

Elektronisk hørings skjema
Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelser

Høringsperiode: 1.12. 2011 – 1. 3. 2012
 Kommentarer må være sendt senest 29.2. 2012

Skjemaet brukes til:

- **kommentarer knyttet til bestemte avsnitt eller anbefalinger**
 - svar på spørsmålene nevnt i høringsbrevet
 - generelle kommentarer

	Navn	Landsforeningen WE SHALL OVERCOME - WSO
	Organisasjon, tiltak, instans	Brukerorganisasjon - wso.no Tlf 22413590
Kommentar nummer	Kapittel /side / spørsmål / dissens:	Kommentarer:
1	Svarer anbefalingene på følgende faglige spørsmål: • Hvordan ivareta brukermedvirkning i ulike deler av forløpet?	<p>Hadde kunnskapsgrunnet inkludert våre historier, ville ikke psykiatrien benyttet seg av tvang for å behandle oss med medikamenter.</p> <p>WSO vil først påpeke at disse retningslinjene er en videreføring av en medisinsk forståelsesmodell av psykose vi ikke er enig i, og som få av de vi representerer kjenner seg igjen i. Vi mener dessverre at de i liten grad avspeiler deler av erfaringskompetansen på feltet. Tradisjonelt sett har den erfaringen mennesker diagnostisert med psykoselidelser selv presenterer, hatt liten eller ingen påvirkning på den dominerende fagforståelsen av hva psykose er og hvordan den eventuelt skal behandles. Pasientene har blitt overkjørt av psykiatrisk definisjonsmakt og deres historier blitt ugyldiggjort og kategorisert som manglende innsikt og vrangforestillinger. Det er forstemmende å se at til tross for sterk motstand fra psykoseerfarne med langvarig etterlysning av videre, åpne og mer inkluderende forståelsesmodeller, har ikke dette synet fått noen plass i disse</p>

retningslinjene. Selv om man ønsker å øke forståelsen av psykoselidelser som dynamiske prosesser og å dokumentere betydningen av fasespesifikk og individuelt tilpasset utredning og behandling, er det en svært snever forståelse av dette som kommer til uttrykk gjennom anbefalingene.

Vi kan ikke se at det samlede kunnskapsgrunnlaget på sideeffekt/effekt og langtids skadevirkninger ved bruk av nevroleptika tilsier en så ukritisk anbefaling som at medikamenter skal være førstevalg av 'behandling' ved psykose. Kunnskapen om skadevirkninger, både fysiske og psykiske, er etter hvert stor, og må få konsekvenser for hva helsemyndighetene anser som ansvarlig å anbefale. Hvordan kan det ha seg at medikamenter, som på gruppenivå hjelper kun en av fire, og som har dokumenterte alvorlige skadevirkninger, som kan settes i sammenheng med økt overdødelighet, kan anbefales til alle pasienter i alle faser av sin psykoselidelse. Dette mener WSO er et resultat av et behandlingsivrig og overoptimistisk fagmiljø som er døve for egne pasienters tilbakemeldinger og langt fra en ansvarlig helsepolitikk. Vi henviser her til Bernt-rapporten fra 2009, NOU 2011:9 og videre utdypning senere i høringssvaret.

Mennesker med psykoseproblematikk er svært utsatt for tvangsinnleggelse og tvangsbehandling. En stor andel av de som utsettes for tvangsinngrep tilhører denne diagnosegruppen, og en stor andel av de som diagnostiseres innenfor psykosespekteret blir utsatt for tvang, eller trussel om tvang, på et eller annet tidspunkt i behandlingsforløpet. Retningslinjer for behandling av psykose får derfor stor innvirkning også på tvangsbruken i psykisk helsevern. Det handler ikke bare om hva slags behandling som skal tilbys, og som pasienten har rett på, men også hva slags behandling som hvis pasienten sier nei kan gis ved tvang. Det er derfor ekstra problematisk at ikke kunnskapen om potensielle skadevirkninger ved

		<p>behandling, og brukererfaringene ved medikamentbruk og påtvunget psykiatrisk behandling, har fått en sentral plass ved utarbeidelse av disse retningslinjene.</p> <p>WSO ønsker et større fokus på brukermedvirkning særlig innen fagkunnskapen som er lagt til grunn for legemiddelbehandling. Effekten av symptomreduksjon har høyere prioritet enn livs kvalitet, noe som vi brukere er svært uenig i.</p> <p>Brukermedvirkning i selve behandlingsprosessen er ikke foreslått som et psykososialt tiltak, selv om mange kunne hatt nytte av å prate med en som har lignende erfaring innenfor det psykotiske spekteret. Forståelse av egen lidelse, normalisering og hjelp til mestringsstrategier er noen områder som pasienten kan nyttes av.</p>
2	<p>Bidrar retningslinjen til:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Å tydeliggjøre brukermedvirkning, pårørendes roller og behov og betydningen av brukerkompetanse 	<p>WSO ser positivt på at retningslinjene fremmer brukermedvirkning i sine anbefalinger. Dessverre er vi lite fornøyd med selve brukermedvirkningen i arbeidsutvalget, da det ikke finnes noen med førstehåndserfaring fra det psykotiske spekteret i selve arbeidsutvalget.</p> <p>Vi foreslår at det blir opprettet en kategorisering av brukermedvirkning som synliggjør om brukermedlemmene har førstehåndserfaring (egenerfaring) eller andrehåndserfaring (pårørende) med det aktuelle tema. Det er også relevant hva slags brukererfaring som er representert, om det er førstehåndserfaring med psykoseproblematikk eller mer generell brukererfaring som er representert. Vi mener det er svært relevant med egenerfaring med de konkrete problemstillingene som reises, i dette tilfelle psykoseproblematikk, og vi vil derfor på det sterkeste oppfordre helsedirektoratet til å vurdere dette når arbeidsutvalg blir nedsatt. Særskilt viktig blir dette når den aktuelle pasientgruppen tradisjonelt sett ikke har fått komme til orde.</p> <p>Vi er klar over at dette ikke er rettslig påkrevd. Men det hadde styrket</p>

		disse nasjonale faglige retningslinjene om brukere med relevant erfaring fra psykoselidelse var bedre implementert i denne utarbeidelsen.
3	<p>Anbefaling 22 og 47</p> <p>Somatisk helsetilstand må vurderes jevnlig og følges opp med en årlig kontroll av somatisk helsestatus.</p> <p>Før behandlingen startes bør pasienten få tilbud om en somatisk undersøkelse....</p>	<p>WSO er positive til somatiske undersøkelser så lenge pasientens ønske står i fokus.</p> <p>Det er også ytret ønsker om at hormon- og mineral- nivå bør sjekkes, da folk har opplevd at dette har hatt en innvirkning på psykotiske symptomer og virkningsmekanismer av antipsykotiske legemidler. Cortisol, prolaktin, testosteron er bare noen eksempler. Overproduksjon av cortisol kan øke dopamin-aktivitet i synapsene og dermed øke symptomer på schizofreni, (Walker og Diforio, 1997). Mens nesten alle som gis antipsykotiske legemidler opplever en effekt på enten prolaktin nivå og/eller testosteron, (Konarzevska et al 2009).</p>
4	<p>Bidrar retningslinjen til:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Å øke forståelsen av psykoselidelser som dynamiske prosesser •Å dokumentere betydningen av : fasespesifikk og individuelt tilpasset utredning og behandling <p>Generell:</p> <p>Reduksjon av symptomuttrykk eller egenskaps-diskriminering?</p>	<p>Det regjerer en holdning der symptomfrihet er den optimale løsningen på psykotiske symptomer, og behandlingstilbudene har blitt gradert etter effekten de har på reduksjonen av psykotiske symptomer iht ICD-10. Hvis man hadde vært i kontakt med flere brukere som har opplevd symptomer navngitt av psykoselidelsespekteret, ville man innsett at mange har lært seg å leve med sitt symptomuttrykk. Å høre stemmer er for eksempel ikke nødvendigvis ett tegn på psykose, men kan være en egenskap folk lever med i hele sin livsalder. Vrangforestillinger lever vi alle med, og det er vanskelig å trekke en skillelinje mellom en akseptert vrangforestilling og en uakseptert vrangforestilling. F eks om en pasient påstår at de blir fulgt av en skikkelse kan dette fort tolkes som en vrangforestilling, men skulle denne skikkelsen være av religiøs karakter er det ikke sikkert at vrangforestillingen hadde blitt sett på som et psykotisk symptom. Det vi prøver å si er at jakten på symptomfrihet er relativ og ikke nødvendigvis den jakten vi bør ha innen psykisk helsevern. Pasienter med symptomuttrykk innenfor psykosespekteret er folk som opplever eller tolker ting noe annerledes enn folk</p>

flest, eller det kan være folk i livskriser. Uansett er dette medborgere som fortjener å bli møtt med respekt, informasjon og forståelse når de benytter seg av norsk helsehjelp. Etter vår erfaring fra tvangspsykiatrien er dette et sjeldent eller ikke-eksisterende tilfelle.

