



Nasjonalt senter for

erfaringskompetanse

innen psykisk helse

www.erfaringskompetanse.no

***«Hva om man lyttet til og inkluderte
pårørende?» – Hvordan få det til i
sikkerhetspsykiatrien?
Dilemmaer og veier å gå***

Jette Møllerhøj, cand.mag., ph.d.,
daglig leder, Nasjonalt senter for Erfaringskompetanse innen
psykisk helse

Senterets arbeid

Vår målsetting:

- Å styrke den systematiske bruker- og pårørendemedvirkningen på individ-, tjeneste- og systemnivå og fortsatt utvikle kunnskapsbasert praksis innen psykisk helse- og rusfeltet.

Vi jobber for å:

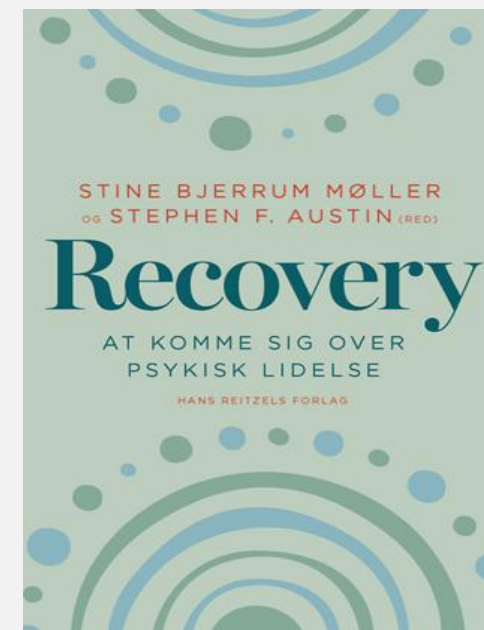
- samle, systematisere og formidle bruker- og pårørenderelatert kunnskap innen psykisk helse og rus på en tilgjengelig måte, særlig rettet mot tjenesteutøvere som daglig møter brukere og pårørende.
- bidra til at bruker- og pårørendeperspektiver står sentralt i utviklingen av tjenestene.
- løfte frem mangfoldet blant brukere og pårørende i psykisk helse- og rusfeltet.

Hvad skal jeg tale om?

- *«Hva om man lyttet til og inkluderte pårørende?» – Hvordan få det til i sikkerhetspsykiatrien? Dilemmaer og veier å gå...*
- Er det en provokerende tittel?
- *«I er ekstremt gammeldags – I er 50 år bagud. Hva med at I lyttede til nogle ting og tog pårørende meget mere med, men det er der jo en del arbejde i. Jeg synes fandme, at man skulle snakke med de pårørende»* (forælder til voksen retspsyk. ptt., Møllerhøj & Stølan, 2021)

Hvad taler jeg på baggrund af

- Litteraturgennemgange og empiriske studier
- Evaluering af kursus for pårørende til retspsyk. ptt.



Agenda

- Narrativer og forforståelser
- Begrepsbruk
- Hva ved vi om pårørendes perspektiver og ønsker om at bli involveret og at bidra?
- Erfaringer fra pårørende kurs målrettet pårørende til retspsykiatriske ptt.
- Dilemmaer og veier å gå

Narrativer og forforståelser

- «Han har jo ingen pårørende», «har slidt dem op», «brændt alle broer»
- «han vil jo ikke samtykke til at vi samarbejder med de pårørende»
- «det kan jeg ikke udtale mig om sfa tavshedspligten»
- I praksis: stor variation i graden af pårørendesamarbejde og hvordan man får det til i specialiseret retspsykiatri - formentlig det samme i Norge?

Lidt om den danske straffe-retspsykiatri

- Mellem 3000 og 4000 patienter med dom til behandling eller anbringelse i DK.
- Typisk skizofreni-spektret (§16), men også udviklingsforstyrrelser og personlighedsforstyrrelser (§69)
- Stor bredde i kriminalitetsportefølje: Type og mængde
- Fra klassisk psykoseafledt personfarlig kriminalitet til trafikforseelser, euforiserende stoffer, tyveri osv.
- Op mod 1/3 af alle nye domme hvert år for §119: vold/trusler

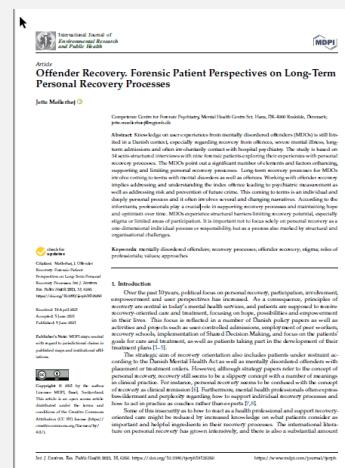
Danske kontekst, fortsat..

