

Sluttrapport

Stønadmottaker fyller selv ut dette rapportskjemaet når prosjektet er sluttstilt og sender til:
 Universitetet i Tromsø, Institutt for Samfunnsmedisin, TvangsForsk v/ Tine Bergli,
 9037 TROMSØ

Stønadmottakers navn		E-post
WSO - Landsforeningen We Shall Overcome		post@wso.no
Adresse	Postnr og sted	Telefon
Østerdalsgata 1 L,	0658 Oslo	22413590

<p>Prosjektets tittel</p> <p><i>Livslange psykososiale konsekvenser og menneskerettslige spørsmål etter tvangsmedisinering i psykisk helsevern</i></p> <p>Hovedtemaet og dermed tittelen har blitt noe endret underveis, og lyder nå slik:</p> <p>«Livslange psykososiale og sosioøkonomiske følger etter tvangsmedisinering, i et menneskerettighetsperspektiv».</p> <p>Referanse hos Tvangsforskningsnettverket:</p> <p>311225/A21244 Stimuleringsmidler</p> <p>Prosjektleders navn: Siv Helen Rydheim, e-post: sivrydheim@wso.no – mobilnr 95866865</p>	
<p>Tilknyttet følgende institusjon/seksjon/enhet</p> <p>Prosjekt i regi av WSO - Landsforeningen We Shall Overcome</p>	
Gjelder perioden	Stønadsbeløp
2018	75000

Hvordan har framdriften i prosjektet vært? Beskriv den i henhold til søknad.

Det har gått sånn noenlunde etter planen, og det har vært gjort arbeid ut over det som opprinnelig var planlagt. Vi har ingen ferdig prosjektsøknad, men vi jobber med saken. Ut ifra midlene vi fikk tildelt, så mener vi at vi har utnyttet midlene maksimalt. WSO har øremerket midler, slik at vi kan arbeide videre med prosjektet i 2019.

Organisatorisk

Ved årsskiftet opprettet vi en styringsgruppe bestående av Merete Nettet, Inger-Mari Eidsvik og Siv Helen Rydheim. I starten hadde vi en kompetansegruppe bestående av fire WSO-representanter med egen erfaring med tvang. Den ble erstattet med styringsgruppa.

Liv Skree har vært med hele veien som prosjektmedarbeider og Siv Helen Rydheim er prosjektleder.

Mer om det organisatoriske **under fremtidig organisering**, om *Nettverk av tvangserfarere* (medlemmer meg egen erfaring med tvang) og *Ressursgruppe* som vi planlegger å knytte til prosjektet).

Om gangen i arbeidet vi har gjort:

I tillegg til Tvangsforskningsnettverket, som vi mottok stimuleringsmidler fra, etablerte vi samarbeid med:

Professor Ragnfrid Kogstad, Høgskolen Innlandet, Fakultet for helse- og sosialvitenskap. Har er vår prosjektveileder og har vært med på alle samlingene.

Professor Marit Borg, Universitetet i Sørøst-Norge, Senter for psykisk helse og rus, Fakultet for helse- og sosialvitenskap.

Vi har hatt tre samlinger og noen planleggingsmøter i kompetansegruppa.

Helgesamling i september 2018 i Asker med 8 deltakere, inkludert prosjektveileder Ragnfrid Kogstad. To deltakere måtte melde forfall på grunn av tvangsinnleggelse. Prosjektet ble presentert og vi gikk i dybden på ulike aktuelle problemstillinger og spørsmål knyttet til hovedtemaet. Samlingen dannet et godt grunnlag for det videre arbeidet.

Til samlingen 25. oktober 2018 inviterte vi inn Marit Borg og Rita Sørly (seniorforsker ved [NORUT](#), Tromsø) og redaktør av Tidsskrift for psykisk helsearbeid samt Co-Editor for Qualitative Inquiry in Social Work og redaktør/forfatter sammen med Bodil H. Blix av boka Fortelling og forskning - Narrativ teori og metode i tverrfaglig perspektiv. (Forlaget Tanum 2017).

Dette var en faglig samling om forskning, mulig design og metode.

Siv Helen Rydheim presenterte prosjektet og bakgrunnen for det.

