

Høringsuttalelse om legemiddelassistert rehabilitering LAR ved opioidavhengighet, saksnummer 21/16077

Norsk Pasientforening viser til Helsedirektoratets høringsbrev, og takker for muligheten til å komme med innspill. Foreningens mangeårige erfaring fra pasientsaker som omhandler LAR-behandling danner hovedgrunnlag for høringsinnspillet.

Norsk Pasientforening ser med tilfredshet at de nye retningslinjene vektlegger økt brukermedvirkning og større grad av individuell tilpasning til behandlingen. Med bakgrunn i erfaringene med LAR mener vi likevel at dette burde kommet enda tydeligere frem i forslaget.

Anbefaling

Pasienter med opioidavhengighet bør vurderes for legemiddelassistert rehabilitering (LAR). LAR bør tilbys når det etter en helhetlig vurdering er den behandlingsmetoden som gir best nytte for pasienten.....

Kommentar:

Norsk Pasientforening støtter at pasienter med opioidavhengighet bør vurderes for LAR.

Arbeidet med pasientsakene har imidlertid gitt oss innsyn i en praksis preget av rigid forskrivning av medisiner, strenge henteordninger og manglende respekt for/ivaretagelse av retten til informasjon og medvirkning. Ofte mangler en individuell og konkret begrunnelse for valgene som tas. En slik praksis innebærer en trussel mot pasientsikkerhet og kvalitet, og bidrar til frykt og avmakt hos en utsatt gruppe.

I følge brukerundersøkelser er mange pasienter fornøyd med behandlingen de får i LAR. I denne sammenheng vil vi bemerke at en del kommer fra et liv på gata. Stabiliseringen LAR-behandlingen vil uansett for disse representere en positiv endring.

I avsnittet **Etter drøfting i tverrfaglig spesialisert vurderingsenhet foretar lege i TSB en skjønnsmessig helhetsvurdering av relevante individuelle forhold står det**

«Dersom pasienten ønsker LAR, men annen tverrfaglig spesialisert behandling tilbys, begrunnes hvorfor den tilbudte behandlingen er mer egnet. Begrunnelsen journalføres (journalforskriften § 6, bokstav g.) og pasienten gis informasjon om retten til å påklage beslutningen

Kommentar:

Vi mener det også bør inn i teksten at det kan klages direkte til behandlingstedet eller til Statsforvalteren dersom pasienten ikke innvilges LAR behandling, med henvisning til spesialisthelsetjenesteloven § 2– 1b, jfr pasient- og brukerettighetsloven §7 – 4.

I avsnittet **Substitusjonsbehandling i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) som behandlingmetode** fremheves formålet med LAR behandling

Formålet med legemiddelassistert rehabilitering er at personer med opioidavhengighet skal få økt livskvalitet og at den enkelte får bistand til å endre sin livssituasjon gjennom bedring av vedkommendes optimale mestrings- og funksjonsnivå. Formålet er også å redusere skadene av opioidavhengighet og faren for overdosedødsfall». (LAR-forskriften §2).

Kommentar:

Vi mener at dette er en tilsiktet ordlyd fra Helse- og omsorgsdepartementet, og at formålet med LAR bør synliggjøres i langt større grad overfor målgruppene de nye retningslinjene gjelder for. Helse- og omsorgsdepartementet viser her til avgjørende samfunnsformål, samt at det også er et vurderings- og tolkningsmoment i forståelsen av de ulike anbefalingene.

I avsnittet **diagnostisering og vurdering av substitusjonsbehandling i LAR som behandlingsmetode:**

«Ved vurdering av behandling for opioidavhengighet skal det foretas en konkret og samlet tverrfaglig spesialisert vurdering av pasientens helsetilstand (LAR-forskriften §4, første ledd).»

Kommentar:

Norsk Pasientforening savner en beskrivelse av innholdet i det tverrfaglige tilbudet. Fokus i LAR synes å være på den medikamentelle behandlingen. Vi mener at tverrfagligheten bør sikres ved at også andre faggrupper (psykolog, sykepleier, andre)tas inn i vurderingen på dette stadiet, men også videre i LAR-behandlingen for å kunne gi et helhetlig tilbud til pasientene. Vi legger til grunn at dette følger av pakkeforløp av rusbehandling TSB.

