Ekstern høring - psykoseretningslinjen: kapittel 8.13 Behandling med legemidler

Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser (IS-1957) ble utgitt i 2013. Det er nå gjort en revidering av legemiddelkapitlet (kapittel 8.13) i retningslinjen.

Generell informasjon om høringen ligger på Helsedirektoratets nettside. Denne word-filen er en kopi av spørreskjemaet i Forms, slik at du/dere eventuelt kan planlegge og samarbeide om tilbakemeldingene, før de sendes inn via Forms-skjemaet.

Revideringen har resultert i fire anbefalinger om bruk av legemidler ved psykose i tillegg til kapittel om metode og prosess. I høringen stiller vi disse spørsmålene til hver anbefaling:

- Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?
- Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?
- Er begrunnelsen for anbefalingene tilstrekkelige til å inngi tillit til anbefalingene?

Hopp over spørsmål dere ikke har innspill til.
Det er plass til generelle kommentarer (spørsmål 5).
Det er også mulig å gi innspill til kapittel om metode og prosess (spørsmål 18).

Svarfeltet har plass til 4000 tegn. Har dere flere innspill enn det er plass til, kan de sendes til postmottak@helsedir.no og merkes saksnummer 23/25520.

Kontaktinformasjon:
Tone Kaldestad, avdeling spesialisthelsetjenester, tone.kaldestad@helsedir.no

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

2. Navn på høringsinstans

Hvite Ørn Norge – Bruker- og interesseorganisasjon for psykisk helse

3. Navn på avsender

Jan-Magne Tordenhjerte Sørensen

4. Epostadresse til høringsinstans/avsender

leder@hviteorn.no

5. Generelle kommentarer til helheten i retningslinjen

Innledningsvis ønsker Hvite Ørn å komme med noen kommentarer før vi går inn og svarer på spørsmålene som ble gitt i høringen.

Vi synes det er sårt å være vitne til at behovet for å endre medisinkapittelet ikke baserer seg på våre medlemmers behov/pasientenes behov for en begrensning av psykofarmakologisk behandling, men motsatt å utvide behandleres legitimitet til bruke enda mer medikamenter.

Hvite Ørn reagerer videre sterkt på at Helsedirektoretatet prøver å begrense retningslinjen til ikke å gjelde tvangsbehandling ved å skrive «behandling mot pasientens vilje er ikke et tema i anbefalingene».

Hvite Ørn vet gjennom tilbakemelding fra medlemmer at det er psykoseretningslinjene som brukes som argument for all tvangsbehandling og disse fremlegges også ofte som begrunnelse for å opprettholde tvang i saker for domstolene. Denne retningslinjen har således avgjørende innvirkning på hva slags behandling våre medlemmer får/tvinges til. Når dette er realiteten, så er det således bemerkelsesverdig at direktoratet prøver å avgrense både retningslinjene og høringen til ikke å omhandle tvang.

Hvite Ørn er den organisasjonen som i hovedsak favner og representererer psykoseerfarere i Norge. Vi representerer således en av de mest stigmatiserte, misforståtte og diskriminerte gruppene i det norske samfunn. Våre medlemmer rapporterer at deres helt grunnleggende menneskerettigheter ikke blir ivaretatt i det hele tatt ved innleggelser i norsk lukket psykiatri og at behandlingsapparatet heller ikke forholder seg til lover og regler når de skrives ut og går i poliklinisk behandling. Mange rapporterer om umenneskelig behandling, herunder langvarig tvangsmedisinering utenfor institusjon og at de nektes adgang og hjelp for å komme til de medisinfrie enhetene dersom de ønsker dette, ofte begrunnet i diagnose og fordomsfulle behandlere med overtro på medisiner. De rapporterer også at det ikke finnes noe hjelp å få hvis man ønsker å trappe ned på medisinene. Her rapporteres det om at behandlere ikke vil hjelpe, og også om svært mangelfull kunnskap fra behandlere ute i den «vanlige» psykiatrien. Dersom man ønsker å slutte, står man ofte igjen alene uten støtte fra behandlingspersonell. Mange rapporterer om tilbakefall og reeinnleggelser fordi man ikke har fått hjelp til å slutte på medisinene på en trygg måte og heller ingen annen relevant hjelp til å takle de probleme som var utløsende for psykosen, psykiske problemene m.m.