Ragnfrid Kogstad bidro med et innlegg om eget forskningsmateriale, som hennes doktorgradsarbeid bygger på, og om ulike måter å organisere prosjekter.

Marit Borg bidro med kunnskap og erfaringer med **samarbeidsbasert forskning**.

Rita Sørly, deltok med innlegg med tittel:

Fortelling og forskning. Narrativ teori og metode i forskningsprosjekter. I tillegg fikk vi informasjon om oppstart av Nordnorsk nettverk for samarbeidsbasert forskning på rus og psykisk helsearbeid.

På det tidspunktet hadde vi med to aktuelle forskere med master, som var interessert i et doktorgradsløp, men de valgte å trekke seg på grunn av det arbeidet de står i per i dag og andre aktuelle forskningsprosjekter.

29. november 2018

Deltok med fem personer på Psykologforeningens menneskerettighetsseminar 29. november 2018 i Oslo, som var markering av 20-årsjubileum for Psykologforeningens menneskerettighetsutvalget (MRU).

Samling første helga i januar 2019 i Asker, (regnskapsført på 2018).

Den samlingen brukte vi til oppsummering av prosjektarbeidet og hadde også fokus på veien videre. Med på siste dagen av den samlingen var Hilde-Johanne Karlsen. Hun blir med oss videre fordi hun fattet interesse for prosjektet vårt. Hun er sosiolog med doktorgrad i profesjonsvitenskap. Det er aktuelt å søk ExtraStiftelsen om midler til forskning.

Hovedtemaet

Vi har, som nevnt innledningsvis, underveis i prosjektet sett at også problemområder som gjelder sosioøkonomiske forhold er aktuelle å ha med i det videre arbeidet, og har omformulert hovedtemaet til:

«Livslange psykososiale og sosioøkonomiske følger etter tvangsmedisinering, i et menneskerettighetsperspektiv».

Utvikling av mulige problemstilling og forskningsspørsmål

Ut ifra dette temaet har vi muligheter til å utvikle problemstillinger og aktuelle spørsmål til flere forskningsprosjekter, som kan belyse hovedtemaet fra ulike vinkler. Vi håper på at det kan utvikles flere prosjekter i samarbeid med aktuelle forskere etter initiativ fra oss som er tvangserfarere, slik at prosjekter initiert fra oss også kan få plass innen forskningen. Altså satser vi på «Buttom up»-prosjekter.

Foreløpig ser det ut for at det kan komme i gang forskning ved Høgskolen i Lillehammer, noe Ragnfrid Kogstad er i gang med å prøve å få til. Ideelt sett, fra WSOs ståsted, ville det være fint om flere Høgskoler og/eller Universiteter kan igangsette forskning ut ifra temaer vi mener er interessante, slik at stipendiatstillinger kan lyses ut, alternativt at det er mulig å få midler til mindre prosjekter.

Formålet, slik det ble beskrevet i prosjektsøknaden til Tvangsforskningsnettverket:

Utvikling av en forskningside. Utvikling vil skje ved å opprette et ressursnettverk for tvangserfarere, som fortrinnsvis er medlemmer i WSO. Målet med ressursnettverket er å ferdigstille prosjektbeskrivelser på forskningsmidler i samarbeidsbasert forskning. Formålet er å utforme prosjektsøknad(er) og å få igangsatt et eller flere forskningsprosjekter.

Vi mener vi har kommet langt når det gjelder å få igangsatt et eller flere forskningsprosjekter, og det pågår arbeid for å utforme konkrete prosjektsøknader.

Første, andre og tredje fase i prosjektet

Første fase er gjennomført, men f.eks. når det gjelder forskningsdesign, vil det bli tatt stilling til sammen med aktuell(e) forskere i forbindelse med konkret utarbeidelse av søknad(er). Vi har i overkant mange mulige problemstillinger og aktuelle forskningsspørsmål, noe som vi ser på som et luksusproblem.

Andre fase anser vi for at vi er kommet nesten i mål med. Det har ikke vært aktuelt på et så tidlig tidspunkt å virkelig spisse problemstillinger, og det trenger vi antagelig hjelp til. Vi har diskutert dette med hvor lang tid det bør ha gått etter førstegangs tvangsmedisinering, og om det skal være forskning kun blant de som har bare faktiske vedtaksførte tvangsvedtak eller at det har vært en type opplevd tvang uten at det nødvendigvis foreligger et tvangsmedisineringsvedtak.