Avsnittet **rett til opplysninger**

«Det vil være viktig å opplyse pasienter som har rett til nødvendig helsehjelp om retten til å få et alternativt tilbud gjennom Helfo pasientformidling ved fristbrudd (se kommentar til fjerde ledd nedenfor). Det er også relevant å gi pasienten informasjon om selve vurderingen slik at pasienten blir i stand til å benytte retten til ny vurdering etter § 2-3, og retten til å klage til Fylkesmannen etter reglene i kapittel 7.»

Kommentarer:

Norsk Pasientforning mener at ordlyden skal lyde slik:

«Det er nødvendig å informere pasienter som har rett til nødvendig helsehjelp om retten til et alternativt tilbud gjennom Helfo pasientformidling. Pasienten skal også motta informasjon om selve vurderingen slik at pasienten blir i stand til å benytte retten til ny vurdering etter § 2-3 og retten til klage til Statsforvalteren etter pasient- og brukerrettighetsloven § 7-2.

Anbefaling:

Buprenorfin og metadon anbefales som substitusjonsmiddel i legemiddelassistert rehabilitering (LAR). Ved utilstrekkelig effekt eller alvorlige bivirkninger bør langtidsvirkende morfin eller levometadon vurderes.

Beslutning om valg av substitusjonslegemiddel og legemiddelform til pasienter i LAR treffes av lege i tverrfaglig spesialisert rusbehandling(TSB) i samråd med pasienten og etter en individuell og helhetlig vurdering.

Kommentar.

Å sikre den enkelte pasient i LAR best mulig behandling bør innebære:

at lege i LAR i dialog med pasienten kartlegger erfaringer (effekt, bivirkninger) med tidligere bruk av opioider

det bør legges vesentlig vekt på disse erfaringene ved valg av substitusjonslegemiddel, og det bør utvises større fleksibilitet i valg av substitusjonslegemiddel enn i dagens LAR-praksis. For eksempel bør pasienter som har stått på Dolcontin over tid, hvor behandlingen har fungert godt og pasienten har vært stabil, og når pasienten selv ønsker å fortsette, bør ikke pålegges tvungent bytte til metadon fordi dette er et førstevalg i LAR. Det ser vi skjer i dag

Ved kjent utilstrekkelig effekt og plagsomme bivirkninger av metadon/buprenorfin bør langtidsvirkende morfin(Dolcontin) eller levometadon benyttes.

Det bør være et moment og et vurderingstema om *legemiddelbivirkninger kommer som følge av langvarig bruk*. Disse bivirkningene er relatert til dose og varighet, kan komme gradvis og øke med vedvarende bruk.

Norsk Pasientforening viser til at siden 1. januar 2000 har Norge fulgt EUs lovgivning på legemiddelområdet, og fra januar 2014 ble det europeiske legemiddelovervåkingsprogrammet også en del av norsk regelverk. En bivirkning er av den europeiske legemiddelmyndigheten (EMA) definert som "en skadelig og utilsiktet reaksjon på et legemiddel».

Pasienter i LAR bør ikke gis dårligere smertebehandling fordi de er i LAR. Vi erfarer stadig at pasienter i LAR nektes smertelindring, særlig grad gjelder dette legevakt, men også sykehus. Det handler både om holdninger, og om mangelfull kunnskap hos helsepersonell.

I avsnittet **Opptopping på buprenorfin eller metadon i LAR kan gjøres poliklinisk eller i døgnenhet**

Kommentar:

Opptopping bør skje poliklinisk der hvor dette vurderes som trygt. Pasienten bør ha grundig informasjon og følges opp av et godt organisert tverrfaglig team .Pasienten bør få en fast kontaktperson som kan kontaktes ved behov. Dette vil mest sannsynlig oppleves bedre for de fleste pasienter, og også være mindre kostnadskrevenne enn innleggelse.

Anbefaling

Vedlikeholdsdose av substitusjonslegemiddel i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) bør innstilles individuelt, og justeres ved behov

Kommentar:

Fastsettelse av vedlikeholdsdose bør skje gjennom fleksibel og individuell fastsettelse og gjøres i dialog med og nært samarbeid med pasienten. Pasienten må være trygg på å få hjelp raskt, og fra hvem. Mange pasienter forteller at det vanskelig å få kontakt med lege i LAR.