Når en person blir akutt psykotisk og havner på lukket post, er tilbakemeldingen fra våre medlemmer at man blir medisinert om man vil eller ikke. Det er ikke noe som heter frivillig medisinering når man er i en akutt fase og ikke anses samtykkekompetent. Da krever loven at det fattes tvangsvedtak. Dette gjøres imidlertid ikke alltid i praksis. Mange medlemmer opplever også at man i en ikke-samtykkekompetent tilstand overtales til å ta medisiner «frivillig» under trussel om tvang. Hvite Ørn vil presisere at det oppleves svært vanskelig å klare å si nei til medisiner når man er innlagt på en lukket post hvor maktforholdet er svært skjevt, og hvor man ofte bare ønsker å komme seg ut igjen. Noen medlemmer opplever også reell frykt for å bli tvangsmedisinert med sprøyte av flere personell, dersom man nekter å ta medisiner på frivillig grunnlag.

Generelle problemer med høringsutkast kapittel 8.13 i Psykoseveileder

For oss i Hvite Ørn oppleves veilederen lite troverdig. Vi kjenner ikke igjen den fortreffelighet veilederen tilskriver antipsykotika. Vi vet godt gjennom erfaring effekten tilskrevet i denne sammenheng ikke kurerer. Dette er symptomdempende effekt som kan sammenlignes med å ta smertestillende mot tannverk uten å behandle tannpinens årsak. Veldig mange av oss som har brukt antipsykotika med denne moderate effekt har i tillegg opplevd uutholdelige bivirkninger.

Det som ofte inntreffer når man som pasient klager på medikamentenes bivirkninger til sine behandlere er at man ikke blir tatt på alvor. Behandlerne møter ofte klagene med at det er sykdommen og ikke bivirkninger. At fagfeltet ikke forstår forskjell på bivirkninger og naturlige symptomer er svært skremmende. Vi ser at mange pasienter også tror på denne feiloppfatning da de ikke har egne erfaringer å sammenligne med. Forskningen på effekt har ikke reelle kontrollgrupper der man sammenligner medisinerte med pasienter som er umedisinert. Sånn sett tar fagfeltet med seg pasientene inn i en tilstand der det famles i blinde, noe som fører til at man legger på flere medikamenter i forsøk på å behandle bivirkninger på det første medikamentet i den tro at det er sykdom som blir behandlet. Ved seponering er det også stor forvirring om hva som er seponeringssymptomer og hva som er tilbakefall av opprinnelig psykosetilstand.

Problem 1: Første psykose - diagnose er et øyeblikksbilde

- Menneskesinnet er kompleks og det er også psykosens årsak.
- Diagnose er ingen objektive størrelser. Per Fugelli sa at «psykiatriske diagnoser innebærer en farlig flytting av sykdommen fra den menneskelige jungelen til det medisinske gullbur. Ansvaret flyttes fra person til profesjon og forklaring fra pasientens livsverden til psykiatriens modellverden (2003). Brukeres erfaring med psykose som fenomen gis ingen plass.
- Jakku Seikulla (Åpen Dialog, Vest- Lappland) sier at psykoser kan oppstå når et menneske ikke finner ord for vanskelige erfaringer. Svært mange i psykose er traumeoverlevende og alle i en livskrise og trenger først å fremst stabilisering, ikke medikamenter som reduserer evnen til tilstedeværelse

Problem 2. Den hippokratiske ed i møte med «nysyke»

Antipsykotika er symptomdempende og blir gitt i akutt fase. Vanligvis følges imidlertid medikamentell behandling opp poliklinisk av DPS eller FACT team. Pasient/bruker får beskjed om å fortsette å bruke medisinene i minst 1-2 år. Mange har fått høre at de må bruke medisinene livet ut og sammenligner antipsykotika med medikamentell behandling av diabetes.