- 80-90 % af populationen er i ambulant eller poliklinisk behandling størstedelen af forløbet, men undervejs indlagt iht. dom hvis risiko for recidiv
- 20 % indlagt
- Størstedelen har forløb i almenpsykiatrie komplekse er i den specialiserede retspsykiatri
- Kapacitetsdiskussioner – «tar op plassen» og «En sten i skoen» - stigma



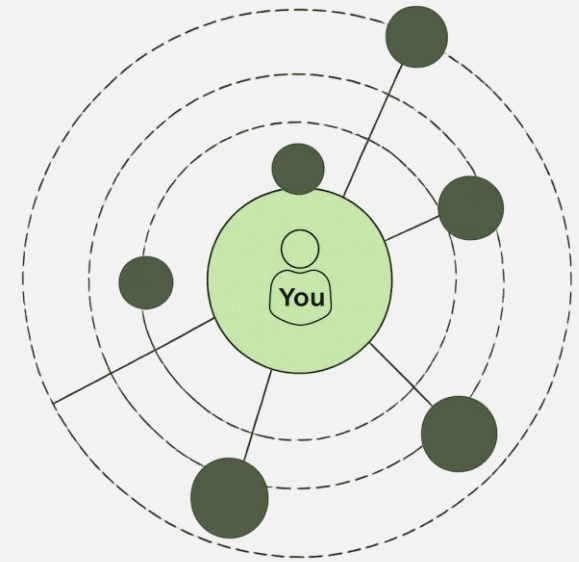
Det vil sige:

- Samarbejde med pårørende til domfældte ptt. finder altså primært sted i almenpsykiatriske sammenhænge.
- Behov for kundskab om ønsker, behov og forventninger hos denne gruppe pårørende.



Begrebsbrug

- Pårørende = netværk eller beslægtede.
- Work in progress Terkildsen et al.: «Understanding network and relatedness»:
 - netværk – mange forskellige signifikante andre.
 - stort potentiale for at arbejde med pårørende og netværk?
 - Få øje på de, som patienten selv identificerer og ønsker rundt omkring sig i forskellige roller.



Hvad ved vi om pårørendes perspektiver og ønsker om involvering?

(Møllerhøj & Stølan, 2021; Møllerhøj, 2022)



- Ofte «hyret og fyret», stor ambivalens
- Belastet af mange opgaver og forskellige roller: «finansminister», case manager, «vaskekone» plus relationel og følelsesmæssig rolle: mor, far, søskende mv.
- Pårørendearbejde påvirker økonomi, helse, socialt liv mv.
- Implikationer for hele familien (flere generationer)
- Høj belastningsgrad – i perioder 24/7
- Oplever ofte, at de ikke medvirker og involveres tilstrækkeligt

Særlige udfordringer når man er pårørende til domfældt patient:

- En del har allerede erfaringer som pårørende til almenpsykiatriske ptt.
- Bæredygtige narrativer om sygdom og kriminalitet
- Stigma
- Sorg, ensomhed, isolation – vil ikke belaste vennekreds
- Oplevelser af svigt, manglende hjælp og lydhørhed hos myndigheder før kriminalisering og retspsyk. debut
- Bebrejdelser: «Kunne jeg have gjort mere forebyggende?»



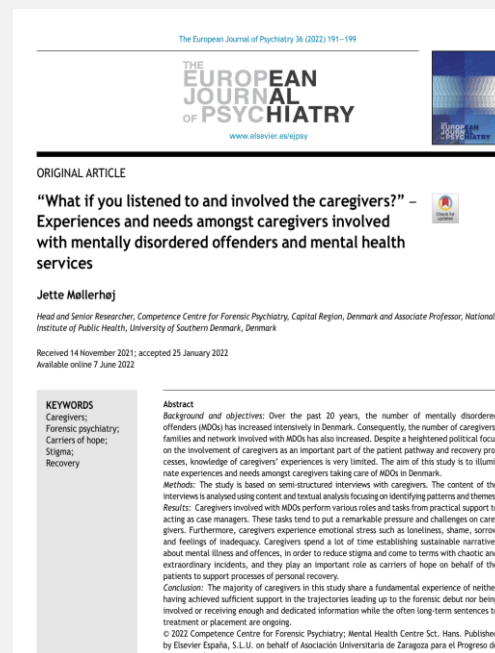
Hvad efterspørger de pårørende?