Å bli fratatt friheten sin, utsatt for fysiske og psykiske krenkelser og tvangsmedisinert på bakgrunn av et symptomuttrykk er diskriminerende. Hadde disse retningslinjene kun dreid seg om frivillig hjelp til folk med psykiske lidelser hadde problemstillingen vært annerledes, men disse retningslinjene handler om å tvangsbehandle folk på bakgrunn av minst ett av de positive symptomene, eller også to av de negative.

Det er heller ikke slik at folk nødvendigvis har hatt disse symptomene i en måned før de blir diagnostisert. Praksis på en del norske institusjoner er å diagnostisere med en gang, for så å observere og se om diagnosen stemmer. I mellomtiden blir folk medisinert og skjermet for alt av stimuli da dette anses av mange behandlere som noe som demper psykotiske symptomer. Resultatet for pasienten er mangel på sosial omgang, aktivitet og livs kvalitet i en periode de trenger det som mest. Å bli påtvunget antipsykotiske legemidler kan sammenlignes med kjemisk lobotomi, og er ekstremt integritetskrenkende. Mange opplever irreversible skadevirkninger på kognitiv funksjon, sosialiseringsevne, nevrologiske systemer, indre organer, osv.

Det er en kjent sak at legemidler ikke kurerer eller behandler psykotisk sykdom, men derimot potensielt reduserer eller demper et uttrykk av symptomer. WSO foreslår derfor at ordbruken 'legemiddelbehandling' byttes ut og at dette klargjøres til helsepersonell som nå praktiserer en holdning der kjemisk reduksjon av symptomuttrykk er lik behandling.

Det blir fremmet en fasespesifikk tilnærming der behandling skal skreddersys pasienters forskjellige

behov. Dette synet blir underslått av at *alle* personer med symptomuttrykk fra psykosespekteret skal tilbys og motiveres til å ta antipsykotiske legemidler i *alle* faser av sin psykotiske lidelse. Det er til og med anbefalt å gi antipsykotiske legemidler i opptil 5 år etter at et såkalt psykotisk symptomuttrykk har vist seg gjeldende hos en pasient. Dette motstrider med forståelsen av psykoser som dynamiske prosesser. Den overdrevne misbruken av antipsykotikum vil også dempe eller forhindre disse naturlige dynamiske prosessene som foregår hos folk med psykotiske symptomer. Antipsykotiske legemidler kan hemme effekten av andre behandlingstilbud, da de generelt hemmer adferd, kognisjon og sanseinntrykk. Likegyldige og pasifiserte pasienter er ikke akkurat drømmepasienter for samtaleterapeuter. Ei heller pasienter med en fiendtlig innstilling til all form for behandling etter gjentatte tvangsmessige krenkelsler.

Det er påpekt på side 53 at det kliniske bildet ved schizofreni er mangfoldig, og det er ingen enkeltsymptomer som er spesifikke for schizofreni og ikke også kan ses ved andre psykoselidelser. Dessverre er det også slik at det heller ikke er noen enkeltsymptomer som er unike for psykoselidelser, (se kommentar 15). Derimot er det nedsatt kognitivt fungeringsnivå som er fellesnevneren for disse lidelsene. Dette insinuerer at det faktisk er folk diagnostisert med nedsatt eller avvikende kognitivt fungeringsnivå som blir diskriminert i form av tvangsmidler, frihetsberøvelse og risiko for legemiddelskade. Dette strider mot diskrimineringsloven som har som formål å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Loven skal også bidra til nedbygging av samfunnsskapt funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes.

Dette strider også mot de internasjonale menneskerettighetene, og særlig da FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt

		<p>funksjonsevne, (<i>Convention on the Rights of Persons with Disabilities -CRPD</i>):</p> <p><i>"The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity.</i></p> <p><i>Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others".</i> For videre utdypning av psykiatriske tvangsinngrep og tvangsbehandling som diskriminering basert på nedsatt funksjonsevne viser vi til "Tid for endring og paradigmeskifte – WSOs særuttalelse til Bernt-utvalget", og Hege Orefellens dissens til NOU: økt selvbestemmelse og rettsikkerhet, 2011:9.</p> <p>Kan det være så vanskelig for psykiatriindustrien å forstå seg på at ikke alle vil ha tvangsmidler og legemidler som hjelp mot sitt symptomuttrykk? ...og at dette ikke er et uttrykk for "manglende sykdomsinnsikt" eller "manglende samtykkekompetanse". WSO krever at det tilbys frivillig og medisinfri behandling til alle, og at det ikke vurderes som åpenbart formålsløst å prøve dette uten at det har vært prøvd. Noe vår medlemsbase har opplevd mang en gang.</p> <p>Vi mener det er på høy tid at frivillige psykososiale behandlingstilbud, menneskeverd, selvbestemmelse og livskvalitet blir satt på dagsplanen. Vi ønsker at psykiatrien setter en strek over sykdomsmodellen og beveger seg mot en sosial modell som ikke bryter med menneskerettighetene i sin behandling av folk med psykososial eller kognitiv funksjonsnedsettelse.</p>
5	<p>Kap 9.2</p> <p>Årsaker til forsinket igangsettelse av behandlingen</p>	<p>På s 66 står det to mulige grunner til underreportering av psykotiske symptomer som medfører lengre varighet av ubehandlet psykose (VUP): usikkerhet/uvitenhet om hva som skjer og skam/negative holdninger</p>

		<p>i samfunnet. Det fremkommer også andre steder i disse retningslinjer viktigheten av tidlig oppdagelse av psykotiske symptomer.</p> <p>Vi som brukere kan dokumentere at det ikke minst eksisterer enda en grunn til underrapportering av symptomer; nemlig frykt for behandling og tvangstiltak. Vi kan dokumentere at denne frykten er stor hos mange av våre medlemmer. Når psykiatrien overreagerer, kan dette skape unnvikende adferd hos pasienter. Andre føler seg direkte mishandlet og vil ikke vite noe mer av psykiatrisk behandling.</p> <p>Ved fortsatt misbruk av tvang og medisiner vil flere og flere pasienter føle det som oss.</p> <p>Vi i WSO mener behandling av psykotiske lidelser må være ett frivillig tilbud som baserer seg på forskning med brukermedvirkning.</p> <p>Så lenge tvangsloven eksisterer, særlig med sitt behandlingskriterie, er det reelt å stille høyere krav til den behandlingen som tilbys eller pålegges folk, enn disse retningslinjene legger frem. Vi mener det er et minimum at forskningen fokuserer på livskvalitet, pasientopplevelser og selvmestring, ikke bare reduksjon av ett sett med symptomer. Når den praktiserende kvaliteten på behandling blir bedre, tror WSO at flere vil be om hjelp til sine lidelser.</p>
6	<p>Anbefaling 42</p> <p>Alle pasienter med en diagnostisert psykotisk lidelse bør tilbys og motiveres til å prøve ut et adekvat gjennomført behandlingsforsøk med antipsykotiske legemidler.</p>	<p>Dette er de faglige retningslinjer som skal ligge til grunn for klinisk behandling av lidelser innen det psykotiske spekteret på et nasjonalt plan. På grunn av deres innflytelse, er det avgjørende at de er basert på objektive data og at eventuelle økonomiske assosiasjoner mellom forskningen og legemiddelindustrien er gjort synbar. Særlig vitenskapsgrunnlaget for anbefalingene rundt antipsykotiske legemidler må bedres før det er forsvarlig å fremme slike anbefalinger som denne arbeidsgruppa her kommer med.</p>

Ett annet problem er rangering av evidensnivå, der randomiserte kontrollerte studier er gradert høyest. Spørsmålet er om disse studiene klarer å fange opp den praktiske betydning av psykotiske lidelser og tilsvarende behandling. Psykiske fenomener har vist seg vanskelige å definere og dermed studere. Vi vet i dag altfor lite om psykose/schizofrenispekteret til å påstå noe som helst.

Spørsmålet om antipsykotiske medisiners effekt på ikke bare symptomuttrykk men særlig livs kvalitet, sanseinntrykk, uttrykksevne, kognisjon, hormonbalanser og andre fysiske, psykiske og sosiale faktorer må studeres nøyer før man kan komme med slike skråsikre anbefalinger som på s.119 der det står at antipsykotisk legemiddelbehandling er anbefalt som førstevalgsbehandling både ved akutte psykotiske tilstander og til forebygging av tilbakefall.