Konklusjonen vår ble at det bør ha gått ti år siden førstegangs erfaring med tvangsmedisinering og at det ikke nødvendigvis må foreligge et konkret tvangsmedisineringsvedtak, hvis man uten det ikke har opplevd å ha et reelt valg.

Piloten, som er nevnt i andre fase, kommer jeg tilbake til litt lenger ned.

Tredje fase er vi ikke i mål med, men vi arbeider med saken.

Pilot – I søknaden beskrev vi at vi ville prøve ut en pilot. Det har vi ikke direkte gjort, men deler her noen aktuelle spørsmål og problemstillinger, som vi har drøftet, dels ved hjelp av en sammenligning jeg ikke har sett presentert tidligere.

Deltakerne i nettverk av tvangserfarere har varierende antall tvangsinnleggelse, og det er variabelt hvor lenge det er siden førstegangs tvangsinnleggelse, helt fra tre år til i underkant av ti år. Variasjonen er stor m h t antall tvangsinnleggelse og hvor lenge det har gått siden siste tvangsinnleggelse. Vi opplevde at noen ble tvangsinnlagt underveis i arbeidet.

Vi fant også noe underveis, som har hjulpet oss til å sette ord på noen av erfaringene. Dette har vi snakket om som aktuelt og treffende for oss som har vært utsatt for tvangsmedisinering, og dette sammenligningsgrunnlaget fant vi fram til via forskning på *postmigrasjonsvansker blant flyktninger*.

Psykolog Zemir Popovac sier:

Det å være på flukt er å være i en stor krise. –Å være flyktning innebærer et kjempetap av kontroll og identitet. Det er en veldig truende opplevelse, sier psykologspesialist Zemir Popovac. Han kom selv til Norge fra Bosnia som krigsflyktning i 1993.

Uansett hva psykologspesialist Zemir Popovac foreleser om, ønsker han at lytterne skal få et personlig forhold til temaet. Slik vil de knytte følelser til forståelsen.

Han presenterer en øvelse, som ble helt slående for oss som er tvangserfarere, og det han sier videre etter øvelsen er:

– Da må folk ta inn over seg at de mister en av identitetene sine. De må prøve å kjenne etter at den ikke lenger er der. Og når man sitter der og skal stryke vekk den ene identiteten etter den andre, kjenner man jo at det knyter seg i magen.

(...)

Skal noe inkluderes må det anerkjennes.

Ref. Z. Popovac <https://favne.no/psykolog/postmigrasjonsvansker-nar-livet-er-i-ferd-med-arakne/>

Oppsummert for noe av det vi fant som slående likheter fra post-psykiatri og post-migrasjonsvansker:

- Tap av kontroll
- Ingen bærer historien vår sammen med oss
- Tap av sosiale roller og identiteter
- Eksklusjon fra arbeid og tilhørighet i samfunnet
- Behov for å møte mennesker med lignende erfaringer og bakgrunn

I tillegg har vi drøftet helt spesifikke forhold, følelser og emosjoner mange av oss har kjent på og helt eller delvis fortsatt kjenner på, og gir derfor følgende eksempler:

- Lever med vekselvis forundring, vantro og sinne over diskrimineringen vi har erfart og fortsatt erfarer, som har bakgrunn i den utstrakte diagnosebruken og overgrep i «det godes navn»
- Bli ikke møtt på det å være hele mennesker, som selvstendige subjekter, men vi blir objektivisert og klassifisert ut ifra en eller flere «diagnoser»
- Opplever manglende anerkjennelse av overgrepserfaringer i helsevesenet og ellers i hele samfunnet, og snakker vi om en dobbel krenkelse
- Mangel på juridisk bindende reservasjonsrett mot tvangsmedisinering har vært et tema som berører oss sterkt. Vi er fratatt retten til selvbestemmelse og har ikke rettsvern på linje med andre borgere i samfunnet, fordi vi diskrimineres ut ifra diagnose(r). Juridisk bindende reservasjonsrett mot tvangsmedisinering ville ha gitt oss et sterkt vern.
En av deltakerne sa eksempelvis: *Hvis jeg kommer i en krise enda en gang, så rømmer jeg landet, for jeg overlever ikke enda flere overgrep.*
En annen sa: *Jeg tør ikke slutte helt med stemningsstabiliserende medisiner fordi jeg ikke vet om det kan komme opp noe det kan være behov for å bearbeide, noe det ikke gis muligheter til. Risikoen for å bli tvangsmedisinert med nevroleptika er en reell trussel ut ifra tidligere erfaringer.*
- Tvilende til muligheten til å være et selvstendig rettssubjekt
- Stoler ikke på Kontrollkommisjoner eller Fylkesmenn som klageinstanser.
- Manglende mulighet til å bruke internasjonal individklagerett (Norge ikke ratifisert individklagerett til FN)
- Bærer på skam det er vanskelig å dele med andre enn de som har lignende erfaringer
- Mangel på traumeinformerte tjenester fører til retraumatisering
- Svekkede kognitive funksjoner er ikke uvanlig
- Vanskeligheter med å stole på helsepersonell
- Stadig triggering av traumeerfaringer fra overgrep
- Våger ikke å leve fullt ut fordi vi lever i frykt for nye overgrep
- Ber ikke om helsehjelp av frykt for retraumatisering, tvangsmedisinering og nye runder med overgrep
- Tap av venner, familie og sosiale nettverk
- Utenforskap
- Forverret økonomisk situasjon som fører til færre muligheter, blant annet for å delta i samfunnets vanlige tilbud, som teater, konserter, ferieturer og ikke minst at bomuligheter

begrenses. Det kan bli en stor overgang fra å ha hatt en god lønnsinntekt til uføretrygd eller andre ytelser.

Videre arbeid framover

Vi jobber, med veldig god hjelp fra Ragnfrid Kogstad, for at det skal bli mulig å få til forskning med vårt hovedtema som «paraply». Hun stiller sitt doktorgradsmateriale til disposisjon, og fikk for snart 20 år siden «go» for å kontakte 200 av informantene på et senere tidspunkt.

Litt om hennes materiale:

Ragnfrid Kogstad. Doktorgradsavhandlingen:

Fortellinger fra andre posisjoner – Med brukererfaring fra psykisk helsefeltet og en gyldig stemme i politikk og kunnskapsdannelse. (2011)

Sammendrag:

Sosiolog Ragnfrid Kogstad har undersøkt pasienters egne erfaringer med det psykiske helsevernet og sett på hva slags innsikt disse erfaringene kan gi oss i behandlingsskulturer, krenkelser, brukerrettigheter, bedringsprosesser, sosiale nettverks betydning, gyldiggjøring og makt.

Undersøkelsen viser at psykiatriske pasienter/brukere av psykisk helsetjeneste opplever krenkelser i en grad som ikke kan forklares uten å ta med i betraktningen et system der det er legitimt å ignorere brukernes stemmer og hvor de profesjonelle, ut fra eget skjønn, kan vurdere brukerens selvinnsett, samtykkekompetanse og behandlingsbehov. (...)

Nyere undersøkelser viser at temaene i denne undersøkelsen fra 2002 er like aktuelle i 2010. Det er fortsatt av største betydning å forstå hvordan verdighet kan beskyttes og krenkelser unngås.

Lovgivning – bl.a. at norsk lovverk harmoniseres med FNs diskrimineringskonvensjon (2006) – er avgjørende, men også byggingen av dialogiske kulturer og en dypere, mer eksistensiell, forståelse av årsaker og innhold i psykiske lidelser. Gyldiggjøringen av brukerstemmene er også avgjørende for å kunne realisere demokratiets verdier knyttet til likeverdige kommunikasjonsfellesskap.

<https://nfph.blogspot.no/2011/09/ragnfrid-kogstad-har-disputert.html>

Om fremtidig organisering

Nettverk av tvangserfarere og ressursgruppe

Vi har nå et Nettverk av tvangserfarere på sju personer, og vi er i ferd med å utvide det med flere. I WSO har vi i 2018 også igangsatt et prosjekt vi fikk midler til fra Helsedirektoratet, der vi ser på språkbruk, ord og begreper som oppleves triggende. Dette nettverket har fokus på forskning og fagutvikling, og hva som skal til for at det kan bli enklere å bidra inn i disse sammenhengene.