- Målrettet information om retslige patientforløb.
- Behov for flere positive fortællinger og beretninger om gode og vellykkede forløb.
- «jeg vidste ikke at han kunne blive å god... jeg kunne godt tænke mig at være mere oplyst om, at man faktisk kan blive så rask som han er nu. Det vidste jeg ikke, at man kunne blive - det er der ingen, der har fortalt mig».

(Møllerhøj & Stølan, 2021; Møllerhøj, 2022)

Erfaringer fra pårørende kursus

- Tilrettelæggelse af målrettet kursus på baggrund af forskningsinterviews med pårørende:
- 38 interviews
- 23 informanter
- 10 komplekse forløb med retspsykiatrisk debut (Møllerhøj & Stølan, 2021; Møllerhøj, 2022)



Kursus målrettet pårørende til retslige pasienter

- Formål: at give de pårørende faktisk viden om retspsykiatri og retspsykiatriske behandlingsforløp, for på den måte at give deltagerne bedre muligheter for at støtte og bidrage til recoveryprosesser for de pasienter, de er pårørende til.
- Ikke en pårørendegruppe, men et kurs med informasjon og videndeling.
- 6 kursangange: Faglige opplæg: jura, tversektorielt samarbeide, recovery, rolle som vikariende håb, rus, samtykke, pårørendesamarbeide mv.
- Kurset afspejler de forskjellige faser i et forløp: Sigtelse, mentalobservasjon, retssag, dom, behandlingsforløp og domsophør

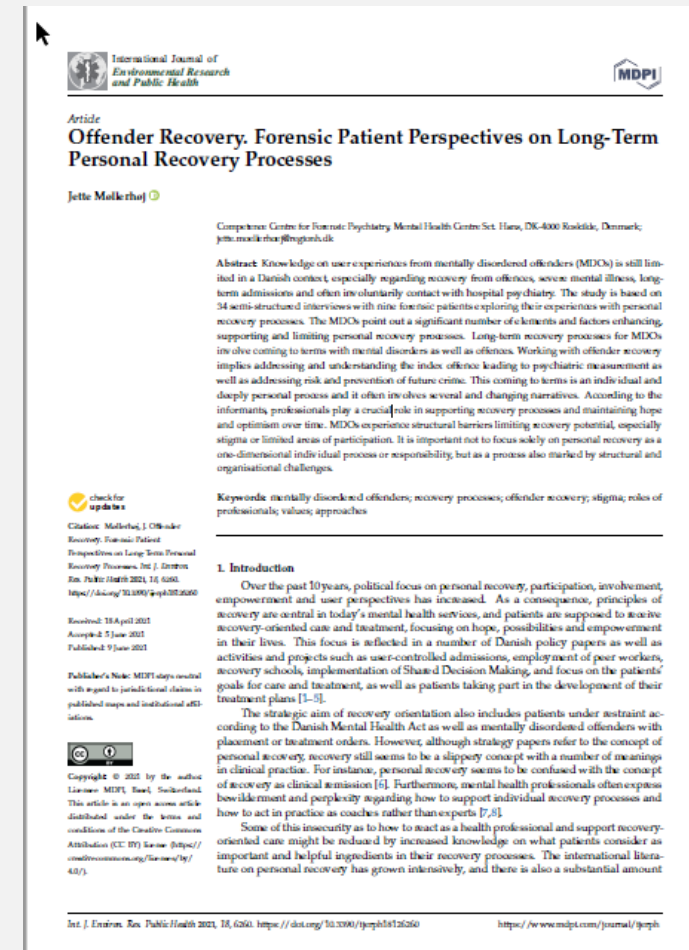
KURSUS-DAG	OPLÆG
Dag 1	• Pårørende til retspsykiatriske patienter – en særlig udfordring? v/Jette Møllerhøj, leder og seniorforsker, KFR • Dømt til behandling. Hvad er en psykiatrisk særforanstaltning? v/Jette Møllerhøj
Dag 2	• Retspsykiatriske behandlingsforløb v/Hans Henrik Ockelmann, overlæge, Psykiatrisk Center Sct. Hans (PCSH) • Rollen som bistandsværgе – hvad og hvordan? v/Leif Jensen, bistandsværgе.
Dag 3	• Recovery og vikarierende håb Oplæg v/Jette Møllerhøj, leder og seniorforsker, KFR • Personlig recovery og erfaringer fra arbejdet som recovery-mentor v/Shawn Stephen Velaidum, recoverymentor, PCSH
Dag 4	• Pårørendesamarbejde - med og uden samtykke v/Lea Marie Nielsen, psykiatrisk sygeplejerske • Pårørenderoller – en pårørendes fortælling v/pårørende
Dag 5	• Brug af rusmidler – regler, rammer og udfordringer v/Jette Møllerhøj, leder og seniorforsker, KFR • Hvem gør hvad og hvem kan jeg spørge om hvad? v/Stine Wissing Olsen, ledende socialrådgiver, PCSH
Dag 6	• Veje ud af en særforanstaltning v/Esben Nordentoft, overlæge, FACT-team, Psykiatrisk Center Glostrup