Forsøket på å etablere psykotiske lidelser som en biologisk sykdom kommer klart frem når disse anbefalingene anser medisin som førstevalgsbehandling. Det at psykotiske lidelser kan behandles med medisin baserer seg på forskning fra 1966 til 1993 slik det fremkommer av fagkunnskapen lagt til grunn (ref 28 og 338). Sykdomsmodellen er fortsatt like dominerende som før. Dette strider imot nyere forskningsteorier som viser at stress, miljø og vanskelige relasjoner kan utløse og vedlikeholde psykotiske lidelser og tilbakefall, (se 'diathesis-stress' modellen eller studier på 'expressed emotion'). Å kjemisk redusere sanseinntrykk og reaksjonsevne er ingen god løsning per i dag.

Referanse 28 er også lagt til grunn for påstander som *"mer enn 100 kontrollerte studier viser at antipsykotiske legemidler har en klart bedre effekt enn ikke-virksomt legemiddel (placebo)....."*(s.119) Det som er farlige med disse gamle studiene er at det ikke er mulig å avgjøre spørsmålet om nøytralitet og legemiddelindustriens påvirkning av resultatet. Også forfatterne selv påpeker den manglende kvaliteten på

		<p>mange av studiene de selv brukte. Det burde stå; ”mer enn 100 studier av usikker kvalitet gjort mellom 1966 og 1993 viser at.....”</p> <p>Det er skuffende å se at så lite arbeid i denne rapporten er lagt ned i å se på den reelle nytten av antipsykotiske legemidler i forhold til alle deres skade-virkninger, da dette er den ledene og eneste behandlingsformen som tilbys alle pasienter med psykotiske symptomer. Vi i WSO stiller oss sterkt imot den overdrevne bruken av antipsykotika, og jobber hardt for å stoppe antipsykotiske legemidler som lovlig tvangsmiddel. Forkledd som behandling med effekt blir pasienter utsatt for gjentatte overgrep av sin autonomi og sin tankeverden.</p>
7	<p>Anbefaling 43</p> <p>Virksom dosering for pasienter som har hatt flere psykotiske episoder, ligger vanlig-vis i et doseringsområde ekvivalent med 300-1000 mg klopromazin (1-3 definerte daglige døgndoser). Det bør ikke gis doser over denne øvre grensen uten etter nøye vurdering og begrunnelse, og dosering ved vedlikeholdsbehandling bør normalt ligge i nedre område.</p>	<p>Anbefalingen baserer seg <i>kun</i> på ett gjennomgangsstudie fra 1995, som igjen baserer seg på tidligere gjennomgangsstudier fra 1966 til 1993. På side 569 i dette studie står; ”<i>There is general agreement that between 300 and about 750 mg of chlorpromazine (CPZ) equivalents per day is probably the optimal dosage range for the average patient.</i>” Om arbeidsutvalget misforsto eller var i tvil om dette står det videre i konklusjonen på side 571;</p> <p>”Summary of acute and long-term efficacy findings. <i>The major points of consensus from these reviews on the efficacy of acute and long-term antipsychotic therapy are as follows:</i></p> <p>2. <i>The vast majority of patients who are medication-responsive and experience remission will achieve this benefit in the range of 300 to 750 mg CPZ equivalents.</i></p> <p>5. <i>. The vast majority of patients who are medication-responsive and experience this reduction in relapse will achieve this benefit in the range of 300 to 600 mg CPZ equivalents, although a substantial percentage of these patients (up to 50%) also may be successfully maintained at dosages below 300 mg.</i></p> <p>6. <i>There is no evidence that, on average, high maintenance doses (> 600 mg CPZ equivalents) are more efficacious in preventing re-lapse than are lower, standard doses.” (Ref 28).</i></p>

		<p>Ved en Klorpromazin dose på 750 mg eller mer er det moderat fare for toksisitet. 1250mg har gitt alvorlig forgiftning! Denne informasjonen er hentet fra Norsk Legemiddelhåndbok der det også står at vanlig Klorpromazin døgndose er 100-600 mg, ikke 300 til 1000 mg som disse retningslinjene påstår. WSO ser på dette som ett grovt brudd på faglige prinsipper. Ikke bare er kunnskapsgrunnlaget lagt til grunn for denne anbefalingen både utdatert og av dårlig kvalitet, det er også fabrikkert informasjon fra den henviste referansen. Resultatet av denne uriktige anbefalingen ville ført til at enda flere mennesker hadde blitt overmedisinert av psykiatrien, og det kunne forekommet flere forgiftningssaker enn før. At denne arbeidsgruppa ikke skjønner alvoret i arbeidet med disse retningslinjene er tydelig når slike feil kan forekomme på et så viktig område som anbefalt dosering av legemidler. Påstanden på s.10 om at Kapittel 13.13 om behandling med legemidler er omfattende, og at dette <i>“reflekterer den grundighet dette kanskje mest omdiskuterte behandlings-aspektet bør behandles med,”</i> virker å ha lite selvinnsikt.</p> <p>Denne anbefalingen setter menneskeliv i fare på bakgrunn av feilaktig informasjon. WSO ber om at dette blir ettertrykkelig rettet, særlig da dette eksempelet brukes minst 3 ganger i retningslinjene som en ekvivalensmodell for optimal dosering.</p>
8	<p>Anbefaling 46</p> <p>Pasienter som kommer til førstegangs-behandling, bør i utgangspunktet tilbys antipsykotika i tablettform. Valget av legemiddel bør tas av behandler og pasient i felleskap. Dersom pasienten ønsker det, bør også pårørende tas med på råd. Pasienten bør på forhånd få god informasjon om fordeler</p>	<p>Et eneste studie er også lagt til grunn for denne anbefalingen: ”determining the optimal dose of haloperidol on first-episode psychosis” (ref 348). Disse retningslinjene anbefaler andregenerasjons antipsykotika til førstegangs-psykoser (s.68), grunnet de farlige skadevirkningene som lettere kan forekomme under førstegenerasjons antipsykotika. Haloperidol er førstegenerasjons-antipsykotika.</p> <p>WSO stiller ett stort spørsmålstegn hvorfor det er relevant å legge et bittelite studie om kun <i>en</i> type</p>

	<p>og ulemper ved de enkelte legemidlene. I denne valgprosessen bør det tas med i vurderingen i hvor stor grad det enkelte legemidlet kan føre til ekstrapyramidale bivirkninger, metabolske forstyrrelser eller andre bivirkninger.</p>	<p>FGA til grunn for en så stor og generell anbefaling til en pasientgruppe som det anbefales å gi AGA. Et ikke-eksperimentelt studie på 35 personer innen medisin er heller ikke av kvalitet nok til slike påstander. At "Pasienter som kommer til førstegangsbehandling, bør i utgangspunktet tilbys antipsykotika i tablettform," er en slutning man ikke kan trekke fra den fagkunnskapen lagt til grunn, og WSO ber om at denne påstanden blir slettet.</p>
9	<p>Anbefaling 48</p> <p>Ved oppstart bør dosen være i den lavere delen av doseringsintervallene i preparatomtalen og deretter økes gradvis, men ikke over bivirkningsgrensen (ekstrapyramidale). Etter oppstart bør et preparat prøves ut i antatt optimal dosering i minst 4-6 uker. Effekten av den igangsatte behandlingen bør monitoreres nøye og resultatene journalføres.</p>	<p>Også her er referanse nr 348 den eneste lagt til grunn. I tillegg er det påstått at vitenskapsgrunnlaget er godt på dette området og det er gradert til evidensnivå 1b. Da er det heller uforståelig at det igjen fremlegges et studie uten kvalitet eller validitet som grunnlag for anbefalingen.</p> <p>WSO ser ikke hvordan konklusjonen om at et "preparat bør prøves ut i antatt optimal dosering i minst 4-6 uker" er grunnet i fagkunnskap. Referanse nr 348 er langt fra evidensnivået 1b, da den verken er randomisert eller har kontrollgrupper.</p>
10	<p>Anbefaling 51</p> <p>Etter behandling av den første psykotiske episoden bør pasienten informeres om at risikoen for tilbakefall er svært stor dersom behandlingen avsluttes i løpet av de neste ett til to årene.</p>	<p>WSO krever at denne anbefalingen spesifiserer akkurat hvor stor risikoen for tilbakefall er. I "NOU: økt selvbestemmelse og rettsikkerhet; kap 9.2.2: Effekt av vedlikeholdsbehandling," står det at faren for tilbakefall blir redusert med 25%.</p> <p>Dette betyr at forskningen påstår at 1 av 4 vil få redusert faren for tilbakefall ved legemiddelbehandling. 3 av 4 vil sannsynligvis oppleve ubehag og andre skadevirkninger uten grunn.</p> <p>Hvis det skal påpekes at risikoen for tilbakefall er <i>svært stor</i> dersom behandlingen avsluttes i løpet av de neste ett til to årene, må det også påpekes at risikoen for at man <i>ikke</i> får redusert tilbakefall av legemiddelbehandling er 3 ganger større.</p>

