SAKSNR. 23/25520

Høringsuttalelse til Nasjonal faglig retningslinje for behandling av Psykoselidelser – legemiddelkapitlet, *23.10.2023*

Her kommer høringsinnspill fra en gruppe enkeltpersoner - fagpersoner og personer med egen- eller pårørendeerfaring fra psykisk helsefeltet. Utfordringen vår er at Helsedirektoratet inviterer til innspill på detaljnivå (rutiner, piller eller depot, når medisinene kan gis mm), mens utfordringene på dette området i all hovedsak ligger på systemnivå, dvs. angår grunnleggende kunnskapsparadigmer, juridiske, etiske, menneskerettslige og andre systemiske forhold. Vi har derfor valgt et forholdsvis omfattende høringssvar, der psykoseretningslinjene bl.a. ses i sammenheng med lovarbeidet på feltet, opptrappingsplanen, utvalget for tematisk organisering og inkorporeringsutvalget (ang. CRPD).

Sammendrag:

- *Teksten er i utgangspunktet lettfattelig, men begrep som «samvalg med pasienten» og «tilbys behandling» rommer så store motsetninger at innholdet blir langt fra tydelig. En utfordring er også at anbefalingene beveger seg på et praktisk detaljnivå der de fleste premissene er lagt, mens systemiske forhold som avgjør tjenestenes kvalitet ikke er oppe til diskusjon.*
- *Anbefalingene går rett inn i en virkelighet som styres av PHVL og med vide fullmakter for tvangsbehandling. Misforholdet mellom anbefalingenes svake og uholdbare kunnskaps-grunnlag på den ene siden og inngrepenes dramatiske natur samt skadepotensiale på den andre siden, kan ikke kalles annet enn uakseptabelt. Føre-var-prinsippet er for lengst forlatt. I det minste bør det framgå av teksten at valg om å ikke bruke antipsykotika skal være et reelt valg, samt at medisinfrie behandlingstilbud til pasienter med psykoselidelser skal være tilgjengelig uten krav om samtidig behandling med antipsykotika.*
- *Et hovedinntrykk er at Retningslinjen baserer seg på anbefalinger ut fra dokumentasjon som viser grad av tilbakefall. Dette er en svært begrensende indikator i forhold hva som burde gjelde: tilfriskning, livskvalitet, bedre funksjon i hverdagen. Et enda alvorligere moment er at man ser bort fra den brede dokumentasjonen på nedtrappingsproblemer. Dermed forveksles lett nedtrappingsproblemene med at «sykdommen» kommer tilbake. Forskningsdesignet blir dermed tilnærmet meningsløst.*
- *To grunnforståelser står mot hverandre i psykisk helse-feltet. Faglig retningslinje for psykosebehandling synes preget av en forståelse av at behandling av psykiske lidelser dreier seg om å dempe symptomer – på kort eller lang sikt, og hindre tilbakefall. Dette kan defineres som en smal forståelse. Fenomenet ses som delvis objektivt fastlagt, og selve senteret for vår tenking og frie vilje ses som influert og svekket av «sykdommen». Denne forståelsen har gjennom psykiatriens historie vist seg å få alvorlige konsekvenser for etikk og respekten for menneskeverdet. Opp mot dette står den psykososiale forståelsen WHO promoterer, og som bygger på menneskerettighetene. Det er forstemmende at Retningslinjen ikke noe sted viser til FN, diskrimineringskonvensjonen (CRPD, 2006), som Norge har ratifisert, eller retningslinjene fra WHO når det gjelder organisering av psykisk helsetjeneste (WHO 2021, 2023)*
- *Det er verken kjemisk eller biologisk mulig å se forskjellen på 'normale' tanker og forstyrrede tanker. Dette er noe vi ikke forstår, og dermed er det ingen rasjonale for noen fysisk eller kjemisk manipulering med vår hjerne. Vi vet for lite, men vet at denne manipuleringen har sinket- eller blokkert - recoveryprosesser hos mange pasienter. Tar vi med utviklingen innen farmakologien, er det klart at et massivt eksperiment har mislyktes. Til tross for flere tiår med*

forskning har ikke en eneste mekanisk sett ny pille nådd det psykiatriske markedet på 30 år. De biologiske markørene som pillene skulle virke på er heller ikke lokalisert. Samtidig ser vi en overdødelighet blant psykiatriske pasienter og økende psykisk uhelse i samfunnet.

