

Gabrielle Welle-Strand, forsker

Olaf Bulls vei 21, Oslo

Oslo 5.9.2021

[gabwel@online.no](mailto:gabwel@online.no)

Mob: 47333427

## **Høringsinnspill til revidert nasjonal faglig retningslinje for behandling av opioidavhengighet**

### **Innledende kommentarer**

Jeg vil innledningsvis si noe om min erfaring med LAR som kliniker, forsker og byråkrat. Deretter vil jeg redegjøre for mitt forhold til ProLAR Nett. Etter det vil jeg gi en generell beskrivelse av ProLAR Nett sin brukerundersøkelse og kjennetegn ved utvalget. Til slutt vil jeg kommentere på de enkelte anbefalingene. Høringssvaret vil inneholde alle mine tilbakemeldinger, men jeg vil i også sette inn tilbakemeldingene på de enkelte anbefalingene i Questbackskjemaet.

Mitt høringssvar er i all hovedsak basert på ProLAR Nett sin brukerundersøkelse, som jeg har bistått ProLAR Nett med. Det er avtalt med ProLAR Nett at jeg skal få noe godtgjørelse for mitt bidrag til brukerundersøkelsen, uten at dette er endelig avtalt.

### **Min bakgrunn**

Jeg var ansvarlig for HIV-met (metadonprosjektet for hiv-positive) og fortsettelsen av dette, det første offisielle prosjektet i LAR, i årene 1991-1994. Etter dette jobbet jeg som LAR-lege i Oslo (først i Oslo kommune, senere overført til Helse-Sørøst ved Rusreformen) fra 1999 til 2006. I årene 2006 til 2018 arbeidet jeg i Helsedirektoratet, blant annet med ansvar for retningslinjer for LAR og gravide i LAR, samt pakkeforløp. Jeg var en av to ansvarlige for det foreliggende LAR- retningslinjearbeidet i perioden 2015-2018 fra Helsedirektoratets side. Jeg har forsket på LAR-relaterte emner på Seraf fra 2004 til dags dato og tok en Ph.d. på gravide i LAR i 2015. Fra 2019 har jeg vært forsker uten finansiering (lever av AFP) med arbeidsplass på Seraf.

### **Om proLAR Nett sin brukerundersøkelse og min rolle i den**

ProLAR Nett ønsket å foreta en ny brukerundersøkelse, den forrige var i 2014. Undertegnede har bistått ProLAR Nett med tilbakemeldinger på spørreskjemaet, vært ansvarlig for uttak av data fra Nettskjema ved Universitetet i Oslo, gitt tilbakemeldinger til ProLAR Nett om hvor mange som har svart på skjemaet og enkelte resultater underveis, overført foreløpige resultater pr 30.8.2021 til SPSS, «grovvasket» filen, og tatt ut en del midlertidige resultater samt foretatt enkle analyser. Det er i full forståelse med ProLAR Nett at jeg sender dette høringssvaret, og ProLAR Netts leder Ronny Bjørnstad har lest gjennom mitt høringssvar.

Undersøkelsen har gått fra 8.februar 2021 og avsluttes 5.september 2021. Etter 5.9 vil en delrapport med funn av betydning for revisjonen av LAR-retningslinjen utarbeides i løpet av et par måneder, i et samarbeid mellom ProLAR Nett og undertegnede.

Høringssvar LAR-retningslinje Welle-Strand

Respondentene er rekruttert via utsending av infoskriv til samarbeidspartnere (inklusive apotek), og info er lagt ut og delt på sosiale medier. Svarene på undersøkelsen legges direkte inn i en database ved Universitetet i Oslo (Nettskjema), etter at bruker selv har fylt ut svar på spørreskjema på nett eller ansatte i ProLAR Nett har administrert spørreskjema for brukere (bruker-spør-bruker).

Frem til 30.8 har 850 brukere svart på spørreskjemaet, og det er dette utvalget det rapporteres på i dette høringssvaret. Resultatene fra denne brukerundersøkelsen bør etter undertegnede oppfatning vektas betydelig i hvordan tilbudet til denne gruppen utformes. Et viktig funn fra undersøkelsen er at mange pasienter opplever å ha liten innvirkning på sin behandling, noe som ikke er i tråd med regjeringens målsetning om «Ingen beslutning om meg uten meg».