<p>11</p>	<p>Anbefaling 52</p> <p>Pasienter som er til førstegangsbehandling for en psykotisk episode, og som fyller diagnosekriteriene for schizofreni, bør tilbys vedlikeholdsbehandling i to år.</p>	<p>På side 129 står: "Det tilstrebes å bruke minst mulig effektive dose under vedlikeholdsbehandling. For FGA finnes det kontrollerte studier som tyder på at dosen i vedlikeholdsfase hos enkelte kan ligge ned mot halvdelen av dosen i akutfase (300-600 klorpromazinekvivalenter)."</p> <p>Igjen sliter WSO med å finne fagkunnskapen som ligger til grunn for denne påstanden og det virker som dette også er en feil fra ref 28 der 300-600 er i det lavere sjiktet av 300-1000. Se kommentar nr 7, der vanlig dose er 100 til 600 ifølge Norsk Legemiddelhåndbok. Det tilstrebes å bruke minst mulig effektive dose under vedlikeholdsbehandling samtidig som den anbefalte doseringen ligger i det høyere sjiktet.</p> <p>Forskningen viser også at det er en gigantisk frafallsrate under studier av antipsykotiske legemidler. Det er så vidt nevnt i disse retningslinjer at det kan skyldes pasientenes subjektive følelse av ubehag ved inntak av disse 'medisinene'. Våre medlemmer har opplevd å bli presset til å ta høyere og høyere doser av legemidler på tross av at de har klaget på bivirkninger. Pasienters innstilling til legemidler og pasienter som rapporterer ubehag må bli tatt seriøst og ikke overkjørt av helsepersonell som tror at legemiddelbehandling er svaret på alt.</p>
<p>12</p>	<p>Anbefaling 53</p> <p>Pasienter med tilbakefall bør tilbys langvarig vedlikeholdsbehandling (opp til fem år). Pasientens kliniske status, inkludert symptomer og bivirkninger, samt behov for fortsatt behandling, bør evalueres grundig minst en gang årlig.</p>	<p>På s.124 og 131 blir pasienter med tilbakefall anbefalt en høyere dose enn pasienter med førstegangspsykose. Igjen er 300-1000 klorpromazinekvivalenter uforsvarlig brukt som en anbefalt dose. Også her ser vi at den medisinske modellen kommer til kort. Når en legemiddel'behandling' har vist seg å ikke fungere er den eneste løsningen å øke dosen eller å skifte legemiddel. Dette er holdninger som gjør at vi er langt fra en forståelse av psykoser som dynamiske prosesser. Behandling av folk med psykoselidelser må bevege seg bort fra den kjemiske sykdomsmodellen og mot en sosial modell som baserer seg på menneskeverd og livs kvalitet. (se "Tid</p>

		for endring og paradigmeskifte,” -2009, WSO).
13	<p>Anbefaling 59</p> <p>Behandling av pasienter med dårlig behandlingsrespons på legemiddelbehandling:</p> <p>Tilby behandling med klorzapin til pasienter med schizofreni som ikke har hatt tilfredsstillende behandlingsrespons på minst to forskjellige antipsykotika (hvorav minst ett AGA), gitt i tilstrekkelig lang tid og i tilstrekkelige doser.</p>	<p>I studie lagt til grunn for denne anbefalingen står det: <i>“The intent to treat comparison of clozapine with other SGA drugs in people judged clinically unresponsive to 2 or more antipsychotic drugs failed to show a significant advantage to commencing clozapine in quality of life (QLS score).”</i> Videre står det; <i>“The trial reported here has limitations. It is relatively small but had sufficient power to detect an expected 10-point difference in the primary outcome measure (QLS score).”</i></p> <p>Det er et gjennomgående fenomen i disse retningslinjene at medisiner blir anbefalt på bakgrunn av reduksjon av symptomuttrykk ifølge PANSS og ikke på bakgrunn av pasienters livskvalitet. I dette studie var det livskvalitet som var primærvariabelen og der skilte ikke Klorzapin seg ut. Derimot fant man at sekundærvariabelen, PANSS symptomuttrykk, hadde en signifikant reduksjon av symptomer i forhold til andre AGA etter 12 uker, men ikke etter 26 eller 52 uker (se ”Table 5”).</p> <p>Igjen har vi problemer med å se hvordan fagkunnskapen lagt til grunn er relativ til konklusjonen av anbefaling. Også dette studie er heller lite i utvalgsstørrelse. Kun 36 personer gikk på Klorzapin i ett år i forhold til 39 som gikk på AGA i ett år. En metaanalyse påpeker derimot <i>“Clozapine entails a significant risk of serious blood disorders such as agranulocytosis which could be potentially fatal,” (Clozapine versus other atypical antipsychotics for schizophrenia, Asenjo Lobos et al., 2010).</i> Andre problemer med klorzapin som forandringer i ”electrocardiogram (ECG)” og økte triglyserid nivåer er også påpekt.</p> <p>I kap.13.13.3.8 om behandling av pasienter med dårlig behandlingsrespons, står det at det er vanlig klinisk praksis å øke dosen til dels ut over anbefalt doseringsintervaller. Dette er hårreisende og må ikke skje. WSO ber</p>

		<p>om en anbefaling på dette. Videre står det; ”<i>Pasienter med dårlig behandlingsrespons som heller ikke responderer på høye doser eller kombinert behandling, skal ikke bli stående på et slikt behandlingsregime over tid.</i>”</p> <p>Ved dårlig behandlingsrespons på legemidler blir det kun foreslått å prøve andre liknende preparater, øke dosen eller gi Klozapin. Ved alle disse tilfellene er det høy fare for skadevirkninger. På side 124 står det også at virkningsmekanismene til antipsykotiske legemidler er komplisert og fortsatt ikke fullt ut forstått.</p> <p>Noen psykososiale tiltak som alternativ til medisin fremkommer ikke som en anbefaling i disse retningslinjer. Det er anerkjent at mange ikke responderer på legemiddelbehandling. Disse <i>må</i> få tilbud om alternativ behandling, <i>før</i> de blir brukt som forsøkskaniner på en medisinsk berg og dal-bane.</p>
14	<p>Kap 13.13.2 Klinisk virkning + s.131</p> <p>Generell: Manglende anbefaling</p> <p><i>Legemidler for å sedere eller dempe akutt eller motorisk uro</i></p>	<p>“<i>Det er vanlig å beskrive at antipsykotika har to ønskede hovedvirkninger. Den ene er en raskt innsettende beroligende effekt, som kommer i løpet av få timer,</i>”(s121)</p> <p>Vi etterspør en anbefaling som fraråder behandlere å gi sederende medisiner på dagtid da dette går sterkt ut over livskvaliteten til dem det blir gitt. Mange av våre medlemmer har opplevd sterke morgendoser, men også sterke kveldsdoser som har resultert i at vi lett har sovet 16 timer i døgnet.</p> <p>”<i>Den viktigste effekten er likevel den langsomt innsettende effekten på psykotiske symptomer, som ofte utvikler seg over flere uker. Symptomene blir gradvis mindre intense og tar mindre plass i personens oppmerksomhet, inntil de blir helt borte. Desorganisering og uro bedres vanligvis først, deretter vrangforestillinger og til slutt hallusinasjoner,</i>”(s122).</p> <p>Dette sier mye om ‘effekten’ av antipsykotiske legemidler. Først dempes adferd, så tanker og ideer, til slutt hemmes også sanseinntrykk. Den lille ‘effekten’ av antipsykotiske legemidler ligger i at disse “medisinene”</p>

demper *alle* inn- og ut-trykk, ikke bare psykotiske symptomuttrykk.

*"For enkelte pasienter er akutte psykotiske episoder kjennetegnet av plagsom uro og agitasjon. I noen tilfeller fører slike symptomer også til atferd som kan være til risiko for pasienten selv eller for omgivelsene, og som gjør det nødvendig å få rask kontroll med symptomene. Vanlig praksis er å bruke anti-psykotiske legemidler (I svært akutte tilfeller som hurtigvirkende injeksjonspreparat), benzodiazepinpreparat eller kombinasjonen av disse. **Selv om akutt uro er en vanlig problemstilling i akuttenheter innen psykisk helsevern, finnes det få kontrollerte studier på dette området.**"...*

*...."FGA-preparater gitt som injeksjon har stor risiko for akutte nevrologiske bivirkninger dersom det ikke samtidig gis antikolinerge antiparkinsonmidler (361). **Hos svært motorisk urolige pasienter brukes noen ganger den motoriske dempende effekten av dopaminblokkade for å holde pasienten i ro.** Dette kan pasienten oppleve som svært ubehagelig, fordi behandlingen i mindre grad demper angst og indre uro."* (s.131)

Hvordan kan man skille mellom uro av personlighetsmessige og miljøbetingete årsaker, akutt uro som et symptom på schizofreni/psykose, motorisk uro og uro forårsaket av antipsykotiske legemidler? Ingen av symptomene er drøftet i detalj for at helsepersonell skal treffe bedre slutninger enn de gjør i dag.