- *Allerede Paulsrudutvalget anerkjente at «numbers needed to treat» med antipsykotika, for om mulig å hjelpe én var mellom 5 og 10, noe som av flere regnes som for optimistisk. Skulle tvangsbehandlingen være juridisk forsvarlig, erkjente de, måtte det være stor sannsynlighet for bedring som oversteg bivirkningene. De så at i praksis var stor sannsynlighet urealistisk å etterleve, men i stedet for å forby tvangsmedisinering, ble kravet endret til «overveiende sannsynlig», dvs. minst 50 % sannsynlig – et krav som heller aldri er innfridd.*
- *Sivilombudet (har) lagt til grunn at tvangsmedisinering utgjør en risiko for umenneskelig og nedverdigende behandling. Sivilombudets påpeking er neglisjert i det videre lovarbeidet.*
- *Brukermedvirkning fremmes som målsetting i de fleste offentlige dokumenter som berører velferdstjenestene. Men pasientenes menneskerettigheter synes fortsatt å bli lagt til side når det er snakk om psykose.*
- *Anerkjennelsen av at menneskerettighetene skal gjelde uavkortet, også for personer med alvorlige psykiatriske diagnoser, er styrket internasjonalt. Den viktigste milepælen i dette arbeidet er ratifiseringen av CRPD. I Norge ble konvensjonen ratifisert i juni 2013. Men Norge har avgitt tolkingserklæringer som grenser til reservasjoner. Dermed er hele CRPD i praksis satt på vent. Dette har ført til kritikk fra CRPD-komiteen som ber om at tolkingserklæringene trekkes og konvensjonen blir inkorporert i norsk lov.*
- *Tvangslovutvalget derimot, vurderte det slik at CRPD ikke er til hinder for å gi regler som begrenser enkeltpersoners rettslige handleevne. Og Departementet har slutte seg til utvalgets vurderinger. På side 57 i det forkortede høringsnotatet finner vi også følgende svært oppsiktsvekkende kommentar: «Det kan ikke være avgjørende for hva som skal anses som tvang at en person har inntatt et negativt standpunkt til forslaget om helse- og omsorgstjenester. Fokus bør rettes mot* ***hva som eventuelt må til for at tjenesten likevel skal kunne gjennomføres****». Departementet 'venter på' alternativer til tvangsmedisinering, men sier samtidig at det ikke er ønskelig å kreve at virksomheten skal ha en faglig og materiell standard som kan redusere behovet for tvang, eller kompetanse på ikke-medikamentell behandling. Heller ikke ser man grunn for et krav om at personen skal ha fått tilbud om ikke-medikamentell behandling før det kan treffes vedtak om tvangsmedisinering.*
- *WHO-retningslinjene viser at lokalsamfunnsbasert omsorg som både respekterer menneske-rettighetene og fokuserer på recovery, gir resultater og er kostnadseffektivt. I Norge har vi det siste året, i tillegg til høringsnotatet om psykoseretningslinjenes legemiddelkapittel, fått utredninger bl.a. fra Tematisk utvalg for organisering av helsetjenestene og en ny Opptrappingsplan. Ønsket om medisinfrie senger nevnes kort, men uten noen tiltaksplan. Opptrappingsplanen nevner videre behovet for lokalsamfunnsbaserte tjenester, som er positivt, men trenger en sterkere satsing og begrunnelse i en psykososial forståelse.*
- *Det er videre nedsatt et utvalg som skal jobbe med inkorporering av CRPD i norsk lov. Mandatet antyder en konflikt mellom CRPD og Norsk lov når det gjelder muligheten til tvangsbehandling og til å frata noen deres rettslige handleevne, men har likevel som intensjon å inkorporere CRPD. Undertekst: Man vil ikke endre noe, men ta kritikken når den kommer.*
- *Vi savner en reell vilje til nytenking og til å følge opp intensjonene i de internasjonale føringene. De humanistiske alternativene finnes og er vel utprøvd. Det er etisk sett tvingende nødvendig at Norge tar dette innover seg og begynner å utforske mulighetene i en psykososial og menneskerettighets-orientert tilnærming til psykisk helsefeltet.*

- *Vi forventer at retningslinjene for psykosebehandling endres i tråd med en slik vilje til nyorientering.*

1. **Er anbefalingene lettfattelige og tydelige?**

Svar: Teksten er for så vidt leservennlig, men begrep som at behandling skal skje «i samvalg med pasienten» skjuler grader av maktubalanse som forblir implisitt og lett kan framstå som nytale, da det i praksis rommer alt fra at brukeren har full selvbestemmelse når det gjelder egen behandling, og til at det øves sterkt direkte og indirekte press om å godta en behandling som for brukeren er uønsket.

Angående nytale, fortjener også begrepet om å «tilbys behandling» denne betegnelsen. Når retningslinjene sier at «Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika» går dette inn i en virkelighet der personalet ser «behandlingen» som nødvendig, noe som også nødvendiggjør tvangen. Vi kommer tilbake til hvordan dette formuleres i høringsutkastet til PHVL.

Videre er det vanskelig å fatte at en kan gi positive anbefalinger om bruk av legemidler med alvorlige, erkjente skadevirkninger på et dokumentasjonsgrunnlag som anbefalingen selv, i de fleste tilfeller, betegner som noe en kun kan ha lav tillit til. Retningslinjen selv tar ikke stilling til spørsmålet om tvangsbehandling, men anbefalingene går rett inn i en virkelighet som styres av Lov om psykisk helsevern og hvor tvangsbehandling regnes som en nødvendig del av repertoaret som «tilbys» pasienter. Dette utdypes nedenfor. Misforholdet mellom anbefalingenes svake og uholdbare kunnskapsgrunnlag på den ene siden og inngrepenes dramatiske natur og konsekvenser – med andre ord skadepotensiale - på den andre siden, kan ikke kalles annet enn uakseptabelt, og langt fra lettfattelig når dette kommer som ansvarlige, nasjonale anbefalinger.

2. **Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?**

Her vil vi stille spørsmålstegn ved indikatorbegrepene 'nyttig og tilstrekkelig' og heller peke på indikatorer som relevans, etterrettelighet og samsvar med internasjonale menneskerettigheter. Men til det 'nyttige og tilstrekkelige' vil vi vise til forrige avsnitt som refererer til retningslinjens egne påpekinger av et kunnskapsgrunnlag en i det store og hele kun kan ha lav tillit til. På den bakgrunnen vil informasjonen neppe kunne regnes verken som nyttig eller tilstrekkelig. Det er fare for at beslutninger tas på et altfor tynt grunnlag, både etisk, juridisk og rent faglig. Dette utdypes i de følgende avsnittene.

Til den konkrete teksten vil vi spørre hva som ligger bak formuleringen *«For pasienter som ikke ønsker å bruke antipsykotika, kan lege etter samråd med pasienten vurdere muligheten for å vente med oppstart av antipsykotika i noen dager til uker.».* Betyr dette i praksis at pasienter som ikke ønsker å bruke antipsykotika likevel må begynne med antipsykotikabehandling etter noen dager til uker? Det vil i tilfelle bryte med generelle prinsipper i moderne helsetjeneste hvor samvalg og samtykke til helsehjelp er grunnleggende rettigheter. Det bør fremgå tydelig at valg om å ikke bruke antipsykotika skal være et reelt valg, samt at ulike medisinfrie behandlingstilbud til pasienter med psykose skal være tilgjengelig uten krav om samtidig behandling med antipsykotika.