Funnene fra undersøkelsen er som følger:

### **Generelt om utvalget**

56% av brukerne er menn, 44% er kvinner.

Alder:

- Under 25 år           0,6%
- 25-35 år             13%
- 36-45 år             34%
- 46-55 år             35%
- 56 år og mer         17%

Tid i LAR

- 0-2 år                10%
- 3-7 år               21%
- 8-11 år             22%
- 12 år eller flere år 46%

«I hvilket fylke bor du?»

- |                        | (n)       |
|------------------------|-----------|
| - Troms og Finnmark    | 5% (40)   |
| - Nordland             | 3% (26)   |
| - Trøndelag            | 7% (55)   |
| - Møre og Romsdal      | 3% (26)   |
| - Vestland             | 20% (167) |
| - Rogaland             | 13% (114) |
| - Agder                | 12% (101) |
| - Vestfold og Telemark | 9% (75)   |
| - Innlandet            | 4% (37)   |
| - Viken                | 15% (128) |
| - Oslo                 | 10% (82)  |

### Henteordning LAR-legemiddel

- Sjeldnere enn 1 gang/uke 22%
- 1 gang pr uke 37%
- 2-3 ganger/uke 18%
- 4-5 ganger/uke 6%
- Hver dag 15%

### Hvordan synes du selv din fysiske helse er?

- meget god 6%
- god 29%
- verken god eller dårlig 26%
- dårlig 26%
- meget dårlig 13%

### Hvordan synes du selv din psykiske helse er?

- meget god 8%
- god 26%
- verken god eller dårlig 23%
- dårlig 27%
- meget dårlig 13%

### Bruk av rusmidler

33% av respondentene oppgir å bruke rusmidler nå; 42% av dem opplever sin bruk av rusmidler som problematisk, 58% opplever ikke sitt rusmiddelbruk som problematisk. 9% (n=75) bruker alkohol, 24% (n=205) bruker cannabis, 10% (n=85) bruker amfetamin/metamfetamin, 5% (n=41) bruker heroin.

### Forhold til fastlege

«Hvordan er ditt forhold til din fastlege?»

- meget godt/godt 58%
- verken godt eller dårlig 25%
- dårlig/meget dårlig 13%

«Tenker du at din fastlege forstår deg og jobber for deg?»

- ja 52%
- nei 27%
- vet ikke 20%

53% av utvalget føler at fastlegen har god kunnskap om deres avhengighetsproblematikk.

### Forhold til LAR behandler

«Hvordan er ditt forhold til din LAR-behandler?»

- meget godt/godt 43%
- verken godt eller dårlig 24%
- dårlig/meget dårlig 24%

«Tenker du at din LAR-behandler forstår deg og jobber for deg?»

- ja 40%
- nei 38%
- usikker 20%

«Har du tillit til din LAR-behandler?»

- ja 38%
- nei 44%
- vet ikke 16%

### Forhold til LAR-lege

«Hvordan er ditt forhold til din fastlege?»

- meget godt/godt 20%
- verken godt eller dårlig 28%
- dårlig/meget dårlig 29%
- ikke aktuelt 22%

«Føler du at LAR-legen er tilgjengelig for deg?»

- ja 22%
- nei 51%
- vet ikke 26%

«Har du tillit til at LAR-legen ønsker det beste for deg?»

- ja 24%
- nei 43%
- vet ikke 31%

«Føler du at LAR-legen lytter til dine behov og at din stemme som pasient blir hørt?»

- ja 22%
- nei 50%
- vet ikke 27%

«Kan du snakke fritt og være ærlig med din LAR-lege om hvordan du har det og hva du ønsker?»

- ja 27%
- nei 40%
- vet ikke 31%

## Utsagn om LAR

«Jeg har stor innvirkning på min behandling»

- Svært enig/nokså enig 38%
- Verken enig eller uenig 15%
- Nokså uenig/svært uenig 45%

«LAR er først og fremst opptatt av hva som er bra for meg og min rehabilitering»

- Svært enig/nokså enig 31%
- Verken enig eller uenig 20%
- Nokså uenig/svært uenig 47%

«LAR bestemmer i alt for stor grad over mitt liv»

- Svært enig/nokså enig 68%
- Verken enig eller uenig 15%
- Nokså uenig/svært uenig 16%