Det er stor fare for at det foregår negative spiraler på psykiatriske institusjoner. F eks om en pasient er urolig og sint fordi de er innesperret og/eller tvangsmedisinert og dette mistolkes som økt psykotisk symptomuttrykk, kan dette føre til at personalet responderer med mer tvang og mer legemidler (hurtigvirkende injeksjon). Dette vil igjen sannsynligvis føre til mer agitasjon og urolighet hos pasienten etter at de har sovet ut. På et slikt vis kan pasienter 'sitte fast' i et sykdomsbilde som ikke er riktig forstått

		<p>eller handlet på av helsepersonalet. Dette kan være skadelig for både pasient og helsepersonell. ”</p> <p>”Vanskelige pasienter” krever mye av budsjettene til psykiatriske institusjoner, og her er det rom for innsparing om det blir gjort endringer. Brukerstyrt forskning trengs umiddelbart!</p>
15	<p>Generell:</p> <p>Område som burde vært mere omtalt i disse retningslinjer:</p> <p>Side-effekter/ skadevirkninger av legemiddelbehandling</p> <p>Eks på verktøy som mangler for å redegjøre for potensielle virkningsmekanismer/skade-effekter av legemidler:</p> <p>ANNSERS SAS BARS AIMS QLS</p>	<p>Disse retningslinjer legger frem noen psykososiale behandlingstiltak, men fraråder at de brukes på folk med psykotiske symptomer på grunnlag av potensielle sideeffekter eller fare for forsterket symptomuttrykk. WSO er glad for at det blir påpekt at alle former for behandling kan være skadelig, men vi er bekymret over at legemiddelbehandling anbefales til alle på tross av sideeffektene og skadevirkningene som kan oppstå. ’Å utsette seg for nevrologiske sykdommer som parkinsonisme, dyskinesier, diabetes og sentrale og perifere antikolinerge bivirkninger er en risiko alle pasienter innen psykospekteret bør oppmuntres til å ta,’ er det som fremlegges i disse retningslinjer.</p> <p>Alle de psykotiske symptomene i ICD-10 kan oppstå som (bi-)effekter ved bruk av antipsykotiske legemidler! Dette kommer ikke ettertrykkelig nok frem i disse retningslinjer, der legemiddel-fri behandling ikke er noe førstevalg.</p> <p>Vi mener også at Norge må selv kontrollere for den reelle effekten av de psykotropiske legemidlene som alle motiveres til å ta, og som også brukes som tvangsmiddel. Forskningen lagt til grunn baserer seg på studier gjort av pasienter hvor kontrollgruppen(e) er andre pasienter som får placebo. Antipsykotiske legemidler må studeres på den ’symptomfrie’ såkalte ’friske’ befolkningen for å kunne bedre forstå medisinenes effekt på det kognitive, følelsesmessige og hormonelle nivå, uten å tillegge medisinenes effekt pasienters ’sykdom’.</p> <p>Studiene som er blitt gjort klarer ikke å skille mellom legemiddelets side-effekt eller effekt, og de sliter med å skille</p>

sykdomsuttrykk fra medisinpåvirkning.

Norge må selv sikre seg forskning på maksimumsdoser de tillater psykiatriske institusjoner å administrere. Å stole på to andre EU-land for godkjenning av et psykisk legemiddel i Norge er rett å slett ikke holdbart for oss som har opplevd å bli tvangsmedisinert med dette. Vi er mange som har klaget på bivirkninger av disse medisinene, men ikke blitt hørt fordi vi har vært ansett som manglende på innsikt i egen sykdom eller uten samtykkekompetanse. At legemidler som påvirker individets sanseintrykk, tankeprosesser, hormonbalanser og uttrykksevne blir gitt mot folks vilje, forkledd som behandling, må stoppe.

WSO opplever disse retningslinjer mer som et oppslagsverk i form av mulige terapiformer og verktøy til å potensielt redegjøre for pasientens lidelser, misbruk eller voldsrisiko. Vi etterlyser at det blir informert om *alle* verktøy som kan brukes til å oppdage bivirkninger, da dette virker å være neglisjert både i disse retningslinjer og i praksis. Her er noen eksempler: The Simpson and Angus Scale¹⁸ for pseudo-Parkinsonian symptoms and signs (SAS), The Barnes Akathisia Scale (BARS), The Abnormal Involuntary Movements Scale for tardive dyskinesia (AIMS), The Antipsychotic Non-Neurological Side-Effects Rating Scale (ANNSERS), og Quality of Life Scale score (QLS).

WSO etterlyser også et kapittel om nedtrapping og seponering av nevroleptika. Det finnes per i dag liten eller ingen hjelp å få i det psykiske helsevernet hvis du ønsker å slutte med psykofarmaka. Hvis du blir tilbudt/anbefalt eller påtvunget en behandling, som for mange fører til stor belastning og tilleggsproblematikk, burde det være en selvfølge at du i det minste fikk den nødvendige hjelpen til å løse de behandlingspåførte problemene og avslutte medikamentbruken på en forsvarlig måte. De behandlingsansvarlige som anbefaler medikamentbruk skulle pålegges også å oppdatere seg på tilgjengelig

		<p>kunnskap (både erfaring og fag) om nedtrapping, og følgeproblematikk som medikamentutløste psykoser, abstinens-symptomer (som ikke må forveksles med "grunnlidelse", mv). En god innføring i dette temaet finnes i "Skadereduserende veileder for å slutte med eller bruke mindre psykofarmaka," utgitt av erfaringskompetanse 2010.</p>
<p>16</p>	<p>Generell:</p> <p>Medisiner som dominerende behandlingsform</p> <p><i>-Manglende kunnskapsgrunnlag setter liv i fare</i></p>	<p>Det må tas et oppgjør med forskningsgrunnlaget innen narkotiske stoffer som blir introdusert som medisin for psyken og brukt som tvangsmiddel. Majoriteten av all forskning på antipsykotiske legemidler er gjort direkte eller indirekte av legemiddelindustrien. Det er enormt store penger som gjøres om en medisin blir godkjent, derimot er det store tap om en medisin 'feiler' og ikke får påvist en effekt. Disse tallene innebærer en sterk interesse etter å få et medikament godkjent for det offentlige markedet som resulterer i at en rekke bivirkninger ikke blir nevnt da legemiddelindustrien selv kan velge hva de skal rapportere, hvordan de vil rapportere og om de ønsker å rapportere. De kan også velge hvilke statistiske metoder som skal brukes for å analysere/manipulere tallene. Tidligere forskning har også antydnet at høyere doser brukes for å oppnå symptomlindring (legemiddel-effekt) i studier for å oppnå godkjenning for markedssalg (Busfield, 2004). Derimot brukes lavere doser i interessenøytral forskning, da det er funnet at høyere doser forårsaker flere bivirkninger.</p> <p>De fleste medisiner for psykiske lidelser blir tatt av markedet eller unngått brukt etter nok år til at det har blitt rapportert skadeeffekter av alvorlig nok grad eller det er kommet nyere medisiner på markedet med mindre rapporterte sideeffekter. Dette ser vi klart med FGA og AGA. WSO frykter at fremtiden vil se gangske stygt på vår bruk av antipsykotiske legemidler, akkurat som vi ser stygt på at kokain og amfetamin ble brukt som legemidler for psykiske lidelser for en liten stund siden.</p> <p>Disse retningslinjene har ikke synliggjort økonomisk interesse i de</p>

		<p>studiene de har lagt til grunn for sine påstander. WSO etterspør kvalitativ forskning som faggrunnlag, spesielt for de medisinske anbefalingene.</p>
<p>17</p>	<p>Generell:</p> <p>Område som burde vært med i disse retningslinjer:</p> <p>Effekt vs. skadevirkninger av tvang som behandlingsform</p> <p>– nå eksisterer tvang uten forskningsgrunnlag.</p>	<p>WSO mener tvang og behandling ikke hører sammen, og at tvangsbehandling bør opphøre. Vi mener tvang på ingen måte er en behandlingsform, men for øyeblikket praktiseres den som sådan i form av en underliggende løsning på alle med psykotiske symptomer som motsetter seg helsehjelp og/eller vurderes som 'ikke i stand til å samtykke 'eller 'å ha innsikt i egen sykdom'. Det er uansett nødvendig å se på tvang som en behandlingsform for at det skal bli lagt frem såkalt empirisk bevis for at den positive effekten av tvangsbehandling oppveier den skadende effekten av tvangsbehandling. Dette må gjøres med solide studier som sammenligner folk som <i>aldri</i> har fått behandling for sine psykotiske symptomer, med de som har fått frivillig behandling , med de som har fått tvangsbehandling. Grad av frivillighet må også synliggjøres i slike studier.</p> <p>Psykotiske lidelser er kanskje den diagnosegruppen som blir brukt mest som åpen inngang til tvang over kortere og lengre tid. Folk med psykotiske lidelser lider i helsevernssystemet i form av tvangsbehandling med tvangsmidler. Vi som har vært innesperret og blitt krenket og ikke hørt, vet at det er gode grunner til å reagere med uro, panikk og sinne. Vi mener også at dette er naturlige reaksjoner som oppstår når et individ føler sin autonomi invadert.</p> <p>Akkurat som at (bi-)virkningsmekanismene av antipsykotika kan fremstå som psykotiske symptomer, kan også effekten av tvangsbehandling komme til uttrykk som sådan. Et eksempel er akutt uro og agitasjon. Akutt uro er en vanlig problemstilling i akutenheter, men derimot lite studert (s131).</p> <p>Så lenge tvang brukes som en behandlingsform i Norge, krever vi som har opplevd det at det gjøres brukerstyrt</p>