Videre til setningen «*Pasienten skal informeres om at det er høyere risiko for tilbakefall dersom man velger å avslutte behandlingen med antipsykotika sammenlignet med å opprettholde behandlingen*.» Skal pasienten også informeres om at det på gruppenivå er evidens for at færre av de som får vedlikeholdsbehandling kommer seg i arbeid? Evidensgrunnlaget for vedlikeholdsbehandling er svakt jamfør FHI-rapporten fra 2018. På bakgrunn av denne rapporten synes det å være like sterke holdepunkter for at pasienter som ikke langtidsbehandles med antipsykotika har bedre arbeidsmessig fungering og sjeldnere positive og negative symptomer. For noen pasienter vil

livskvalitet og muligheter for arbeid være viktigere enn å forebygge tilbakefall. Her er en oppklaring helt nødvendig.

3. Er begrunnelsen for anbefalingene tilstrekkelige til å inngi tillit til anbefalingene?

Dette kan vi dessverre ikke svare positivt på, noe vi vil begrunne nærmere i de følgende avsnittene, som struktureres etter temaene: *a) Hva anbefalingene sier, hva de støtter seg på og hvilke indikatorer som brukes, b) Grunnforståelser i feltet, c) Et større bilde, d) Motstemmenes vilkår i dette feltet, e) Brukerstemmenes gjennomslagskraft, f) Hva betyr Internasjonale konvensjoner og retningslinjer, i dette og andre relevante dokumenter? g) Nytenking og åpenhet for alternative modeller som er prøvd ut rundt i verden.*

a) Hva anbefalingene sier, hva de støtter seg på og hvilke indikatorer som brukes

Anbefalingen sier enkelt at 1. Pasienter med psykoselidelse bør (sterkt) tilbys behandling med antipsykotika. 2. Pasienter med diagnostisert schizofreni eller schizofrenilignende psykose som har nytte av antipsykotika, bør etter individuell vurdering tilbys videre behandling med antipsykotika. 3. Pasienter med sterk angst og uro i forbindelse med akutt psykose kan (svakere) tilbys behandling med benzodiazepiner i en tidsbegrenset periode. 4. Pasienter med psykoselidelse som har vist toleranse overfor antipsykotika, kan (svakere) tilbys antipsykotika i form av langtidsvirkende injeksjoner.

Anbefalingen viser til FHIs forskningsoversikt fra 2018 som sier at man ikke har funnet holdbar dokumentasjon på nytte av behandling med antipsykotika utover en toårsperiode. Forfatterne vil derfor bare bruke studier publisert etter 2018. Dette overholdes i liten grad. Man trekker fram gamle studier og sier i tillegg at man benytter seg av «klinisk kunnskap» der den forskningsbaserte kunnskapen er mangelfull. En alvorlig sak er også at FHIs systematiske oversikt fra 2021 om effekten av antipsykotika ved førstegangs psykose viste små til ingen forskjeller i effektestimatene mellom sammenligningsgruppene for hhv antipsykotika, kognitiv adferdsterapi/andre psykososiale tiltak og en kombinasjon. Forskergruppen slår fast at de har svært lav tillit til alle resultatene som ble funnet.

Et hovedinntrykk er at Retningslinjen baserer seg på anbefalinger ut fra dokumentasjon som viser grad av *tilbakefall*. For det første er dette en svært begrensende indikator i forhold til om en vurderte tilfriskning, livskvalitet, bedre funksjon i hverdagen, og alt i alt fordeler som veier opp eventuelle plager av bivirkninger. For det andre, og dette er et enda alvorligere moment, ser en bort fra den brede dokumentasjonen som finnes på nedtrappingsproblemer, 'Cold turkey', og de sterke abstinensplagene som kan komme – gjerne over flere år – når man tas av et vanedannende legemiddel. Dette er problemer som merkelig nok knapt er anerkjent i norske psykiater-miljøer, og som gjerne forveksles med «sykdommen», dvs man sier pasientene får tilbakefall fordi medisinene holdt symptomene i sjakk, ikke fordi nedtrappingen var smertefull. Det blir ganske galt når studier designes ved at en gruppe som har vært på antipsykotika fordeles til én gruppe som fortsatt får medisinene og én som blir fratatt medisinene, og de fleste studier designes etter denne malen. At de som blir fratatt medisinene blir dårligere, feiltolkes grovt – som at «sykdommen» ikke lenger holdes i sjakk - og verdien av forskningen blir dermed minimal. Tilbakefall og reinnleggelser blir i denne sammenhengen ganske verdiløse indikatorer.

Etisk sett er det mest betenkelige at man er klar over risiko og skadepotensiale. I høringsnotat listes flere eksempler – hentet fra ulike studier: Fare for irreversible skader, intellektuell og emosjonell hemming, tidlig død, tap av hjernevolum, supersensitiveringspsykoser og andre alvorlige langtidseffekter. Når man bruker begrep som at forskningen er «inkonklusiv» om slike effekter, har

man for lengst forlatt føre-var-prinsippet. Som om det at man ikke med overveldende evidens har slått fast disse sammen-hengene, gir en mulighet til å fortsette som før. Menneskerettslig er dette uhyre dramatisk da det her dreier seg om behandlingspåførte lidelser og endog lidelser som er resultat av tvangsbehandling. Det eneste forsvarlige ville være at Norge tok et kraftig oppgjør med praksiser som har inkludert risiko for de nevnte skadene.

b) Grunnforståelser i feltet

Psykisk helsefeltet er i vår tid preget av sterke spenninger mellom ulike kunnskapssyn, sykdoms-forståelser og menneskesyn. Faglig retningslinje for psykosebehandling synes preget av en forståelse av at behandling av psykiske lidelser dreier seg om å dempe symptomer – på kort eller lang sikt, og hindre tilbakefall. Dette kan defineres som en forholdsvis smal og medisinsk grunnforståelse. Man leter fortsatt etter genvarianter eller hjernekjemi som kan forklare problemene og som forhåpentligvis skal kunne reguleres med medisiner, en gang i fremtiden. Som en kommentar til dette sier den kjente professoren i nevrovitenskap, Peter Sterling, i et svar til psykiateren Awais Aftab: Hva kunne være bedre enn å oppdage forskjellen mellom 'normale' tanker og forstyrrede tanker, mellom et stabilt stemningsleie og ekstreme svingninger. Men akkurat nå forstår vi ikke, og dermed er det ingen rasjonale for noen fysisk/kjemisk triksing: Ikke noe av dette funker over tid, og generelt retarderer det recoverymuligheten. I mellomtiden beriker det legemiddelindustrien og andre sterke krefter (som publiseringsindustrien), og finner kroker i Akademia, mens man ødelegger hjernen (vår oversettelse) (Sterling, MiA, 18.9.2023).

