Vis resultater

Respondent

29 Anonym

111:26
Tid til å fullføre

GDPR/Personvern

Hvor lenge vil personopplysninger bevares
Opplysningene vil bli oppbevart i vårt arkiv i tråd med arkivregelverket.

Hvilke typer personopplysninger vil bli samlet inn og brukt
Informasjon du oppgir som for eksempel navn, e-postadresse, telefonnummer etc.

Rettslig grunnlag for behandling av dine personopplysninger
Grunnlaget for behandling av personopplysninger er personvernforordningen artikkel 6 (1) e (utøve en oppgave i allmenhetens interesse). Helsedirektoratet ønsker å få innspill, og trenger da å behandle opplysninger om hvem som har besvart med hjemmel i https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/gdpr/ARTIKKEL_6#gdpr/ARTIKKEL_6 og helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5, spesialisthelsetjenesteloven § 7-3 og folkehelseloven § 24.

Hvem vil ha tilgang til dine personopplysninger
Helsedirektoratet vil behandle personopplysningene. Høringsinnspill vil bli publisert på våre nettsider. Personopplysninger som er taushetsbelagt vil ikke bli publisert.

Dine individuelle rettigheter
Som registrert har du rettigheter. Dette kan du lese mer om i vår personvernerklæring helsedirektoratet.no/om-oss/om-nettstedet/personvernerklaering

Vårt personvernombud
Du kan kontakte vårt personvernombud dersom du har spørsmål om vår behandling av dine personopplysninger. Vårt personvernombud kan kontaktes på følgende e-postadresse: personvernombud@helsedir.no

1. Jeg har lest og forstått informasjonen som er gitt over. *

- (●) Ja
- ( ) Nei

2. Navn på høringsinstans *

Skadet pasient

3. Navn på avsender *

Skadet pasient

4. Epostadresse til høringsinstans/avsender *

.

5. Generelle kommentarer til helheten i retningslinjen

I sin helhet fremstår retningslinjen urimelig forskjønnende av effekt av antipsykotika og tilhørende påståtte evidens. Det kommer ikke fram hvor livsødeleggende disse medisinene kan være.

6. Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika

Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

Nei. Anbefalingsteksten gir inntrykk av bedre evidens enn kildegrunnlaget tilsier.

Det er ikke grunnlag for anbefaling med betegnelsen «bør»

For pasienter som ikke ønsker antipsykotika står det at man kan «vente med oppstart.» Dette er en uheldig formulering. Der pasienten takker nei etter å ha blitt informert om forventede virkning og bivirkninger, samt forventede konsekvenser av naturlig forløp skal det respekteres.

Av hensyn til informert samtykke bør det tas inn noe om forventet forløp uten nevroleptika. Enten fra tidligere Cochrane direktør Peter C Gøtzsche sin Critical psychiatry textbook eller i det minste noe ala Goff et al "An older literature described spontaneous improvement rates of approximately 20%–30% in the preantipsychotic era, when Kraepelinian diagnostic criteria were employed, and sustained remission in approximately 15%"(1)

1. Goff DC, Falkai P, Fleischhacker WW, Girgis RR, Kahn RM, Uchida H et al. The long-term effects of antipsychotic medication on clinical course in schizophrenia. American Journal of Psychiatry. 2017;ajp.psychiatryonline.org

7. Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika

Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?

Praktisk informasjon er for lite detaljert om hvordan pasienten fysiske, psykiske og sosiale helse skal ivaretas i perioden der pasienten medisineres med nevroleptika.

Savner tilstrekkelig omtale av nedtrapping. Pasienter må informeres om at det sannsynligvis vil bli behov for nedtrapping før oppstart. Omtalen av antipsykotika er så skjønnmalt gjennom hele denne retningslinjen at seponeringsreaksjoner er viktig å ta i forkant av at pasienter som formelt tar medisiner basert på "informert" samtykke autoseponerer fordi effekten de fikk var vesensforskjellig fra inntrykket man får i dete retningslinjeutkastet.... I etterkant av den forrige nasjonale retningsllinjen i 2013 laget TIPS Sør-Øst en video der det kom frem at den generelle holdningen blant perosnal var å holde tilbake informasjon om bivirkninger fordi man da tenkte at pasienten ikke ville ta medisinene sine. Foredragsholderen advarte mot dette fordi pasienten risikerte å autoseponere uten å si ifra. I sluttrapport fra pilotprosjekt i Helse Bergen av medikamentfrie behandlingsforløp for personer med psykoselidelse kom det frem at av 27 brukere, hadde 19 autoseponert (70 %), og 15 (79 %) fortalte ikke dette til sin behandler (2)

Reagerer også på et avsnitt som inkluderer "brukernes ønsker" Dette er et hån - halvparten av brukerrepresentantene trakk seg fra retningslinjearbeidet fordi det ikke var respekt for brukernes ønsker. En kan også spørre seg om noen ville funnet på å skrive noe sånt og bruke plass på det i en retningslinje, spesielt første setning, dersom det faktisk var positiv nytte-risikoprofil.
"Legemidler som har markedsføringstillatelse i Norge og Europa er av legemiddelmyndighetene vurdert å ha positiv nytte-risikoprofil. Dette sett sammen med klinisk erfaring og brukernes ønsker gjør at Helsedirektoratet anbefaler at behandling med antipsykotika inngår som et behandlingstiltak og bør tilbys pasienter ved første psykoseepisode og ved gjentakende psykoseepisoder."

2. Øvernes LA. Medikamentfrie behandlingsforløp for personer med psykoselidelse 2019 Tilgjengelig her: https://helse-bergen.no/seksjon/Medikamentfri%20behandling%20psykisk%20helsevern/Documents/Medikamentfrie%20behandlingsforl%C3%B8p%20sluttrapport.pdf

8. Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika

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

Nei. Når de ulike studiene omtales i retningslinjeutkastet fremstår evidensen vesentlig bedre enn inntrykket man får ved å lese studiene selv.