forskning både på effekt, bi-effekter og skadevirkninger. Det er skuffende at denne rapporten kun har fokusert på forbedringsaspektet ved tvangsbehandling og neglisjert forskningsgrunnlaget rundt skadeeffekter av tvang. Vi ser ikke at disse anbefalingene vil hjelpe helsepersonell å fatte beslutninger som ivaretar individet og reduserer tvang, når hele denne rapporten baserer seg på hvordan å redusere et symptomuttrykk. Vi mener tvang kan skape nye symptomuttrykk med negative konsekvenser for samfunnet som enda ikke er oppdaget/anerkjent.

WSO er glad for at det på s.150 er fokus på at positive forhold knyttet til relasjon mellom hjelper og bruker er viktigere enn hvilken fremgangsmåte en bruker. Tvang strider mot en slik positiv relasjon. Det er viktig å anerkjenne at tvangsbehandling kan hemme eller skade potensialet for senere behandling. Å gjennomgå en tvangsinnleggelse kan være traumatiserende og skape mistillit, angst og sinne hos pasienten i forhold til senere behandling. WSO ber om at disse skadeeffektene undersøkes nærmere.

WSO savner en nærmere vurdering av hvilke kriterier som legges til grunn når det vurderes å "være nødvendig" med tvangsinnleggelse, da dette praktiseres forskjellig i hele Norge. Også forskjellige leger innad en institusjon vil kunne ha stor variasjon i sine vurderinger av 'nødvendig tvang'. WSO krever at det er lagt forskning til grunn i den uskrevne anbefalingen om fortsatt bruk av tvang som behandling mot folk med symptomuttrykk fra diagnosekriteriet innen psykotiske lidelser. WSO krever også at det fremlegges verktøy til å evaluere skadevirkninger av tvang, slik at ikke spørsmålet om tvang kun baseres på helsepersonalets skjønn. Folk som tar skade av tvang må oppdages før det er for sent!

Det er viktig at tvangsforskningen er brukerstyrt, da det er umulig for en som ikke har opplevd

		<p>tvangspanykatri fra innsiden å se problemene ved det. Skadevirkninger som frykt, panikk, sinne, mistillit, behandlingsangst, lav selvfølelse/ selvtilitt, tillært hjelpesløshet, følelse av fremmedgjøring, manglende innflytelse på egen hverdag og økt selvmordsfare er bare noen eksempler som bør studeres nærmere.</p> <p>Det er viktig at helsepersonell er klar over prisen pasienten betaler for hver enkelt type behandling, slik at de kan informere pasienten om dette før behandlingsoppstart og inkludere det i sin vurdering av pasients behov for behandling i forhold til risiko ved behandling.</p>
18	<p>Generell:</p> <p>'Tvungen' frivillighet og elektrokonvulsiv terapi (ECT)</p>	<p>Maktforholdet på en institusjon er ikke til å unngå å kjenne på som innsatt på psykiatrisk, der de ansatte på institusjonen har alt å si på pasientens liv. Anbefalingen om å motivere til medisiner kan fort føles som tvang.</p> <p>Frykten for å ikke slippe ut, bli for evig stengt ute av samfunnet, er overhengende. Behandler er også dommer av fysisk og psykisk bevegelse, mens helsepersonell følger opp dommerens avgjørelser. Motivering fra helsepersonell kan fort oppleves som en trussel, da det benyttes sanksjoner av goder og bevegelsesmuligheter for å oppnå en ønsket adferd på norske sykehus.</p> <p>Mange av våre medlemmer har selv følt seg tvungent til å si ja til behandling. Andre har sagt ja til behandling uten å vite konsekvensene av behandlingens skade-effekter, da de har hatt tillitt til sin behandler. En tillit de senere har mistet.</p> <p>ECT er et godt eksempel som her anbefales i kap 13.13.4.5; <i>"Gjennomgang av kontrollerte studier tyder på at ECT i kombinasjon med antipsykotiske legemidler kan føre til raskere symtombedring hos pasienter som har behov for rask symptomkontroll (379)."</i> Dette er hele kapittelet. Ikke et ord nevnes i hele retningslinjen om de graverende skadevirkningene som folk har blitt utsatt for, ofte for resten av sitt liv. Videre på s.176 anbefales ECT fremfor legemiddelbehandling til eldre</p>

		<p>pasienter med alvorlige affektive lidelser, særdeles de med psykotisk depresjon. Den har også god effekt på manier fremlegges det. Også her fremstår ECT som en god behandlingsmulighet uten bivirkninger eller skade-effekter.</p> <p>ECT under tvang eller som nødrett er helt uakseptabelt, da dette kan anses og oppleves som tortur. Motivering til ECT uten at pasienten er ettertrykkelig klar over og forstått med alle skadeeffekter, er overgrep av hjernens både psykiske og fysiske miljø.</p>
<p>19</p>	<p>Anbefaling 21</p> <p>Ved begrunnet mistanke om økt farlighet kan V-RISK-10 eller HCR-20 anvendes for å predikere voldsrisiko på kort sikt.</p>	<p>Maktforholdet på en institusjon er ekstremt foruroligende for pasienter. Det er derfor med sterk uro at WSO ytrer sin bekymring rundt at disse retningslinjer fremlegger upålitelige hjelpemidler til å forutsi voldsrisikoen hos pasienter under utredning eller behandling. WSO frykter at disse skjemavurderingene gjort av personalet påvirkes av frykt for deres egen sikkerhet og i liten grad hjelper til å spå noe som ikke er mulig å forutsi.</p> <p>Å vurdere voldsrisiko hos en pasient som aldri har begått vold utenfor psykiatriske institusjoner er umulig. Også de med tidligere voldshistorie, men som har sonet sin straff, skal ikke måtte 'sone' igjen. Det er altfor mange falske positive til at en risikovurdering vil gagne flere pasienter enn det skader. Å bli vurdert som farlig når man ikke er det, er som å ta en straff for noe man ikke har gjort.</p> <p>Det skapes en voldsrisiko ved å behandle folk så nedverdiggende og krenkende som mange opplever tvang i psykiatrien. Når noen påfører et menneske smerte mens de er innesperret er det naturlig at dette mennesket kjemper tilbake. I forskningen kan disse kalles 'vanskelige pasienter' eller 'pasienter med dårlig behandlingsrespons,' ...definisjonene er mange.</p> <p>WSO opplever at tvang skaper aggressiv adferd, frustrasjon og sinne hos flere pasienter. Ved å stanse med tvang som behandling kan man</p>

		<p>redusere at folk med psykotiske symptomer blir utsatt for enda flere overgrep en de allerede sannsynligvis er blitt utsatt for. WSO tror også at frivillig behandling vil redusere risikoen for vold mot helsepersonell.</p> <p>WSO krever at anbefalingen om at V-RISK-10 eller HCR-20 kan predikere voldsrisiko på kort sikt, blir revurdert, da voldsrisiko ikke kan predikeres med noen form for sikkerhet, og de negative konsekvensene for ikke voldelige pasienter som blir feilaktig vurdert er store. Upålitelige voldsriksikovurderinger utgjør en alvorlig fare for rettsikkerheten, og hører ikke hjemme i en behandlings manual for vanlige folk med psykotiske lidelser.</p>
20	<p>Generell:</p> <p>Selvmondsfare</p>	<p>Det virker som om frykten for å ikke tvangsbehandle en person som senere skulle komme til å skade seg selv er større enn frykten for å tvangsbehandle en som ikke får sin livssituasjon forbedret, snarere forverret ved behandling.</p> <p>Et gigantisk studie i Danmark som tok for seg alle de 21 169 registrerte selvmord mellom 1981-97, påviser at den største faktoren som kan forutsi selvmord er tidligere innleggelse på psykiatrisk institusjon. Kontrollgruppen var på 423 128. (Quin, Agerbo, Mortensen: <i>Suicide risk in relation to socioeconomic, demographic, psychiatric, and familial factors: a national register-based study of all suicides in Denmark, 1981-1997. Am J Psy; 2003 ;160(4):765-72.</i>)</p> <p>Mange vil tenke at det er pga personens alvorlige psykiske lidelse og ikke opplevelsen av innleggelsen, at de tar livet sitt. Vi vet av egen erfaring at det finnes tilfeller der feilbehandling, tvang og krenkelser har medført selvmord og selvmordsforsøk.</p> <p>I følge rapporter fra helsetilsynet fra 2005-2006 er det minst 50 personer som tar livet sitt inne på institusjoner hvert år. Dette er 10% av de ca 500 selvmord som forekommer på årlig basis. Det er også antatt at minst 50 til tar livet sitt på permisjon eller tett opptil utskrivelse av døgninstitusjon. I 2005 alene, ble det påklaget 261 dødsfall relatert til psykisk helsevern. 165 av</p>