Anbefaling:

Pasienter i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) som etter vurdering sammen med lege ønsker å trappe ned sitt substitusjonslegemiddel, bør tilbys gradvis og langvarig nedtrapping med tilpasset psykososial behandling og rask doseøkning ved behov.

Kommentar:.

Nedtrapping er krevende prosess og bør skje i nært samarbeid med pasienten. Pasienten bør selv få styre tempoet og sikres rask tilgang til helsehjelp ved behov. d. Kriseplan må utarbeides hvor det går klart frem hvem som har behandlingsansvar/ hvem pasienten kan kontakte ved behov for hjelp.

Anbefaling:

Kartlegging av bruk av rusmidler og vanedannende legemidler i LAR bør gjøres gjennom dialog med og observasjon av pasienten. Urinprøver bør vurderes som tillegg, ved økning i ta-med-hjem doser og ved behandling med benzodizepiner

Kommentar:

Retningslinjene synes å gi en for vid mulighet for rusmiddeltesting av pasientene uten samtykke. Omfanget og bruken av urinprøver synes også å praktiseres svært ulikt, hvilket ikke er akseptabelt. Urinprøve som pålegges tatt under påsyn er et inngripende tiltak, og oppleves av mange som en uverdigg situasjon.

Ved stabil situasjon og fravær av skadelig bruk av rusmidler bør ikke pasienten pålegges urinkontroller. Vi bemerker at i retningslinjene uttrykkes det klart og tydelig

«det er ikke forskningsmessig grunnlag for at rusmiddeltesting av urin gi rredusert bruk av rusmidler hos pasienter som har vært i substitusjonsbehandling over ett å (Hov et al 2016)».

Erfaringer fra Sveits og Østerrike har vist at samtaler med pasienten gir bedre kontroll en urinprøver.

Norsk Pasientforening viser til at adgangen til å kreve urinprøver er hjemlet i LAR forskriften side 8. Vi mener at den åpner for myndighetsbruk, og stiller spørsmål ved om forskriften gir tilstrekkelig rettslig grunnlag for slike inngripende tiltak i pasientens autonomi og integritet.

Anbefaling:

Individuell utleveringsordning for substitusjonslegemiddel i LAR bør besluttes etter vurdering av pasientens rusmestring, behov i rehabilitering og risiko for at legemiddelet blir tilgjengelig for tredjepart.

Kommentar:

Utleveringsordningen bør i stor grad ta hensyn til pasientens rett til medvirkning og hvilke konsekvenser ordningen har for pasientens livskvalitet og frihet(menneskerettigheter). Pasienter som bor usentralt må ofte må ikke sjelden bruke store deler av hverdagen på strenge henteordninger, også uten at det foreligger avvik og pasienten har vært stabil over tid.

Også her synes det å være store variasjoner og uakseptable forskjeller. Vi bemerker at retningslinjene fremhever at brukertilfredshet har betydning for om pasientene blir værende i LAR. Det er også Norsk Pasientforeningens erfaring.

Videre synes ikke retningslinjene å skille mellom bruk av benzodiapiner som substitusjonslegemiddel eller annen legal og bruk på indikasjon.

Vi mener at ved fravær av skadelig- og eller avhengighets preget bruk av rusmidler, skal hyppigheten av inntak av substitusjonslegemiddel trappes ned. Tidshorizonten for dette bør være kortere enn ett år.

Når det gjelder vilkår og krav om inntak av substitusjonslegemiddel under påsyn mener vi det er grunn til å stille spørsmål om LAR-forskriften fra Helse- og omsorgsdepartementet er et tilstrekkelig rettslig grunnlag for slike inngripende tiltak i pasientenes autonomi og integritet.

Generelle betraktninger om ovedosefare og lekkasjefare bør ikke brukes som begrunnelse for hvilke utleveringsordning pasienten pålegges (Rundskriv Statens helsetilsyn IK-1, 2008)

Anbefaling:

Ved avhengighet til benzodiazepiner hos pasienter i LAR anbefales psykososial behandling og nedtrapping av benzodiazepiner. vedlikeholdsbehandling med benzodiazepiner bør skje unntaksvis. «Målet med nedtrapping og psykososial behandling er at pasienten avslutter bruken av benzodiazepiner.»

