



## Landsforeningen - We Shall Overcome

*Støtteforening for mennesker i psykiatrien og deres venner*  
 Stiftelsesår: 1968 / Org.nr.: 980 334 597 / Bankkontonr.: 6242.05.31325  
 Postboks 8817 Youngstorget, 0028 Oslo – besøksadresse: Møllergata 12, Oslo  
 Tlf. 22 41 35 90 – [post@wso.no](mailto:post@wso.no) – [www.wso.no](http://www.wso.no)

### Høringssvar

#### ”Nasjonal fagleg retningsline for utgreiing og behandling av bipolare lidingar.”

Desember 2011

Vi vil bemerke at WSO som brukerorganisasjon opplever det problematisk at vi har for lite ressurser i forhold til høringssvar, og at det som spilles inn erfaringsmessig tillegges liten vekt, påvirker motivasjon til å bruke mye tid og energi på høringssvar.

WSO vil først påpeke at "Alle nasjonale retningslinjer skal være utarbeidet etter forskningsbasert kunnskap, legge vekt på brukermedvirkning og være rettet mot praksis, implementering og oppdatering" (s 4).

Vi mener at brukermedvirkning ikke er tilstrekkelig vektlagt i sammensetningen av arbeidsgruppen. En brukerrepresentant av totalt elleve representanter i arbeidsgruppen er ikke nok til at direktoratet kan påstå å ha lagt vekt på brukermedvirkning. Det bør alltid være minst to brukerrepresentanter i alle arbeidsgrupper. Når det skal utarbeides retningslinjer om behandling, som tradisjonelt er behandlernes enevelde, kreves det en sterkere brukerrepresentasjon enn dette for at andre tilnæringsmåter enn de tradisjonelle fagmiljøenes skal få nok gjennomslagskraft i gruppen.

Vi vil også bemerke at hele fem av representantene i arbeidsgruppen er leger/psykiatere, og dette mener vi gjenspeiles i retningslinjene på en uheldig måte (se punkt om forståelse av bipolare lidelser)

I høringsspørsmålene er det to spørsmål vi særskilt vil trekke frem;

#### Bidrar retningslinjene til

##### 1. mindre praksisvariasjon.

Til dette vil vi si at til tross for at vi forstår viktigheten av at like gode tjenester tilbys i hele landet, er vi skeptisk til at dette kan føre til ensretting av tjenestene. Det mange brukere etterlyser er mer individuell behandling, med større respekt for egne preferanser og hva man selv har tro på at hjelper. Ved enkelte psykiatriske diagnoser, som eksempelvis bipolare lidelser og schizofreni, er erfaringen at det er svært vanskelig å få tilgang til annen type behandling enn det psykiateren har tro på. En mindre praksisvariasjon vil være bra hvis det

betyr at alle får tilgang til et videre spekter av behandlingsmetoder, og full selvbestemmelsesrett, men svært negativt hvis det fører til at brukerne reelt sett får mindre valgfrihet og mer ensretting. Vi er bekymret for at retningslinjene som de nå foreligger vil gjøre det enda vanskeligere for de som ønsker en annen behandling og har en annen forståelsesmodell enn den som ligger til grunn for retningslinjene. (se punkt om forståelse).

## 2. mer nøktern og målrettet bruk av legemidler.

Til tross for at mange andre behandlingsformer er omtalt i veilederen, har medikamentbehandling svært stor plass. Erfaringen vi sitter med, er at det med bipolar diagnose er tilnærmet umulig å få annen behandling hvis man nekter medikamenter, og at annen behandling kun kommer i tillegg til medikamenter. Affektive lidelser er den andre største diagnosegruppen ved bruk av tvang og tvangs-behandling ifølge Hdirs rapport for 2010<sup>1</sup>. I lys av dette mener vi at det må understrekes at medikamentfri behandling skal tilbys.

Vi vil påpeke at retningslinjene må inneholde noe om de kommende legemiddelfrie behandlingstilbudene, da det påpekes i dette høringsutkastet at 50 % av brukerne ikke ønsker å bruke medikamenter. Og likedan vil vi generelt påpeke at behandlingsformer som det per i dag ikke gis tilbud om innenfor det offentlige helsevesenet må få sin plass innenfor disse rammene i forhold til økonomisk støtte til brukere som finner sine behandlere utenfor det offentlige helsevesen.

