

Brukermedvirkning forutsetter valgfrihet

Anne-Kari Torgalsbøen

Brukermedvirkning forutsetter valgfrihet

Motstanden knyttet til medisinfrie alternativer i behandlingen av psykoselidelser fremstår som et gufs fra den paternalistiske psykiatri – en tid verken pasienter eller fagfolk ønsker seg tilbake til.

MEDISINFRI BEHANDLING

I 2005 BLE jeg bedt om å holde et foredrag på en konferanse i regi av Rådet for psykisk helse. Tittelen var: «Drømmen om fremtiden». Her fikk jeg mulighet til å løfte frem visjonene om hvordan pasientenes psykiske helsevern ville se ut en del år frem i tid. Jeg valgte å presentere et psykisk helsevern der mestringsmodellen (recovery) hadde erstattet den medisinske sykdomsmodellen som faglig forståelsesramme. I pasientenes psykiske helsevern eksisterte ikke lenger betegnelser som «psykiatrisk pasient», «psykiatrien» eller omtale av personer som «paranoid schizofrene», ei heller ville man bruke betegnelser som fremstilte pasientene som passive mottakere, som for eksempel «pasienten står på medisiner», «pasientflyt» eller «liggetid». Honnørordene som brukermedvirkning, forebygging og sammenhengende tjenester var realiserte i denne fremtidsvisjonen!

Det var for meg på den tiden et stort paradoks at de fleste var for brukermedvirkning, mens man i omtalen av pasientene brukte betegnelser som fremstilte dem som passive og utflytende. For å realisere pasientenes psykiske helsevern mente jeg vi måtte skifte perspektiv: fra fokus på tilkortkommenheter til styrking av sterke sider – fra symptomkontroll til mestringsfokus. Bedring (recovery) hos en person med psykisk lidelse handler om å ta tilbake håpet, personlig identitet samt tilliten til egne tanker og valg.

Ikke et sjansespill

Ved å innføre et lovbestemt tilbud om medisinfrie alternativer fra 1. juni i år viste helseminister Bent Høie at brukermedvirkning nå har skiftet status fra honnørord til realitet. Denne bestemmelsen er et gjennombrudd for brukernes reelle valgfrihet i psykisk helsevern. I et innlegg i Aftenposten (14. juni 2016) er imidlertid psykiater Jan Ivar Røssberg bekymret for at personer med psykoselidelser nå skal få den samme valgfrihet som andre pasienter, nemlig muligheten til å velge om de vil ha medisin eller

annen form for virksom behandling. Dertil frykter han at tilbudet om medisinfrie alternativer kan føre til at pasienter vil komme senere til behandling, samt at skepsisen til bruk av medisiner vil forsterkes. Samtidig understreker han at han er for brukervedvirkning.

Flere studier finner ikke belegg for toksisk effekt ved ubehandlet psykose

Han beskriver medisinfrie alternativer som et sjansespill, men unnlater å nevne at selv om medikamentell behandling kan være nyttig og virkningsfull ved psykose, gjelder dette ikke for alle. Vektøkning, følelsesavflatning, mangel på vitalitet og energi er kjente bivirkninger for dem som ikke har nytte av medisineren. Dette formidles til meg av unge pasienter med førstegangpsykose som deltar i en pågående 10-årig longitudinell studie. Her får jeg et unikt innblikk i hvordan manglende oppfølging fører til at mange av deltakerne blir stående på en for høy vedlikeholdsdose. Det er denne praksis som representerer et sjansespill, særlig fordi det også rammer de pasientene som faktisk opplever medisinerne som viktige. Disse står i fare for å bli påført bivirkninger fordi medisineren ikke monitoreres godt nok. Jeg ser frem til å publisere resultatene fra denne studien, som i tillegg til å dokumentere for dårlig oppfølging av medisineren også vil vise medisinfrie positive forløp for personer med psykose.

Det er også verdt å merke seg at de som har seponert sin antipsykotiske medikasjon i denne studien, har gjort det på eget initiativ. Jeg har til gode å høre noen av deltakerne fortelle at medikamentansvarlig har tatt opp med dem at tiden nå er inne til å prøve ut gradvis nedtrapping og på lengre sikt seponering. Dagens kunnskap om psykosenes heterogenitet, både hva angår patofysiologi og bedringsprosesser, taler for en langt mer nyansert tilnærming. Det gjelder også til den medikamentelle delen av behandlingen. Helseministerens beslutning om medikamentfri behandling står seg derfor godt.

Reell valgfrihet

Fremtredende schizofreniforskeres selvransakelser på «5th Schizophrenia International Research Society Conference» i Firenze nylig tyder også på at noe er i endring. Fra stadig flere stilles spørsmålet om kuren (medisinen) er verre enn lidelsen. Det er tankevekkende at nestorene i feltet åpent tilkjenner at dersom de fikk starte sin forskerkarriere på nytt, ville de ha vært mindre lydøve overfor de konvensjonelle strømmingene i tiden. I mange år ble det hevdet at psykosen var toksisk for hjernen, og at det derfor var viktig å bruke antipsykotisk medikasjon. En annen «opplest sannhet»

var at medisinene måtte brukes hele livet. Begge deler er nå tilbakevist. Flere studier finner ikke belegg for toksisk effekt ved ubehandlet psykose. I en tiårs oppfølgingsstudie av tidligere pasienter med schizofreni som var fullt restituert, var det hele 50 prosent som ikke brukte nevroleptika på undersøkelsestidspunktet (Torgalsbøen & Rund, 1998). I to oppfølgingsundersøkelser (15 og 20 år) ble funnene replikerte, noe som viser at det er mulig for fullt restituerte å opprettholde bedring, og at den ikke er avhengig av bruk av antipsykotika (Torgalsbøen & Rund, 2010; Torgalsbøen, 2012). Disse resultatene er i tråd med internasjonale langtidsstudier som har identifisert undergrupper av schizofrenipasienter som ikke blir psykotiske igjen uten medikasjon. De har god psykososial fungering og har ikke lenger behov for behandling (Harrow & Jobe, 2007).

Et psykisk helsevern basert på reell valgfrihet i behandlingstilbudene vil virke tillitsskapende på en helt annen måte enn i dag. I motsetning til Røssberg mener jeg at skepsisen til medikamentell behandling vil svekkes, nettopp fordi pasientene som ønsker psykologisk behandling i stedet, nå skal få det tilbudet. Tiden for en paternalistisk psykiatri som faglig premissleverandør til psykisk helsefeltet er heldigvis over. De fleste gleder seg over denne utviklingen. Svartmalingen av reell brukermedvirkning fremstår derfor som et gufs fra en tid verken pasienter eller fagfolk ønsker seg tilbake til. Nå står pasientene ikke lenger på medisiner; de har enten valgt å bruke dem eller valgt dem bort.

Referanser

- Harrow, M. & Jobe, T.H. (2007). Factors involved in outcome and recovery in schizophrenia patients not on antipsychotic medication: A 15-year Multifollow-Up Study. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 195, 406–414.
- Torgalsbøen, A.K. & Rund, B.R. (1998). «Full recovery» from schizophrenia in the long term: A 10-year follow-up of eight former schizophrenic patients. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 61, 20–34.
- Torgalsbøen A.K. & Rund, B.R. (2010). Maintenance of recovery from schizophrenia at 20-year follow-up. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*. 1, 70–83.
- Torgalsbøen, A.K. (2012). Sustaining full recovery in schizophrenia after 15 years: Does resilience matter? *Clinical Schizophrenia and Related Psychoses*, 193–200.