Fra det prosjektarbeidet har vi flere aktuelle personer som kan bli med i nettverket som ble opprettet i forbindelse med Tvangsforskningsprosjektet, og vi tenker oss at et antall på omtrent ti personer kan være passende.

Ressursgruppe

Vi arbeider også med å opprette en ressursgruppe som skal bestå av omtrent 10 personer, som kan bistå oss på ulike vis, med forskjellig type kompetanse. Det vil være personer tilknyttet akademia, media, interesseorganisasjoner og mennesker, som på ulike måter har utmerket seg gjennom arbeid for den marginaliserte gruppa vi er.

Eksempelvis har disse takket ja til å være med:

Einar Plyhn, leder av [Stiftelsen Humania](#) og sjef for [Abstrakt forlag](#)

Mette Ellingsdalen, politisk rådgiver i [WSO](#), aktiv i menneskerettighetsarbeid

Björg Njaa, sosiolog, mag.art., tidligere leder Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP), aktiv i menneskerettighetsarbeid

Ragnfrid Kogstad, [Professor ved Høgskolen Innlandet](#)

[Per Haave](#), historiker og statsstipendiat (2011). Institutt for Helse og samfunn, UiO

Hvor stor andel av tildelt stønad fra TvangsForsk er benyttet?

WSO søkte om 100 000 og vi mottok 75 000 (tilsagnsbrev 4. april 2018). Alle midlene er brukt. Se vedlagte regnskap. (Prosjektregnskap og hele WSOs regnskap inkl. revisor

Er det oppstått større avvik i prosjektet?

Ja (X)

Nei ()

Dersom ja, hva har avviket bestått av?

Avviket har bestått i at vi grovt sett har brukt mindre penger enn det var budsjettert med til lønn og honorarer, og mer til samlinger (reiser, overnatting og møtelokaler).

Lønn/honorarer/tapt arbeidsfortjeneste
Forbruk: kr 14.500
Budsjettert med kr 48.500
Reiser, overnatting, møtelokaler:
Forbruk: kr 49.110
Budsjettert med kr 61.500

Driftskostnader inkl. de to nevnte postene ligger på kr 81 686,66
WSO har ikke lagt inn refusjon av lønnskostnader for prosjektledelse i prosjektregnskapet.

Inkl. egeninnsats beregnet til kr 40 000 hadde vi et totalbudsjett på kr 150.000

Vi søkte om kr 100.000 fra Tvangsforskningsnettverket og mottok kr 75 000

	Se vedlagt prosjektrekningsrapport og totalregnskapet fra WSO inkl. revisjonsberetning for 2018.
<p>Presentasjon av sluttproduktet Prosjektet vil bli presentert på Tvangsforskningsnettverkets konferanse 22. mai 2019. Ikke som et sluttprodukt, men vi skal presentere det arbeidet vi har gjort så langt, og komme med refleksjoner og tanker om hvordan vi videre planlegger å jobbe. Det blir da kort orientering også om et Språkprosjekt vi mottok midler til fra Helsedirektoratet. Når det gjelder sammenstilling av litteratursøk, så fant vi ingen studier som helt konkret samsvarer med vårt forskningstema. Viser ellers til referanser oppgitt i søknaden.</p>	
Er det planlagt videreføring eller påbygging av prosjektet? Ja (<input checked="" type="checkbox"/>) Nei (<input type="checkbox"/>)	Eventuelt beskriv Se min redegjørelse under: <i>Hvordan har framdriften i prosjektet vært? Beskriv den i henhold til søknad.</i>
Dato og underskrift fra stønadsmottaker 30. mars 2019, Siv Helen Rydheim (prosjektleder) (sign)	Dato og underskrift fra ansvarlig institusjon 30. mars 2019, Landsforeningen We Shall Overcome, Grete Johnsen, (kasserer) (sign)

Vedlegg: Regnskapsrapport fra økonomisystem som viser forbruket