg mener det fokuseres for mye på medisiner. Det er greit at han tar medisiner så lenge han trenger det. Men det må vurderes hele veien, og det gjør det jo på et vis. Når han likevel går med store doser av mange slag i tre år, og det ikke har effekt? Samme hjulet om igjen og om igjen. Uten å gå ut og prøve å finne noe annet» (mor)

Pårørende erfaring

«En av de vanskeligste vurderingene for meg er vurderingen av forventet effekt av behandlingen. Og sette det opp mot bruk av tvang. Hvis man har delvis effekt eller litt effekt av tvang? Hvor går grensen for når vi kan rettferdiggjøre bruk av tvang? Og kan vi rettferdiggjøre bruk av tvang over år når effekten ikke er stor? Det dilemmaet synes jeg er vanskelig» (psykiater)

Helsepersonell erfaring

Relatert til dagens tema...

TUD vektlegger en medisinsk behandlingsforståelse, og utløser en formell tvang når pasienten ikke ønsker denne behandlingen

Mange pasienter oppfattet at vedtaket om TUD også innebar tvangsmedisinering

De var dårlig kjent med skille i lovverket mellom TUD vedtak og tvangsmedisinerings vedtak

Vektlegging av en medisinsk behandlingsforståelse kan hindre andre behandlingstilnærminger, eksempelvis en mer recovery-orientert forståelse



Illustrasjonsfoto: Privat bilde

(Stensrud et al., 2015)

«...hovedinnholdet i TUD er oppfølging av behandling, særlig oppfølging av den medikamentelle behandlingen...»

«Retningslinjen for psykosebehandling» (2013)

«Etter behandling av den første psykoseepisoden bør pasienten informeres om at risikoen for tilbakefall er svært stor dersom legemiddelbehandlingen avsluttes i løpet av de neste ett til to årene»

«Pasienter med tilbakefall bør tilbys langvarig vedlikeholdsbehandling (opp til fem år). Pasientens kliniske status, inkludert symptomer og bivirkninger samt behov for fortsatt behandling, bør evalueres grundig minst en gang i året»



Noen studier om medikamentell langtids behandling...

- Antipsykotisk medisin forsværer en plass i akuttbehandling, mens behandlingseffekten over tid er mer usikker (Orre, 2014)
- Studier som viser at antipsykotisk medisin reduserer tilbakefall har en kort observasjonstid, vi mangler kunnskap om effekt ut over tre års behandling (Leucht, 2012)
- De fleste tilbakefall skjer seks til ti måneder etter avsluttet medisiner, etter det har pasienter uten medisiner mindre tilbakefall enn de med (Harrow & Jobe, 2013)
- En studie som evaluerte pasienters recovery etter syv år viste at de som best mestret hverdagen var de på lav medikasjon eller uten (Wunderink et al. 2013)
- Det foreligger ikke sikker dokumentasjon på nytten av antipsykotisk medikasjon i langtidsbehandling (lenger enn to år) (Rapport Folkehelseinstituttet, 2018)

Oppsummerte erfaringer «TUD studien»



Illustrasjonsfoto: Privat bilde

«Livet på vent» og «Ansvarlig, men ikke en reell behandlingspartner» peker mot at TUD-pasienter og deres pårørende opplever **hindringer** i forhold til å delta aktivt i pasientens bedringsprosess

«Omsorg eller kontroll» viser at helsepersonell opplever TUD som nødvendig, men likevel er usikre på om ordningen virker godt nok og opplever at den kan **hindre** en terapeutisk relasjon

Kliniske implikasjoner

TUD kan være nødvendig, men også bidra til en kontekst der pasienten opplever økt tvang gjennom formelle vedtak, uformelle beslutninger og tidligere erfaringer

Formell tvang: samfunnsdebatten går på å redusere formell tvang



Pasientenes beskrivelser viser at problemstillinger rundt tvang også handler om **uformell tvang og opplevd tvang**, noe som kan knyttes til god eller dårlig praksis

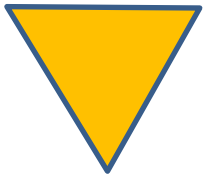


Illustrasjonsfoto: Tore Willy Lie

Hva kan funnene lære oss...?