Antipsykotika har imidlertid en svært alvorlig bivirkningsprofil som forklarer hva som gjør at så mange pasienter/brukere autoseponerer antipsykotika:

- Skjev rygg (nrk.no, 2023)
- Parkinson-symptomer og varig Parkinson

- Endret metabolismen med overvekt som kan gjøre bruker disponert for å utvikle diabetes II og koronar hjertesykdom (angina pectoris og hjerteinfarkt)

Det står i høringsutkast at det er mangel på RCT studier av effekten av antipsykotika for førstegangs psykoseepisode. Det blir begrunnet med at psykose kan skade hjernen og forverrer prognosene for tilfriskning og dermed er etisk uforsvarlig. Dette er det imidlertid ikke belegg for i forskningen. Et søk i databasen Pubmed med søkerord «psykose», «skade» og «hjerne» viser få funn. En oppsummeringsartikkel tyder ikke på skade på hjerne (Anderson et al., 2015). *En studie fra Moncrieff argumenterer for at antipsykotika derimot kan gi skade på hjernen* (Moncrieff, 2011).

I Finland har Jakku Seikulla erfaring med metoden «Åpen dialog» helt siden midten av 80-tallet.

> Evaluering av «Åpen dialog» som behandlingsmetode viser at 85 prosent av personer som opplever en første gangs psykose kommer seg uten bruk av medisin. 20 år med behandlingsmodellen har ført til at schizofreni er i ferd med å forsvinne som diagnose. Behandlingsmodellen forebygger et "kronisk" forløp av problemene (Strand, 2011).

Det finnes altså lang praksis fra «et land vi kan sammenligne oss med.» Disse unge menneskene kommer tilbake i jobb og studier. Dette er viktig kunnskap som må inn i veileder.

RCT studier er gjennomført for å finne ut av antipsykotikas forebyggende effekt.

I henhold til de helt ferske internasjonale føringene fra WHO og FNs menneskerettighetskommisær skal ingen medisinering skje uten en persons frie og informerte samtykke jf. WHO 09.10.2023 s. 58

Problemet med denne forskning er at kontrollgruppen ikke bare har brukt antipsykotika over lengre tid, men medisiner seponeres i forbindelse med studien. Med den hippokratiske ed om «ikke å gjøre skade» er det etisk svært betenkelig hva kontrollgruppen utsettes for. Vi vet at bråseponering vil kunne gi fysiske abstinenssymptomer, abstinensrelatert psykose, abstinensutløst sykdomstilbakefall og gir psykiske utslag. Erfaring tilsier at seponering må gjøres med nedtrapping gradvir over lengre tid. Videre svekker utvalget og metoden studienes validitet og reliabilitet. Sykdomstilbakefall kan like gjerne være en konsekvens av seponering for kontrollgruppa, ikke antipsykotika sin forebyggende medisinske effekt for deltakere som blir medisinert (Moncrieff, 2006).

Problem 3. Hva bidrar antipsykotika med?

- Medikamentell behandling igangsettes på bakgrunn av symptomer og diagnose
- Antipsykotika gis oftest uten å kjenne til pasientens liv forut for kontakt med helsevesenet
- Bakenforliggende årsak forsvinner ikke med antipsykotika
- Årsak til psykosen skal gi retning for behandling
- Antipsykotika endrer ikke pasient/bruker sin underliggende emosjonelle tilstand

Mange liker å sammenligne medisiner brukt i psykiatrien med somatikken. Ved tannpine blir vi rådet til å ta Paracet og Ibux. Dette kan lindre smerte, men fjerner ikke årsak.

Antipsykotika kan dempe stemmehøring, men fjerner ikke stemmene. Når pasient ikke får hjelp eller ikke jobber med årsaken eller lærer slikt som stemmehøringsteknikker, vender stemmene som regel tilbake med stress og påkjenninger, også når antipsykotika tas som foreskrevet.

Problem 4. Hvordan sikre at pasient/bruker får informasjon om bivirkninger og kan gjøre et informert samtykke?

Det står at «lege informerer». Her må det stå at «lege **skal** informere.» Hvordan kan dettes sikres?

Problem 5. Hvordan sikre brukermedvirkning i medikamentell behandling?

Samvalg er en arbeidsform der pasienten aktivt i avgjørelser om behandling i helsetjenesten. Samvalg har forankring i den norske helsetjenesten blant annet gjennom nasjonal helse- og sykehusplan.