		<p>disse gjaldt dødsfall ved selvpåførte skader. Av et system som lover å forhindre selvmord og selvskading, med vide fullmakter, er det svært dårlig gjennomføring av egne løfter. WSO ser foruroligende på disse tallene. Vi ber om at risikoen for selvmord ved behandling blir påpekt og studert, på samme måte som risikoen for selvmord uten behandling blir i form av kommentarer som:</p> <p><i>“Tidlig behandling med kort varighet av ubehandlet psykose ser ut til å gi bedre prognose og redusere selvmordsfaren,”(s.64).</i> Men det står ingen henvisning til referanse. Og det råder heller ingen forskningskonsensus over denne påstanden. WSO ber dette rettet.</p> <p>WSO ber derimot om at frivillige aktivitets- og samtale- tilbud blir utvidet på psykiatriske institusjoner slik at de rommer alle pasienter i alle faser av en psykotisk lidelse.</p>
21	<p>Kap 13.13.2 Klinisk virkning av legemidler s.123</p> <p>generell: overdødelighet</p>	<p><i>“En stor finsk registerstudie tyder klart på at antipsykotiske legemidler. på tross av risiko for bivirkninger, har en positiv innvirkning på pasientenes helsetilstand, også ut over effekten på psykotiske symptomer. Studien viser at pasienter som bruker antipsykotiske legemidler, har lavere overdødelighet enn pasienter som ikke bruker slike legemidler.”</i> Det er interessant at arbeidsgruppen har valgt et studie som ikke er representativt for fagkunnskapen tilgjengelig. De fleste studier rundt dødelighet i schizofreni anslår nemlig det motsatte; at antipsykotiske legemidler synes å ha en negativ effekt på livstidsrate. WSO ber om at denne påstanden blir tatt ut av disse retningslinjer da det er en faglig minoritetsoppfatning som fort kan misbrukes av helsepersonell.</p>
22	<p>Kap 15.8</p> <p>Individuell plan</p>	<p>Dessverre har ikke pasienter ved en akutfase rettslig krav på en individuell plan. Særlig førstegangsinnleggelse kan virke som en stor påkjenning på pasienter som opplever det å miste kontroll over eget liv som svært skremmende. Det å ikke vite hva morgendagen bringer i form av: hva</p>

		<p>man har lov til og ikke, neste møte med behandler, hvor lenge man skal være frarøvet friheten sin og hva man kan gjøre for å slippe ut, er bare eksempler på ubesvarte spørsmål for en nylig tvangsinnlagt. Det er viktig at også pasienter i en akutfase får lov å medvirke i å utarbeide sin egen plan. Å sitte fengslet på uvisst grunnlag og ubestemt tid uten dagsplan eller ukesplan kan oppleves som uhyre skremmende, frustrerende og traumatiserende for mange. Daglige frivillige aktivitetstilbud må integreres i planen for å sikre at ikke pasienter får umenneskelige kår uten aktivitet.</p>
<p>23</p>	<p>Bidrar retningslinjen til:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Å dokumentere betydningen av: kort varighet av ubehandlet psykose <p>Kap.15.6.11</p> <p>Tidligintervensjonsteam</p>	<p>Forskningen blomstrer rundt studier av varighet av ubehandlet psykose (VUP) og mye penger settes inn i tidlig intervensjons- og akutt-team. Sterke, men begrensede, fagmiljøer, bla. representert ved arbeidsguppens leder, fremhever VUP og tidlig intervensjon som en viktig indikator for vellykket resultat. Tidlig hjelp høres riktig og fint ut, men WSO mener at ressursene ikke burde rettes mot oppdagelse av psykotiske symptomer før kvaliteten på behandling som tilbys er drastisk forbedret, og krenkelser og nedverdiggende behandling av folk i denne diagnosegruppen er redusert. Dette kan gjøres ved at frivillighet fremmes. Tidlig, men skadelig "hjelp" må for all del ikke få tildelt store ressurser. Anbefalingene om tidlig oppdagelse samtidig med en holdning om at tvang og medisiner er forsvarlig og nødvendig behandling, frykter WSO vil øke tvangsbruken i form av at flere vil bli pålagt unødig bruk av tvangsmidler og antipsykotiske legemidler.</p> <p>Risikoen med tidligintervensjons-teamene er at særlig unge blir stigmatisert i forhold til diagnosesystemet. Dette vil igjen kunne gi høyere risiko for å utvikle nye psykiske lidelser eller en forverring av allerede eksisterende symptomuttrykk.</p> <p>Det å lete etter psykotiske symptomer i befolkningen, og særskilt blant tenåringer og unge voksne, for så å kjemisk redusere symptomuttrykket før pasienten har bedt om helsehjelp er et høyrisikoprojekt, med potensielt svært alvorlige konsekvenser. Det er i</p>

hovedsak dette som skjer. På TIPS-prosjektet sine sider står det at antipsykotiske legemidler er vanlig behandling for de som blir oppdaget med et positivt eller to negative symptomer på psykoselidelse; *"For any referral suspected of being in a first psychosis, a face-to-face interview was conducted within 24 hours and individuals with manifest psychosis would be referred to start treatment right away."* (*The Key to Reducing Duration of Untreated First Psychosis: Information Campaigns, Schizophr Bull, 2008; 34 (3): 466-472. Joa I., Johannessen J. O., et al.*)

Problemet med studiene av tidlig intervensjon og VUP, er at de kun tar for seg de som kommer i kontakt med systemet. Som det er påpekt i disse retningslinjer er det høy forekomst av underrapportering av psykotiske symptomer og at folk kan gå i måneder og år med en 'lidelse' av det psykotiske spekteret. Disse retningslinjene fremmer også det dynamiske perspektiv i form av at psykotiske lidelser kommer og går og vedvarer sjeldent livet ut. Da er det også inneforstått at mange har opplevd symptomuttrykk fra det psykotiske spekteret uten å ha blitt 'oppdaget', 'utredet' og 'behandlet'. Disse er ikke inkludert i studiene om VUP. De som representerer de 'ubehandlede' er ikke representative men i stedet de (kanskje få) som har fått sitt symptomuttrykk forverret i stedet for redusert og derfor endt opp med å søke hjelp på ett senere tidspunkt.

Det er stort sett behandlings-responsen og negative symptomer som det ser ut til at tidlig oppdagelse av symptomer kan påvirke prognose av. Dette kommer frem i den største metaanalysen lagt til grunn for anbefaling 24; *"At the time of treatment initiation, duration of initially untreated psychosis was associated with the severity of negative symptoms but not with the severity of positive symptoms, general psychopathology, or neurocognitive function,"* (ref 119). Dette tyder på at personer som blir oppdaget har et sterkere deprimert uttrykk i form av symptomer som apati, avolisjon, anhedoni eller affektavflatning. Selv om antallet

		<p>liggedøgn er i gjennomsnitt mindre for de som har vært i spesialist team gruppene (<i>Five-Year Follow-up of a Randomized Multicenter Trial of Intensive Early Intervention vs Standard Treatment for Patients With a First Episode of Psychotic Illness, Arch Gen Psychiatry. 2008;65(7):762-771.</i>) kan dette være fordi mange ikke skulle vært innlagt til å begynne med. Flere personer som blir kortere innlagt resulterer i nye problemer.</p> <p>Forskningen rundt tidlig intervensjon tar i liten grad høyde for at psykiatrisk behandling i sin nåværende form kan føre til skade. Diagnostisering, innleggelse, medisiner og tvangsmedisinering kan ha dramatiske, negative konsekvenser som langt kan overgå de negative konsekvenser en ubehandlet psykose kan ha. De enkelthistorier WSO får høre, om unge mennesker som blir fanget i et undertrykkende og skadelig helsevesen, med resultat av varige helseskade både fysisk og psykisk, er av en så alvorlig karakter at det burde få et overivrig helsevesen, og helsemyndigheter, til å sette bremsene på, og i det minste ta dette perspektivet med i vurderingen av tidlig intervensjon.</p>
24	<p>Kap 15.6.1.3</p> <p>Assertive Community Treatment</p>	<p>På s.162 under Assertive Community Treatment står det at assertiv betyr bekreftende og støttende. Her er nok et eksempel på at denne arbeidsgruppa mangler forståelse av hva de skriver om, og til og med finner på det de synes høres bra ut. Bekreftende og støttende er langt fra sannheten. I "The Oxford Dictionary" står betegnelsen på "assertive" som "having or showing a confident and forceful personality." For den yngre generasjonen, som kan det engelske språket godt; er dette et ord som ikke vekker tanker om samhold og medvirkning, men derimot en behandling som blir 'tredd over hode' på en.</p> <p>Ifølge norske rapporter om tvang foregår det et skifte i form av at tvangen tas ut av institusjonene og inn i hjemmene til folk.</p> <p>WSO er redd for at det er ACT-</p>