Kommentar.

Vi setter spørsmålstegn om dette skal være en generelt utgangspunkt og målsetning.

I den sammenheng viser vi til LAR-forskriften § 2 og merknadene som uttaler seg slik:

«Det er ikke en forutsetning for LAR [behandling] at pasienten oppnår rusfrihet eller medikamentfrihet. I rehabiliteringsforløpet vil skadereduserende tiltak være nødvendig på veien mot rehabilitering.

Videre bemerker Helse- og omsorgsdepartementet følgende:

«I samråd med pasienten settes mål om rusfrihet, eventuelt også medikamentfrihet.»

Med andre ord synes retningslinjene å være i direkte motstrid med LAR-forskriften når det uttales at det bare unntaksvis skal skje vedlikeholdsbehandling med benzodiazepiner.

Vi peker på at retningslinjene selv peker på at:

«Benzodiazepinenes funksjon for den enkelte kan ha betydning både for hvilke utfordringer pasienten støter på under nedtrappingen og for omfanget av psykososial behandling som kan være nødvendig. For eksempel kan det være forskjell mellom pasienter som primært har brukt benzodiazepiner som rusmiddel og pasienter som primært har brukt legemidlene mot symptomer på underliggende psykisk lidelse.»

En betydelig andel av pasientene i LAR står på fast dose benzodiazepiner. Mange har gjort det i en årrekke. For mange av disse vil tvungen nedtrapping kunne føre til illegal bruk, bruk av cannabis og i verste fall økt risiko for å falle ut av LAR. Psykososial behandling er mangelvare for denne gruppen, og mange er ikke i stand til å nyttiggjøre seg slik behandling hvis vedlikeholdsbehandling ikke tillates.

Anbefaling

Pasienter i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) bør gis helhetlig og koordinert rehabilitering gjennom hele forløpet og med høy grad av brukervedvirkning

Kommentar:

Norsk Pasientforening gir tilslutning til at målet med rehabiliteringen av den enkelte pasient oppnår best mulig helse, funksjons- og mestringsevne og livskvalitet.

Vi er enig i at tjenestetilbudet skal ivareta pasientens psykiske, kognitive, sosiale og psykososiale utfordringer og helsetilstand.

Det samme gjelder arbeid med grunnleggende levekårsområder (som bolig, økonomi, aktivitet, utdanning, arbeid og familie/nettverk) er en sentral del av rehabiliteringen.

Tjenestene skal yte koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tjenester og tiltak på tvers av tjenestenivåer. Samarbeid om den enkelte pasient bør organiseres som tverrfaglig team (ansvarsgruppe) med pasienten som viktigste aktør.

Som del av samarbeidsavtalen mellom helseforetaket og kommunen bør det inngås egen avtale om samarbeid om pasienter i LAR.

I avsnitt om **Forholdet til kommunehelsetjeneste og fastlege.**

Kommentar:

Vi savner at retningslinjene tar utgangspunkt i LAR-forskriften § 5 andre setning om:

«Gjennomføringen av behandlingen, herunder rekvirering av legemidler til bruk i legemiddelassistert rehabilitering kan overlates til allmennlege i primærhelsetjenesten.»

Pasientene i LAR har ofte sammensatte behov og betydelige somatiske og psykiske plager, og det er fastlegene som kjenner pasientene best, er mest tilgjengelige og følges dem tettest.. Fastlegen bør derfor gis større ansvar og frihet i behandlingen enn hva tilfelle er i dag, også når det gjelder forskrivning av medikamentene, slik praksis er i enkelte land i Europa. praksis i Sveits, Frankrike).Vi ser i våre saker at mange fastleger ikke tør gjøre det de mener er best for sin pasient av frykt for at LAR skal rapportere dem til tilsynsmyndighetene. Velger fastlegen ut fra en helhetlig vurdering av pasienten å fravike til LAR bør dette begrunnes i pasientens journal.

-4.