- Mange pasienter/brukere beveger seg inn og ut av psykose. Noen mister helt kontroll, mens andre kan være i stand til å gjøre gode vurderinger for seg selv.
- Et menneske i psykose skal alltid inviteres inn i et kommuniserende fellesskap så langt dette er mulig.
- Et flertall av mennesker i psykose kan være aktivt medvirkende i vurdering rundt den medikamentelle behandling.
- Medbestemmelse vil kunne bidra til å øke mestring gjennom deltakelse og ansvar.
- Å være aktiv deltakende virker styrkende for tilfriskningsprosessen og er helsefremmende.
- Mange i psykose er veldig redde og det er trygghetsskapende å bli invitert til å delta i avgjørelse rundt sentral del av behandlingen. Det er særs viktig med informert samtykke jamfør pasient og brukerrettighetsloven § 4-1.
- Der hvor pasient og behandler er uenige om den medikamentelle behandling, må det være et etisk krav å tilstrebe en felles beslutning for å imøtekomme pasientens selvsagte behov for medbestemmelse i en inngripende del av behandling (helsenorge.no, 2022)
- Hvite Ørn anbefaler at flest mulig helsepersonell som arbeider med pasienter i psykose lærer seg metodene som brukes i Åpen Dialog og reflekterende samtaler som brukes ved medisinfri enhet i Tromsø.

Problem 6: Kombinasjonsbehandling og mangel på informasjon om farene

I veileder må det stå hvorfor monoterapi foretrekkes og farene med polyterapi. I veileder må det fremkomme tydeligere problemet med polyterapi.

- Et flertall av de som i dag bruker antipsykotika, bruker to ulike preparater.
  Eksempel fra et botilbud på det sentrale Østlandet, bruker 50% (8 av totalt 16)
  2 ulike antipsykotika. Betyr dette at effekten av ett preparat sjelden er godt nok?
- Personell i kommunehelsetjenesten med lang erfaring med tett oppfølging av beboere har ingen erfaring med å bli informert om farene med å bruke to ulike preparat.

Problem 7: Mange har begrenset nytte av medikamentell langtidsbehandling

- Mange pasienter har dessverre begrenset nytte av medisinering.
- Medisinene spenner for mange bein under muligheten til å ta tak i eget liv. De blir en krykke fremfor å finne ikke medikamentelle mestringsstrategier.

Problem 8: Hvordan skal vi vurdere «effekt» av antipsykotika?

I vurderingen av effekten, må også bivirkningene tas med i betraktning/regnstykket da de er uløselig knyttet til medisineringen.

Alle som bruker døgndose antipsykotika basert på konsentrasjon av legemiddel i blodserum (retningslinjer fra legemiddelindustrien), mister i større eller mindre grad energi, evne til å tenke kreativt, engasjement, seksuell lyst, overskudd til å ta vare på egen bolig og personlig hygiene. En gjenganger er at noe av «motoren» i hverdagen forsvinner. Dette betyr at mange blir hjelpetrengende på et annet plan. De fleste går opp i vekt, mange går mye opp i vekt og opplever andre kroppslige endringer som går utover selvbildet. I tillegg har mange mindre å by på sosialt fordi de tar mindre initiativ og byr mindre på seg selv. Mange opplever også å bli sosialt stigmatisert på grunn av høy vekt, mangel på overskudd til å holde kroppen i form, hudutslett og tynt hår. Alt sammen er kjente bivirkninger fra antipsykotika.

Kommunehelsetjenesten står for oppfølging av mennesker der ett problem (psykisk ustabilitet og «positive symptomer» som paranoia og hørselshallusinasjoner) er erstattet med redusert boevne og interesse for å egenhygiene. Denne endring kan ikke tilskrives sykdommen da disse de skjer etter medisinbytte til medikament som Klozapin.

Faktisk forsvinner heller ikke stemmer og enda mindre noia, de som jobber tett med denne brukergruppen over flere år, erfarer at stemmene bare får noe mindre betydning/mindre emosjonelt påvirket av stemmene. Paranoia i form av ulike vrangforestillinger forsvinner sjelden da dette er en mer integrert del av et menneskets livsanskuelse og overbevisning.

