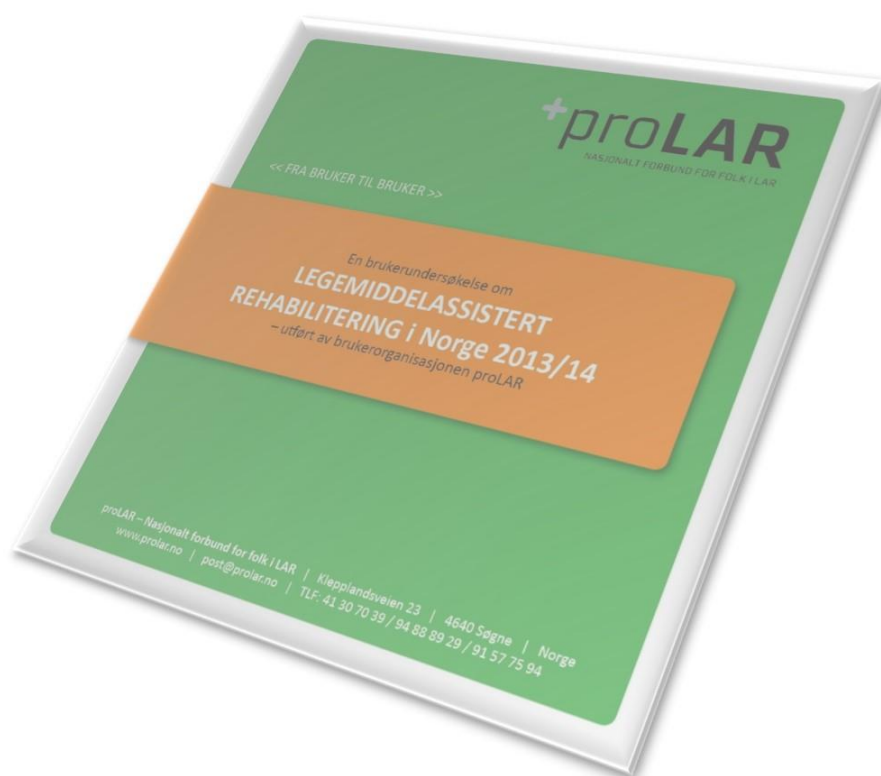


1032 brukere

-Om LAR i Norge

En «bruker til bruker» undersøkelse
utført av

+proLAR
NASJONALT FORBUND FOR FOLK I LAR



Lena Marie Brun (tidl. Styreleder proLAR) **Tina Merethe Vestergaard** (Styremedlem proLAR) **Geir Holum** (tidl. Styremedlem proLAR) **Ronny Bjørnstad** (Daglig leder proLAR)

Forord

Denne rapporten presenterer resultater fra proLAR sin brukerundersøkelse «Fra bruker til bruker» og ble skrevet i samarbeid med Senter for rus- og avhengighetsforskning - SERAF ved Universitetet i Oslo.

Brukerundersøkelsen hadde som målsetning å få vite mer om hvordan folk i LAR opplever LAR-systemet til daglig, samt å få en bedre innsikt i hva vi i proLAR burde ha fokus på fremover. Takk til alle deltakerne som tok tid til å svare på undersøkelsen, som ga gjennomtenkte tilbakemeldinger og forslag for bedringer av LAR behandling i Norge, og som var villige til å dele personlig informasjon og erfaringer.

Brukerundersøkelsen ble inspirert av, og tok utgangspunkt i, en svensk brukerundersøkelse fra 2012 i regi av Svenska Brukarföreningen. Vi takker for at de bidro med viktige erfaringer fra deres arbeid, inn i utformingen av vår undersøkelse. Prosjektgruppen som utviklet spørreskjemaet videre besto av Ronny Bjørnstad, Tina M. Vestergaard, Geir Holum, Lena Marie Brun og Tone Øiern. Alle ansatte i proLAR har bidratt med både innspill, punching og gjennomgang av dataene.

SERAF bidro gjennom innsats fra Ashley Muller, Pål H. Lillevold og Thomas Clausen med råd og innspill under planleggingsfasen, praktisk bistand i forbindelse med dataarbeidet og med analyser og rapportskrivning. En spesiell takk til Ashley Muller fra SERAF som har gitt stort bidrag analysene og rapportskrivningen.

Vi takker alle klinikker, LAR-avdelinger, og sykehus som sendte spørreskjemaene videre til sine pasienter. En stor takk også til Helsedirektoratet for bidrag med økonomisk støtte.

Sitat bruker:

«Bli behandlet som vanlige mennesker med lik respekt, at det ikke skal føles som skam å være LAR-pasient.»

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
English summary	2
1. Studiens innhold.....	3
1.1 Bakgrunn.....	3
1.2 Hvorfor brukerperspektivet?	3
1.3 Utvalg og metoder	4
1.3.1 Metodologiske refleksjoner	5
2. Tilbakemeldinger fra folk i LAR; resultater fra brukerundersøkelsen.....	8
2.1 Gruppeskildring	8
2.1.1 Kjønn, alder, tid i LAR, landsdel	8
2.1.2 Helse.....	8
2.1.3 Bolig.....	10
2.1.4 Arbeid og aktiviteter	11
2.2 Den medisinske delen av LAR.....	12
2.2.1 Medikamenter	12
2.2.2 Bivirkninger av LAR-medikamenter	13
2.2.3 Henteordning	14
2.2.4 Inntak, dosering, lekkasje	15
2.2.5 Urinprøver.....	17
2.2.6 Benzodiazepiner og bruk av andre medikamenter	18
2.2.7 Rusvanser	19
2.3 Andre aspekter og aktiviteter i LAR.....	20
2.3.1 Ansvarsgruppemøter	20
2.3.2 Individuell plan.....	21
2.3.3 Tilbakefall.....	21
2.4 Motivasjon for LAR	22
2.5 Fornøydhet med LAR	23
2.5.1 Oppfølging fra behandlingsapparat	24
2.6 Fungereing og brukervedvirkning	25
2.6.1 Brukervedvirkning og forhold til LAR-systemet.....	27
2.7 Ønsker for LAR i framtiden?	29
2.8 Forslag til proLAR fra folk i LAR.....	30
3. Konklusjoner.....	32
3.1 Høy tilfredshet, men fortsatt noe lav brukervedvirkning	32
3.2 Fortsatt potensiale for forbedret livskvalitet	32
3.3 Spesielt utsatte grupper?	33
3.4 LAR i Norge i en internasjonal kontekst	34
4. Anbefalinger og viktige prioriteringer fremover for proLAR.....	36
Referanser	38

Sammendrag

Vi i proLAR har mottatt mere enn 1000 svar i denne første norske brukerundersøkelsen gjort av folk i legemiddelassisterte rehabilitering (LAR). Det er også den første bruker undersøkelsen i sitt slag fra nordiske land, med et nasjonalt utvalg.

Utvalget vurderes i stor grad å reflektere den nasjonale pasientpopulasjonen i LAR slik den beskrives i den nasjonale LAR-statusrapporten; rapporten vurderes derfor å bidra med viktig komplementerende informasjon om folk i LAR og opplevelsen av behandlingen.

