

NKRsekretariatet@sst.dk

1. august 2018

Bemærkninger til NKR om behandling af alkoholafhængighed

Tak for muligheden for at komme med bemærkninger til NKR.

I forhold til patientperspektivet finder vi det betryggende, at patienters værdier og præferencer løbende inddrages i behandlingsforløb.

Vi står stadig uforstående overfor, at Sundhedsstyrelsen ikke har kontaktet Landsforeningen Lænken, som repræsenterer en bred gruppe af mennesker med alkoholafhængighedsproblematikker i udarbejdelse af retningslinjerne.

I forhold til de konkrete retningslinjer henviser vi til tidlige Landsforeningen Lænken's tidligere høringsvar dateret 16. december 2014 og 2. januar 2017.

Venlig hilsen

Henrik Nielsen
Formand
Landsforeningen Lænken

Sundhedsstyrelsen
Evidens
Uddannelse og Beredskab
NKRsekretariat@sst.dk

2. januar 2017

Høringssvar fra Landsforeningen Lænken vedrørende: NKR tillæg alkohol

Landsforeningen Lænken henviser til høringssvar afgivet til den eksisterende nationale kliniske retningslinje om behandling af alkoholafhængighed fremsendt 16. december 2014.

I forhold til patientperspektivet finder Lænken det betryggende, at patienters værdier og præferencer løbende inddrages i behandlingsforløbet. Vi undrer os dog over, at patientperspektivet i dette tillæg er repræsenteret via Danske Patienter, hvortil der ikke er tilknyttet en patientforening, som varetager interesser for mennesker med alkoholproblemer og deres pårørende og børn.

Som interesseorganisation for mennesker med alkoholproblemer kunne vi ønske, at Sundhedsstyrelsen havde henvendt sig til Lænken for at kommentere afgrænsning og det faglige indhold i retningslinjen fra et bruger/patientperspektiv.

I Lænken's frivillige foreninger har vi en lang tradition for at støtte hinanden til et godt liv uden alkohol. Mange af vores medlemmer er startet i behandling med antabus- disulfiram som supplement til de strukturerede samtaler og er fortsat med støtte fra ligesindede i de sociale fællesskaber i Lænken efter endt behandling.

Lænken tilbyder således et efterværn til mennesker med alkoholproblemer, og vi er overbeviste om, at vores indsats mindsker tilbagefald for vores brugere og medlemmer. Vi ønsker os, at der kommer lige så meget fokus på at måle effekter af sociale fællesskaber og livsstilsændringer- nye venner og nye vaner- som der er på farmakologisk behandling.

Fra Lænken har vi kun kommentarer til tillægget i forhold til disulfiram versus andre produkter til alkoholafhængige personer, som ønsker længerevarende afholdenhed (spørgsmål 3 og 5).

Vi noteres os først og fremmest, at "Kvaliteten af både de kritiske og de vigtige outcome var samlet set meget lav grundet risiko for bias, inkonsistente resultater og upræcise effektestimater."

Derfor synes vi, at der er et meget spinkelt grundlag for selv en svag anbefaling.

Fra et patientperspektiv er disulfiram et let middel at anvende, da det kan doseres til to gange om ugen og ikke skal indtages dagligt. Det tager som regel lang tid at arbejde sig ud af et alkoholafhængighed, og derfor er der behov for indsatser, som kan fortsætte også efter at den professionelle behandling er ophørt.

I forhold til at støtte mennesker med alkoholproblemer til et godt liv uden alkohol er disulfiram nemt at administrere. Det er meget vigtigt for Lænkens frivillige medlemmer, som kan tilbyde fortsat hjælp, når den professionelle samtalebehandling ophører.

Endelig kan vi henvise til vores høringssvar fra 2016 til medicintilskudsnet, hvor vi anbefaler, at tilskuddet til disulfiram forhøjes, således at præparatet er gratis for brugerne, da flere af vores medlemmer og brugere ikke har overskud til at afsætte ressourcer til medicin. I disse tilfælde ville et gratis præparat være en klar fordel i kampen mod alkoholafhængighed.

Vi håber, at Sundhedsstyrelsen vil tage Landsforeningen Lænkens kommentarer til efterretning i udformningen af det endelige tillæg.