Når effekten av medikamentell behandling vurderes, blir det uredelig ikke å ta med at symptom ikke forsvinner, men i beste fall dempes. Det er uriktig ikke å ta mentale og kroppslige endringer med i betraktning. Det er nettopp baksiden av medaljen som brukere må leve med og som særlig personell i kommunehelsetjenesten erfarer. Opplevelsen innenfra må frem, brukerperspektivet må få en tydelig plass i veilederen.

I den nye veileder må ulike brukererfaringer gis plass dersom den skal påberope seg å være kunnskapsbasert. Pasient/brukers generelle funksjonsnivå, arbeidsdyktighet og relasjonsevner og evne til å glede seg over livet er faktorer som ikke kan ignoreres i en helhetsvurdering av antipsykotika sin effekt.

Problem 9: Seponering. Mer informasjon og veiledning om nedtrapping må inn i veileder!

Det står skrevet «nedtrapping av antipsykotika gjøres gradvis og følges opp for å fange opp tilbakefall av psykosymptomer.»

Her må annen støtte en bare det medikamentelle inn i veilederen. Mange som trapper ned, er avhengig av mennesker rundt seg og stabilitet i ulike deler av livet for å klare å lykkes. Dette må kommuniseres! Det særs viktig at det informeres om seponerings-symptomer som i mange tilfeller kan forveksles med psykosesymptomer. Alle som trapper ned vil på et tidspunkt kunne oppleve økt angst, endring i stemningsleie osv. Det er særs at bruker, lege, helsepersonell, pårørende og nettverk rundt bruker kan informeres om bruker gir tillatelse. Dette gjør at en nedtrappingsprosess har bedre forutsetninger for å lykkes.

Problem 10: Manglende kunnskapsgrunnlag

FHI kom med tre rapporter effekten av antipsykotika siden 2018. Først kom rapporten «Langtidsbehandling med antipsykotika hos personer med schizofrenispektrumlidelser: en systematisk oversikt» (2018). Den sier at «spørsmålet om virkninger og bivirkninger av langtidsbehandling (lenger enn to år) med antipsykotika er vanskelig å besvare, selv med de beste forskningsmetoder. Derfor har vi svært lav tillit til dokumentasjonen.» I FHI rapporten «Effekten av antipsykotika ved førstegangspsykose: en systematisk oversikt» (2021), står det at «kunnskapsgrunnlaget som inngår i denne rapporten viser at det er usikkert hvorvidt effekten av antipsykotika er forskjellig fra effekten av ikke-medikamentelle tiltak.» Rapporten «Effekt av antipsykotika ved behandling uten pasientens samtykke sammenlignet med frivillig behandling» (2021), sier at det er «usikkert hvorvidt effekten av tvangsbehandling med antipsykotika er forskjellig fra effekten av frivillig behandling med antipsykotika for utfallene psykosesymptomer, reinnleggelse, og psykososial fungering.»

Medikamentell behandling skal være kunnskapsbasert. FHI uttrykker «lav tillit til dokumentasjon» og er «usikker på effekten» av antipsykotika. Deres rapporter støtter altså ikke sentrale deler av høringsutkast til psykoseveileder.

Alle må bli informert om skadevirkninger av de medisinene som tilbys og at det faktisk er mulig å gjennomgå en psykose uten bruk av medikamenter, at dette ikke er skadelig og at det går langt bedre med de som faktisk aldri får nevroleptika i akutt fase jamfør forskning fra Åpen Dialog og Bergstrøm, samt Lauren Moshers forskning fra Soteria husene. Alle skal således gis mulighet til å gi et fritt og informert valg om de ønsker å ta slike medikamenter både i akutt og vedlikeholdsfasen og tjenestene må bygges opp rundt andre tilnærminger enn medisiner.

Problem 11: Internasjonale føringer

Psykoseveilederen har ikke forholdt seg til de internasjonale helsepolitiske føringene, og heller ikke et kunnskapsgrunnlag som vil gi tilfriskning og som er i samsvar med veilederne fra WHO og FNs menneskerettighetskommisær.