Hovedfunnene viser at:

- Folk er som hovedtendens tilfredse med LAR alt i alt, og ser LAR som en positiv innflytelse i livet sitt. De aller fleste rapporterer at den viktigste grunnen til at de startet LAR var ønsket om å få forbedret livskvalitet.
- Unntaket fra stor grad av fornøydhhet med behandlingsapparatet i LAR-, er i oppfølging fra NAV, hvor flere er misfornøyde.
- Mange sliter med lite sosial kontakt og tilhørighet og få eller ingen fritidsaktiviteter. Tilknytning til arbeidsmarkedet, utdanning, og sosiale nettverk var nokså lav. 40% ønsket å komme i arbeid eller å gå på skole/universitet, og ofte var dette de samme som begynte i LAR med jobb/utdanning som motivasjon. Skole/universitet er spesielt aktuelt for kvinner.
- Tilfredshet med LAR er ikke synonymt med opplevelse av brukervedvirkning. Mange ønsker å bli hørt i en større grad enn nå. For de fleste, oppleves LAR-systemet som for lite fleksibelt, og mange føler at de ikke blir behandlet på lik linje med andre pasienter ellers i helsevesenet. Bekymringer om tilgang til smertebehandling dersom det er behov for det og/eller manglende hensyn under urinprøvetaking er ofte nevnt som eksempler, hvor brukervedvirkningen oppleves for liten.
- I motsetning til bekymringene som en del personer i LAR har knyttet til Subuxone, rapporterer ikke Subuxone-brukerne flere bivirkninger, og de er relativt tilfreds med LAR-systemet, og opplever samme brukervedvirkning som andre.
- En utsatt gruppe ble identifisert og kjennetegnene på gruppen oppsummeres med; de som er middelaldrende, har vært i LAR mellomlang tid, oftest menn, uten nok sosiale aktiviteter. Denne gruppen trives minst i LAR, de opplever minst brukervedvirkning og de rapporterer mer risikabel atferd. Mellomlang erfaring i LAR kan dermed synes som å være en sårbar fase, som bør få ekstra oppmerksomhet fra behandlingsapparatet.

Basert på denne rapporten har vi identifisert noen sårbare grupper; blant annet de som trives minst i LAR, og som dermed trenger mer oppfølging og oppmerksomhet.

Viktigheten i å få frem nytten av LAR-behandling, og å få forbedret LAR til et mer optimalt og individuelt tilrettelagt tiltak for de fleste, men spesielt de som sliter mest. Dette er mulig å få til bare når brukerne blir hørt, sett, og lyttet til. Denne typen representative, bruker-styrte undersøkelser er derfor et svært viktig supplement til øvrig kunnskap om LAR.

1032 users to users: A national survey of opioid maintenance treatment

English summary: In the first Norwegian user survey of people in opioid maintenance treatment (OMT), and the first survey among Nordic countries with a national sample, Norway's user-led advocacy group *proLAR* has polled more than 1000 individuals in OMT. The sample presented closely resembles the patient population as systematically reported in the national OMT Status Report, and therefore presents important complementary information about individuals in OMT and their treatment experiences.

Highlighted findings include:

- Respondents are overall highly satisfied with OMT, and OMT is seen as a positive influence in their lives. By far the most common reason to initiate OMT was to improve quality of life.
- Satisfaction with the entire treatment system was also high. An important exception was communication and cooperation with the Norwegian Labour and Welfare Administration, where more respondents were dissatisfied.
- Social contact and activities are a struggle for many, and reflected in low participation in the work place and educational system and in weak social networks. Yet 40% still wish to work or study, and for many, this had been one of their original motivations for beginning OMT. Women, who reported lower educational attainment than men, were particularly interested in beginning to study.
- The high level of satisfaction with OMT does not correspond, however, to a sense of patient participation. The OMT system is often described as inflexible, and many do not feel they have a voice in their own treatment planning. Respondents say their OMT status induces differential treatment in the healthcare system than other patients receive, and this is felt acutely as a lack of respect during urine testing and in a common concern that appropriate pain medications could be withheld from them in emergencies, due to being in OMT.
- A positive finding is that those who take Suboxone do not report any more side effects than those who take Methadone or Buprenorphine. They are equally as satisfied with treatment and report the same patient participation.
- One group emerging as particularly at-risk is made up of some – often men – who are middle-aged, neither the newest to OMT nor those who have been in treatment the longest, and appear to have the weakest social ties. They are most dissatisfied with OMT and report low levels of user participation, and they also report riskier substance use. This time phase in OMT, between the first several years of more acute case management and the stabilization associated with many years' experience, may be a susceptible phase for them and warrant closer follow-up.

This user survey has helped to identify several vulnerable groups, including those who seem to be functioning poorly in OMT, and to whom the treatment system must pay particular attention. In order to optimize the benefits of OMT for the most, and to ensure that OMT can be extended and individualized to reach people with different needs, including those who need the most support, the voices and feedback of users themselves must be taken into account. This type of representative, user-driven survey is therefore an important supplement to existing knowledge of OMT and a treatment planning resource.

1. Studiens innhold

1.1 Bakgrunn

Folk i LAR opplever behandlingen de mottar svært forskjellig. Ulikheter fra region til region spiller en stor rolle for hvilken grad av fornøydhets de opplever og om brukervedvirkning er ivaretatt.

I 2014 utarbeidet proLAR et spørre-skjema med i alt 50 spørsmål, som tok for seg ulike deler av hva det vil si å være LAR pasient. Vi ønsket svar på hvordan brukerne opplevde sin egen behandling. Vi ville finne mere ut av hvordan de følte seg møtt, hva de tenker, og hvilke erfaringer de sitter igjen med. Hvordan deres relasjon med hjelpeapparatet var, og hvilken støtte de evt. opplevde der.

Til arbeidet med å utvikle spørre-skjema satte vi ned en arbeidsgruppe bestående av ansatte og frivillige i vår organisasjon. I tillegg hentet vi inn en fagperson som hjalp oss med å organisere skjemaet. Vi nedsatte en referansegruppe hvor vi testet ut skjemaet, og gikk igjennom spørsmålene for å undersøke om det var for krevende eller tok for lang tid. Dette ga oss en indikasjon på at skjemaet var overkommelig og at det ikke tok mer enn 10 - 12 minutter å gjennomføre.

1.2 Hvorfor brukerperspektivet?

Vi hadde troen på at en bruker til bruker undersøkelse ville gi oss ærlige og direkte svar. Styrken med slike undersøkelser er nettopp det, at man som «bruker» ikke trenger å frykte represalier ved å si sannheten om ens egen situasjon. Tidligere har det blitt utført svært få slike studier. Det finnes kun noen små som kan sammenligne seg med vår brukerundersøkelse. REHABpiloten «Det gode liv med LAR» ble utført i 2006 og hadde 227 stk. svar responser. Brukerperspektivet, og hva vi som pasienter innskrevet i spesialisthelsetjenesten (LAR) mener og tenker om behandlingen vi mottar, er rapportens viktigste budskap. Dette er brukernes egne opplevelser, og akkurat det vi ønsket belyst med vår brukerundersøkelse.

SERAF - senter for rus og avhengighets forskning utgir hvert år sin egen statusrapport hvor de ved hjelp av LAR regionene, innhenter svar på sine spørsmål. Dette gjøres sammen med brukerne direkte og/eller via telefon intervju. Det hender også at helsepersonell fyller ut på vegene av pasienter. proLAR har tidligere påpekt at det er en problemstilling med disse statusrapportene, da det ikke alltid legges opp til ærlige

svar fra brukere. Dette er selvfølgelig i frykt for represalier som vil påvirke deres goder som f.eks henteordning/ valg av medikament osv.

Som rapporten vår viser er det svært mange som opplever at de har fått muligheten til et mye bedre liv med substitusjonsbehandling, og er ganske så fornøyd med ordningen. Et annet synspunkt som også er svært viktig, er i hvilken grad man er fornøyd med måten behandlingen gis på, eller utføres på. Her viser vår rapport at det er tydelig skille på dette spørsmålet. Selv om man er fornøyd med å ha LAR – så er man ikke nødvendigvis fornøyd med måten man blir behandlet på, eller måten behandlingen gis på. Brukermedvirkning innad i LAR har i mange år vært en hemske som har vist seg vanskelig å få til å fungere godt i praksis. Kontrollbehovet har i mange tilfeller blitt så stort at det har gjort rehabiliteringsdelen vanskeligere enn det burde. Dette er en problemstilling som må bedres, dersom man ønsker at flere skal lykkes med sitt LAR løp.