Det er også svært viktig at brukerstyrte senger innføres ved alle distriktpspsykiatriske sentre, slik at de som ønsker det kan benytte seg av det.

Vi ser at det er gjort gode forsøk i veilederen på å vektlegge selvbestemmelse og frivillighet i behandlingen. Dessverre er vår erfaring av praksis at særskilt for diagnosegruppene Bipolare lidelser og Schizofreni er dette i motstrid med det synet og forståelsen av mennesker med disse diagnosene som preger store deler av behandlerens side. Det er også delvis i motstrid med forståelsen som ligger til grunn i andre deler av veilederen enn disse avsnittene. Vi mener derfor at dette må bli enda tydeligere, og gjentas og fremheves gjennom hele veilederen og få konsekvenser for behandlingsråd.

## Forståelse av bipolare lidelser.

Veilederen er bygget på en medisinsk forståelsesmodell av bipolar lidelse. Denne legger til grunn at Bipolar lidelse er en sykdom. Denne forståelsen er utfordret av både fagmiljøer og særskilt av mange brukere. Synet på hva bipolar lidelse er har store konsekvenser både for behandling og hvordan man forstår de som får diagnosen. I veilederen brukes begreper som eks. « manglende sykdomsinnsikt», og at mange avbryter medikamentell behandling forklares ved at «mange har vanskar med å akseptere at dei har ei bipolar lidning» og «negative haldningar»(s 10) uten at dette overhodet problematiseres eller stilles spørsmål med. Sykeliggjøring av uenighet og snever definisjonsmakt mener vi ikke hører hjemme i en veileder i 2012. Dessverre er denne språkbruken og ensidige «fakta»- fremstillingen gjennomgående i deler av veilederen.

---

<sup>1</sup> Bruk av tvang i Psykisk Helsevern for voksne 2010, nov. 2011

Det bør komme inn i veilederen at det er mange brukere som har en alternativ forståelse av bipolare lidelser. Mange oppfatter det ikke verken som sykdom eller lidelse, men at det oppstår en mestringsstrategi som kan innebære uheldige disposisjoner. Noen sier de oppfatter at det er et talent, noen sier det er en reaksjon på uheldige livsbetingelser eller store psykososiale belastninger som fører til bipolariteten. Uansett årsak, og uansett definisjon, så er det viktig at folk ikke blir så sykeliggjort at de aldri tror de kan bli friske uten å bruke medikamenter. Mange har erfaring med at medikamenter forverrer og konserverer tilstanden, og det kan også psykoterapi gjøre fordi enkelte psykologer har klocketro på medikamenter nesten på linje med psykiatere.

Mange har erfaring med at de har fått et rikere liv fordi de fikk opp øynene for at de mestringsstrategiene de hadde tatt i bruk ikke førte til et rikere liv, men tvert i mot hold dem fast i et mønster de endelig kom seg ut av nettopp på grunn av "lidelsen" som oppsto.

Vi mener at det tradisjonelle hjelpeapparatet delvis er med på knuge mennesker mer enn å løfte dem, og vi kan dessverre ikke se at veilederen i særlig grad kan være med på å endre dette. Det er faktisk mange som opplever bivirkninger som er svært ødeleggende både av medikamenter og også fra samtalerterapi.

Skal hjelpeapparatets tjenesteutøvere gi gode tjenester som tjener de som har behov for tjenester, så må synet på mennesker med bipolare "lidelser" endres fra å være mennesker som "helst skal bruke medikamenter hele livet" til å bli mennesker som kanskje kan ha nytte av å bruke medikamenter, men som siste utvei og uansett må det være en valgfri mulighet, også i akutte situasjoner.

Gruppeterapi: Vi savner en type gruppeterapi som innebærer at brukere får møte andre brukere med erfaring fra å bli friske. Det er i det hele tatt lite fokus på at det er mulig å bli frisk uten medikamenter.

WSO reagerer svært negativt på betegnelser som at «Bipolare lidingar er tilbakefallssjukdomar som ein sjeldan kan bli heilt frisk av. Behandlinga er difor langvarig, ofte livslang. s 47»

Denne typen uttalelser er svært dogmatiske, og stemmer ikke med våre erfaringer. Når man ser på utviklingen for mennesker med schizofrenidiagnose har den gått fra å ha vært at 100 % ble regnet for å bli kronikere til at 1/3 blir helt friske, 1/3 vil bli godt fungerende og 1/3 blir kronikere. Hvordan kan det ha seg at det skal være så mye vanskelige for de som ha fått en bipolar diagnose å få et håp om at det faktisk er mulig å bli frisk uten medisiner?

### Skadevirkninger av medikamenter.

Det er minimalt fokus på langtids-skadevirkninger ved medikamenter, selv om bivirkninger er omtalt. Dette har stor betydning for valget om å bruke medikamenter overhodet, og også hvilke medikament man evt. vil bruke. Det er problematisk at veilederen stiller lite spørsmål ved dette. Eksempelvis står det på s 10 «Bipolare lidingar er forbunde med hyppigare forekomst av migrene, diabetes mellitus type II, metabolsk syndrom og hjartekarsjukdomar.» Dette er også kjente langtidsskadevirkninger av medikamenter som brukes, og også anbefales i veilederen, til behandling av bipolare lidelser. Allikevel knytter man enkelt og greit dette til den bipolare lidelsen, og ikke til behandlingen. Mennesker diagnostisert med alvorlige psykiske lidelser har en forkortet levealder på 10-30 år.<sup>2</sup> Selv om det kan være sammensatte årsaker til dette, kan det også knyttes opp mot utstrakt bruk av medikamenter med alvorlige skadevirkninger. Dette er alvorlig, og påvirker

<sup>2</sup> Astrid B. Birkenes, doktoravhandling 2008/ Ragnfrid Kogstad, Klassekampen 20.06.11/

naturlig nok vurderingen om bruk av medikamenter for mange pasienter. Det ser ut til i mindre grad å påvirke legene som anbefaler og skriver ut medikamenter, og det må derfor omtales i veilederen.

### Kunnskapssynet som ligg til grunn for retningslinjene, Side 12

Allerede her mener vi det pekes på noe som faktisk ikke er oppfylt med tanke på arbeidsgruppa som har utarbeidet forslaget til retningslinjer. Fra Mental Helse en brukerrepresentant og fra LPP en rådgiver, og ellers er samtlige 9 andre representanter i gruppa fagpersoner. Det er dessuten magert med forskning innenfor feltet som er lagt til grunn for retningslinjene.

### Tilrådingane:

Erfaringer frå brukarar og pårørande? Forskning der brukermedvirkning er med helt fra forskningsstudiene startes opp vet vi er mangelvare, og vi anser ikke forskning basert kun på fagpersoners interesser og spørsmål som like relevant som den forskning der brukergruppa er med fra dag en, som f eks Moodnet<sup>3</sup>. Det er ganske nytt at brukere tas med inn i forskningen allerede på planleggingsstadiet.

Under kunnskapssyn ønsker vi at det bemerkes at forskning der medforskere er med på å utforme forsknings-studiet og med på gjennomføring og bearbeiding av materialet, er en arbeidsmåte innen forskning som er særlig viktig i forhold til denne brukergruppa.

### Samarbeid og medvirkning, Side 17 - 2.1

Det er svært viktig at Legemiddelfrie behandlingstilbud innføres<sup>4</sup>, og at dette innarbeides i veilederen som et alternativ.

### Utgreiing og diagnostikk, Side 20 – 3

---

3

<http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=28204> Ny forskning: Tar egenerfaring på alvor- Når brukere får bestemme hva det skal forskes på, kan vi få nye spørsmål og nye svar, sier Marius Veseth. Veseth leder et forskningsprosjekt om bedring ved stemningslidelser som depresjon og bipolar lidelse. Tolv personer med egenerfaring fra stemningslidelser har sammen med fire forskere vært med på å bestemme problemstillinger og premisser for forskningen.  
- Det er positivt at vi som har egenerfaring med psykiske helseproblemer, har fått bestemme hva det skal forskes på. For meg har det vært viktig at vi fokuserer på bedringsprosesser og ikke på diagnoser, sier Lise Sløk Tvedt, som er en av de tolv brukerrepresentantene i forskningsgruppa.  
Prosjektet er en del av MoodNet, et forskningsnettverk under Helse Vest. Hun er også prosjektleder for "Bruk For" og har rekruttert de andre deltakerne med egenerfaring til forskningsprosjektet.)

4

<http://hviteorn.no/felles-aksjon-for-legemiddelfrie-behandlingforlop-psykisk-helsetjenester/>

Felles aksjon for legemiddelfrie behandlingsforløp i psykiske helsetjenester

20. oktober 2011 møttes organisasjonslederne Anne-Grethe Terjesen fra LPP, Mette Ellingsdalen fra WSO, Jan-Magne Sørensen fra Hvite Ørn og generalsekretær Bjørn Lydersen fra Mental Helse, for å igangsette felles aksjon for legemiddelfrie behandlingsforløp i psykiske helsetjenester.

Bakgrunnen for møtet er at organisasjonenes medlemmer har opplevd at behandling med psykofarmaka er alt for dominerende i helseapparatet.

Det må være minst ett legemiddelfritt akutttilbud med brukerstyrte plasser ved hvert av landets helseforetak. Det må etableres legemiddelfrie tilbud slik som pålagt helseforetakene i forbindelse med Nasjonal strategi for redusert og riktig bruk av tvang i følge brev fra HOD til de regionale helseforetakene.)

Det er mange brukere som ser på bipolaritet som en mulig utviklingsvei, og betrakter det ikke som sykdom. Mange forteller om erfaringer, som har med det som fra medisinsk hold betraktes som sykdom, som positive endringsmuligheter. En påminnelse i livet om at det er opplevelser som ligger i underbevisstheden og som krever plass i dagbevisstheden. Riktignok kjennes det ikke slik ut umiddelbart, men erfaringen mange forteller om er at livet ble rikere etter at "lidelsen" oppsto. For en del ligger traumatiske opplevelser som "åpne sår" dypt nede i underbevisstheden. Slike sår skaper overfølsomhet overfor oppførsel som personer med bipolar lidelse assosierer med de traumatiske opplevelsene. Det å finne en diagnose skjer etter vår oppfatning for raskt og det viser seg også at mange får flere diagnoser.

#### Tilrådinger, Side 33 – 3.6

Aktuelle livshendelser bør etter vår oppfatning vektlegges i mye større grad, og sammen med aktuelle livshendelser må det også tas hensyn til de livshendelsene som ligger lenger bak i tid. Ofte er det slik at et menneske kan ha en forholdvis tung bagasje helt fra fødsel av, og på et eller annet tidspunkt blir bagasjen totalt sett for tung å bære. Da er det ikke nok å finne ut av "aktuelle livshendelser", men det er vel så viktig å være behjelpelig med å åpne opp hele bagasjen. BAT-prosjektet<sup>5</sup> innebar å ta for seg forskning som viser at "opp mot 98 % av de som blir innlagt på sykehus viser at det finnes en stor forekomst av traumatiske livshendelser for mennesker med psykiske lidelser og som er innlagt i institusjon".

Vi vet at svært mange utsettes for tvang, og da særlig den fattigste delen av befolkningen. I følge en SINTEF-rapport<sup>6</sup> er en stor del av pasientene som er innlagt under tvungent psykisk helsevern bostedsløse (43 %). Når prosentandelen er så stor, så er ikke vanskelig å trekke konklusjonen om at de som opplever dette heller ikke har økonomi til å kjøpe de beste tjenestene som ligger utenfor de offentlige helsetjenestene.

#### Generelt om behandling av bipolare lidinger, Side 34 - 4

Medikamentell behandling framholdes som svært viktig og gis mye plass i veilederen. Det er bra å se at også aktivitet, bedring av sosial funksjon, økt egenmestring og bedring av livskvaliteten også vektlegges. Likedan er det bra at det bemerkes at pasienter som ikke ønsker å bruke legemidler, bør bli møtt med forståelse og respekt for dette valget og på lik linje med andre pasienter bør få tilbud som er lagt til rette for dem og inneholder tilbudene de kan akseptere. Legemiddelfrie behandlingstilbud til alle som ønsker det er noe som må på plass snarest.

Mulige traumer bør sees i sammenheng med behandling, og f eks bør det bli mulig å velge traumerapi innenfor det offentlige behandlingsapparat. F eks har mange god erfaring med

---

5

[http://www.sintef.no/upload/Helse/Psykisk%20helse/Pdffiler/Rapport\\_A4572\\_Brukerorienterte\\_alternativer\\_til\\_tvang\\_i\\_sykehus-delrapp\\_1.pdf](http://www.sintef.no/upload/Helse/Psykisk%20helse/Pdffiler/Rapport_A4572_Brukerorienterte_alternativer_til_tvang_i_sykehus-delrapp_1.pdf)

#### 3.5.3 Traume-informert behandling og omsorg ("care")

I flere av artiklene blir behovet for tvangsreduksjon og alternativene begrunnet med det de kaller den voksende vitenskapelige kunnskapen om "trauma-informert care" (Huckshorn 2004, 2007, Visalli og McNasser, Cusack et al 2003, Bonner et al 2002, Fruh et al 2005). Bakgrunnen for den økende oppmerksomheten er forskning som viser at det finnes en stor forekomst (opp til 98%) av traumatiske livshendelser for mennesker med psykiske lidelser og som er innlagt i institusjon.

Man mener så at tvang kan skape traumer eller post-traumatisk stress syndrom som gir alvorlige ettervirkninger. Behandlings- og omsorgssystemene bør dermed bygge inn en tenkning om at tvangsmessige eller voldelige handlinger potensielt kan føre til retraumatisering og/eller skape nye traumer og derfor bør unngås.

<sup>6</sup> <http://www.sintef.no/upload/Helse/Psykisk%20helse/Pdf-filer/HT-rapport0406.pdf>

"**Bostedsløse** En stor del av pasientene (43 prosent) som er innlagt under tvungent psykisk helsevern med døgnopphold har ikke egen bolig. Behandlerne mener også at en stor del av pasientene under tvungent psykisk helsevern både uten og med døgnopphold ikke har en egnet bosituasjon. Det er særlig mer hjelp og tilsyn i boligen som savnes etter behandlernes mening."

Familiekonstellasjoner.<sup>7</sup> Det må bli mulig å benytte kunst- og uttrykksterapi, musikkterapi, og kropporienterte terapier innenfor det offentlige hjelpeapparat. Det er altfor stort fokus på medikamenter og tradisjonell terapi (psykologer og miljøterapi som gis av fagfolk med helse- og sosialfaglig bakgrunn).

#### Skule og yrkesretta tiltak, 4.3 –

Vi vet at per i dag er NAVs satsing i forhold gruppa med psykiske helseutfordringer først og fremst gjelder for de med ”lettere psykiske lidelser”, men vår erfaring er at det også er fullt mulig for mennesker med bipolare lidelser å være deltakere i samfunnet på ulike arenaer. I tillegg til skole og yrkesretta tiltak er ulike kultur- og aktivitetssentre svært viktige, siden de sistnevnte kan være med å demme opp mot sosial eksklusjon for de som i perioder av livet ikke takler å være deltakere i utdanningssystemene eller i arbeidslivet. I alle kommuner bør derfor NAV ha et medansvar for kultur- og aktivitetstilbud til alle grupper med psykiske helseutfordringer.

#### Å etterleve medikamentell behandling, 4.5.2 –

Det må satses på forskning på alternativer til medikamentell behandling for de som ikke ønsker å bruke medikamenter. (6) Det må tydeliggjøres i retningslinjene at medikamentfri behandling skal tilbys. Når mennesker med bipolar diagnose ikke finner hjelpen innenfor offentlige helsetjenester formålstjenlig bør de få støtte til alternativer som i dag ikke er godkjent for støtte. Dette må det forskes mer på, og de som har funnet måter som hjelper må få økonomisk støtte til å nytte behandlingsformer som de selv mener er nyttig. Det er få valgmuligheter i dag, og fokuset på medikamenter og tradisjonell psykologisk behandling er for stort.

#### Relasjon mellom pasient og behandler, 4.6.1

Vi tillater oss å spørre: I hvilken grad kan man si at psykoterapien ved bipolare lidelser virkelig er evidensbasert? Den evidensbaserte psykoterapien har ikke vist seg å inneha en lik fordelig av de tre delene mellom forskning, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap og brukermidvirkning som til sammen skal være kunnskapsbasert praksis. Det er langt igjen til at brukerkunnskapen får den plassen den egentlig skal ha. Kanskje bør det sies i veilederen at det faktisk per utgivelse ikke kan forsvares som evidensbasert fordi brukerkunnskapen er mangelfull?

---

<sup>7</sup> Traumeterapi, som f eks Familiekonstellasjoner, se <http://hellinger.no/index.php?site=default/717/718>