WHO sier overlevere fra psykiatrien og deres organisasjoner skal ha styrende vekt i retnings- og lovgiverarbeid. Dette kommer blant annet til uttrykk I deres siste veileder, *Mental health, human rights and legislation Guidance and practice datert 09.10.2023 s. "The meaningful participation of persons with lived experience at all stages of policy-making – from design and implementation to monitoring and evaluation – is key to upholding a rights-based approach to mental health and ensuring that their valuable expertise and experiences inform the development of relevant and effective policy responses"*

Pasient og brukerrepresentanten i denne gruppen, Inger- Mari Eidsvik har tatt ut dissens og stiller seg svært kritisk til arbeidet som arbeidsgruppen har gjort. Hvite Ørn stiller seg bak dissensen til Eidsvik.

WHO og Europarådet har nå gitt helt konkrete eksempler på hvordan man skal bygge opp de psykiske helsetjenestene fremover og at man skal gå bort fra den medisinske modellen som psykoseveilederen bygger på.

Hvite Ørn mener Norge og Helsedirektoratet snarest må rette seg etter og bygge opp tjenester i tråd med føringene og de praktiske eksemplene som ble fremlagt i veilederen fra WHO fra juni i 2021 og og fra Europarådet i oktober 2021. Det betyr at denne veilederen må forkastes og ikke innføres som retningslinje med mindre man likestiller og tydeliggjør at å ikke gi medikamenter er forsvarlig, trygt og anbefalt både fra WHO, FN, Europarådet og overlevere som har klart å bli friske igjen.

Vi må bygge opp tjenester der langtidsmedisinering elimineres og gi akuttilbud også til de som ikke ønsker å bruke psykofarmaka. Vi må sørge for å beholde de få tjenestene som faktisk jobber i samsvar med de internasjonale helsepolitiske føringene som BET og de to gjenstående medisinfrie enhetene.

Man må styrke fagmiljøene som kan nedtrapping slik at flere kan få hjelp, således ikke nedlegge disse enhetene som vi nå ser skjer jf. at Hurdalssjøen Recoverycenter sitt medisinfrie tilbud har forsvunnet etter at den nye regjeringen avviklet fritt behandlingsvalg, samt at medisinfri enhet i Tromsø nå foreslås nedlagt.

Problem 12: Bruk av antipsykotika er ikke sykdomsbehandling

Det burde vært presisert klart og tydelig i veilederen at såkalt antipsykotika kun kan virke symptomdempende og at den har ingen helbredende virkning. Det er bred enighet i alle fagmiljøer at antipsykotika helbreder ikke schizofreni eller andre former for psykoser.

I stedet for å presisere dette gjør man i veilederen det motsatte og fremstiller bruken av antipsykotika som sykdomsbehandling.

I et 25 siders dokument bruker man ordet behandling 47 ganger i forskjellige sammenhenger relatert til bruken av antipsykotika og blant de 12 konkrete spørsmålene som stilles om retningslinjenes innhold refererer 9 av spørsmålene til bruken av antipsykotika som behandling.

Gitt hvor kontroversiell bruken av antipsykotika er og hvor retningsgivende dette dokumentet er for våre medlemmers rettsikkerhet, fremstår veilederen som dypt uetisk og villedende markedsføring av antipsykotiske medikamenter. Det er vårt krav at det presiseres at antipsykotika kun kan brukes til symptomlindring. Det bør også komme frem at medisintåken er i de fleste tilfellene til hinder for at den psykoserammede er i stand til å dra nytte av terapeutisk virksom sykdomsbehandling.

Kommentar til språket:

Begrepet «kronisk schizofreni» blir anvendt. Det et stigmatiserende og gir uttrykk for en varig tilstand/lidelse. Språk er betydningsfullt fordi er med på å forme virkeligheter. Veileder må gå foran med et godt eksempel, uttrykker håp om tilfriskning gjennom å anvende et recovery-orientert språk.

6. Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika.

Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

7. Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika.

Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?

Nei, her bør det komme frem at det er et trygt og forsvarlig alternativ å ikke gi antipsykotika.

8. Pasienter med psykoselidelse bør tilbys behandling med antipsykotika.

Er begrunnelsen for anbefalingene tilstrekkelige til å inngi tillit til anbefalingene?
Nei. Se punkt 5

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?

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, all troverdig langtidsforskning og også de kliniske erfaringene fra Vest- Lappland viser at et går langt bedre med pasienter som ikke langtidsmedisineres. Dette samsvarer også med erfaringene fra de medlemmene i Hvite Ørn som har sluttet på disse medisinene.