«Jeg føler meg maktesløs overfor LAR-systemet»

- Svært enig/nokså enig 68%
- Verken enig eller uenig 14%
- Nokså uenig/svært uenig 17%

**«På en skala fra 1-10 (10 er mest fornøyd): Alt i alt hvor fornøyd er du med LAR-tilbudet du får?»**

*Gjennomsnittsskåre: 4.5.*

- Innlandet 5.5
- Nordland 5.4
- Rogaland 5.0
- Vestland 4.7
- Viken 4.6
- Vestfold/Telemark 4.5
- Troms/Finnmark 4.2
- Agder 4.1
- Oslo 3.8
- Møre og Romsdal 3.4
- Trøndelag 3.4

**«På en skala fra 1-10 (10 er mest fornøyd): I hvilken grad medvirker du i din behandling?»**

*Gjennomsnittsskåre: 4.8.*

- Nordland 6.4
- Innlandet 6.0
- Viken 5.2
- Rogaland 5.2
- Vestland 4.9

- Vestfold og Telemark 4.8
- Oslo 4.7
- Møre og Romsdal 4.6
- Troms og Finnmark 4.1
- Agder 4.0
- Trøndelag 3.6

### **Vurdering av utvalget**

Utvalget er i hovedsak en godt voksen populasjon med lang fartstid i LAR, brukbar geografisk spredning og majoriteten av respondentene er godt rehabilitert (lang fartstid i LAR, lite bruk av rusmidler og gode henteordninger). Rundt 40% rapporterer dårlig/meget dårlig fysisk helse, og like mange dårlig/meget dårlig psykisk helse.

Det er bekymringsfullt at en så stor andel av pasientene har et så dårlig/dårlig forhold til sin LAR-behandler og en ennå større andel har et dårlig forhold til sin til sin LAR-lege. Det er videre bekymringsfullt at en så stor andel av utvalget ikke har tillit til sin LAR-behandler eller sin LAR-lege.

Det er også alvorlig at så mange pasienter opplever å ha liten innvirkning på egen behandling, som reflekteres både i utsagnet om innvirkning på sin behandling og i deres skår på medvirkning i egen behandling. Det at 68 % er svært enig/nokså enig i utsagnet om at de føler seg maktesløse overfor LAR-systemet forsterker det alvorlige inntrykket.

### **Tilbakemelding på de enkelte anbefalingene:**

1. **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.**

#### *Innspill til anbefalingen*

I teksten under anbefalingen bør det også legges til at pasientens ønske om LAR som behandlingsform får tillegges vesentlig vekt.

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

#### *Innspill til anbefalingen*

Jeg støtter at metadon og buprenorfin likestilles som legemiddel i LAR, og at det legges stor vekt på dialog med pasienten. Det er også bra at det presiseres at lege i TSB skal informere og veilede pasienten, og at bestemmelse vedrørende legemiddelbehandling skal tas av lege.

#### *Innspill til praktisk*

71% av respondentene i ProLAR Nett sin undersøkelse har opplevd bivirkninger, de hyppigst rapporterte mest plagsomme bivirkningene er:

- svette/kløe/utslett 45%

- forstoppelse	40%
- ereksjonssvikt/manglende seksuell lyst	38%
- søvnproblemer	37%
- tretthet/hodepine	36%
- munntørrhet	30%
- væskeopphopning i kroppen	27%
- økt vekt	27%

#### *Innspill til begrunnelse (sammendrag og vurdering)*

ProLAR netts undersøkelse viser følgende (N=850):

	Andel som bruker	Andel som er tilfreds med legemiddelet
- metadon (flytende)	30%	38%
- levometadon	2.4%	47%
- metadon tabletter	9%	74%
- buprenorfin subling. tbl	37%	62%
- Suboxone	5 %	59%
- Buvidal	11%	62%
- morfin tabletter	3.6%	81%

Totalt rapporterer 55% av respondentene å være tilfreds med legemiddel de bruker.

Metadon tabletter forskrives i alle fylker bortsett fra Trøndelag og Møre og Romsdal. Morfin tabletter forskrives i alle fylker bortsett fra Trøndelag, Møre og Romsdal, Agder og Vestfold og Telemark.

«Hvis du kunne valgt selv, hvilket medikament ville du foretrukket?»