Opp mot denne medisinske forståelsen setter WHO en psykososial forståelse bygd på menneske-rettighetene. Det engelske rammeverket PTMF, som tar utgangspunkt i begrepene 'makt, trussel og mening' viser hvordan en annen grunnforståelse kan gjennomsyre feltet og komme til erstatning for det eksisterende diagnosesystemet og sykdomsforståelsen. PTMF er anerkjent av den engelske psykologforeningen og spres nå til flere deler av verden (vi har nylig fått en norsk oversettelse). Kritikken av den medisinske modellen er velkjent og møtes på ulike måter i de psykiatriske miljøene. Mye tyder på at det psykososiale paradigmet begynner å vinne innpass også der. FNs engasjement i menneskerettighetsfeltet, også når det gjelder psykisk helse, er viktig for denne prosessen:

Medisinske praktikere behandler noen ganger personer med funksjonshindringer som objekter for behandling heller enn innehavere av rettigheter, og søker ikke alltid deres frie og informerte samtykke når det kommer til behandling. En slik situasjon er ikke bare degraderende, det er en krenkelse av menneskerettighetene under Konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonshindringer (CRPD), og uetisk adferd fra den medisinsk profesjonelles side.
(FNs høykommissær for menneskerettigheter [OHCHR] & WHO, 2008, vår oversettelse)

En kan også si det slik at *objektiveringstemaet* splitter det psykiske helsevernet. En sykdoms-forståelse der ontologien ses som delvis objektivt fastlagt, og der selve senteret for vår tenking og frie vilje også ses som influert og svekket av «sykdommen», har gjennom psykiatriens historie vist seg å få alvorlige konsekvenser for etikk og respekten for menneskeverdet. Om vi for eksempel ser den psykotiske personen som «det andre» eller «den Andre», er avgjørende for hvordan vi nærmer oss feltet (Ekeland, 2011,2021). I det første tilfellet nærmer vi oss med forklaring, blikk for kausalitet og medisiner som behandling. Psykosen er noe man rammes av, og som ikke gir mening. I det andre tilfellet nærmer vi oss med forståelse, bevissthet om intensjonalitet, samhandling og dialog som behandling. Psykosen ses som knyttet til eksistensielle vilkår i verden: kriser, angst og meningstap.

I WHOS veileder (2023) Kan vi lese følgende: «*Et (annet) problem er den eksplisitte bruken av en reduksjonistisk vestlig biomedisinsk modell i psykisk helselovgivning, noe som går på bekostning av andre helhetlige, personsentrerte og menneskerettighetsbaserte tilnærminger og strategier» (*s. 13).

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/373126/9789240080737-eng.pdf?sequence=1

Mange erkjenner falitten i det medisinske paradigmet. Som historikeren Scull (2022) skriver så har genetikk og nevrovitenskap blomstret innenfor universitetene, mens den terapeutiske gevinsten har vært minimal eller ikke-eksisterende. Dette kan endre seg, det er sannsynlig at de som finansierer disse programmene kan bli lei av å finansiere investeringer som viser få tegn til å produsere praktisk nyttige framskritt. I mellomtiden har framskrittene i psykofarmakologi også stagnert. Lite har skjedd siden introduksjonen av de første antipsykotika og antidepressiva i 1950-årene. De store pille-selskapene har stort sett forlatt forskningen på dette feltet (Stoval, 2011). Med ordene til den forrige lederen for nevrovitenskap hos Eli Lily og Amgen, er «psykofarmakologien i krise. Vi har dataene og det er klart at et massivt eksperiment har mislyktes: til tross for flere tiår med forskning og milliarder av dollar investert, har ikke en eneste mekanisk sett ny pille nådd det psykiatriske markedet på 30 år» (Fibiger, 2012). Steven Hyman, som var Insels forgjenger som direktør for NIMH og nå leder Stanely Psykiatrisk forskningssenteret ved Harvard, har påpekt det samme poenget: oppdagelsen av klorpromasinet og relaterte forbindelser i 1950-åra så ut til å love «både terapeutisk framskritt og hjelp til innsikt i hjernens funksjon». Når vi ser tilbake, sier Stanely, er bildet smertefullt annerledes. Effekten av psykiatriske piller flatet ut i 1955. Og effekten allerede den gang var svært begrenset. Ingen av pillene hjalp noe særlig på de ødeleggende symptomene på 'schizofreni', og pillenes bieffekter var og er like problematiske som alltid (Hyman, 2012).

c) Et større bilde

Vi undrer oss over at man velger å fokusere smalt på en diskusjon om hvorvidt antipsykotika kan ha dokumentert virkning dersom man tar kliniske erfaringer i betraktning, ser avgrenset på tilbakefall og reinnleggelser, vurderer piller opp mot depotsprøyter osv, uten i større grad å løfte blikket, se på de dårlige resultatene av mainstream praksis, og overdødeligheten blant psykiatriske pasienter, se hvordan sykelighet begrunnet i psykisk uhelse stadig øker, se på legemiddelindustriens enorme innflytelse, hvordan det fuskes med forskningsfunn og hvordan WHOs multisenterstudie allerede på 1960-tallet viste økende sykelighet og kronifisering i vestlige, industrialiserte land (Hopper 2008). Og så holde dette opp mot WHO's krav om overgangen til et psykososialt paradigme, bl.a. slik det er eksemplifisert i «Guidance on community mental health services» (2021).