Fokus på recovery og vikarierende håb

- Rollefordeling mellom proff. og pårørende: Hvem taler med patienten om hvad? Fx behandling/sygdomsforståelse
- Tale om håb og muligheter for bedring og forandring
- Betrygge pårørende i, at professionelle tar over som bærere af håb, når det blir vanskelig for de pårørende
- At møte en erfaringskonsulent og en erfaren pårørende
- Offender recovery - overkomme konsekvenser af sykdom OG kriminalitet

Offender recovery

- Anthony, 1993:
“a deeply personal, unique process... [...] Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness.”
- Tilpasset et komplekst patientforløb:
“...den enkeltes individuelle proces henimod at komme til at leve et tilfredsstillende liv, trods eventuelle begrænsninger knyttet til sygdom/retslig foranstaltning og evt. dobbeltdiagnoseproblematik” (Møllerhøj, 2021)



Fortællinger og forståelser: Sygdom og kriminalitet

- Behov for bearbejdning hos både ptt. og pårørende: skyld, anger, svært at forstå at det gik så galt
- At komme overens med at have påført andre stor smerte/tab
- Uforskyldt sygdom som forklaring:
- «han gjorde det jo ikke med vilje, han var meget syg. Vi har valgt at sige, at min svigermor, hun ofrede sit liv for at han [pt] kunne få det bedre»
- «han har jo aldrig været et voldeligt menneske» [han] ville aldrig have gjort sådan, hvis han havde været rask»

Offender recovery, fortsat

«Noget af det jeg synes har været udfordrende.. Hvad jeg skulle fortælle til omverdenen. Det var virkelig et dilemma [...]. Jeg kunne ikke rumme og holde det for mig selv, men jeg ville også gerne være loyal overfor ham [den syge bror].

[...] har ikke lyst til at vide hvad han er sigtet for. Jeg var så bange for, at han havde gjort noget, som ville ændre mit syn på ham»

- Anger/erkendelse – centralt omdrejningspunkt:
- «godt at han kender sig skyldig i det han har gjort. Står helt ved det»

Stigma- må vi tale om

- "de almindelige patienter" vs. "de kriminelle"/"de farlige"
- Tendens til fokus på kriminalitet og farlighed
- Nedtonet fokus på sygdomsgrad/kompleksitet og social udsathed
- Stigmatiserende tone i pressen, i offentlige debat, hos fagforbund, interesseorganisationer m.fl.
- "..en gøgeunge, der skubber de almenpsykiatriske patienter ud af sengene" (Danske Regioner, 2010)

Kriminelle og patienter side om side på psyk: Victoria blev seksuelt krænket

Almindelige patienter i psykiatrien bliver flere steder indlagt sammen med kriminelle.

Psykisk syge deler stue med voldtægtsmænd og andre dømte

Stigma i mediebildet

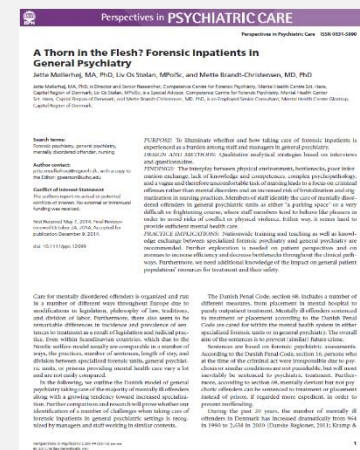


- Tendens i mediernes dækning:
 - Ingen skelnen mellem Kriminalforsorgens klientel (fanger) og patienter i sundhedsvæsenet.
 - Forveksling af forvaring og psykiatriske særforanstaltninger (A-dom og B-dom)
 - Fokus på farlighed som statisk
- Retspsykiatri er taknemligt journaliststof: Sensation, aktualitet, konflikt osv.
- Pårørende lider under dette

Men også intern stigma

- I møde med sundhedsprofessionelle i somatik og psykiatri:
- «Vi ved jo ikke hvordan vi skal tale til sådan en arrestant [på en psykiatrisk afdeling]»... «Så tog jeg hende i enrum og så kan jeg love dig for at hun fik at vide, at sådan talte hun aldrig nogensinde til mig og min søn nogensinde mere».