Pasienter underlagt TUD opplever større frihet underlagt TUD enn som døgninnlagt i tvungent psykisk helsevern

[Riley et al. 2014]



Bør vi heller vurdere TUD mot frivillige behandlingsintervensjoner? I dette perspektivet opplever pasienter underlagt TUD at tvangen er altomfattende og farger hverdagen

[Stensrud et al., 2015]

Helsepersonell må tenke **mer helhetlig** rundt TUD, og arbeide for å øke pasientens selvbestemmelse innenfor TUD ved å tydeliggjøre hva tvangsrammene i TUD omfatter → motarbeide dagens «gråsoner»

Helsepersonell må **bedre tilgjengeligheten** til vedtaksansvarlig, kvalitetssikre informasjon om ordningen og i større grad vektlegge pasientens egne erfaringer (og pårørendes). Dette ville redusere pasientens opplevelse av tvang

Helsepersonell bør i større grad vurdere om TUD er **like nyttig** for alle aktuelle pasienter med psykose, og om manglende samarbeid om behandlingen også kan skyldes at pasientene har andre prioriteringer

Sist - det handler også om hvordan vi «gjør det» ...



Illustrasjonsfoto: Privat bilde

«Det er ikke alltid bruk av tvang i seg selv som er problemet, men måten den utføres på og brukerens opplevelse av situasjonen»

«Helsepersonell har et stort ansvar for å bidra til å forebygge tvangsbruk, i gjennomføring av tvang og ikke minst i å følge opp pasienten i etterkant når tvang har vært benyttet»

Lyngved, 2017

... og vil minne om denne...

Pasienter som har effekt av behandlingen og som derfor har gjenvunnet samtykkekompetanse, men som antas å ville avslutte behandlingen med påfølgende forverring, skal få mulighet til å avslutte behandlingen dersom de ønsker det. Unntaket er fare for eget liv/andres liv og helse

(Helsedirektoratet 2017)



Vil måtte ha stor betydning for både etablering og videreføring av TUD

«TUD – publikasjoner» fra Innlandet:

1. Stensrud, B., Høyer, G., Granerud, A., Landheim, A. (2015): "Life on Hold": A Qualitative Study of Patient Experiences with Outpatient Commitment in Two Norwegian Counties. *Issues in Mental Health Nursing* 36(3), p. 209-216
2. Stensrud, B., Høyer, G., Granerud, A., Landheim, A. (2015): «Responsible, but Still not a Real Treatment Partner»: A Qualitative Study of the Experiences of Relatives of Patients on Outpatient Commitment Orders. *Issues in Mental Health Nursing* 36(8), p. 583-591
3. Stensrud, B., Høyer, G., Beston, G., Granerud, A., Landheim, A. (2016): «Care or control?»: a qualitative study of staff experiences with outpatient commitment orders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 51(5), p. 747-755
4. Løvsletten, M., Haug, E., Granerud, A., Nordby, K., Smaaberg, T. (2016). Prevalence and management of patients with outpatient commitment in the mental health services. *Nordic Journal of Psychiatry* 70(6), p. 401-406
5. Stuen, H.K., Rugkasa, J., Landheim, A.S. & Wynn, R. (2015). Increased influence and collaboration: a qualitative study of patients' experiences of community treatment orders within an assertive community treatment setting. *BMC Health Services Research*, 15, 409
6. Stuen H.K., Landheim A., Rugkåsa J., Wynn R.. (2018). Responsibilities with conflicting priorities: a qualitative study of ACT providers' experiences with community treatment orders. *BMC Health Services Research*. Apr 18;18(1):290
7. Stuen, H.K., Landheim A., Rugkåsa J., Wynn R. (2018). How clinicians make decisions about CTOs in ACT: a qualitative study. *International Journal of Mental Health Systems*. Sep 22;12:51.
8. Vestheim, T. (2011). Tvunget psykisk helsevern – effekten av tid og trygghet. *Best Practice* (9)