Allerede Paulsrudutvalget anerkjente at «numbers needed to treat» med antipsykotika, for om mulig å hjelpe én var mellom 5 og 10, noe som av flere regnes som overdrevent optimistisk. Skulle tvangs-behandlingen være juridisk forsvarlig, erkjente de, måtte det være *stor* sannsynlighet for bedring som oversteg bivirkningene. De så at i praksis var stor sannsynlighet urealistisk å etterleve, men i stedet for da å forby tvangsmedisinering, endret de kravet til «*overveiende* sannsynlig». Dette betyr fortsatt en over 50 % sannsynlighet – et krav som heller aldri er innfridd (Gøtzsche & Lund, 2019).

Et siste forstemmende punkt i denne sammenhengen er at Retningslinjene ikke noe sted viser til FN eller diskrimineringskonvensjonen (CRPD, 2006), som Norge har ratifisert, men begrenser seg til å nevne danske og svenske retningslinjer.

d) ***Motstemmenes vilkår i dette feltet***

Motstemmene har alltid hatt trange kår i dette feltet, uansett hvor åpenbart behovet for nytenking har vært. Et viktig eksempel er Loren Mosher, som var en høyt aktet forsker og leder for NIMH sitt schizofreniprogram. Da han hadde etablert Soteriahusene med den begrunnelse at det var umulig å fortsette å behandle unge mennesker med psykosesymptomer slik man hadde gjort til da, avsluttet den kliniske prosjektkomiteen i NIMH regelrett hans prosjekt. Prosjektet kunne fortsette bare om Mosher trakk seg ut. Tre år senere ble han kastet ut av NIMH. Andre som stilte spørsmålstegn ved psykosemedisiner lærte fort at dette ikke tjente deres karriere. En Cochrane-review flere år senere viste at dataene fra Soteriahusene var enda mer positive enn de Mosher hadde publisert (Gøtzsche, 2023).

Peter Breggin er en amerikansk psykiater som tidlig dokumenterte fordelene ved psykososial behandling. Resultatene ble publisert via NIMH i 1961. Men dette var det siste psykososialt orienterte dokument fra NIMH. Siden har alt handlet om samarbeidsprosjekter med legemiddelindustrien for å promotere biokjemiske forklaringer og piller (Gøtzsche, 2023)

Nå som WHO nylig har kommet med en ny internasjonal veileder på psykisk helse-feltet, ser vi igjen hvordan forsvaret for den tradisjonelle psykiatrien mobiliseres og man prøver å underminere dokumentene og sentrale personer som står bak dem (som FNs helserapportør). De som mobiliserer kan umulig være uvitende om skadene som har vært forårsaket av psykiatrisk behandling eller økonomiske interessekonflikter, bl.a. i forbindelse med publisering, men kritikken av dette tåles ikke. Samtidig skjer det noe i den internasjonale psykiaterforeningen. De har selv publisert et 'position paper' https://www.wpanet.org/_files/ugd/e172f3_635a89af889c471683c29fcd981db0aa.pdf om å implementere alternativer til tvang, som langt på veg er i tråd med FNs anbefalinger. De uttrykker at dette er et essensielt element i overgangen til recoveryorienterte omsorgssystemer. Kanskje handler dette om å ha forstått hvilken retning feltet må gå i, samtidig som man selv ønsker å sikre seg en ledende rolle i prosessen (McPherson & Oute, 2023).

I Norge har Sivilombudet i forbindelse med høring til PHVL påpekt at EMK artikkel 8 krever en begrunnelse for videreføring av adgangen til tvangsmedisinering som kan vise at det er truffet en rettferdig balanse mellom de interesser inngrepet ivaretar og den skade inngrepet påfører. Med utgangspunkt i kunnskapsgrunnlaget som blir fremlagt i utredningen, kan ikke ombudet se at utvalgets flertall underbygger sine forslag på en slik måte. Tvangsmedisinering er ifølge ombudet uten tvil et svært alvorlig inngrep i den enkeltes personlige integritet og selvbestemmelse over egen kropp, tanker og følelser. I tillegg har kunnskapsgrunnlaget for at tvungen behandling med antipsykotiske legemidler har en overbevisende behandlingseffekt, lenge fremstått som uklart og omstridt, spesielt når det gjelder langtidseffekter. Samtidig er det godt dokumentert at bruk av antipsykotiske legemidler gir en rekke bivirkninger, som i noen tilfeller kan være alvorlige og irreversible. Ombudet har lagt til grunn at tvangsmedisinering utgjør en risiko for umenneskelig og nedverdigende behandling. Sivilombudets påpeking synes å være neglisjert i det videre lovarbeidet.

e) Brukerstemmenes gjennomslagskraft

Brukermedvirkning fremmes som målsetting i de fleste offentlige dokumenter som berører velferdstjenestene. Samtidig ser det ut som om pasientenes menneskerettigheter legges til side når det er snakk om psykose. Dette står i kontrast til grunnholdningen i f.eks. Åpne nettverksdialoger (Seikkula 2019), der psykose ses som uttrykk for ekstrem angst, og arbeidet handler i utgangspunktet om å skape trygghet, så stor trygghet at den utsatte våger å inngå i en gjensidig dialog med de andre i nettverksmøtet. Felles mål eller møteplan har minimal betydning i forhold til det å komme dit at personen det gjelder tør å gå inn i dialogen. Da er det viktigste behandlingsresultatet nådd (Seikkula, 2019). Gjennom dialogen kan en hjelpes til å sette ord på det som før har vært ordløs smerte. I dette ligger kimen til det viktigste behandlingsresultatet.

Ulike brukerundersøkelser peker i samme retning. Mange opplever seg nedlatende behandlet, eller sterkt krenket. De har liten innflytelse over medisineringen og mange utvikler over tid en sterk mistillit til behandlingssystemet. At mange også opplever å få hjelp, kan ikke veie opp for disse negative erfaringene. De må tas på alvor og en må lete etter systembetingelser som gjør alle de negative erfaringene mulig (Kogstad, 2021).