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. Se punkt 5

Nei. All praksis må etterstrebe å være kunnskapsbasert. FHI konkluderer imidlertid i 2021 med at det er «usikkert hvorvidt effekten av antipsykotika er forskjellig fra effekten av ikke-medikamentelle tiltak gitt alene eller sammen med placebo på psykosesymptomer og sosial fungering hos personer med førstegangspsykose (Jarmin et al., 2021). En studie viser akutt symptomdemping med antipsykotika for bare 9% (Laucht et al., 2017), ingen evidens for langtidseffekt (Sohler et al., 2015) og 66% av pasientene anser langvarig medisinering som skadelig (Lauveng et al., 2021).

Alle som får nevroleptika i en akutt fase, må derfor få hjelp og veiledning til å trappe fra disse medikamentene så fort som mulig. For øvrig se punkt 5

12. Pasienter med sterk angst og uro i forbindelse med akutt psykose kan tilbys behandling med benzodiazepiner i en tidsbegrenset.
Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

13. Pasienter med sterk angst og uro i forbindelse med akutt psykose kan tilbys behandling med benzodiazepiner i en tidsbegrenset.
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.
Er begrunnelsen for anbefalingene tilstrekkelige til å inngi tillit til anbefalingene?

15. Pasienter med psykoselidelse som har vist toleranse overfor antipsykotika, kan tilbys antipsykotika i form av langtidsvirkende.
Er anbefalingsteksten lettfattelig og tydelig?

16. Pasienter med psykoselidelse som har vist toleranse overfor antipsykotika, kan tilbys antipsykotika i form av langtidsvirkende.
Er praktisk informasjon nyttig og tilstrekkelig?

Nei. Se punkt 5

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?

Nei. Se punkt 5

18. Innspill til kapittel om metode og prosess.

Vi ber om at brukerperspektivet får den tyngde det må ha etter høringen for at den skal bli ansett som kunnskapsbasert. Vi viser her til konklusjonen til Toril Borch Terkelsen i boken «Å tenke med foucault», som er i tråd med Hvite Ørns inntrykk etter arbeidet i 2013 versjonen og må få samme kritikk i oppdateringsarbeidet.

.

> «I dette kapittelet har jeg brukt innsikter fra Foucault for å analysere hvordan Helsedirektoratet gjennom en nasjonal, faglig retningslinje pålegger helsepersonell å behandle psykoselidelser på en bestemt måte. Retningslinjen er bygget på et begrenset psykiatrisk kunnskapsgrunnlag, der den evidensbaserte kunnskapen er selektert ut fra 64 kvantitative, randomiserte studier og oversiktsartikler. Videre har retningslinjen sitt forbilde i lignende amerikanske retningslinjer som har nære forbindelser til legemiddelindustrien. Man kan derfor hevde at de store multinasjonale farmasøytiske selskapene tjener på denne typen biopolitisk styringskunst, eller governmentality, systematisk iverksatt av Helsedirektoratet. Likeledes er brukermedvirkningen bare tilsynelatende. Brukerstemmene har ikke blitt regnet med når det kommer til stykket. Det kan virke som om høringen bare fungerer pro forma og ikke i realiteten, selv om medisinfrie tilbud har kommet til i ettertid. Retningslinjen skal tilsynelatende favne faglig bredt,imøtekomme mange interesser og fremstå som inkluderende, men i virkeligheten er den preget av synspunktene til den psykiatriske diskurs og profesjon og interessene til det farmasøytiske markedet.»
>
> Sørensen et al., 2018

Det er ikke akseptabelt at brukerrepresentanter som har spisskompetanse på psykose og tvang med forankring i de mest relevante brukerorganisasjonene ikke får gjennomslag, fagfeltet må jo jobbe på motakernes premisser, ikke motsatt for profesjonens behov. Forskningen som har blitt kanalisert gjennom Inger Marie Eidsvik har heller ikke blitt tatt med i betrakningene. Hvite Ørn slutter seg derfor 100 % til hennes dissens.