Venlig hilsen

På vegne af Lis Isdal,
Formand,
Landsforeningen Lænken

Pernille Cauchi
Organisationskonsulent
22 20 67 77
pc@laenken.dk



Landsforeningen Lænken

Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og Beredskab
syb@sst.dk

16. december 2014

Landsforeningen Lænken's høringssvar til National klinisk retningslinje for behandling af alkoholafhængighed.

Landsforeningen Lænken hilser retningslinjen velkommen. Vi har en stor interesse i, at kvaliteten af den specialiserede behandling af voksne med alkoholafhængighed højnes.

Landsforeningen Lænken har som formål at bekæmpe alkoholmisbrug ved at medvirke til at forebygge dette og ved at hjælpe alkoholmisbrugere ud af deres misbrug samt råde og vejlede alkoholmisbrugerens pårørende omkring behandlingen.

Vores idegrundlag bygger på tillid til at alkoholmisbrugere kan frigøre sig ved egne ressourcer med støtte fra ligesindede og eventuelle med professionel bistand.

Landsforeningen er upolitisk, ikke religiøs og uden kommercielt sigte. Ligeledes kan der ikke kræves afholdsløfte af medlemmer eller ansat personale.

Vi har som organisation af frivillige, som alle har haft alkoholproblemer tæt på livet, adgang til medlemmernes erfaringskompetencer, som kan supplere den professionelle viden.

Derfor mener vi, at vi kan tilføre retningslinjen et værdifuldt bidrag i forhold til spørgsmål 5 om CRA og spørgsmål 12 om efterbehandling.

5. CRA

Vi noterer, at i de to studier, der ligger til grund for overvejelserne, var udført på en bred gruppe af alkoholafhængige og ikke kun på socialt udsatte.

Vi mener derfor, at spørgsmålet må være: **Er der bedre effekt af CRA end standardbehandling/struktureret samtalebehandling til alkoholafhængige.** Retningslinjen er som konsekvens deraf:

Overvej CRA fremfor standardbehandling til alkoholafhængige.

Begrundelse:

Det er ikke kun socialt udsatte, der har behov for et nyt socialt netværk. Mange af Lænken's medlemmer havde, da de begyndte behandling, endnu en intakt familie og også ofte jobs.

Det er Lænken's erfaring igennem 60 år, at de sociale alkoholfrie fællesskaber, der kan opbygges i lokale brugerforeninger-som Lænken-, spiller en stor rolle i forhold til tilbagefaldsforebyggelse og introduktion til nye venner og nye vaner.

I forhold til at finde nye roller for den drikkende og dennes familie, er en aktiv deltagelse i nye fællesskaber i form af foreningsarbejde en fremragende hjælp som selvhjælp. Det er således vores erfaring, at tidligere alkoholafhængige, der deltager aktivt i foreningsarbejde i Lænken, sammen med deres familier, har mindre tilbøjelighed til tilbagefald.

Vi efterspørger indsamling af evidens på området.

12. Efterbehandling

Vi noterer, at der er nogen evidens for, at alkoholafhængige, der er i efterbehandlingsforløb, har flere afholdende dage end alkoholafhængige i standardbehandling.

Litteraturen viser derudover, at familieorienteret behandling frem for individuel behandling øger familiens og partners trivsel og andel af afholdende dage.

Sammenholdt med de erfaringer vi har i Lænken, mener vi derfor, at der er belæg for at udvide anbefalingen til at lyde:

Overvej at tilbyde familieorienteret efterbehandlingsforløb til alkoholafhængige evt. i samarbejde med lokale frivillige brugerforeninger.

Begrundelse:

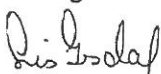
Det er Lænken's erfaring igennem 60 år, at de sociale alkoholfrie fællesskaber, der opbygges i de lokale selvstyrede foreningen, spiller en stor rolle i forhold til tilbagefaldsforebyggelse og introduktion til nye venner og nye vaner. Fællesskaberne er åbne for familier og børn, og der tilbydes alkoholfri aktiviteter i trygge rammer.

Det er vigtigt, at der også i forlængelse af familieorienteret behandling, er mulighed for at alkoholafhængige og deres familier får adgang til sociale netværk, hvor de ikke behøver at forklare sig selv og som kan støtte dem til et fortsat godt liv, hvor alkohol ikke dominerer.

Også på dette område efterspørger vi evidens.

Vi ser frem til, at Sundhedsstyrelsen overvejer at tage høringssvaret til efterretning i den endelige retningslinje.

Venlig hilsen



Lis Isdal

Formand

Landsforeningen Lænken