STØTTEERKLÆRING

Til Helse Sør-Øst RHF, Helse- og omsorgsdepartementet og øvrige ansvarlige myndigheter

Vi, de undertegnede pasient- og brukerorganisasjonene, uttrykker vår sterke bekymring over den pågående sterke svekkelsen av behandlingstilbud til mennesker med langvarige og komplekse smerter.

Vi registrerer at flere sentrale behandlingstilbud under Helse Sør-Øst RHF enten er fjernet, eller står i fare for å opphøre, herunder ryggmargsstimulering, seriebehandling av injeksjons- og infusjonsbehandling ved avtalespesialiserte smerteklinikker, samt at rehabiliteringstilbudet til denne pasientgruppen blir betydelig svekket gjennom de nye avtalene i Helse Sør-Øst.

Vi ønsker å understreke at dette gjelder en pasientgruppe som ofte har levd med alvorlige smerter gjennom mange år, og som representerer noen av de mest komplekse pasientene innen smertemedisin.

Mange lever med betydelige nociseptive smerter etter trafikkulykker, arbeidsulykker, alvorlige skader, komplikasjoner etter kirurgi, kreftbehandling eller andre sykdomsforløp som har medført varig smerte og funksjonstap. Dette er mennesker som har kjempet seg gjennom lange behandlingsforløp og som gjennom år har forsøkt å finne måter å håndtere smertene og opprettholde funksjon på.

Avtalespesialistene innen smertemedisin mottar ofte de mest komplekse pasientene – mennesker som har behov for individuelt tilpassede behandlingsforløp. For mange av de mest komplekse smertepasientene er det ikke en behandling som gir tilstrekkelig lindring. Det er summen av flere tiltak som gjør det mulig å fungere og opprettholde et minimum av funksjon og livskvalitet.

De fleste har behov for en kombinasjon av rehabilitering, fysioterapi, aktivitetstilpasning, mestringsstrategier, medikamentell behandling og spesialiserte smertebehandlinger som serie med injeksjons- og infusjonsbehandling og/eller ryggmargsstimulering.

For disse pasientene er ryggmargsstimulering, seriebehandling med injeksjon- og infusjon og medikamenter ikke førstelinjetiltak, men behandlingsalternativer som kan være aktuelle når pasientene fortsatt har betydelige smerter og funksjonsutfordringer til tross for omfattende oppfølging og behandling gjennom helsevesenet.

Samtidig som flere behandlingstilbud nå svekkes eller fjernes, ser vi også en betydelig innstramming i forskrivningen av sterke smertestillende legemidler. For mange pasienter betyr dette at flere av de verktøyene de er avhengige av for å håndtere ekstreme smerter, forsvinner eller strammes inn samtidig.

Det som gjør situasjonen særlig alvorlig, er at det ikke presenteres noen plan for hvordan disse behandlingene skal erstattes. Det tilbys ingen alternative behandlingsformer, ingen overgangsordninger og ingen konkrete løsninger for pasientene som mister tilbudene sine.

Det mest alvorlige er at pasientene som nå mister behandlingstilbudene sine, ikke tilbys dokumenterte alternativer, overgangsordninger eller en plan for hvordan deres videre

behandling skal ivaretas. Samtidig foreligger det heller ingen tydelig strategi for hvordan nye og bedre behandlingsalternativer skal utvikles, evalueres og gjøres tilgjengelige for denne pasientgruppen.

For enkelte handler dette ikke bare om redusert komfort eller livskvalitet. Det handler om å kunne fungere som forelder, partner, pårørende eller arbeidstaker. Det handler om å kunne komme seg gjennom dagen. Og for noen handler det helt reelt om å bevare håpet om å kunne fortsette å leve med smertene og belastningene de står i hver eneste dag.

Vi mener dette reiser alvorlige spørsmål knyttet til forsvarlighet, pasientsikkerhet og likeverdig tilgang til helsetjenester.

Vi oppfordrer derfor Helse Sør-Øst RHF og nasjonale helsemyndigheter til:

1. Å stanse avviklingen av seriebehandling med injeksjon- og infusjonsbehandling inntil konsekvensene for pasientene er grundig vurdert og andre like gode eller bedre tilbud er på plass.
2. Å sikre at mennesker med alvorlige og komplekse smerter fortsatt har tilgang til et bredt spekter av behandlingsalternativer.
3. Å dokumentere hvilke konkrete tilbud som skal erstatte behandlingene som fjernes.
4. Å sikre reell pasientmedvirkning i beslutninger som får så omfattende konsekvenser for en sårbar pasientgruppe.
5. Å gjennomføre en samlet vurdering av konsekvensene av de endringene som nå skjer innen smertebehandling, rehabilitering og øvrige behandlingstilbud.
6. Å sikre at behandlinger og medikamentelle tiltak som benyttes til pasienter med langvarige og komplekse smerter blir gjenstand for systematisk forskning, herunder kliniske studier og registerstudier, slik at fremtidige beslutninger bygger på et best mulig kunnskapsgrunnlag.
7. Å igangsette forskning, herunder kliniske studier og registerstudier, på nye behandlingsformer og medikamentelle tiltak som kan gi pasientene like gode eller bedre behandlingsalternativer enn tilbudene som nå svekkes eller fjernes.

Vi står sammen med pasientene i kravet om at behandlingstilbud ikke kan fjernes uten at forsvarlige og likeverdige alternativer er etablert og tilgjengelige. For pasienter som allerede har vært gjennom omfattende behandlingsforløp og forsøkt tilgjengelige alternativer, kan bortfall av eksisterende behandlingstilbud få alvorlige konsekvenser for funksjon, livskvalitet og helse.

SMOFA smerte & fatigue

Hjernesvulstforeningen

norges fibromyalgi forbund

Personskadeforbundet LTN

Sanitetskvinnene

FELO FORENINGEN FOR EL-OVERFØLSOMME

LARS LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE Tilsluttet Norges Handikapforbund (NHF)

Rygg-foreningen

nakkeogkjeve