I forbindelse med ratifiseringen av diskrimineringskonvensjonen (CRPD) leverte Verdensnettverket av brukere og overlevere av psykiatrien (WNUSP) i 2011 et 'position paper', der det blant annet heter:

…Våre medlemmer er innesperret i medisinske sykehus og institusjoner … fratatt sin mulighet til å utvikle et liv de selv har valgt, og underlagt segregering som forsterker negative stereotypier og leder til ytterligere diskriminering. Voldelig medisinsk praksis som tvangselektrosjokk, tvangsmedisinering, tilbakeholdelse og isolasjon praktiseres fortsatt … i menneskers egne hjem så vel som i institusjoner, og forårsaker traumer som ikke anerkjennes som dette i våre samfunn, siden det gjøres i navnet til terapeutisk behandling. Mange erfarer galskap, eller stemples som gale etter å ha blitt traumatisert av alvorlige voldshandlinger, misbruk eller andre katastrofer; deres behov blir ikke dekket, og situasjonen blir forverret av et psykisk helsesystem som er basert på diagnostiske merkelapper, og hvor kropp og sinn utsettes for tvangsintervensjoner. (WNUSP Newsletter, mars 2011, vår oversettelse)

At brukernes stemme skal være avgjørende for hvilken hjelp de skal «tilbys» har vært førende for implementeringen av CRPD. Det er på tide at dette tas på alvor også i Norge. For å komme nærmere hva dette betyr i praksis, skal vi kort innom den norske prosessen rundt ratifiseringen av CRPD.

f) Hva betyr Internasjonale konvensjoner og retningslinjer, i dette og andre relevante dokumenter?

Anerkjennelsen av at menneskerettighetene skal gjelde uavkortet, også for personer med alvorlige psykiatriske diagnoser, er styrket. Den viktigste milepælen i dette arbeidet er ratifiseringen av CRPD. I Norge ble konvensjonen ratifisert i juni 2013. Med denne konvensjonen har man forsøkt å tette hullene, det vil si å la menneskerettighetene gjelde uavkortet for alle, uavhengig av funksjons-hindringer eller profesjonelles skjønnsvurderinger. For eksempel inneholder konvensjonen følgende:

Artikkel 12, punkt 2:
States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life.
Artikkel 14, punkt 1:
States Parties shall ensure that persons with disabilities, on an equal basis with others:
a) Enjoy the right to liberty and security of person;
b) Are not deprived of their liberty unlawfully or arbitrarily, and that any deprivation of liberty is in conformity with the law, and that the existence of a disability shall in no case justify a deprivation of liberty.
Artikkel 15:
1. No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. In particular, no one shall be subjected without his or her free consent to medical or scientific experimentation.
2. States Parties shall take all effective legislative, administrative, judicial or other measures to prevent persons with disabilities, on an equal basis with others, from being subjected to torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.
Artikkel 25, punkt 1d:
d) Require health professionals to provide care of the same quality to persons with disabilities as to others, including on the basis of free and informed consent by, inter alia, raising awareness of the human rights, dignity, autonomy and needs of persons with disabilities through training and the promulgation of ethical standards for public and private health care.

Så har Norge sendt **tolkingserklæringer** (UD, 2012) til tre sentrale artikler, med følgende innhold:
Artikkel 12
Norge anerkjenner at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, i alle sammenhenger. Norge anerkjenner også forpliktelsene til å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne mottar den støtte og bistand de trenger for å utøve sin rettslige handleevne. Norge erklærer videre dets forståelse av at konvensjonen tillater fratakelse av rettslig handleevne

eller bistand til å utøve rettslig handleevne og/eller tvungent vergemål der slike tiltak er nødvendige, som en siste utvei og underlagt kontrollmekanismer.

Artikkel 14 og 25

Norge anerkjenner at ethvert menneske med nedsatt funksjonsevne har rett til frihet og personlig sikkerhet og en rett til respekt for sin fysiske og psykiske integritet på lik linje med andre. Norge erklærer videre som sin forståelse at konvensjonen tillater tvungen omsorg og behandling av mennesker, herunder tiltak iverksatt for å behandle psykiske lidelser, når omstendighetene gjør slik behandling nødvendig som en siste utvei, og behandlingen er undergitt rettssikkerhetsgarantier. Her gjøres tolkinger som grenser til reservasjoner.

Europarådets rapportør for menneskerettigheter, Nils Muižnieks, besøkte Norge 19.–23. januar i 2015 og leverte en rapport (Muižnieks, 2015) der han understreket at medisinsk behandling må baseres på fritt og fullstendig informert samtykke. Han ba Norge om å trekke tilbake sine tolkingserklæringer. Han ba også om at Norge undertegner tilleggsprotokollen til CRPD, som innebærer å opprette individuelle klagemekanismer. Han sa videre at implementeringen av CRPD i Norge kommer til kort på noen av sine nøkkelmål; når det gjelder å fremme selvbestemmelse, samtykkekompetanse og ikke-diskriminering overfor mennesker med psykososiale og intellektuelle funksjonshindringer. Han sa også i rapporten at Norge må innta en mer proaktiv rolle når det gjelder å implementere sine forpliktelser under CRPD. Tiltakene for å redusere tvang må omfatte lovendringer, og lovgivingen som tillater tvangsplassering, må endres på en slik måte at den baseres på objektive og ikke-diskriminerende kriterier, altså ikke er spesielt rettet mot mennesker med psykososiale funksjonshindringer.

I mars 2019 var Norge gjennom en høring hos CRPD-komiteen.
Tilbakemeldingene til Norge etter CRPD-høringen i mars 2019 er oppsummert i rapporten *Concluding observations on the initial report of Norway (UN, 2019)*. CRPD-komiteen uttrykte i sine merknader bekymring over at konvensjonen ikke er inkorporert i norsk lov, og over at det mangler en omfattende strategi: handlingsplan, tidslinje og budsjett for implementeringen. Det bes om at en slik strategi etableres i nært samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner. Det bes videre om at tolkingserklæringen til artiklene 12, 14 og 25 trekkes tilbake, og at konvensjonens «optional protocol», som betyr at individer får klagerett, ratifiseres.