9. Pasienter med diagnostisert schizofreni eller schizofrenilignende psykose som har nytte av antipsykotika, bør etter individuell vurdering tilbys videre behandling med antipsykotika

Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

Nei. Anbefalingsteksten gir inntrykk av bedre evidens enn kildegrunnlaget tilsier.

Det er ikke grunnlag for anbefaling med betegnelsen «bør». Savner også omtale av Folkehelseinstituttets systematiske oversikt fra 2018 - både at de knapt fant noe å inkludere og omtale av at det gikk bedre av pasienter som hadde sluttet med nevroleptika.

10. Pasienter med diagnostisert schizofreni eller schizofrenilignende psykose som har nytte av antipsykotika, bør etter individuell vurdering tilbys videre behandling med antipsykotika

Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?

Nei.

11. Pasienter med diagnostisert schizofreni eller schizofrenilignende psykose som har nytte av antipsykotika, bør etter individuell vurdering tilbys videre behandling med antipsykotika

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

Nei.

12. Pasienter med sterk angst og uro i forbindelse med akutt psykose kan tilbys behandling med benzodiazepiner i en tidsbegrenset periode

Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

Nei.
Det kommer veldig dårlig frem at benzodiazepiner kan ha like god effekt mot psykosesymptomer som antipsykotika, det må man helt ned i "forskningsgrunnlag" under "begrunnelse" for å finne.

13. Pasienter med sterk angst og uro i forbindelse med akutt psykose kan tilbys behandling med benzodiazepiner i en tidsbegrenset periode

Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?

14. Pasienter med sterk angst og uro i forbindelse med akutt psykose kan tilbys behandling med benzodiazepiner i en tidsbegrenset periode

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

Nei. Mangler mulighet for individuell kost/nytte-vurdering av lengre forløp med benzodiazepiner.
Påstanden at benzodiazepiner har ikke selvstendig antipsykotisk effekt må fjernes, dette er ikke vist.

15. Pasienter med psykoselidelse som har vist toleranse overfor antipsykotika, kan tilbys antipsykotika i form av langtidsvirkende injeksjoner

Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

16. Pasienter med psykoselidelse som har vist toleranse overfor antipsykotika, kan tilbys antipsykotika i form av langtidsvirkende injeksjoner

Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?

17. Pasienter med psykoselidelse som har vist toleranse overfor antipsykotika, kan tilbys antipsykotika i form av langtidsvirkende injeksjoner

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

18. Innspill til kapittel om metode og prosess

Takker for eksplisitt invitasjon til å kommentere kapittelet om metode og prosess.

En av brukerrepresentantene tok dissens fra høringsutkastet i sin helhet. Hun representerer den brukerorganisasjonen i Norge som i størst grad representerer pasienter som har vært tvangsutsatt i psykisk helsevern, enten formelt eller uformelt. Foreningen er en av de få som gir plass til opplevelsene til mennesker som har vært utsatt for medisinering med nevroleptika uten informert samtykke og som har hatt negativt resultat av slik medisinering. Brukerrepresentanten har også offentlig fortalt at hun har vært utsatt for slik medisinering selv. Det er velkjent at en del tidligere brukere har opplevd nevroleptika som svært skadelig. Det innbyr ikke til tillitt for oss som har vært utsatt for denne formen for skade fra helsevesenet at vår representant ser seg nødt til å ta avstand fra retningslinjen.

Jeg ønsker samtidig å benytte anledningen til å uttrykke min misnøye med at en representantene i arbeidsgruppen jobber for forskningsprosjektet Norment. Jeg har vært tvungen deltaker i Norment i tiden da det het TOP-prosjektet. Til tross for at Norment er et svært anerkjent prosjekt har prosjektet sviktet i det mest basale for å ivareta forskningsdeltakere og vitenskapelig redelighet. Norment forsker på pasienter med psykosediagnose. Tidligere var forskningsprosjektet organisert på en slik måte at pasientenes behandlere ble oppfordret til å inkludere denne spesielt tvangsutsatte gruppen, pasientene ble intervjuet om tvangsrelevante tema som for eksempel medisinbruk, holdning til behandlingsapparatet og symptomer. Opplysningene som pasientene ga forskningsprosjektet ble deretter sendt tilbake til pasientens behandler. Dette gjelder forøvrig fortsatt, men i nyere tid skriver forskningsprosjektet at det sendes informasjon dersom pasienten ønsker det. Hvorfor min behandler mente jeg måtte delta vet jeg ikke, men ved inklusjon oppfattet jeg det slik at jeg kunne bli tvangsinnlagt (altså innesperret på ubestemt tid på vage skjønnskriterier) dersom jeg ikke deltok. Det var ingen å kontakte for å få hjelp til å unngå forskningsprosjektet. Ordningen med informasjonsdeling tilbake til behandler i psykisk helsevern kommer sjelden frem i publikasjoner fra prosjektet. Dette er svært uheldig, da prosjektets opplysninger fremstår mer troverdige enn de er. Jeg har på et tidspunkt for eksempel vært deltaker i prosjektet uten å ta medisiner – men måtte si at jeg tok medisiner og late som at jeg var fornøyd for å unngå risiko for tvangsmedisinering. Jeg hadde kun negativ opplevelse av nevroleptika og av behandlingsapparatet. Norment har følgelig betydelig garbage in-garbage out problematikk. At forskere som aksepterer denne måten å inkludere pasienter i forskning får lov til å delta i noe som helst som handler om kunnskapsgrunnlag oppleves ikke ok.