(Møllerhøj & Stølan, 2021)



At være eller at have

- *”Ser du et monster?, spurgte han. ”Nej”, sagde jeg. ”Du har gjort noget monstrøst. Men du er ikke et monster”*

Peter Høgh: Gennem dine øjne, 2018

- *”forskell på respekt for personen og despekt for det personen har gjort”*

Birkler, 2018: Ethiske perspektiver i retspsykiatrien, 176-183.

Dilemmaer

- Tendens til at fremstille pårørendemedvirkning som entydigt positivt og gavnligt? Ofte komplekst...
- Hva gjør vi når det er mindre tydelig at pårørende er en ressurs?
- Vi skal ikke tilbake til «blaming the mother», men...
- Med eller uten samtykke: Hva gjør vi når ptt. er ambivalente og hyppigt skifter mening ift. pårørendeinvolvering?

Veier at gå

- Samtykkeproblematik:
 - «Min mor har set nok», «hyret og fyret»
 - Nuancerede overvejelser og begrundelser for ikke at samtykke
 - Generel information – muligt at tale om det som allerede er kendt stof
 - Minde pårørende om at de altid kan give nyttig information til de professionelle uanset samtykkeproblematik
- Tilbud til pårørende: fx kursus.
- Betydningen af at møde andre i samme situation (ensomhed, oplevelse af utilstrækkelighed)
- Mulighed for spejling

Evaluering – 17 deltagere



- ”Meget mere viden og indsigt på området.”
- Jeg ved nu hvor jeg vil lægge min energi og hvor jeg vil spare på den.”
- ”fokusere på det vi egentlig har indflydelse på, og lade resten være, med ro i sindet.”
- ”Jeg har mødt andre som er i samme situation som mig. Det er faktisk noget af det bedste – det har jeg ikke oplevet før og det har været [godt] ikke at skulle skamme sig over at elske et menneske der har begået kriminalitet og har psykisk sygdom.”

Opsummering

- Mange elendighedsfortællinger, som kan og bør udfordres...
- Tænke bredere ift beslægtede og netværkspårørende
- Særlige behov for pårørende til retslige ptt.
- Pårørendekurser = lille, men dog vigtig begyndelse
- Relativt lille indsats – stort payoff?
- Ensomhed, stigma, belastninger, desto mere hjælpsomt er det at møde andre i lignende situationer
- Arbejde med at overkomme de situationer, hvor der ikke er samtykke

Tak for ordet 😊

jette@erfaringskompetanse.no

Jette@brillebo.dk

[Meld deg på vårt nyhetsbrev](#) | [Følg oss på Facebook](#) | [Følg oss på Twitter/X](#) |
[Følg oss på LinkedIn](#) | [Følg oss på Instagram](#)

Helsedirektoratets faglige råd for bruker- og pårørendemedvirkning

1. Ledere i rus- og psykisk helsefeltet skal ha kunnskap om bruker- og pårørendemedvirkning og vite hvordan relevante aktører kan medvirke i utforming av helse- og omsorgstjenestene
2. Kommunen og spesialisthelsetjenester i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre systematisk samarbeid med bruker- og pårørendeorganisasjoner
3. Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet skal ha kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning
4. Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sikre dialog med bruker- og pårørendeorganisasjoner og andre aktører i bruker- og pårørendefeltet for å tilrettelegge for samarbeid med disse
5. Tjenesteledere i rus- og psykisk helsefeltet bør sørge for systematisk bruker- og pårørendemedvirkning for å utvikle helhetlige tjenester tilpasset brukernes behov
6. Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør ha et helhetlig perspektiv på den enkeltes levekår og livskvalitet i møte med brukere og pasienter (recovery-orientert tilnærming)
7. Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal med utgangspunkt i brukerens/pasientens situasjon gi informasjon om hjelpen som tilbys, rettigheter og hvilke valgmuligheter som finnes
8. Behandling og oppfølging skal utformes i samarbeid med brukeren, og i tråd med brukerens egne mål for behandlingen og oppfølgingen
9. Ledere i kommunen og i spesialisthelsetjenesten i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at ansatte har kompetanse om bruker- og pårørendemedvirkning, og at det benyttes kunnskapsbaserte tilnærminger i møte med brukeren
10. Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet skal sørge for at barn og unge som pasient eller bruker får medvirke ved valg av tjenestetilbud, undersøkelses- og behandlingsformer
11. Ansatte i rus- og psykisk helsefeltet bør i dialog med bruker og pårørende, avklare forventninger, muligheter og ønsker knyttet til pårørendeinvolvering og samarbeid

Fulltekst fra de nasjonale rådene finner du her: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/bruker-og-parorendemedvirkning-i-rus-og-psykisk-helsefeltet>