Det er vanskelig å se hvordan behandlingskriteriet, slik det er nedfelt i psykisk helsevernloven §§ 3 og 4, kan opprettholdes om konvensjonen og anbefalingene fra CRPD-komiteen skal tas på alvor og Norge trekker sine tolkingserklæringer. Når det gjelder oppfølging av merknadene, ber CRPD-komiteen om at de formidles til Storting, regjering, departementer, profesjonsgrupper, lokale myndigheter, privat sektor og media. Foreløpig er det få tegn til debatt eller ønske om å følge opp CRPD-komiteens merknader til Norge. Tvert imot skriver HOD i sitt «Høringsnotat om oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget» (2021):

- Tvangslovutvalget (….) vurderte det (derfor) slik at CRPD ikke er til hinder for å gi regler som begrenser enkeltpersoners rettslige handleevne. Departementet slutter seg til utvalgets vurderinger (s.38)
- Det kan ikke være avgjørende for hva som skal anses som tvang at en person har inntatt et negativt standpunkt til forslaget om helse- og omsorgstjenester. Fokus bør rettes mot hva som eventuelt må til for *at tjenesten likevel skal kunne gjennomføres* (s.57)
- Inntil mulighetene for alternativer til tvangsmedisinering er bedre, vil et totalforbud not tvangsmedisinering kunne få alvorlige konsekvenser for pasienter og pårørende (s.80)
- En lav terskel for tvangsmedisinering etter første gangs bruk er etter departementets syn nødvendig «fordi det ellers i praksis vil være umulig å starte tvangsmedisinering av pasienter

som ikke har vært behandlet tidligere». «7 dager er for lenge å vente før en kan starte helsehjelpen (s.83)

I NOU 2019:14 sier Tvangslovutvalget ellers at: «*Utvalgets flertall har stor forståelse for et ønske om forbud ut fra det kunnskapsgrunnlaget som i dag foreligger om virkninger og bivirkninger. Et så radikalt grep vil imidlertid forutsette en gjennomgripende omlegging av tjenestene. Dette er ikke mulig å få til på kort sikt.*» Uttalelsen taler for seg selv og sier mye om menneskerettighetenes status i psykisk helse-feltet.

I Høringsnotat om oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget (2021) finner vi også disse uttalelsene: Departementet mener kravet om kompetanse på ikke-medikamentelle tilbud er overflødig. Departementet støtter derfor ikke utvalgets forslag om å lovfeste et krav om at virksomheten skal ha en faglig og materiell standard som kan redusere behovet for tvang. Departementet mener også at kravet om at virksomheten må ha kompetanse på ikke-medikamentell behandling er overflødig i tillegg til kravet om at personen skal ha fått tilbud om ikke-medikamentell behandling før det kan treffes vedtak om tvangsmedisinering. Det er også flere formuleringer knyttet til reservasjon, bl.a. denne: Departementet ber om at høringsinstansene vurderer om reservasjonsadgangen bør begrenses ytterligere gjennom: vilkår om at det før man kan reservere seg må ha gått seks måneder etter at behandling med antipsykotiske legemidler ble avsluttet.

g) Nytenking og åpenhet for alternativer modeller som er prøvd ut rundt i verden

WHO (2021) sier: Lokalsamfunnsbasert omsorg som både respekterer menneskerettighetene og fokuserer på recovery, viser seg å gi resultater pluss at det er kostnadseffektivt. De lokalsamfunns-baserte tjenestene skal også gi støtte til hverdagslivet, slik som å tilby hjelp til bolig, og ha linker til utdannelses- og sysselsettingstjenester. WHO slår i retningslinjene videre fast at psykisk helseomsorg må være fundamentert i menneskerettighets-baserte tjenester, som derved vil være et virkemiddel for å stoppe menneskerettighetsbrudd i psykisk helseomsorg. Siste rapport fra WHO, (2023) lansert i forbindelse med verdensdagen 10. oktober, rettes i enda større grad mot lovgivingen: *«Lovgivningen om psykisk helse må derfor ta en ny retning, bort fra det snevre, tradisjonelle "biomedisinske paradigmet" som har bidratt til tvang og innesperring i psykisk helsevern. For å oppnå dette og fullt ut omfavne menneskerettighetene anbefaler veilederen nye tilnærminger, for eksempel å gi psykiske helsesystemer et klart mandat til å ta i bruk rettighetsbaserte tilnærminger, legge til rette for personsentrerte og samfunnsbaserte tjenester, øke bevisstheten og utfordre stigmatisering, utrydde diskriminering og tvang, fremme inkludering og deltakelse i lokalsamfunnet og utvikle tiltak for ansvarliggjøring.» (s. XVii, vår oversettelse). Og videre: «Landene bør innføre en høyere standard for fritt og informert samtykke til psykofarmaka på grunn av den potensielle risikoen for skade på kort og lang sikt. Landene kan f.eks. kreve skriftlig eller dokumentert informert samtykke (f.eks. i form av video- eller lydopptak) etter å ha gitt detaljert informasjon om potensielle negative og positive effekter og tilgjengeligheten av alternativ behandling og ikke-medisinske alternativer» (s. 57).* https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/373126/9789240080737-eng.pdf?sequence=1

Retningslinjene er et sterkt virkemiddel for økt tempo på overgangen fra et system som bruker tvang og nesten utelukkende fokuserer på medisinbruk for å kontrollere symptomer på psykososiale helseutfordringer, og til en holistisk tilnærming som tar hensyn til de spesielle omstendighetene og ønskene til hvert enkelt individ, og de viser et stort utvalg av tilnærminger for behandling og støtte.

I Norge har vi det siste året i tillegg til høringsnotatet om psykoseretningslinjenes legemiddelkapittel fått utredninger bl.a. fra Tematisk utvalg for organisering av helsetjenestene og en ny Opptrappingsplan. Det er nedsatt et utvalg som skal jobbe med inkorporering av CRPD i norsk lov.

Det er vanskelig å se at internasjonale føringer speiles i noen av disse dokumentene. I Mandat for utredning om inkorporering av CRPD i norsk lov (Regjeringen, 2.12.22) finner vi bl.a. følgende

formulering: «*Utredningen skal omfatte en vurdering av hvordan inkorporasjon av CRPD vil kunne påvirke rettskildebildet i situasjoner hvor det kan bli reist spørsmål om Norges tolkningserklæringer er i overensstemmelse med konvensjonen, herunder hvordan spørsmål om potensiell motstrid vil kunne bli løst (..)*» (s.1). Videre: «*Det har nå gått noe tid siden Norge ratifiserte CRPD, og ved inkorporasjon av konvensjonen vil det være naturlig å foreta en fornyet vurdering av om norsk rett er i overensstemmelse med konvensjonens krav. På denne bakgrunn skal utvalget vurdere om det foreligger potensiell eller reell motstrid mellom norsk rett og CRPD og behovet for eventuelle endringer i sektorlovgivningen for å sikre oppfyllelse av CRPD. Analysen skal baseres på en tolkning av CRPD ved hjelp av alminnelige folkerettslige tolkningsprinsipper, hvor det også skal vurderes hvilken vekt CRPD-komiteens uttalelser har ved tolkningen av konvensjonen. Utvalget skal videre vurdere betydningen av Norges tolkningserklæringer for tolkningen av konvensjonen og for vurderingen av om norsk rett er i overensstemmelse med CRPD» (s.2).*

Å trekke tolkingserklæringene vurderes ikke som alternativ, tilbakemeldingene til Norge fra CRPD-komiteen neglisjeres, og man vurderer å overse CRPD-komiteens egne konvensjonstekster og tolking.

Undertekst her er at Norge ikke vil endre noe, men tilsynelatende la CRPD bli en del av norsk lov og så ta den kritikken som må komme.

Vi savner en reell vilje til nytenking og til å følge opp intensjonene i de internasjonale føringene. De humanistiske alternativene finnes og er vel utprøvd. Det er etisk sett tvingende nødvendig at Norge tar dette innover seg og begynner å utforske mulighetene i en psykososial og menneskerettighets-orientert tilnærming til psykisk helsefeltet.

Vi forventer at retningslinjene for psykosebehandling endres i tråd med en slik vilje til nyorientering!

Referanser:

Ekeland, TJ (2011) Ekeland, T-J (2011) Ny kunnskap - ny praksis: et nytt psykisk helsevern. Erfaringskompetanse, Vol. 2011:1. http://hdl.handle.net/11250/2444757

Ekeland, TJ (2021) Ekeland, T-J. (2021) Psykisk helsevern – en kunnskapsplattform. Erfaringskompetanse, rapport 2021:1 https://erfaringskompetanse.no/nettbutikken/psykisk-helsevern-en-kunnskapsplattform/

Fibiger, HC (2012). "Psychiatry, the Pharmaceutical Industry, and the Road to Better Therapeutics," *Schizophrenia Bulletin* 38, 2012: 649.

Gøtzsche, P (2023) Critical psychiatry textbook, kap. 7, Psychosis (part 6). www.Madinamerica.com Publisert 24. April, 2023

Gøtzsche, P & Lund, K (2019) Gøtzsche, P. & Lund, K. (2019) Intet kunnskapsgrunnlag for tvangsmedisinering. I : Kolstad, A. og Kogstad, R.: Medikalisering av psykososiale problemer. Oslo: Abstrakt forlag

HOD (2021) «Høringsnotat om oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget» til siste tvangslovutvalg Høringsnotat om oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget

Hopper (2008) Hopper, K., Harrison, G., Janca, A. Satorius, N (eds) 2007 Recovery from schizophrenia. An international perspective, Oxford University press.

Steven Hyman, "Cognition in Neuropsychiatric Disorders," *Trends in Cognitive Sciences* 16, 2012: 4.

Kogstad, R (2021) Etikk og menneskerettigheter i psykisk helsevern. Oslo: Abstrakt forlag

McPherson, S & Oute, J (2023) Global Psychiatry's Attempt to Excommunicate the Former UN Special Rapporteur on the Right to Health. www.madinamerica.com

Muznieck, N (2015) https://www.coe.int/en/web/commissioner/-/norway-people-with-disabilities-and-roma-need-more-attention

NOU 2011:9, Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet (Paulsrudutvalget)

NOU 2019:14 Tvangsbegrensningsloven — Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-14/id2654803/

Scull, A (2022) Desperate remedies; Psychiatry's turbulent quest to cure mental illness. published by Harvard Press in May 2022.

Seikkula, J. (2019) Å være dialogisk: Psykoterapi eller en måte å leve på? I: Kolstad og Kogstad (red) Medikalisering av psykososiale problemer. Oslo: Abstrakt forlag

Stoval, S. (2011) "R&D Cuts Curb Brain-Drug Pipeline," *Wall Street Journal*, March 27[1]

UN (2019) *Concluding observations on the initial report of Norway.* https://digitallibrary.un.org/record/3848336

WHO (2021) Guidance on community mental health services. Promoting person-Centred and rights based approaches https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240025707

WHO (2023) Mental health, human rights and legislation Guidance and practice https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/373126/9789240080737-eng.pdf?sequence=1

Signert av:

Christie, Werner, Lege og bonde, tidligere bl.a. helseminister, fylkeshelsesjef, forsker og leder i bioteknologinemnda.

Driveklepp, Anne Merete, Ingeniør med master i Informatikk fra UiO

Ekeland, Tor-Johan, Professor em. dr philos, Høgskolen i Volda

Høgli, Vegard, Lege, Kandidat i folkehelsevitenskap, tidl. kommuneoverlege, erfaring også fra RHF, fylkeslegeetaten og stiftelse for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten

Heggdal, Didrik, Psykologspesialist

Johnsen, Grete, Sykepleier

Kogstad, Ragnfrid. Professor em. dr philos, Høgskolen i Innlandet

Langeland, Per Andreas, Sivilingeniør

Lindvig, Gunnhild Ruud, Førsteamanuensis i psykososial helse, UiA

[1] Steven Hyman suggests that this abandonment of the field "reflects a widely shared view that the underlying science remains immature and that therapeutic development in psychiatry is simply too difficult and too risky." Hyman, "Psychiatric Drug Development: Diagnosing a Crisis," *Cerebrum* 5, April 2013 PMC3662213.

Ness, Ottar, Professor, NTNU

Valla, Birgit, Psykologspesialist

Ødegård, Tore, Sykepleier m. master i helsevitenskap, UNN