- metadon flytende	5%
- levometadon	4%
- metadon tabletter	12%
- buprenorfin subling. tbl	20%
- Suboxone	1%
- Buvidal depot	7%
- Morfin tabl	38%

38% av respondentene i ProLAR Nett sin undersøkelse rapporterer at de ville valgt morfintabletter hvis de kunne velge fritt. Respondenter som bruker morfintabletter rapporterer også høyest tilfredshet med sitt legemiddel. Det er derfor ønskelig at det arbeides for å få godkjent et 24-timers langtidsvirkende morfinpreparat, og at anbefalingen endres i tråd med dette når preparatet godkjennes for bruk i Norge. ProLAR Nett sin undersøkelse gir en god indikasjon på at et 24-timers morfinpreparat kan være et legemiddel som det vil være kostnadssvarende for et legemiddelfirma å importere til Norge.

3. Opptopping på buprenorfin eller metadon i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) kan gjøres poliklinisk eller i døgnenhet. Poliklinisk opptopping på metadon forutsetter etablering og etterlevelse av særlige rutiner for å redusere risikoen for overdose.

Ingen kommentarer

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

Ingen kommentarer

5. Skifte av substitusjonslegemiddel i LAR bør gjøres under opphold i døgnenhet, med gradvis overgang i dose av substitusjonslegemidlene, for å redusere risiko for overdosering og abstinenser.

Ingen kommentarer

6. **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 oppfølging og rask doseøkning ved behov.**

#### *Innspill til anbefalingen*

Anbefalingen er godt formulert.

#### *Innspill til praktisk*

Utkastet beskriver en forsvarlig og brukervennlig fremgangsmåte for nedtrappingen i nært samarbeid med pasienten.

#### *Innspill til begrunnelse (sammendrag og vurdering)*

I ProLAR Netts undersøkelse rapporterer 41% av respondentene at de ønsker å slutte med LAR-legemidler. Som hovedårsak oppgir 26% av dem «for rigid system», 26% bivirkninger, 9% at legemidlene ikke fungerer, 7% henteordningene og 5% ADHD-problematikk, samt 28% andre årsaker.

23% oppgir at de har bedt om oppfølging til å slutte med LAR-legemidler. 55% av respondentene (n=463) oppgir at de IKKE har tillit til LAR sin nedtrappingsplan, og ivaretagelse av respondenten under en nedtrapping.

I min artikkel (Welle-Strand 2020) beskriver jeg et utvalg på 67 kvinner som gjennomsnittlig hadde vært 11,7 år i LAR (hele utvalget). 19% (n=13) av utvalget hadde sluttet med LAR-legemidler. Kvinnene som hadde sluttet i LAR, hadde gjennomsnittlig vært 7,9 år i LAR og alle var rusfrie, hadde omsorg for barn og 69% var i arbeid.

I en foreløpig upublisert artikkel basert på utvalget i avsnittet ovenfor, har jeg sett nærmere på kvinnene som har trappet ned LAR. Totalt 19 kvinner hadde i alt 22 episoder med nedtrapping til 0,



mens på oppfølgingstidspunktet var 13 av kvinnene ute av LAR. Gjennomsnittlig hadde kvinnene brukt 13 måneder på nedtrappingen (range 0-60 måneder). Fire av de 6 kvinnene som hadde brukt under 1 måned på nedtrappingen, var tilbake i LAR. De 13 kvinnene som var ute av LAR, hadde gjennomsnittlig vært i overkant av 4 år ute av LAR. To av de 13 kvinnene var på undersøkelsestidspunktet på vei tilbake til LAR, så situasjonen er ikke stabil for alle. De fleste kvinnene hadde hatt betydelige plager under nedtrappingen og 4 av kvinnene som fremdeles var ute av LAR da intervjuene ble foretatt, beskrev betydelig symptomer i over ett år etter avsluttet LAR. Kvinnenes begrunnelse for nedtrappingen var: 5 av episodene: For mye kontroll i LAR, 5: Hadde oppnådd det de ville, kunne klare seg uten LAR, 4: Graviditet, 2: På grunn av bivirkninger, 2: På grunn av deres jobb, 1: På grunn av stigmatisering. 2: Andre grunner.

#### *Innspill til forskningsgrunnlag*

Welle-Strand GK et al: Living a normal life? Follow-up study of women who have been in opioid maintenance treatment during pregnancy. Journal of Substance Abuse Treatment 113 (2020).

### **7. Kartlegging av bruk av rusmidler og vanedannende legemidler i legemiddelassistert rehabilitering bør gjøres ved dialog og observasjon av pasienten. Urinprøver bør vurderes som tillegg, ved økning i ta-med-hjem doser og ved behandling med benzodiazepiner.**

#### *Innspill til anbefalingen*

67% (n=565) av respondentene i ProLAR Nett sin undersøkelse tar urinprøver. 66% av disse (n=371) oppgir at de føler seg tvunget til å ta urinprøver.

#### Hyppighet av urinprøver

	(n)
- 1 gang pr uke	36% (201)
- 2 ganger pr måned	10% (88)
- 1 gang pr måned	13% (108)
- Sjeldnere enn 1x/måned	19% (160)

I et åpent svartekstalternativ i spørreskjema forteller mange av respondentene om hvor unødvendig og nedverdiggende de føler at urinprøveregimet er. I rapporten som skal utarbeides vil vi systematisere og kategorisere fritekstsvarene.

Min vurdering: Det er et altfor høyt antall pasienter som tar urinprøver og de som tar urinprøver, tar det for hyppig. Dette gjelder spesielt når man tar i betraktning at hoveddelen av utvalget er godt voksne, har vært lenge i LAR og er godt rehabiliterte. Dette er ikke i overenstemmelse med at LAR skal gi mulighet til en normalisert tilværelse med god integrering i samfunnet, når urinprøvetakingen ofte føles som en påminnelse om at dine behandlere ikke stoler på deg. For de fleste av pasientene kunne man ha fått betydelig bedre informasjon om eventuelt inntak av rusmidler ved å snakke med pasienten. Jeg tror videre at mindre fokus på urinprøver, slik høringsutkastet legger opp til, er en forutsetning for at samarbeidet mellom pasient og behandler kan bedres.

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

Ingen kommentarer

9. **Ved avhengighet til benzodiazepiner hos pasienter i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) anbefales psykososial behandling og nedtrapping av benzodiazepiner.**

#### *Innspill til anbefalingen*

I Statusrapporten for LAR fra 2020 (Serap-rapport nr4/2021) oppgis det at får 34% av pasientene i LAR forskrevet benzodiazepiner. 37% av de i hovedsak velfungerende respondentene i ProLAR Nett sin undersøkelse rapporterer at de får forskrevet andre vanedannende legemidler enn LAR-legemiddelet. Ut fra dette vil jeg sterkt tilråde at anbefalingen åpner opp for fast forskrivning av benzodiazepiner for enkelte pasienter, ikke kun nedtrapping.

#### *Innspill til begrunnelse (sammendrag og vurdering)*

37% (n=318) av respondentene i ProLAR Nett sin undersøkelse rapporterer at de får forskrevet andre vanedannende legemidler enn LAR-legemiddelet. 95% (n=264) av disse respondentene oppgir at disse legemidlene er veldig nødvendig eller nødvendige for dem. 135 av respondentene får forskrevet oxazepam, 91 får diazepam, 32 får zopiklon, 26 får nitrazepam, 32 får pregabalin, 9 får klonazepam, 17 får ADHD-legemiddel, 5 får gabapentin, 10 får alprazolam, 9 får zolpidem, 14 får smertestillende opioider, 2 får cannabispreparat.

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

Ingen kommentarer.

#### **Generelle tilbakemeldinger**

Avslutningsvis vil jeg si at det foreliggende utkastet til revidert LAR-retningslinje er et godt skritt i riktig retning med større fokus på brukermedvirkning, utvidelse av valg av legemidler i LAR og mindre fokus på bruk av urinprøver som kontrolltiltak. Mine kommentarer over viser på hvilke områder jeg mener at utkastet bør endres ut fra et utvalg på 850 brukere som har svart på ProLAR Nett sin undersøkelse fra 2021.

Hvis noe skulle være uklart i mitt hørings svar, så bare ta kontakt med undertegnede på mail (gabwel@online.no) eller mobil (47333427).

Helsedirektoratet vil få oversendt rapporten om brukerundersøkelsen så snart denne er ferdigstilt, hvor fokus vil være på funn som er relevante for revisjonen av LAR-retningslinjen.