

Til Helse - og omsorgsdepartementet

Vi i Fellesaksjonen er takknemlig for etableringen av medisinfrie tilbud.

Fellesaksjonen kjenner til tilbudene i Helse Nord, Helse Midt og Helse Bergen. Og vi kjenner godt til tilbudet ved Ahus. Men ellers har vi ingen informasjon fra de andre tilbudene i Helse Sør-Øst, de som har enkeltseger ved de ulike sykehusene og DPS ene. Der hvor tilbudene fungerer best er der det er etablert egne dedikerte enheter. Vårt inntrykk er at de sengene som er reservert i vanlige sengeposter i liten grad er benyttet. Men vi skulle gjerne hatt en oppdatering og status for de medikamentfrie tilbudene, som er nyere enn KBT- rapporten fra 2017- Frisk uten medikamenter.

Fellesaksjonen holder fast ved kravet om medikamentfrie enheter i alle helseforetak.

Vi har tre temaer vi ønsker å ta opp i dette møtet. Det er

1. Egne pakkeforløp for medisinfri behandling og behovet for medisinfrie akuttposter og enheter
2. Fritt behandlingsvalg og problemer med å få rettighetsvurdering
3. Problemer med å få innført Tapering Strips til Norge

Et skrikende behov for medikamentfrie pakkeforløp og akuttposter

Pasientgruppen med bipolar lidelse og schizofreni sett på gruppenivå over tid har neppe fått lengre levealder eller på noen som helst måte bedre helse og fungering som følge av antipsykotika.

Ser vi på statistikken til NAV ved utgangen av 2015 var 64 % av de uføre enten uføretrygdet på grunn av en psykisk lidelse og atferdsforstyrrelse (36 %). Hvis psykofarmaka har så positiv effekt som det blir solgt inn med hvordan har det seg da at antall uføre på grunn av psykiske vansker bare øker for hvert år?

Det viser seg at Norge som storforbruker av tvang og trusler mot pasientgruppen som sliter med psykose også skårer høyest på tidlig død. Dette kommer fram i OECD Helse statistikk 2019. Norge viser tre ganger høyre tidlig død enn Litauen og Latvia samt to ganger høyere enn Finland. Dette indikerer hva vi har hevdet i alle år at tvangsbehandling der medikamentene er sentralt gjør langt mere skade enn godt.

NOU 2019: 14 (side 241) sier at ved behandling med antipsykotika er den absolutte forskjellen i risiko for ikke å nå bedringsmålet stort sett mellom 10 og 20 prosent. Antallet pasienter som må behandles for at en pasient skal oppnå bedring, er fra 5 til 10. Bivirkningene er alvorlige. Dette betyr at 80-90 % som ikke har nytte må lide under bivirkningene uten å få alternativer som ville vært langt bedre behandling for dette flertall. De som ikke har nytte av antipsykotika må ofte forsøke 10-20 forskjellige medikamenter for så å bli oppgitt, ansett som behandlingsresistente pasienter og overlatt til seg selv.

Fellesaksjonen ber om at det opprettes eget pakkeforløp og akuttposter for medikamentfri behandling.

Et eget pakkeforløp vil styrke tilbudene og bevisstheten om pasientens rett til å velge medikamentfri behandling. Vi mener at medisinfrie pakkeforløp og akuttposter vil redde liv og ikke minst gi bedre livskvalitet til alle dem som slipper å lide under alvorlige bivirkninger. På sikt vil også slike tilbud gi stor samfunnsøkonomisk gevinst da flere kommer ut av trygd og inn i arbeid. Behandlingsenhetene må etableres systematisk og av håndplukkede fagfolk som brenner for det å jobbe i slike tilbud. Informasjonskampanjer er også viktig for å dempe motarbeidelse og unyanserte debatter i media.

Fritt behandlingsvalg

Mange av de som kommer til Hurdalsjøen Recoverycenter har vært igjennom en lang prosess for å få muligheten til å komme dit. Noen av de som ønsker seg medikamentfri behandling og/eller hjelp til nedtrapping, blir stanset hos sin lokale spesialist, som er en offentlig ansatt psykolog eller psykiater, som begrunner at de ikke vil profitere på den type behandling. Dette på tross av at det ofte er et ønske både fra pasient og pårørende. De ønsker seg medikamentfri behandling eller støtte til nedtrapping innenfor rammer deres lokale DPS ikke gir.

Ønsket om å få *rettighetserklæring*, slik at de kan søke om behandling på steder de kan få den behandlingen de selv ønsker, stopper ved spesialister vi oppfatter fungerer som «dørstoppere».

Noen har brukt advokat for å få hjelp til å få en rettighetserklæring.

Noen har pårørende som ikke gir seg, og som til slutt når igjennom.

Noen kan få et reelt fritt behandlingsvalg ved hjelp av advokatbistand.

Noen gir opp fordi de ikke får hjelp fra sine lokale DPS til å søke seg inn.

Dessverre ble vi kjent med at en person tok sitt eget liv forrige uke. De pårørende fikk informasjon om hvordan de kunne gå fram for å få behandling ved Hurdalsjøen Recoverycenter for over et halvt år siden. Vedkommende, som var pasient i offentlig psykisk helsevern i omtrent 20 år har ikke blitt møtt på sine behov for å få hjelp til nedtrapping, og ønsket seg til Hurdalsjøen Recoverycenter. Til

tross for støtte fra foreldre, så møtte de på «dørstoppere» i lokalt DPS. Slik kan det ikke være! Fra en pasient som bor i Hamar fikk vi vite at han kom til Hurdal bare et par uker etter at han hadde bedt om det. Det er altfor store variasjoner! Dette problemet gjelder også pasienter som søker seg til de offentlige medisinfrie tilbudene.

Fritt behandlingsvalg må bli en reell en mulighet for alle, og gangen i det er per i dag:

Kontakt med fastlegen for henvisning til spesialist ansatt i det offentlige. De som allerede har en kontakt med spesialisthelsetjenesten kan snakke direkte med sin kontakt og be om en «Rettighetserklæring» for et behandlingstilbud etter ordningen «Fritt behandlingsvalg». Dette er vanskelig for de som ikke har en god relasjon til «sin» behandler.

Det som skal vurderes er om den aktuelle personen vil profitere på et døgnbehandlingstilbud.

Dersom plass tilbys på for eksempel det lokale DPS'et så er dette en vurdering som tilsier at rett til Fritt behandlingsvalg er til stede.

Second opinion?

Når spesialisten overprøver pasientens ønske om medikamentfri behandling og/eller hjelp til nedtrapping og seponering, så er det i dag ingen mulighet for å få en second opinion. I Fellesaksjonens fem organisasjoner får vi henvendelser fra mennesker som ikke får rettighetserklæring, og det er nødvendig for å søke seg til andre helseforetak enn det de sogner til. Hvordan kan disse pasientene få vurdert sine rettigheter av en uavhengig instans?

Tapering strips

Tapering strips er utviklet i Holland fra 2010, og har vært forsøkt innført via flere apotek til Norge til pasienter ved Hurdalsjøen Recoverycenter. Begrunnelse fra apotekene om at de ikke kan innføre Tapering Strips: Det ligger ikke inne i rammeavtaler med eksisterende leverandører.

Det er mulig å reise til Holland for å hente medikamentene, men da må hver enkelt pasient reise dit sammen med en ansatt. Det blir kostbart! Det må derfor bli mulig å få Tapering strips innført via et apotek i Norge. Dette er medikamenter laget i mindre doser enn standard. Legemiddelverket har også blitt kontaktet.

Ved hjelp av Tapering Strips kan man få en mer suksessiv dosereduksjon, noe som er helt nødvendig ved nedtrapping, særlig den siste delen. Enkelte medikamenter er kun laget f eks i 30, 20, og 10 og 5 mg. Så lenge det ikke er delestrek på pillene, så kan man heller ikke dele dem. Virkestoffet kan ligge hvor som helst. Det er mange fortellinger fra mennesker som har forsøkt nedtrapping og seponering, men som ikke lykkes. Gjennom Tapering strips er det mulig å få enkelte medikamenter helt ned i 0,1 og 0,05 mg, slik at nedtrapping skjer mye langsommere enn ved standard dosering. Flere greier å slutte med medikamenter etter nedtrapping ved hjelp av Tapering Strips, og det er fordi

dosereduksjonen skjer så suksessivt som det er mulig. Det er ikke uvanlig med ulike former for alvorlige nedtrappingssymtomer.

Hva kan gjøres for å få innført Tapering strips til Norge?

Vi takker for muligheten til å drøfte disse spørsmålene i møtet med dere den 2. mars.

Vennlig hilsen

Fellesaksjonen for medisinfrie tilbud

v/

Grete Johnsen, WSO

Siv Helen Rydheim, WSO

Irene Svendsen, LPP

Jan Magne Tordenhjerte Sørensen, Hvite Ørn

Hildegunn Flatabø, Aurora

Jill Arild, Mental Helse

Ellen Aronsen, sekretær

Vedlegg:

Informasjon om Tapering strips

Debattinnlegg fra Dagens Medisin av Olav Nyttningnes, publisert 5.12.2019