Referanseliste:

Anderson, K.K., Rodrigues, M., Mann, K., Voineskos, A., Mulsant, B., H., George, T., P. & McKenzie, K. J. (2015). Minimal evidence that untreated psychosis damages brain structures: A systematic review. Hentet https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25649287/

Europarådet (2021). *Good practices for reducing and prevention coercion In mental health settings in the Council of Europe*. Hentet https://www.coe.int/en/web/bioethics/good-practices-for-reducing-and-preventing-coercion-in-mental-health-settings-in-the-council-of-europe

Helsenorge (2022, 21. september). *Hva er samvalg?* helsenorge.no. Hentet https://www.helsenorge.no/samvalg/hva-er-samvalg/#:~:text=Som%20pasient%20eller%20bruker%20har,form%20for%20brukermedvirkning%20p%C3%A5%20individniv%C3%A5.

Jardim, P.S.J., Borge, T.C. & Johansen, T. B. (2021). *Effekten av antipsykotika ved førstegangspsykose: en systematisk oversikt.* Folkehelseinstituttet. Hentet https://www.fhi.no/publ/2021/effekten-av-antipsykotika-ved-forstegangspsykose/

Jardim, P.S.J., Borge, T.C., Dahm, K. T. & Muller, A. E. (2021). *Effekt av antipsykotika ved behandling uten pasientens samtykke sammenlignet med frivillig behandling: en systematisk oversikt.* Folkehelseinstituttet. Hentet https://www.fhi.no/publ/2021/effekt-av-antipsykotika-ved-behandling-uten-pasientens-samtykke-sammenligne/

Lauveng, A. & Skuterud, A., (2021). *Bruk av tvang innen psykisk helsevern. Erfaringer fra pasienter, pårørende og ansatte.* Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. Hentet https://erfaringskompetanse.no/nettbutikken/tvangsrapporten-2021/

Leucht, S., Leucht, C., Huhn, M., Chaimani, A., Mavridis, D., Helfer, B., Samara, M., Rabaioloi, M., Bächer, S., Cipriani, A., Geddes, J. R. Salanti, G. & Davis, J.M. (2017). Sixty Years of Placebo-Controlled Antipsychotic Drug Trials in Acute Schizophrenia: Systematic Review, Bayesian Meta-Analysis, and Meta-Regression of Efficacy Predictors. Hentet fra

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28541090/

Moncrieff, J. (2011). Questioning the 'neuroprotective' hypothesis: does drug treatment prevent brain damage in early psychosis or schizophrenia? Hentet https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21282776/

Moncrieff, J. (2006). Why is it so difficult to stop psychiatric drug treatment? It may be nothing to do with the original problem. *Elsevier. 67* (3), 517-523. Hentet https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16632226/

NRK (2023, 30. januar). *Ikke alle leger vet at skjev rygg er bivirkning av antipsykotika*. NRK. Hentet https://www.nrk.no/trondelag/overlege_-_-ikke-alle-leger-vet-at-skjev-rygg-er-bivirkning-av-antipsykotika-1.16194344

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63

Smedslund, G., Sigveland, J., Kirkehei, I. & Steiro, A. K. (2018). *Langtidsbehandling med antipsykotika hos personer med schizofrenispektrumlidelser. En systematisk oversikt.* Folkehelseinstituttet. Hentet

https://www.fhi.no/publ/2018/langtidsbehandling-med-antipsykotika-hos-personer-med-schizofrenispektrumli/

Sohler, N., Adams, B. G., Barnes, D. M., Cohen, G. H., Prins, S. J. & Schwartz, S. (2016). Weighing the Evidence for Harm from Long-term Treatment with Antipsychotic Medications, A Systematic Review. *Am J Orthopsychiatry. 86* (5): 477-485. Hentet https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4907881/

Strand, G. E. (2011, 25. mars). *Åpne samtaler.* Napha. Hentet https://napha.no/content/14220/apne-samtale

Sørensen, N. Ø., Øye, C. & Martinsen, K. (2018). *Å tenke med Foucault*. Fagbokforlaget.

WHO (2021). *Guidance on community mental healt services: Promoting person-centred and right-based approaches*. Hentet https://www.who.int/publications/i/item/9789240025707

WHO (2023). *Mental health, human rights and legislation Guidance and practice.* World Health Organization & Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). Hentet https://www.who.int/publications/i/item/9789240080737