teamene som overser at folk som er tvangsmedisinert i hjemmet sitt tar medisiner sine, og eventuelt setter sprøyter på de som ikke samarbeider. Dette kan føre til traumer i hjemmet. På TIPS-prosjektet sine sider om akutfasebehandling av folk som ikke samarbeider står det; *"Der hvor det er nødvendig å ta i bruk injeksjonsbehandling (for kortere eller lengre tid) er fortsatt Perfenazin (Zuclopentixol i Danmark) første alternativ. Når det er oppnådd et godt samarbeid rundt medisineringsen er det aktuelt å skifte over til den ordinære medikasjonsprotokollen."*

Det er interessant at det refereres til det gode samarbeidet etter at den ene parten er blitt gitt antipsykotikum intravenøst, sannsynligvis mot sin vilje. Dette 'gode' samarbeidet er i mange tilfeller maktesløshet fra pasientens side etter gjentatte krenkende sprøyter i rumpemuskelen.

På s163 står det at det eksisterer uklare forskningsresultater på om ACT reduserer innleggelser (kommentaren om at *noen* studier peker i den retningen fremstår som unødig, subjektiv og selektiv). WSO tror de uklare resultatene skyldes at noen kan få hjelp av disse teamene mens andre får sin situasjon forverret. Vi mener tidligere behandlingsopplevelser vil ha en stor betydning i opplevelsen av ACT. Vi tror også at frivillighet er helt essensielt for at tillitsforholdene mellom disse teamene og pasientene skal ha mulighet for å bygges.

Vi vil også bemerke at det gjennom ACT-teamene har blitt innført en økende kontroll og mulig invadering av det private området for psykiatriske pasienter. Dette stiller høye krav til kompetanse om betydningen av grunnleggende menneskerettigheter, bla. retten til privatliv og respekt for psykisk og fysisk integritet. Vi ser med stor bekymring at det fokuseres lite på dette i omtalen av ACT og ambulerende team, og vi har erfaringer som tilsier at uavhengig av gode intensjoner om omsorg og oppfølging kan resultatet lett bli kontroll, overvåkning og tvang (både med og uten vedtak). Ved denne typen

		<p>”tett” oppfølging i hjemmet kan grensene mellom frivillighet og overtalelse/ press/ tvang lett bli uklare, og rettsikkerhetsgarantier som klagerett fordrer tvangsvedtak. Det sterke fokuset på tidlig og tett oppfølging, uten tilsvarende fokus på pasientens rett til autonomi, selvbestemmelse og frihet ser vi på med økende bekymring.</p> <p>Det at ambulant virksomhet benytter seg av politi til å transportere pasienter som takker nei til helsehjelp er ikke akkurat med på å skape tillit mellom hjelper - pasient.</p>
25	<p>Svarer anbefalingene på følgende faglige spørsmål: Hvilke terapiformer har dokumentert effekt?</p> <p>Svarer anbefalingene på følgende faglige spørsmål: Hva er viktige psykososiale tiltak?</p>	<p>Hele denne rapporten baserer seg på fasespesifikk symptomtilnærming som lettere forkaster alt av behandlingstilbud som ikke har en effekt på reduksjon av symptomuttrykk. Eksempler er psykodynamisk samtaleterapi, sosial ferdighetstrening og gruppeterapi som det frarådes å tilby pasienter med psykotiske symptomer som behandlingstilbud (s.109-110 og s.117-118).</p> <p>Dårlig evidensvurdering i form av at disse terapiformene vanskelig lar seg studere eksperimentelt, skaper også problemer. Forskningsrunnlaget innen psykotiske lidelser er av dårlig kvalitet, tildels uriktig, og i en tidlig fase.</p> <p>Det legges frem to planer. En for utredning (s.82) og en for legemiddelbehandling ved førstegangpsykose (s127). WSO etterspør en behandlingsplan som omfatter psykososiale tiltak. Hvilke psykososiale behandlingstilbud må tilbys når. Tilbud om ekstra samtaleterapi når det benyttes tvangsbehandling og tvangsmidler for å forebygge nye traumer må forekomme. Også hyppighet av inne-/ute- aktivitet bør tegnes i en plan slik at helsepersonell lettere kan følge opp psykososiale tiltak og tilrettelegge for bedre livs kvalitet enn pasienter opplever i dag.</p> <p>Tvang og medisiner er ikke behandling av psykose, men en midlertidig løsning for individet eller samfunnet. Frivillige psykososiale behandlingstilbud <i>må</i> fremmes om pasienter skal kunne få hjelp med sine</p>

lidelser. Psykiatrien må pålegges å innhente informasjon fra pasienten selv og eventuelt pårørende angående traumatiske hendelser pasienten har opplevd, både nylig og langt tilbake i tid. Slike opplysninger må danne grunnlag for genuine forsøk på å forstå pasientens reaksjoner/symptomer, og samtalerterapi rundt slike essensielle hendelser i pasientens liv må anses som *minst* like viktig som akutt medisinerings.

WSO i samarbeid med Hvide Ørn, Aurora, LPP og Mental Helse kjemper hardt for at det skal eksistere minst ett legemiddelfritt akutttilbud med brukerstyrte plasser ved hvert av landets helseforetak. Det *må* etableres legemiddelfrie tilbud slik som helseforetakene er pålagt i forbindelse med "Nasjonal strategi for redusert og riktig bruk av tvang" i følge brev fra HOD til de regionale helseforetakene: "*Minimumskrav til områder/innhold i regionale og lokale planer for redusert og riktig bruk av tvang:*

*Kompetanseheving og undervisning i temaer som **frivillighet i behandling**, mestringsfremmende metoder, lavterskeltenkning, **menneskerettigheter, etikk**, lovbestemmelser, praksis, årsaker og effekter knyttet til bruk av tvang og husordensregler mv. (jf pkt 2).*

*Systematisk innføring av alternative metoder til tvang, herunder **medisinfrie behandlingstilbud, brukerstyrte plasser, ambulante team, individuelle planer, inkl. rettighetskontrakter og kriseplaner.***

*Regelmessig og **reell involvering av brukere** og pårørende i **evaluering og bruk av behandlingsmetoder** og rutiner for pasientoppfølging (jf pkt 3 og 5)".*

Dessverre er ikke dette gjenspeilet i de foreliggende retningslinjene for behandling av psykoselidelser. Hvordan skal medikamentfrie behandlingstilbud, etterspurt og krevd av en samlet brukerbevegelse, få plass i helseforetakenes prioriteringer, når det nasjonale retningslinjene hovedsakelig anbefaler medikamenter i alle faser av behandlingen. Her er fagmiljøet som

		<p>står bak disse retningslinjene på full kollisjonskurs med brukernes uttalte ønsker og behov, og dette krever vi at revurderes. Skal det være noen troverdighet i å lytte til brukernes erfaringer må dette fokuset endres drastisk, og helsedirektoratet må lytte til og ta konsekvensene av de sterke signaler som kommer gjennom utallige historier fra brukerorganisasjonene og rapporter og forskning. Vi etterspør en ny forståelsesmodell i forhold til psykoseerfaringer og mindre medikament fokus og rett til medikamentfrie behandlingsalternativer for alle de som ønsker det.</p>

Hvis nødvendig, føy til nye rader (bruk "sett inn" og "rader under" i tabellfunksjonen på verktøylinjen).

Bruk skjemaet slik:

- **Hver kommentar legges i egen rad**
- **I første boks skrives kommentarnummer og i tredje boks selve kommentaren / eventuelle forslag til endringer**
- **I andre boks skrives enten henvisning til kapittel og sidetall eller henvisning til spørsmål stilt i høringsbrevet eller "generell" hvis kommentaren ikke er knyttet til noen av de nevnte**

Ved henvisning til forskningslitteratur ønsker vi referanse.

Eksempel:

7	Kap 5.3.2 side 28	Kommentar ...
8	Spørsmål 3	Kommentar ...
9	Generell	Kommentar ...

Utfylt skjema sendes

postmottak@helsedir.no

.

eller

Helsedirektoratet, avdeling psykisk helsevern og rus

Att: Karin Irene Gravbrøt (Saksnr. 11/7850)

Postboks 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo