

«Å avslutte LAR eller redusere dosen vesentlig? Jo visst er det mulig!»

Rapport fra intervjuer med pasienter i Tyrili som har avsluttet substitusjonsbehandlingen eller redusert medisindosen vesentlig.

Av Turid Wangensteen, Tyrili Forskning og Utvikling, mars 2015.

Sammendrag

I en periode på halvannet år har 14 av pasientene tilknyttet en behandlingsenhet i Tyrili avsluttet substitusjonsbehandlingen eller redusert medisindosen vesentlig. Disse 14 er intervjuet av Tyrili FoU med målsetning om å samle deres erfaringer. Studien viser at pasientene har gode opplevelser med å redusere dosen vesentlig (9 pasienter) eller å avslutte behandlingen (5 pasienter). De opplever å ha fått bedret fysisk og psykisk helse og at de fungerer bedre sosialt. Noen av suksesskriteriene de fremhever er at de har hatt en lengre periode uten at de har ruset seg før de begynte nedtrappingen, at de har fått støtte på sine ønsker om endring av medisiner, at de har hatt kontroll over nedtrappingsprosessen selv og at de har hatt stabile rammer rundt seg under nedtrappingen.

Innhold

Sammendrag	1
1. Bakgrunn for studien	3
2. Metode	5
3. Utvalget	7
4. Funn	8
4.1 Hvorfor pasientene ønsket LAR-behandling	8
4.2 Positive erfaringer ved substitusjonsbehandlingen	9
4.3 Negative erfaringer ved substitusjonsbehandlingen	10
4.4 Hvorfor avslutte LAR eller redusere medisindosen?	10
4.5 Utfordringer ved å avslutte LAR eller redusere dosen	11
4.6 Positive opplevelser ved å avslutte LAR / redusere dosen	12
4.7 Om nedtrappingen og om å være i Tyrili	13
4.8 Situasjonen på intervju tidspunktet	14
4.9 Suksessfaktorer	14
5. Diskusjon	15
6. Avsluttende kommentar	17
Litteratur	18

1. Bakgrunn for studien

Avslutning av LAR har vært tema i ulike rusfaglige sammenhenger de siste årene, blant annet på LAR-konferansen i 2014 der det i en brukerundersøkelse kom frem at 40 % av pasienter i LAR ikke ser på medisineren som en livslang behandling.

I 2010 ble det utarbeidet *Nasjonal retningslinje for legemiddelassistert rehabilitering ved opioidavhengighet* (Helsedirektoratet, 2010). I denne står det: «LAR er for de fleste en langvarig behandling, som vil kunne vare hele livet. Behandlingsinnsatsen må tilpasses den enkeltes ønsker og behov og vil variere, avhengig av dette» (Helsedirektoratet, 2010, s 13). Videre skriver de at: «Avslutning av substitusjonsbehandling bør frarådes med mindre det er god grunn til å tro at pasienten vil klare seg uten opioider. (.....) Erfaring tilsier at nedtrapping skal skje langsomt og etter avtale med pasienten. Avtale om en nedtrappingsplan og oppfølgings/veiledningssamtaler under og etter nedtrappingen kan bidra til å fange opp situasjoner som kan føre til svikt i rusmestringen. Nedtrapping kan da stanses, eller behandlingen kan gjenopptas for å redusere risiko for tilbakefall». (Helsedirektoratet, 2010 s 90). Det legges altså vekt på at behandlingen skal foregå i nært samarbeid med bruker/pasient, og at det skal tilrettelegges for planlagt avslutning dersom dette er pasientens ønske og det er grunn til å tro at pasienten har god rusmestring. Professor Helge Waal anbefaler også behandlere å ta pasienter som ønsker å avslutte behandlingen på alvor, og å lage gode nedtrappingsplaner sammen med pasienten (www.oslo-universitetssykehus.no). Dette er i samsvar med anbefalinger fra en australsk studie om hvorvidt LAR bør være en livslang eller en tidsavgrenset behandling (Bramness, 2012).

Helsedirektoratet konkluderer i 2014 med at det ikke er behov for egne institusjoner for pasienter som ønsker å slutte med substitusjonsbehandling, men at tilbudet bør gis innenfor eksisterende tilbud i spesialisthelsetjenesten. Mange behandlere er imidlertid skeptiske til at pasienter skal avslutte LAR-behandlingen, og forskning viser at dødelighet og tilbakefall øker ved avsluttet substitusjonsbehandling (Arnevik et al, 2014). Vi har imidlertid lite kunnskap om de som avslutter LAR-behandling. I 2012 ble det registrert 409 utskrivninger fra LAR i Norge, dette inkluderer 84 dødsfall, og 260 personer som skrev seg ut frivillig. Men i følge rapporten registreres det ikke noe om årsaken til at folk skriver seg ut frivillig, og man har ingen data på hvor mange som trapper ned og avslutter behandlingen i samarbeid med LAR.

Det anbefales imidlertid at det utvikles en klinisk veileder for avslutning av substitusjonsbehandling i LAR (Arnevik et al, 2014).

En retrospektiv journalgjennomgang fra Sørlandet sykehus viser at 19 av 103 pasienter avsluttet LAR-behandlingen fordi de oppfattet seg rusfrie og ferdige med behandlingen. De andre som avsluttet uteble uten avtale, eller ønsket annen medisin utenfor LAR-systemet, og rundt 50 pasienter ble avsluttet mot eget ønske. Syv av de 19 ønsket planlagt nedtrapping gjennom LAR. Studien omfatter alle pasienter som mottok LAR-behandling i Sørlandet sykehus i perioden 1998 – 2009. I 2012 levde rundt 10 % av dem som avsluttet LAR-behandling et stabilt og rusfritt liv (Clausen et al, 2014).

Erfaringer fra brukerorganisasjoner som representerer rusmiddelavhengige tilsier at mange pasienter opplever mistillit fra LAR-behandlere, at de får avslag på ønske om å trappe ned til lavere dose, og at de ikke blir lyttet til når de fremmer ønske om å avslutte behandlingen (Arnevik et al, 2014).

Nasjonal retningslinje for legemiddelassistert rehabilitering ved opioidavhengighet gir ingen føringer for de som vil fortsette i LAR, men som ønsker å redusere dosen. De legemidlene som benyttes er metadon og buprenorfin (subutex og subuxone). Metadon har større effekt jo høyere dosering som brukes, og innebærer en større fare for overdose, mens buprenorfin ikke har økt virkning utover et bestemt doseringsnivå. Det står at: «En tilstrekkelig høy dosering av substitusjonslegemiddelet over tid er nødvendig for at den medikamentelle behandlingen skal fungere best mulig» (Helsedirektoratet, 2010 s 57). Det er imidlertid en diskusjon om hvor stor en tilstrekkelig stor dose er, og i Norge gis det høyere doser enn i andre land. Det står videre at valg av legemiddel og dosering må vurderes på bakgrunn av de bivirkningene pasientene rapporterer om, men det fremkommer også at «Pasienter har ofte en tendens til å knytte både det som går bra og forhold som ikke fungerer, til virkninger og bivirkninger av legemiddelet» (Helsedirektoratet, 2010 s 57).

LAR i Tyrili

Tyrilistiftelsen har siden slutten av 1980-tallet hatt pasienter i døgnbehandling som har brukt LAR-medikamenter. Tyrili har 175 behandlings- og rehabiliteringsplasser fordelt på 6

enheter, lokalisert i Trondheim, Folldal, Lillehammer, Oslo og Skien. Rundt 30 % mottar substitusjonsbehandling.

I en periode på halvannet år, frem til november 2014, har fem pasienter ved *en* behandlingsenhet i Tyrili avsluttet substitusjonsbehandlingen og ni har redusert medisindosen vesentlig. Samtlige ønsket en styrt nedtrapping. Det legges ingen føringer fra Tyrili sin side om at noen *bør* avslutte LAR-behandling, men de pasientene som ønsker en nedtrapping får støtte og veiledning knyttet til dette. Ledelsen ved behandlingsenheten opplevde det at så mange avsluttet LAR eller reduserte dosen vesentlig som en spesiell situasjon, og mente det kunne være nyttig å samle disse pasientenes erfaringer.

Målet med denne studien er å få frem stemmene og erfaringene til dem som har redusert medisindosen vesentlig eller som har avsluttet LAR-behandlingen. Tyrili FoU foretok derfor intervjuer av de aktuelle pasientene/tidligere pasientene i desember 2014 og januar 2015. Det er planlagt oppfølgingsintervjuer høsten 2015.

Studien er tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste.

2. Metode

I denne kvalitative studien er det benyttet en semistrukturert intervjuguide. Målet er å få frem den enkeltes tanker, opplevelser og erfaringer knyttet til nedtrappingsprosessen og det å slutte i LAR.

Det er foretatt personlige intervju med 12 av informantene og to intervjuer er gjennomført pr telefon. Pasientene som deltok i undersøkelsen ble informert om prosjektet, deretter ble de forelagt et informasjonsskriv, samtykkeskjema og intervjuguiden. Intervjuene ble foretatt på Tyrili, eller hjemme hos tidligere pasienter som var flyttet ut. Intervjuene tok fra 30 til 60 minutter. Svarene ble notert underveis i intervjuet. Fordi det var relativt korte intervjuer ble dette vurdert som mer hensiktsmessig enn å benytte lydopptak for deretter å transkribere intervjuet. Ulempen er selvfølgelig at man kan gå glipp av vesentlig informasjon eller misforstå noen utsagn (Silverman, 2011). Spørsmålene i intervjuguiden var utformet slik at svarene ble utfyllende, men allikevel konkrete. Intervjuguiden er utarbeidet i samarbeid med en av pasientene.

Studiens kredibilitet er knyttet til validitet, etterprøvbarehet og til forskerens forforståelse og rolle. En kvalitativ studie tar utgangspunkt i et sosialkonstruktivistisk paradigme hvor man sammen utforsker, tolker og finner mening i aktuelle fenomener (Silverman, 2011). Det er altså pasientenes utsagn og forklaringer som er det vesentlige i denne studien, og pasientene er vurdert som troverdige. Deres informasjon er ikke etterprøvd ved journalgjennomgang eller intervju av deres behandlingsansvarlige. Mulighetene for etterprøvbarehet ligger i en transparent forskningsdesign med konkrete spørsmål i intervjuguiden, og hvor informantene er beskrevet slik at man kan foreta intervjuer med andre pasienter i tilsvarende situasjon.

Dataene er systematisert gjennom en crosscase-analyse for å finne fellesnevnerne, likheter og ulikheter. Dette er gjort med intervjuguiden som utgangspunkt slik at alle momentene informantene kom med er inkludert. Studien kan derfor sies å ha stor grad av fortolkningsvaliditet (Silverman, 2011).

Når det gjelder forskerens rolle og forforståelse er det viktig å understreke at studien er en del av en intern evaluering av Tyrilis virksomhet. Tyrili FoU består av forskere og andre ansatte med oppgaver knyttet til blant annet brukerundersøkelser, arbeidsplassundersøkelser, evaluering av ulike metoder, organisatoriske endringer og til undervisning og fagutvikling. Undertegnede har hatt ulike roller i Tyrili, både som behandler, i ledelser og som forsker. Inngående kunnskap om pasientgruppen og om Tyrilis behandlingsinnhold og metoder har vært nyttig i denne studien. Jeg hadde ikke behandlingsansvar for noen av pasientene på intervjutidspunktet, men jeg kjenner flere av dem og min relasjon dem og min tidligere rolle som behandler og leder kan ha påvirket svarene. Denne studien har imidlertid ikke hatt noen hovedmålsetning om å evaluere Tyrilis tilbud til disse pasientene. Det er pasientenes subjektive erfaring med nedtrappingsprosessen som har vært det vesentlige. For å få frem deres stemme og for å skape trygghet i intervjuprosessen kan nettopp min erfaring i Tyrili og min relasjon til elevene ha bidratt til å skape større åpenhet og et godt rom for refleksjon.

Det har vært viktig å ivareta pasientenes anonymitet. Denne studien har et relativt lite antall informanter. Dersom informasjon vedrørende kjønn, alder og bakgrunn sammenstilles med

andre opplysninger eller sitater, kan enkeltpasienter gjenkjennes. Slike detaljer er derfor utelatt i rapporten. Dette er en svakhet ved studien, fordi det blant annet kunne være interessant å skille mellom de pasientene som har sluttet helt med LAR og de som har redusert dosen.

Metoden har vært hensiktsmessig for å nå målsetningen med studien som er å få frem pasientens stemme, erfaring og opplevelser knyttet til det å avslutte LAR eller redusere medikamentdosen.

3. Utvalget

Alle de pasientene som avsluttet LAR-behandling eller reduserte dosen vesentlig i perioden juli 2012 til november 2014 ble forespurt om å delta i studien, samtlige 14 ønsket dette og ble intervjuet. Seks av pasientene var fortsatt innskrevet i Tyrili på intervju tidspunktet.

Slik tabellen viser består utvalget av fire kvinner og ti menn. De er i alderen fra 28 til 56 år. Tre av pasientene har vært i LAR i mer enn 10 år, tre mellom fem og 10 år, og åtte pasienter har hatt substitusjonsbehandling i to - fem år.

Bakgrunnsopplysninger	Antall pasienter i alderen 28 – 57 år (n=14)
Kvinner	●●●● 4
Menn	●●●●●●●●●● 10
Tid i LAR: mer enn 10 år	●●● 3
Tid i LAR: 5 – 10 år	●●● 3
Tid i LAR: 2 - 5 år	●●●●●●●● 8

Ni av pasientene har hatt opphold i medisineringsen tidligere, enten frivillig (syv personer), ufrivillig (en person) eller både frivillig og ufrivillig opphold (en person). Oppholdene har i all hovedsak handlet om at pasienten har ruset seg og ikke hentet medisinen som avtalt.

13 pasienter startet med reduksjon av LAR-medisin i Tyrili (én startet prosessen i fengsel), og flere fortsatte nedtrappingen etter at de ble skrevet ut fra Tyrili.

Fem av pasientene brukte metadon da de begynte nedtrappingen og ni brukte buprenorfin. Syv av pasientene hadde tidligere brukt et annet medikament. Bytte av medikament hadde foregått i samarbeid med LAR, og i hovedsak på grunn av bivirkninger knyttet til det medikamentet de først benyttet.

4. Funn

Det følgende er en sammenfatning av de erfaringene og tankene pasientgruppen har, knyttet til det å redusere dosen eller avslutte substitusjonsbehandlingen. Men først litt om deres utgangspunkt for å søke LAR.

4.1 Hvorfor pasientene ønsket LAR-behandling

På spørsmål om hva som var de viktigste grunnene for å søke LAR-behandling svarer 10 av pasientene at de søkte LAR for å bli rusfrie, og/eller for å klare å være i døgnbehandling. Flere forteller at de hadde tro og håp om at de ville lykkes bedre i døgnbehandling ved hjelp av substitusjonsbehandling. 72 % av Tyrilis pasienter har vært i døgnbehandling tidligere, 40 % har hatt mellom to og fem innleggelser (Haugum et al, 2014).

Syv pasienter sier at motivasjonen for å begynne med substitusjonsbehandling handlet om å slippe abstinens, enten under soning eller under avgiftning. De ville unngå smerten og ubehaget i en avgiftningssituasjon, og noen hadde planer om å trappe ned igjen med en gang de følte seg «friske nok». Fem sa at LAR var et rent livreddende tiltak, og at de mest sannsynlig ikke hadde vært i live i dag uten den hjelpen. Tre begrunnet LAR-søknaden med at de ville slippe å leve som rusavhengig, to oppgav fysisk smertelindring som begrunnelse, og én ønsket primært et legalt rusmiddel.

En pasient sier: *«For å være helt ærlig hadde jeg nok ikke levd i dag hvis jeg ikke hadde kommet inn i LAR den gangen – det redda livet mitt»*. Og en annen uttaler: *«Metadonen var en hjelp så jeg kom meg inn i behandling på Tyrili. Det har vært en krykke å støtte seg til»*. Mens en tredje hadde et annet utgangspunkt: *«Jeg brukte egentlig mest amfetamin, men*

fikk subutex en gang jeg var innlagt på sykehus. Den gangen så jeg på det kun som statsdop, og jeg ville ha mest mulig».

Vi kan dele begrunnelsene for å starte med substitusjonsbehandling inn i to kategorier, der den ene primært handler om ønsket om et rusfritt liv og det å klare å være i døgnbehandling. Og den andre kategorien er knyttet til redselen for abstinenser, ønsket om å slippe det evige jaget etter rusmidler og det å få et legalt rusmiddel.

4.2 Positive erfaringer ved substitusjonsbehandlingen

Pasientene fikk spørsmål om hva medikamentene har gjort for dem i positiv forstand. De fleste oppgav flere positive faktorer om hvorfor LAR har vært nyttig og nødvendig behandling. En oppsummering av disse faktorene er:

- Ingen abstinens under avgiftning
- Mindre russug
- Klare å være i døgnbehandling
- Være rusfri i lange perioder
- Har fått et liv
- Overlevelse
- Slippe å være kriminell

En pasient forteller: *«Jeg har liksom fått et mer avslappa forhold til rusmidler, jeg tenker ikke så mye på rus. Og så slipper jeg stresset om morgenen, og det å være kriminell. Jeg har blitt opptatt av andre ting – fått et nytt perspektiv på livet».*

En annen sier: *«Metadonen hjalp meg masse da jeg trengte det, den gjorde at jeg klarte å være i behandling».*

To pasienter sier at de ikke har noen positive erfaringer med substitusjonsbehandlingen. De begrunner dette med at bivirkningene var så plagsomme at de overskygget eventuelle positive virkninger. 12 av pasientene er i midlertid samstemte om at LAR har vært helt nødvendig for dem. Og en sier: *«Jeg har jo fått et liv! Jeg hadde aldri klart alt dette uten subutex».* Og en annen uttaler: *«Jeg har fått fokus på noe annet enn rus og abstinenser. Følelseslivet mitt er mer stabilt, og jeg hadde mye større nytte av døgnbehandlingen denne gangen».*

4.3 Negative erfaringer ved substitusjonsbehandlingen

11 av pasientene i utvalget forteller om omfattende plager knyttet til det medikamentet de har benyttet, og om negative erfaringer ved substitusjonsbehandlingen. Tre pasienter sier at de ikke har hatt noen negative virkninger av medikamentet. De negative erfaringene oppsummeres som følgende:

- Har blitt avhengig av et nytt preparat
- Opplever å være ruset
- Er plaget av bivirkninger som:
 - Sløv, uinteressert
 - Dårlig hukommelse
 - Passiv og energitom
 - Tung i hodet
 - Følelsesmessig, psykisk og seksuelt flat
 - I dårlig fysisk form, tung i kroppen
 - Dårlig søvn og dårlig i magen

En pasient beskriver de negative sidene ved medisinene slik: *«Jeg tenker nå at LAR var en lettvent løsning på en vanskelig person. Jeg ble totalt passivisert. Jeg følte meg ikke rusa, men i ettertid – nå etter at jeg har slutta, så ser jeg at jeg egentlig var rusa»*. Og en annen uttaler: *«Det er de høye dosene som ødelegger. Jeg kvikna til skikkelig når jeg trappa ned, jeg fant tilbake til meg sjøl og fikk lyst til å gjøre ting»*.

4.4 Hvorfor avslutte LAR eller redusere medisindosen?

Samtlige pasienter var i en stabil livssituasjon i Tyrili da de bestemte seg for å avslutte LAR eller redusere medisineringsen. Men det var svært ulikt hvor lang tid de hadde uten rus: fire hadde vært rusfrie mindre enn ett år, åtte hadde vært rusfrie i ett til tre år, og to hadde vært rusfrie i mer enn tre år.

På spørsmål om hvorfor de ønsket å avslutte LAR eller å redusere dosen har de fleste flere begrunnelser. Alle 14 sier at det at de var rusfrie og i en stabil situasjon har vært en svært viktig faktor. Åtte oppgir plagsomme bivirkninger som en sentral begrunnelse for å avslutte/ redusere medisineringsen. En pasient forteller om dette: *«Bivirkningene var så plagsomme, jeg ble jo helt flat - både fysisk, psykisk og seksuelt. Jeg måtte ta masse*

medisiner mot bivirkningene. Jeg har gått fra å ta 21 piller hver dag til fire. Og de aller fleste medisinene jeg brukte var for å dempe bivirkningene av subutexen».

Åtte ønsker frihet til å gjøre sine valg uten å være styrt av LAR-systemet. Som eksempler nevner de mulighet for å reise på ferie uten å måtte planlegge det i god tid, redselen for å få strenge henteordninger når de flytter fra Tyrili, samt begrensninger knyttet til førerkort. Fire sier de vil føle seg mer normale enn når de har høye doser LAR-medisin, og tre ønsker ikke å være avhengig av et medikament.

En pasient sier: *Jeg måtte bare ut av den dykkerklokka jeg følte jeg var inne i. Jeg hadde egentlig bare tenkt å trappe ned, men så gikk det så greit at jeg like godt slutta helt».*

En annen sier: *«Jeg hadde et stabilt liv, jeg rusa meg ikke. Jeg hadde rett og slett ingen grunn for å bruke subutex lengre».* En tredje pasient forteller: *«Jeg følte meg så passiv og tung av metadonen. Jeg ville ikke komme ut fra Tyrili og være avhengig av LAR-systemet – jeg vil dra på ferie når jeg vil, og føle meg normal».*

Det er altså to hovedbegrunnelser pasientene har for å redusere medisindosen eller avslutte substitusjonsbehandlingen. Den ene handler om at de opplever å ha et rusfritt og stabilt liv, og at de derfor ikke har behov for medikamentstøtte lengre. Den andre begrunnelsen er knyttet til de negative erfaringene pasientene har med medikamentet, men også denne gruppen opplever å ha tilstrekkelig avstand til rus og å ha stabilitet og gode rammer i livet.

4.5 Utfordringer ved å avslutte LAR eller redusere dosen

Syv av pasientene vi intervjuet opplevde at det å avslutte behandlingen eller å redusere dosen var helt uproblematisk. Fire pasienter oppgir lettere abstinens. To rapporterer om kraftige abstinensplager, og to forteller om langvarige negative ettervirkninger som dårlig søvn, dårlig i magen, uro i bein og kropp. En pasient opplevde å ha fått større «russug».

En pasient sier: *«Det har kosta meg mye å slutte. Det verste var å holde ut abstinensene, spesielt på slutten og etter jeg slutta. Det har vært plagsom lenge etterpå - dårlig søvn, dårlig i magen og uro i kroppen».*

En annen sier: «Det gikk overraskende greit, det verste var nok frykten jeg hadde for abstinenser på forhånd. Men jeg hadde jo liksom kontroll da, styrte nedtrappinga sjøl og jeg brukte lang tid».

Det er altså halvparten av pasientgruppen som rapporterer om at det å slutte med substitusjonsbehandlingen eller å redusere dosen vesentlig ikke har bydd på noen utfordringer. Det er imidlertid flere av de som har redusert dosen som sier at de regner med at den største utfordringen kommer når de skal gå helt av. Derfor ønsker også noen av de som er skrevet ut å komme tilbake til Tyrili for en periode når de skal slutte helt.

4.6 Positive opplevelser ved å avslutte LAR / redusere dosen

Samtlige pasienter forteller om flere fordeler ved å ha avsluttet medisineringsen eller redusert dosen. Slik tabellen viser er det 10 av pasientene som synes de har fått mer arbeidslyst, tiltakslyst og at de er mer våkne og oppmerksomme etter at de reduserte dosen eller avsluttet medisineringsen. Ni sier at de har fått kontakt med følelsene sine, og de nå bedre kjenner igjen seg selv. Syv synes at det å bli kvitt bivirkningene av medisinene har vært viktig, og to legger vekt på at de nå kan bestemme over livet sitt, uten innblanding fra LAR.

Positive opplevelser ved å avslutte / redusere dosen	Antall pasienter som oppgir en eller flere av disse begrunnelsene (n=14)
Har fått arbeidslyst og tiltakslyst. Er mer våken og følger med	 10
Har fått kontakt med følelsene mine – har blitt meg selv igjen	 9
Er kvitt bivirkninger som angst, svette, dårlig søvn og dårlig form	 7
Kan gjøre som jeg vil uten at LAR-systemet bestemmer over meg	 2

En pasient forteller: «For meg har det bare vært positivt å redusere dosen. Jeg har fått kontakt med følelsene mine. Det betyr også at jeg har fått mer sosial angst, men det er jo en del av meg det òg – ikke sant». En annen sier: «Det har vært så godt å bli meg sjøl igjen. Jeg har mer energi og jeg er i bedre humør». En tredje sier: «Det er helt annerledes å sitte i

grupper og samtaler på Tyrili nå. Jeg er liksom mye mer med, jeg får med meg det de andre sier og kan gi tilbakemeldinger. Jeg skjønner ikke hvorfor jeg fikk så høy dose til å begynne med».

De aller fleste legger altså stor vekt på opplevelsen av å ha våknet opp, fått mer energi og større nærhet til seg selv. Dette gjelder både for de pasientene som har sluttet helt og for dem som har redusert dosen.

4.7 Om nedtrappingen og om å være i Tyrili

Fem pasienter har avsluttet LAR, seks pasienter har redusert dosen vesentlig og har en plan om å avslutte helt, og tre har redusert dosen vesentlig og ønsker å fortsette i LAR på en lav dose. Samtlige forteller at de selv har bestemt hvordan nedtrappingen skal foregå. De aller fleste forteller at de har brukt lang tid (inntil ett år). Når de har kommet på en lav dose har de stått på den en lengre periode før de trappet ned igjen. Alle har diskutert nedtrappingen med medisinansvarlig, lege eller kontaktperson på Tyrili. Tre av dem som sluttet helt brukte metadon og to brukte buprenorfin.

Noen har trappet ned, fått ubehag og trappet opp igjen, slik en pasient beskriver det: *«Jeg gikk ned fra 4 mg subutex til 2 mg, men så begynte jeg å føle meg dårlig og jeg sov nesten ikke. Da gikk jeg opp igjen til 4 mg. Det er helt greit. Jeg kommer nok til å slutte helt, men jeg vet ikke når».*

De som har redusert dosen har gått ned fra: 120/100 mg metadon til rundt 20 mg og fra 36/24 mg buprenorfin til 8/4/2mg.

To pasienter forteller at de ikke tør å slutte helt. Den ene sier: *«Jeg slutta en gang tidligere. Det gikk fint lenge, jeg var rusfri. Så gikk det galt og jeg ønska meg tilbake til LAR. Jeg fikk metadon igjen først etter to år. Det er de to verste årene i hele mitt liv. Det er grunnen til at jeg ikke tør å slutte helt – tenk om det samme skjer igjen? Jeg stoler fortsatt ikke helt på LAR-systemet».*

Alle pasientene sier at det å være på Tyrili under nedtrappingen har vært helt nødvendig, selv om de har litt ulike erfaringer med det. De fleste synes de har fått nødvendig støtte og

tilrettelagt behandling i prosessen. En pasient forteller: *«Det var helt avgjørende for meg å være på Tyrili. Det var rom og takhøyde for skiftende humør og form. De forsto at jeg var litt utafør i perioder»*. En annen sier: *«Jeg hadde aldri turt å prøve dette utenfor Tyrili. Jeg trengte folk rundt meg – erfarne folk»*. En tredje pasient er ikke like fornøyd med Tyrili: *«Det er altfor store forventinger om at vi må stille opp. Det er lite forståelse for at man kan være i dårlig form. Jeg følte meg så alene»*.

Det å selv bestemme at man vil begynne en nedtrapping, hvor fort det skal gå og på hvilken måte, har vært helt sentralt. Pasientene understreker også at de har fått støtte på sitt nedtrappingsprosjekt fra Tyrili og fra lege. Et fåtall har hatt direkte kontakt med LAR-systemet, da Tyrili administrerer medisinen for dem som er innskrevet. Flere understreker også at støtten fra familie og venner har vært viktig, selv om noen også forteller om litt bekymrede mødre, slik denne pasienten gjør: *«Alle støtta meg egentlig, de syntes det var bra at jeg gjorde det. Men jeg fikk noen råd fra Tyrili om å bruke lang tid. Moren min var forresten litt skeptisk til å begynne med, hun er jo redd for meg. Nå som hun ser hvor bra jeg har det og hvor mye jeg har våkna opp, er hun bare glad»*.

Ni av pasientene sier at LAR kan være et alternativ dersom de skulle begynne å ruse seg igjen, mens fem sier at det er helt uaktuelt.

4.8 Situasjonen på intervjudtidspunktet

Pr medio januar 2015 rapporterer samtlige 14 pasientene at de ikke benytter noen rusmidler. Seks bor fortsatt i et Tyrilifelleskap. Åtte er skrevet ut fra Tyrili og bor i egen bolig, tre med samboer og tre med samboer og barn.

De åtte som bor utenfor Tyrili er alle i jobb eller arbeidstrening på dagtid.

4.9 Suksessfaktorer

Alle de 14 pasientene uttrykker stor grad av tilfredshet fordi de har redusert dosen eller avsluttet substitusjonsbehandlingen. De synes selv de har fått et bedre liv. Når det gjelder selve prosessen for å få til nedtrappingen trekker de frem følgende suksessfaktorer:

- Ønsket om å avslutte LAR / redusere dosen var begrunnet i god rusmestring og en stabil livssituasjon.
- Pasientene har selv hatt kontroll over nedtrappingsprosessen, i nært samarbeid med behandlere og leger i Tyrili.
- Rammene og tryggheten ved å være i Tyrili har vært viktig
- Opplevelsen av å få støtte på ønsket om å starte en nedtrappingsprosess har betydd mye.

Det at pasientene lever under stabile forhold og at de har en opplevelse av god rusmestring henger naturlig sammen med at de er i en institusjons-/fellesskapsramme. Dette gir en opplevelse av trygghet, og de har behandlere i Tyrili de stoler på og som de opplever støtte fra. Pasientene legger også vekt at de selv må få bestemme om de skal trappe ned på medisinene og i hvilket tempo det skal foregå, og at samtalene med behandlere og leger i Tyrili har vært viktig. De presiserer også at det ikke skal knyttes noen skam eller nederlagsfølelse til det å ombestemme seg, det er helt i orden å ha planlagt å slutte, for så å revurdere dette og fortsette i LAR med redusert dose.

5. Diskusjon

De erfaringene pasientene i denne studien formidler er nyttige i Tyrilis arbeid med å utvikle behandlingstilbudet. Deres erfaringer er først og fremst knyttet til selve nedtrappingsprosessen. Dette er et lite utvalg pasienter som var innskrevet i døgnbehandling da de startet nedtrappingsprosessen. Deres erfaringer kan allikevel være et nyttig bidrag til den faglige debatten om LAR-behandling. Høsten 2015 vil vi foreta oppfølgingsamtaler med deltakerne i denne studien for å samle ytterligere erfaringer.

Rusmiddelavhengighet defineres som en biopsykososial kronisk lidelse. I dette ligger det at rusmestring, sosial fungering og psykisk og fysisk helse i perioder er bra, og andre perioder ikke like bra. De aller fleste har behov for behandling og/eller ulike støttetiltak i kortere eller lengre perioder, gjennom hele livet. LAR-behandling kan derfor sees på som en livslang kontinuerlig behandling, eller som en behandling som tilpasses individuelt ut ifra hvilken

livssituasjon pasienter er i, og hvilke behov de til enhver tid har for substitusjonsbehandling. De erfaringene pasientgruppen på Tyrili forteller om, indikerer at individuelt tilrettelagt behandling også bør inkludere vurderinger knyttet til substitusjonsbehandling, valg av medikament og dosering.

I denne studien kan vi dele informantene inn i to kategorier: 1) De som har avsluttet LAR-behandlingen; 2) de som har redusert dosen og enten vil fortsette i LAR eller har en plan om å avslutte LAR.

Den gruppen som har avsluttet substitusjonsbehandlingen er omtalt i flere forskningsrapporter (Arnevik et al, 2014). Det synes som om erfaringer og empiri gjør at fagfeltet er delt når det gjelder om pasientgruppen skal få støtte og bistand i sine ønsker om å avslutte behandlingen, eller om dette ansees som faglig uforsvarlig og derfor frarådes. Alle brukerorganisasjonene rapporterer om brukere som ønsker å avslutte LAR-behandlingen, men som ikke får støtte av LAR eller fastlege (ibid). Fordi studier viser at substitusjonsbehandling reduserer mortalitet, morbiditet og kriminalitet er det naturlig å tenke at behandlingen bør være langvarig (ibid). Og med bakgrunn i en forståelse av rusmiddelavhengighet som en kronisk lidelse, er det naturlig å tenke at behandlingen bør være livslang. Så hvordan bør da behandlere, som har denne kunnskapen, forholde seg til pasienter som ønsker å avslutte LAR-behandlingen? Det er ingen internasjonale studier vi kan vise til som eksplisitt konkluderer med at avslutning av LAR-behandling gir pasientene et bedre liv. Men det er noen faktorer som tilsier at avslutning av LAR-behandling kan bli vellykket: Disse er at avslutningen må være frivillig, at pasienten har god rusmestring og en stabil livssituasjon, og at nedtrappingen foregår over tid og i kombinasjon med annen behandling (Arnevik et al, 2014). Dette er i samsvar med våre funn, og bekrefter at pasientens medvirkning i prosessen både knyttet til det å slutte i LAR og til selve nedtrappingen er sentral. Tyrilis pasienter har vært, eller er i et helhetlig og individuelt behandlingstilbud som inkluderer fokus på aktuelle livsområder som psykisk og fysisk helse, familie og nettverk, karriereveiledning og botrening (Wangensteen&Jansen, 2013). Deres forutsetninger for å lykkes er trolig større enn for grupper som slutter mot egen vilje eller hvor annet behandlings- og støttetilbud er fraværende.

Vi finner lite litteratur om den gruppen som ønsker å fortsatt motta LAR-behandling, men med redusert dosering. Brukerorganisasjonene rapporterer om at de ukentlig får henvendelser fra brukere som ønsker nedtrapping til lavere dose, men som får avslag på dette fra behandlingsapparatet (Arnevik et al, 2014). Brukerorganisasjonene påpeker videre at: *«Reell brukermedvirkning er der brukeren får bestemme når nedtrappingen skal skje, hvilket tempo det skal skje i og hvordan dosereduksjonen skal være etter opplevde symptomer – og at LAR-brukeren har rask tilgang til behandler ved behov for å øke dosen en periode dersom brukeren selv vurderer det som nødvendig»* (Arnevik et al, 2014 vedlegg 4). Dette temaet er imidlertid ikke problematisert verken i *Nasjonal retningslinje for legemiddelassistert rehabilitering ved opioidavhengighet* (Helsedirektoratet, 2010) eller i rapporten fra Oslo universitetssykehus (Arnevik et al, 2014). I denne studien er det tre pasienter som eksplisitt uttrykker at de vil fortsette i LAR, men med redusert medisindose og seks pasienter som har redusert dosen, men som på lengre sikt har en plan om å slutte helt. De rapporterer alle om en bedret livssituasjon etter at de reduserte dosen. Det kan derfor være grunn til å stille spørsmål ved at man i Norge gir så høye doser LAR-medikamenter. Vi kan anta at dette er begrunnet i en bekymring for tilbakefall og i verste fall dødsfall på grunn av for lave doser. Ytterligere forskning på dem som reduserer dosen vil være interessant. Tyrilis pasienter konkluderer med at de opplever økt livskvalitet på områder som fysisk og psykisk helse og sosial fungering ved å ha redusert medisindosen.

6. Avsluttende kommentar

Tyrilis pasienter rapporterer i denne studien at reduksjon av medisindose eller avslutning av LAR-behandling er mulig og vellykket når de selv ønsker en nedtrapping, når livssituasjonen er stabil og de opplever å ha god rusmestring. De understreker også at det å være innenfor en døgnbehandling er nyttig og nødvendig. LAR-behandling må, som annen behandling, være individuelt tilrettelagt og bruker-/pasientmedvirkning er helt sentralt.

Litteratur

Arnevik, E A; Havnes, I; Harwiss, H; Waal, H (2014): *Vurdering av behovet for økt kunnskap om dagens behandlingstilbud til pasienter som ikke lenger ønsker substitusjonsbehandling i LAR.* Oslo Universitetssykehus, Klinikk for psykisk helse og avhengighet.

Bramness,J; Clausen,T; Ravndal, E; Waal, H (2012): *LAR-forskning 2011.* SERAF rapport 2/2012

Clausen, T; Åsland, R; Kristensen, Ø (2014): *Pasienter som avbryter LAR-behandling – hvordan går det med dem?* Tidsskrift Norsk Legeforening Nr. 11 – 17. juni 2014

Haugum M, Holmboe O, Iversen HH.(2014): *Pasienterfaringer med døgnopphold innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2014 - lokale rapporter.* PasOpp-rapport - Brukererfaringsundersøkelse nr. 7 – 2014, Kunnskapssenteret

Helsedirektoratet (2010): *Nasjonal retningslinje for legemiddelassistert rehabilitering ved opioidavhengighet*

Silverman, D (2011): *Interpreting Qualitative Data: A Guide to the Principles of Qualitative Research.* Los Angeles: Sage, 4. edition

Wangensteen, T og Jansen, U (2013): *Dette er Tyrili.* Tyrili Skriftserie nr. 2/2013.

www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/_nyheter_/Sider/Brukere-var-med-p%C3%A5-%C3%A5-sette-dagsorden-for-ruskonferanse.aspx).