Et annet viktig aspekt med vår brukerundersøkelse var å se mere på meldte bi-virkninger av medikamentbruk. Mange personer i LAR hevder å ha en del bi-virkninger. Vi brukte derfor mye plass til akkurat dette spørsmålet, og fikk enormt med tilbakemeldinger på dette.

Som brukerorganisasjon for folk i LAR er vi opptatt av helse, og vi vet av erfaring at rapportering av bi-virkninger sjelden skrives ned /rapporteres av LAR konsulentene.

1.3 Utvalg og metoder

Brukerundersøkelsen vår skulle spres over hele landet, og vi ønsket oss en bred deltakelse fra LAR brukerne. Vi tok kontakt med de ulike HFene og avdelinger med ansvar for LAR. Ved hjelp fra disse kunne vi få sendt ut vårt materiale som bestod av spørre-skjemaet og et dokument som gjorde rede for undersøkelsen og hvem vi var. Det var viktig for oss å fortelle brukerne i LAR at det var vi som brukerorganisasjon som ville vite mer om deres hverdag. Kun med hjelp fra brukerne selv, -kan vi hente erfaringer for å bedre dagens praksis.

Selve brukerundersøkelsen var anonym og frivillig å besvare. Det var ingen mulighet for å bli gjenkjent eller koblet opp mot personens LAR senter. Sammen med materialet lå en retur frankert konvolutt, som de selv kunne postlegge med retur adresse til proLARs hovedkontor i Søgne. Totalt ble det sendt ut ca 6000 eksemplarer av vår brukerundersøkelse til landets LAR pasienter. Helseforetakene satt med adresser til sine pasienter i sin region. De gjorde det mulig å få sendt ut spørre-undersøkelsen til såpass mange LAR pasienter, som da hadde fast bopels adresse. Noen få LAR regioner

kunne ikke hjelpe proLAR med utsendelse, da de hadde begrenset kapasitet, eller ikke ønsket å bistå med undersøkelsen.

I tillegg til disse utsendelsene så oppsøkte proLAR noen lavterskel steder i Oslo, og utleveringssteder andre steder i landet. Der hadde LAR pasienter mulighet til å svare direkte og levere gjenklistret konvolutt direkte til en proLAR medarbeider. Dette gjorde vi for å sørge for at også brukere der skulle ha mulighet til å besvare vår undersøkelse. Vi ønsket å nå en gruppe som muligens ikke ville motta den per post, eller som vi var redd at ikke ville komme til å svare. Dette kunne vi nok gjort i et mye større omfang, men det lot seg ikke gjøre i større grad grunnet kapasitet.

Svarfristen for å levere tilbake spørre-skjemaet var satt til 1. april 2014. Men vi inkluderte også enkelte svar konvolutter som kom i løpet av mai måned. Totalt fikk vi inn 1042 svar-konvolutter, før vi begynte vårt arbeid med å taste inn svarene elektronisk. Data fra 1032 respondenter kunne brukes til slutt.

Det er grunn til å tro at en del LAR pasienter i Norge ikke har besvart vår brukerundersøkelse fordi den var i overkant stor og omfattende. En annen grunn til lav besvarelse kan være problemet med fast bopel, med mye fraflytting og nye adresser. Det er også grunnlag for å tenke seg at mange av de som har levert spørre-skjemaet er LAR brukere som er ganske velfungerende.

Ambisjonene våre med rapporten vil være å kunne bruke den på flere måter: Som verktøy for å forbedre dagens praksis, som beskrivelse av utfordringer mellom hjelpeapparatet og brukerne, hvilke områder pasienter i LAR selv mener at utfordringene i hverdagen ligger, samt å vise til gode eksempler og mulighetene for økt brukermedvirkning.

1.3.1 Metodologiske refleksjoner

Utvalget vurderes i stor grad å reflektere den nasjonale pasientpopulasjonen slik den beskrives i den nasjonale LAR-statusrapporten, med hensyn til alle demografiske data, LAR-medikament og dosering, utleveringssted og helse.

Representativiteten av proLAR sitt utvalg		
	proLAR	Statusrapport
Kjønn		
Kvinner	34%	30%
Menn	64%	70%
Alder	40-50	43,7
LAR-medikament		
Metadon	41%	39%
Buprenorfin/Subutex	41%	36%
Subuxone	19%	22%
Benzodiazepiner på resept	26%	27%
Utleveringssted:		
Apotek	59%	50%
LAR-tiltak		10%
Urinprøver: minst ukentlig	37%	51%
Individuell Plan	53%	29%
Ansvarsgruppemøter	62% ^a	54% ^b
^a I løpet av siste 6 mnd; ^b I løpet av 3 mnd.		

Det var noen få unntak: Noen flere personer i brukerundersøkelsen kom fra Østlandet og noen færre fra Sørlandet (50% og 11%), enn i statusrapporten (37% og 24%). Urinprøver var mindre hyppig gjennomført blant personer i brukerundersøkelsen (37% tok prøver minst én gang i uka) enn nasjonalt, ifølge statusrapporten (51% tok prøver så ofte). Flere personer i brukerundersøkelsen har en individuell plan (53%) enn gjennomsnittet i statusrapporten (29%).

Det vil si at vi ikke har noen grunn til å anta at deltakerne i denne brukerundersøkelsen ikke er representative for LAR-populasjonen generelt, selv om denne brukerundersøkelsen representerer kun en del av brukerne i LAR; 1032 personer, cirka én syvendedel av alle personer i LAR. Vi skal likevel være oppmerksomme på at som i alle andre undersøkelser av pasientutfall, inklusive Nasjonal Statusundersøkelse, så vil det være en mulighet for at de som svarer er et «skjevutvalg»; eller sagt på en annen måte, en seleksjon av pasientene som skiller seg noe fra de som ikke besvarer undersøkelsen. Det er vanlig å anta at på gruppenivå er de som besvarer spørreundersøkelser litt bedre fungerende enn de som ikke besvarer undersøkelser. At de fleste som svarte i proLAR undersøkelsen svarte på et tilsendt spørreskjema, viser at de har en postadresse, svar på brev, og dermed en rimelig god fungering. Likevel var proLAR under datainnsamlingen påpasselig med å prøve å inkludere ikke bare folk som

var velfungerende. Det ble også samlet inn en del skjema gjennom oppsøkende virksomhet rettet mot lavterskelsteder blant annet i Oslo.

Undersøkelsen stiller ofte spørsmål med et tidsperspektiv, hvor den som svarer reflekterer over hvordan diverse aspekter av helsen og livet har endret seg siden de begynte i LAR. Likevel er informasjonen som vi har fra undersøkelsen samlet på ett tidspunkt, (det som kalles en tverrsnittsundersøkelse). Det vil si at vi kan beskrive godt forskjellige grupper av deltakerne og sammenligne deres kjennetegn på gruppenivå omkring opplevelser i LAR, og så videre, mens man med denne typen studie i liten grad kan si noe sikkert om årsakssammenhenger. Fremtidige brukerundersøkelser med oppfølging over tid, altså gjentatte datainnsamlinger i et utvalg, vil kunne gi ytterligere kunnskap om årsakssammenhenger.

Denne brukerundersøkelsen ligner tidligere brukerundersøkelser fra Danmark og Sverige, men skiller seg ut ved å være den mest omfattende både i antall deltagere, nasjonal utbredelse og på den grundige beskrivelsen av bivirkninger, oppgitte årsaker til eventuelt lekkasje og misbruk av LAR-medisiner, fornøydhet med diverse aspekter av behandlingen, og opplevelsen av brukermedvirkning. Datagrunnlaget gir derfor mulighet for å identifisere grupper som sliter mer enn andre i LAR.

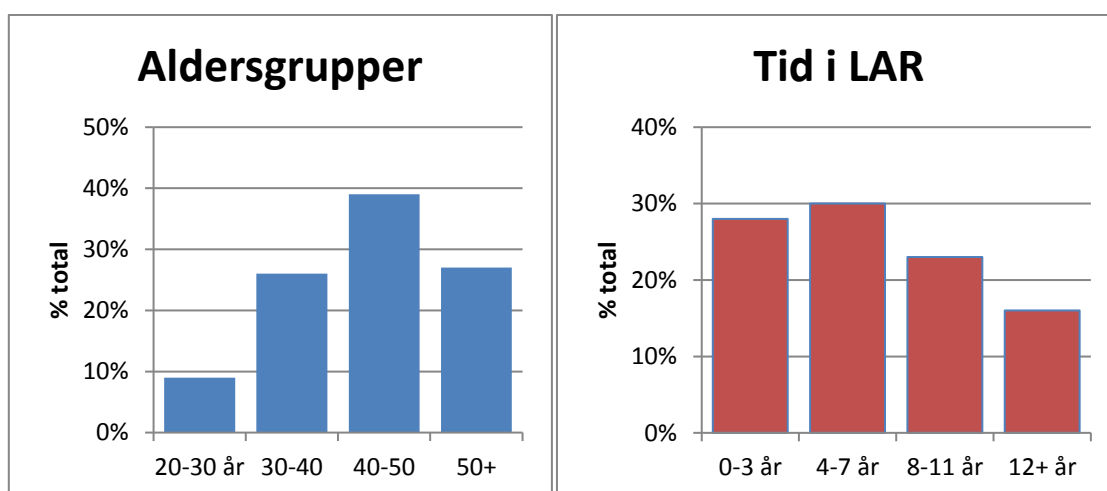
2. Tilbakemeldinger fra folk i LAR; resultater fra brukerundersøkelsen

2.1 Gruppebeskrivelse

2.1.1 Kjønn, alder, tid i LAR, landsdel

350 (34%) som svarte var kvinner og 658 (64%) menn, (2% eller 24 personer oppga ikke kjønn i besvarelsen). Den største gruppen (39%) var i alderen 40-50. Tiden de hadde vært i LAR var nesten delt lik mellom 0-3 år (28%), 4-7 år (31%), og 8-11 år (24%), mens 17% hadde vært i LAR i 12 år eller mer. Halvparten (50%) kom fra Østlandet, en femtedel fra Vestlandet (22%), og mellom 8-12% hver fra Sørlandet, Midt Norge, og Nord Norge. Undersøkelsen her er noe skjevt mot Østlandet sammenlignet med Statusrapporten, hvor 37% av folk i LAR befinner seg i Østlandet og 24% i Sørlandet. Dette kan skyldes at proLAR oppsøkte mange lavterskel LAR-tiltak i Oslo-området for å forsikre et mer representativt utvalg.

Tidene i LAR var likt fordelt mellom landsdelene, med ett unntak, Vestlandet. Denne landsdelen hadde en større andel av folk som var «nye» eller hadde kortere fartstid i LAR (40% av personer i Vestlandet hadde vært i LAR i mindre enn 3 år) sammenlignet med ca 25% i denne kategorien i de andre landsdelene. Østlandet og Nord Norge hadde den største andelen av folk over 50 år (ca. 30% hver).



2.1.2 Helse

Mer enn halvparten svarer at fysisk helse er bedre nå i LAR enn før de begynte i LAR og tilsvarende svarer halvparten at psykisk helse er bedre i LAR enn før LAR. Enda viktigere

er at de aller fleste som selv-rapporterte «dårlig» fysisk helse og «dårlig» psykisk helse før LAR, sier at helsen deres har forbedret seg (84% og 68%) etter at de begynte i LAR.

Likevel finnes det en del personer som oppgir dårligere helse nå enn før de begynte i LAR (28% med dårligere fysisk helse, og 21% med dårligere psykisk helse). Tendensen for disse personene var at flest rapporterte «middels» fysisk helse før de begynte i LAR og altså senere har opplevd en forverring. For psykisk helse var fordelingen mer jevnt fordelt mellom god, middels, og dårlig psykisk helse før LAR av disse som opplevde redusert psykisk helse etter oppstart i LAR. Det vil si at fysisk helse stort sett har positiv utvikling for de som begynte med dårlige helse, men for noen som beskrev sin helse som OK ved inntak til LAR var det en opplevelse av negativ utvikling. Personer ser ut til å være mer utsatt for å erfare redusert psykisk helse under LAR enn fysisk helse.

Helsevurderinger er knyttet til alder og tid i LAR, men på en måte som peker i retning av at høyere alder forbindes med mer stabilitet og dermed «bedre helse»: de yngste aldersgruppene, og noen av de med kortest erfaring i LAR, rapporterer oftere dårligere helse før de begynte, men forbedret helse nå. Eldre personer og de som har vært i LAR lengst i LAR rapporterer oftest stabil helse. Vi skal huske på at det er vanlig med økende kroppslige plager og redusert fysisk helse ved økende alder, også i den generelle befolkning. Det vil nok være slik at folk i LAR som er litt oppe i årene og har lang erfaring i LAR vil kunne erfare redusert helse, som en ren aldersbetinget prosess. Vi bør likevel være oppmerksomme på at de som beskriver negativ helseutvikling også kan erfare dette som del av et bivirkningsbilde fra LAR-medisinene. Det er også etablert kunnskap at mange personer i LAR har en eller flere tilleggssykdommer av somatisk art.

En vanlig somatisk sykdom blant personer i LAR er Hepatitt C, og i brukerundersøkelsen oppgir 55% at de har Hepatitt C. Hepatitt C er mest vanlig blant eldre personer: nesten 60% av de over 50 år, sammenlignet med 44% av de under 30 år (7% vet ikke om de har Hepatitt C). Litt over halvparten av de med Hepatitt C sier at de ville tatt imot behandling hvis mulig, mens en tredjedel var usikker. Informasjonen om Hepatitt C og behandling var kjent for majoriteten; 65% sier at de har fått informasjon om sykdommen og eventuelle behandlingsmuligheter. I de 2-3 årene etter at brukerundersøkelsen ble gjennomført er det grunn til å tro at oppmerksomheten og kunnskapen om Hepatitt C har økt både for personer i LAR og blant fagfolk i feltet. Det er nå økende tilgang på moderne Hepatitt C behandling med gode behandlingsresultater og nokså få bivirkninger.

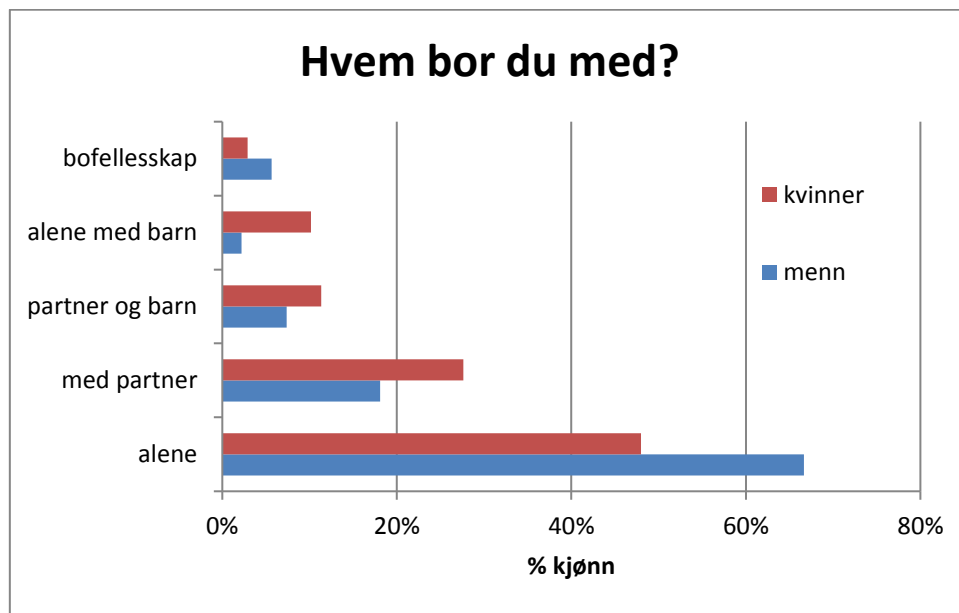
84% av personer i LAR rapporterer at de har mottatt tannbehandling, og de alle fleste av disse (62%) er fornøyde med behandling. Jo lengre man har vært i LAR, jo mer sannsynligvis er det at man har fått tannbehandling, uansett alder.

2.1.3 Bolig

Boligsituasjonen ser ut til å være stabil for de fleste: totalt 83% leier eller eier, ca det samme som 77% i Statusrapporten (nesten likt fordelt mellom de som leier privat, leier kommunalt, eller eier). 7% bor hos foreldrene sine, og resten (10%) i bemannet bolig, rehabiliteringssentre/omsorgsbolig, eller annen type midlertidige boliger. Kjønnforskjeller kan ses blant de som bor hos foreldre (9% av menn, mot 2% av kvinner), mens 27% av menn og 36% av kvinner leier bolig på privatmarkedet.

Nær halvparten (44%) har ikke brukt Husbank-ordninger mens de har vært i LAR (dette gjelder også den halvparten som bor i egen eid bolig), mens bostøtte har blitt brukt av 46% og boligtilskudd av mindre enn 1%. 8% har fått Startlån via Husbanken i samarbeid med kommunen, mens 23% oppgir at de har diskutert mulighetene for å søke Startlån.

På spørsmål om hvem de bor med, svarer de alle fleste menn «alene» (61%). Kvinner bor oftere sammen med familiemedlemmer. Største forskjellen i «hvem man bor med» er i kategorien; alenemor (10%) mot alenefar (2%).



Andelen som oppgir at de er fornøyde med bosituasjonen er kun – 56%. De som bor med partnere og/eller barn er mer fornøyde (ca. to-tredjedeler) enn de som bor alene

eller i bofellesskap (50% hver). Når vi ser på boligtyper, er nesten 90% av de som eier bolig fornøyde med det, mens bare halvparten av de som leier er fornøyde, og flertallet av de som bor hos foreldre eller på midlertidige boliger er mer misfornøyde med bosituasjonen. Det er viktig å være oppmerksom på utfordringer knyttet til å være sosialt isolert eller det å oppleve ensomhet blant personer i LAR. Ensomhet og sosial isolasjon kan øke faren for psykiatriske plager og kanskje også for tilbakefall. Tiltaksapparatet bør spesielt følge opp denne typen tematikk blant de som bor alene. Det bør jobbes aktivt for at personer som bor i midlertidige boliger og som har ønske om mer stabil bolig får bistand til dette.

Bosituasjoner og fornøydhhet			
	N	% total	% fornøyd
Kommunal utleiebolig	315	31 %	47%
Leid bolig på det private markedet	304	30 %	52%
Egen, eid bolig	228	22 %	87%
Rehabiliteringssenter/omsorgsbolig, bolig med bemanning, hospits, annen midlertidig bolig	106	10 %	39%
Hos foreldre	67	7 %	39%

2.1.4 Arbeid og aktiviteter

Personer i LAR var relativt lite aktive i arbeids- og sosiale aktiviteter. 13% har jobb (mest i aldersgruppe 30-50), mens 43% er uføretrygdet (mest i aldersgruppe 40+ år). På spørsmål om de ønsket å komme i arbeidspraksis/jobb eller skole, varierte responsen basert på aktivitetsnivå. Blant de uten uføretrygd eller jobb, ønsket 43% å komme i «ordinært arbeid», 39% å få «praksisplass eller tilrettelagt arbeid via NAV», 21% ønsket skole/universitet (nesten dobbelt så mange kvinner som menn), og 20% vil ha «100 prosent stilling». Utdanningsambisjoner er viktig å støtte, gitt at folk i LAR har lavere utdanning enn resten av den norske befolkningen, og at utdanning øker fremtidig sjanse for yrkesdeltagelse. Temaet daglig aktivitet og yrkesdeltagelse/utdanning var blitt diskutert i ansvarsgruppene for de fleste; (71%) av de med ønske om jobb eller utdanning.

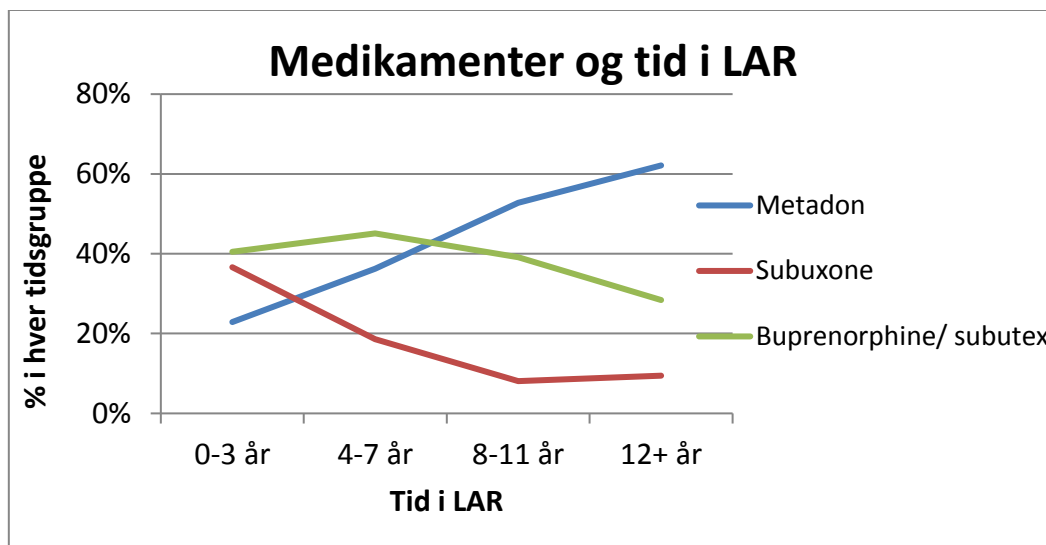
Bare 18% svarte «ja» på spørsmålet, «har du fritidsaktiviteter eller noe sosialt som skjer på kveldstid?». 32% sier de har «litt», mens 30% oppgir «ingenting» når det gjelder fritidsaktiviteter, altså over halvparten har liten eller ingen slik aktivitet. Resten (20%) svarer «de ikke har noen fritidsaktivitet, men trives med det». Når personer som bor

alene er sammenlignet med de som bor med partner og/eller barn, savner flere personer som bor alene fritids-/sosiale aktiviteter (33%), enn de som bor sammen med andre (26%). Dette viser at familieliv for mange kanskje fungerer som erstatning for andre fritidsaktiviteter.

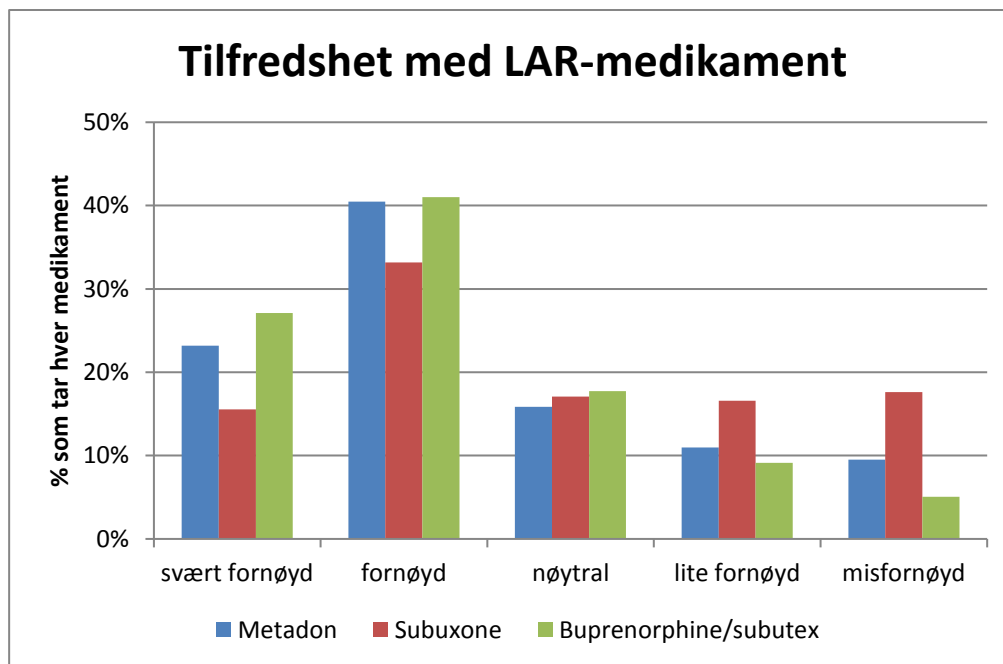
2.2 Den medisinske delen av LAR

2.2.1 Medikamenter

41% av personer mottok Metadon, 41% Buprenorphin/Subutex, og 19% Subuxone. Type medisin korrelerer med tid i LAR; jo lengre man har vært i LAR, jo vanligere er Metadon (mer enn halvparten av folk i LAR over 8 år tar metadon). Tre fjerdedeler av de nyeste i LAR tar Subuxone eller Buprenorphin/Subutex. Medikament som benyttes reflekterer dermed delvis hva som var/er tilgjengelig medisinvalg når man begynner i LAR, og at det i den senere tid har vært anbefaling i Nasjonal LAR-retningslinje om at Subuxone skal være førstevalg ved oppstart i LAR.



De alle fleste (63%) var «fornøyde» eller «svært fornøyd» med medisinene sine, mens brukerne av Subuxone hadde noe større andel med mindre fornøydh.



2.2.2 Bivirkninger av LAR-medikamenter

83% (860) av personer i LAR oppgir minst én bivirkning fra LAR-medikamentene sine, og de rapporterer i gjennomsnitt 4 ulike bivirkninger fra en liste på 12. Av bivirkninger som rapporteres plages cirka 80% av folk langvarig (mer enn et halvt år). Redusert seksuell lyst var den mest vanlige bivirkningen– 52% sliter med det. Sterk svetting, dårlig søvn, kvalme/forstoppelse, og redusert seksuell evne plaget cirka 40%, og en tredjedel plages av trøtthet, vektøkning, og vann i kroppen / hovenhet. Nesten 30% sliter med tungpustethet og endret humør, og en femtedel med kløe/hudutslett og hodepine/svimmelhet. Bivirkninger er et tema som kun 22% snakker om med LAR legen.

Stort sett var Metadon-brukere utsatt for noe flere bivirkninger enn brukere av Subuxone eller Buprenorphin/Subutex. Subuxone-brukere rapporterte ikke flere bivirkninger enn Buprenorphin/Subutex-brukere. («kløe/hudutslett» og «hodepine og svimmelhet» var rapportert litt oftere av Subuxone-brukere, men forskjellene var ikke betydelig nok til å ha statistisk signifikans).

Bivirkninger synes å samvariere noe med alder og tid i LAR. De som har vært i LAR i 3 år eller mindre opplevde i gjennomsnitt mindre bivirkninger enn de som har vært lengre i LAR. Trøtthet var vanligere for personene som hadde vært i LAR lengst, uansett alder. Kvalme/forstoppelse og kløe/hudutslett var opplevd mer blant yngre personer, uansett tid i LAR. Hodepine var den eneste bivirkningen som var jevnfordelt blant alle

aldersgrupper og LAR-tidsgrupper. Resten av bivirkningene var mer vanlig jo eldre man var og jo lengre i LAR man hadde vært. Flere kvinner enn menn rapporterte kvalme/forstoppelse, vektøkning, redusert seksuell lyst og trøtthet.

Bivirkninger av LAR-medikamenter				
	Meta- don	Subux- one	Buprenorphin/ Subutex	Hvem sliter mest?
Redusert seksuell lyst	60 %	43 %	50 %	Kvinner, eldre, over 4 år i LAR
Sterk svetting	54 %	33 %	40 %	Over 4 år i LAR
Dårlig søvn	49 %	37 %	43 %	Over 4 år i LAR
Vektøkning	44 %	24 %	27 %	Kvinner, middelalder
Trøtthet	43 %	24 %	28 %	Kvinner, lengste i LAR
Kvalme/forstoppelse	43 %	36 %	39 %	Kvinner, yngre
Redusert seksuell evne	42 %	31 %	35 %	Eldre
Vann i kroppen og hovenhet	37 %	21 %	26 %	Eldre
Tungpustethet	35 %	25 %	22 %	Eldre, over 4 år i LAR
Endret humør	31 %	27 %	29 %	Over 4 år i LAR
Kløe/hudutslett	18 %	25 %	17 %	Yngre
Hodepine og svimmelhet	15 %	25 %	22 %	Jevnfordelt

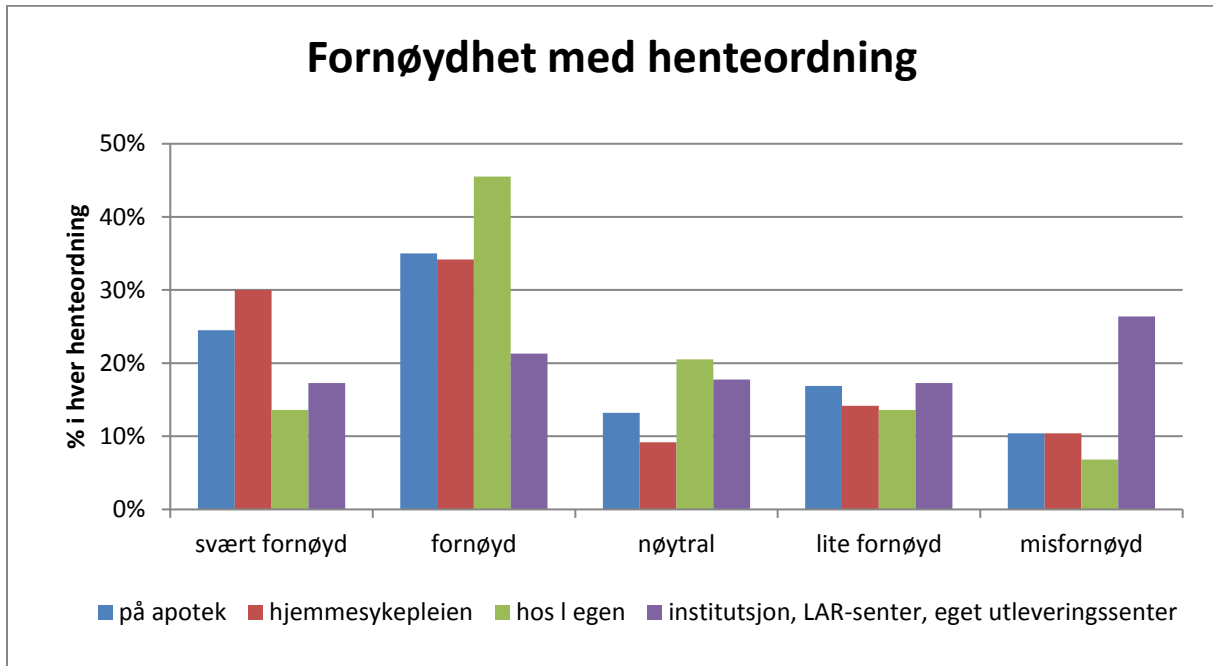
Samlet rapporteres det betydelig omfang av bivirkninger, selv om det ikke er mulig å skille disse opplevde fenomenene fra f.eks. «normale» aldringsfenomen, eller fra å være symptomer på tilleggsykdom personene måtte ha i denne studien. Uansett årsak for symptomene er det påfallende få som diskuterer dette med sin LAR-lege, og dette med bivirkninger burde nok vært drøftet og utredet i større grad som del av LAR-behandlingen.

2.2.3 Henteordning

Det er mest vanlig å hente LAR-medikamentene på apoteket (59% av personer), etterfulgt av levering fra hjemmesykepleierne (12%). Mellom 4-9% henter LAR-medikamentene på LAR-senter, i institusjon, på eget utleveringssenter, hos legen, eller på annet sted.

Mer enn halvparten er fornøyd med henteordningen (56%), mens 14% er nøytrale og om lag 30% er misfornøyd eller lite fornøyd. Fornøydheten er omtrent den samme,

uavhengig av LAR-medikament. Jo lengre man har vært i LAR og jo eldre man er, jo mer fornøyd er man som trend med henteordningen sin. Noe mer utilfredshet rapporteres blant de få som henter på institusjon eller LAR-senter, noe som nok gjenspeiler at disse personene er i en mer akutt behandlingsfase eller har en mer krevende rusmestringssituasjon.



2.2.4 Inntak, dosering, lekkasje

Som hovedregel tar de fleste LAR-medikamenter som foreskrevet (82%). Men, 11% rapporterer at de injiserer LAR-medisinen (8% «som regel», 3% «av og til»), mens 7% tar en lavere dose enn avtalt.

De som tar lavere doser gjør det stort sett for å trappe ned (77%). Blant de få som injiserte LAR-medikamentene sine, som presenteres i tabellen nederst, varierte grunnene med medikament: ca halvparten av Metadon- og Buprenorphine/Subutex-brukere som injiserte, injiserte for å få en «bedre virkning», mens halvparten svarte også at de «klarer ikke å la være». Antallet i datamaterialet er lavt, så det er vanskelig å trekke klare konklusjoner. Det ser ut som om personer som får Suboxone som LAR-medisin i mye mindre grad injiserer eller misbruker medisinen sin, enn blant de som får de to andre medikamentene. 27% av alle personer i LAR rapporterer i denne undersøkelsen at de snakker med LAR-legene sin om medikamenter og/eller doseendringer.

Blant de som injiserer LAR-medikament, grunner til å ikke ta LAR-medikament som foreskrevet						
	Metadon (n=31)		Subuxone (n=14)		Buprenorfin/ Subutex (n=65)	
	n	%	n	%	n	%
Det virker bedre ved injisering	17	55%	4	29%	27	42%
Klarer ikke å la være	14	45%	4	29%	34	52%
Sliter med annen rusbruk i tillegg	9	29%	7	50%	11	17%
Blir bare sånn	10	32%	6	43%	24	37%
Ønsker å trappe ned	5	16%	1	7%	9	14%

Noen grupper hadde høyere sannsynlighet for å injiserer enn andre. Større andeler av Buprenorfin/Subutex-brukere injiserte (17% av alle som mottok disse medisinene hadde erfaring med injisering av sitt LAR-medikament), sammenlignet med Metadon- og Subuxone-brukere (7% hver). Flere yngre folk injiserte enn eldre (nesten 20% av alle de under 40 år har injiseringserfaring av LAR-medisin, sammenlignet med 7% av de over 40 år). De gruppene som injiserer LAR-medisin er også mer misfornøyde med forskjellige aspekter ved LAR, som for eksempel henteordningen, ansvarsgrupper, og fastlegens kunnskap om og interesse for LAR.

28% av alle personer i LAR oppgir at de noen gang har solgt eller gitt bort LAR-medisinen. Lekkasje er hyppigst blant de som er mellom 30-40 år og de som har vært i LAR mellomlengde (4-7 år) sammenlignet med de andre aldersgruppene og «tidsgruppene i LAR». Færre Metadon-brukere (23% av dem) rapporterte lekkasje enn Buprenorfin/Subutex- eller Subuxone-brukere (ca. 31% hver). Lekkasje henger nært sammen med dårlig rusmestring generelt, se seksjon 2.2.7, og er også mer sannsynlig blant folk som injiserte LAR-medikamentene sine enten regelmessig eller av og til.

Blant de som har solgt eller gitt bort medisinen, er vanligste grunnene som oppgies: «for å hjelpe» (79%), etterfulgt av «på grunn av dårlig økonomi» (18%). «Press fra andre» gjelder bare 6%, og «andre grunner» 5%.

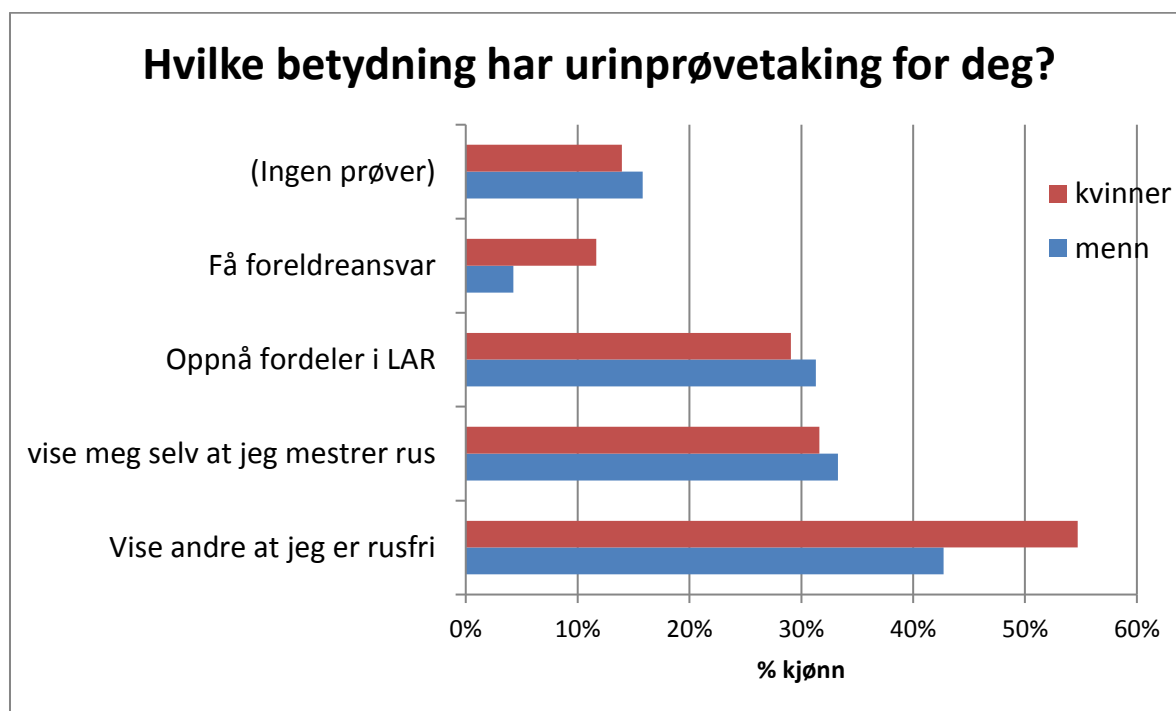
Bosituasjonen ser ut til å henge sammen med lekkasje av LAR-medisin. Selv om få rapporterer press fra andre til å selge eller gi bort medisinen, så bor 50% (8 av disse 16) i midlertidige boliger (institusjoner, bemannede boliger, eller hos foreldre). 60% av de som rapporterer lekkasje av LAR-medisin på grunn av dårlig økonomi bor i midlertidige boliger eller kommunale boliger.

2.2.5 Urinprøver

Noe over 1/3 avgir urinprøver ukentlig eller to ganger i uken (37%). 41% avgir urinprøver mellom annenhver uke og 4-5 ganger i året, og 7% sjeldnere. 15% avgir ingen urinprøve, og disse er oftere eldre og har vært i LAR i mer enn 12 år. Å rapportere sjelden avlevering av urinprøver henger sammen med mindre selvrapporterte problemer med heroin, amfetaminer, og benzodiazepiner; presentert i seksjonen (sett inn tall).

Uavhengig av hvor ofte man tar prøver, oppgir 62% at det ble tatt nok hensyn til og utøvd diskresjon og verdighet når de avga urinprøver (33% var uenige i dette, og 5% visste ikke). Det at 1/3 personer i LAR har negative opplevelser knyttet til urinprøver er en betydelig andel av LAR populasjonen. Det bør i enda større grad enn i dag tas tilstrekkelig hensyn til at urinprøve situasjonen ikke påfører personer i LAR mer ubehag enn absolutt nødvendig, og prøvetagning bør begrenses til situasjoner som har klinisk nytte og relevans.

Når det gjelder opplevelse av årsak til og rasjonale for å avgi urinprøver oppga 55% av kvinner og 43% av menn at hensikten med urinprøvetaking var for å vise andre at de er rusfrie. Selvmestring og for å nå fordeler i LAR er av betydning for en tredjedel for begge kjønn. Tre ganger så mange kvinner (12%) enn menn (4%) ser på prøver som en måte å få/beholde foreldreansvar på.



2.2.6 Benzodiazepiner og bruk av andre medikamenter

Personer i LAR rapporterte vesentlig mindre forskriving av smertestillende, benzodiazepiner, og ADHD medikamenter nå enn før de begynte i LAR. 57% av personer rapporterer å ikke ha noen av disse medisinene på resept nå, mens 31% oppgir de får det samme på resept som perioden før de kom inn i LAR. Andelen av folk som får benzodiazepiner på resept (26%) er nesten identisk med Statusrapporten (27%), og flesteparten av disse (20%) har hatt resept siden før de begynte i LAR. 6% fikk benzodiazepiner på resept etter å ha startet i LAR. 2% rapporterte om resept for smertelindrende, 2% for ADHD-medisin, og 8% for andre medisiner mot søvn/psykiske problemer.

Medikamenter på resept	Før LAR	Nå	Både før og nå
Benzodiazepiner mot angst/søvnproblemer	52 %	26 %	20%
Smertelindrende mot kroppslige smerter	33 %	6 %	5%
Annen medisin mot søvn/psykiske problemer	26 %	19 %	11%
ADHD medisin	5 %	3 %	1%
(Ingen medisiner på resept)	32 %	57 %	--

Å få resept på vanedannende medisiner korrelerer stort sett med alder og/eller tid i LAR. Erfaring med smertestillende medikamenter fra tiden før LAR er vanligere blant de eldste gruppene (73% av de som ble foreskrevet slike medikamenter før er nå over 40 år), mens flere unge personer rapporterer tidligere resept for ADHD-medisiner (10% av de under 30 år) og andre medisiner for søvn eller psykiske problemer (37% av de under 30 år).

Nåværende resept på benzodiazepiner i LAR har mer å gjøre med hvor lenge man har vært i LAR enn med alder. Mellom 30-33% av personer som har vært i LAR i mer enn 8 år har foreskrevet benzodiazepiner i LAR, mot 22-24% av nyere personene. Det er derfor ikke overraskende at personer med benzodiazepin-resept også oftere har metadon (50%) som LAR-medikament (Buprenorphin/Subutex (37%), Subuxone (13%)). Det kan synes som om LAR-behandlere i noen grad har redusert tilgangen på benzodiazepinresepter de senere årene sammenlignet med tidligere år. Forståelig nok viser det seg også å være en sammenheng mellom aksept av benzodiazepiner i LAR fra LAR-konsulenter og det å ha resept på benzodiazepiner i LAR. Blant de som får benzodiazepiner på resept i LAR, er slik bruk akseptert fra LAR-konsulentene, eller akseptert til en viss grad; (totalt 84% av LAR-konsulentene). Tilsvarende sier de fleste

av personene uten resept at deres LAR-konsulent har lav aksept for samtidig benzodiazepin resept i LAR (73%).

På spørsmål om legen har gitt dem god informasjon om virkninger av benzodiazepiner i kombinasjon med LAR-medikament, sees en ganske stor spredning av svarene: like andeler (rundt 25%) svarer enten «helt enige», «nøytrale», eller «helt uenige». Samtidig er 70% «helt enig» i at det stilles større krav til LAR-pasienter om å avstå fra benzodiazepiner mot angst og søvnløshet enn til andre personer. 18% av alle personer sier at benzodiazepiner er et tema de snakker om med LAR legen.

Personer ble også spurt om de er engstelige for å bli innlagt på sykehus for operasjoner/skader fordi de frykter at de ikke vil få god nok smertebehandling, og det var de aller fleste (71%). Bekymringen var mer synlig blant de som sliter mest med smerte, representert ved å ha smertestillende medikamenter på resept i LAR. 10% av kvinner rapporterer nåværende resept av smertestillende medikamenter, mens bare 4% av menn gjør det samme.

2.2.7 Rusvansker

I brukerundersøkelsen ble det spurt om «Hvilke rusmidler er det vanskelig å holde seg unna» mens man er i LAR. Benzodiazepiner og cannabis er de vanskeligste rusmidlene å holde seg unna for de største andelene personer (43% og 42% av personer). Også heroin (27%) og amfetaminer (22%) er vanskelig for store andeler personer. Færre sliter med alkohol (13%) og kokain (4%), mens en femtedel (18%) sier at det ikke er vanskelig å holde seg unna noen rusmidler.

Det finnes noen mønstre i rapporterte rusvansker. Menn sliter med cannabis, heroin, amfetaminer, og alkohol mer enn kvinner. Yngre personer og de nye i LAR rapporterte heroin og amfetaminer oftere enn eldre gruppene og de som hadde vært i LAR lengst. Middelsaldergruppen (30-40 år) rapporterte vanskeligheter med benzodiazepiner mer enn andre aldersgrupper.

Vanskeligst å holde meg unna:			
	N	% total	Hvem rapporterer det mest?
Benzodiazepiner	445	43 %	30-40 år
Cannabis	431	42 %	menn
Heroin	275	27 %	menn, yngre, nye i LAR
Amfetaminer	230	22 %	menn, yngre, nye i LAR, Buprenorpin/ Subutex-brukere
Alkohol	134	13 %	menn, Subuxone-brukere
Kokain	45	4 %	ingen mønster
(Ingenting)	184	18 %	kvinner, eldre

2.3 Andre aspekter og aktiviteter i LAR

2.3.1 Ansvarsgruppemøter

Flertallet sier at ansvarsgruppene deres har møttes i løpet av det siste halvåret (62%, som ligner 54% i Statusrapporten i de siste 3 måneder), men møter er vanligere blant unge og de som har kommet inn i LAR relativt nylig. Mellom 66-75% av aldersgruppene under 40 og personer som har vært i LAR i mindre enn 8 år har hatt ett møte i ansvarsgruppen siste halvår, mot ca. halvparten av de eldre gruppene og de som har vært i LAR for 8 år eller mer.

De som har hatt ansvarsgruppemøter, sammenlignet med de som ikke har hatt møter, er vesentlig mer fornøyde med ulike aspekter av ansvarsgruppene sine.

Vurderinger av diverse aspekter av ansvarsgrupper		
	Minst ett møte siste halv år	Ingen møter
Måten medlemmene samarbeider med hverandre på?		
fornøyd, svært fornøyd	52 %	22 %
nøytral	24 %	33 %
lite fornøyd, misfornøyd	23 %	45 %
Redskap til å nå mine egne mål?		
helt/delvis enig	64 %	33 %
nøytral	20 %	31 %
helt/delvis uenig	16 %	36 %
Fornøyd med oppfølging?		
fornøyd, svært fornøyd	55 %	24 %
nøytral	23 %	29 %
lite fornøyd, misfornøyd	22 %	47 %

2.3.2 Individuell plan

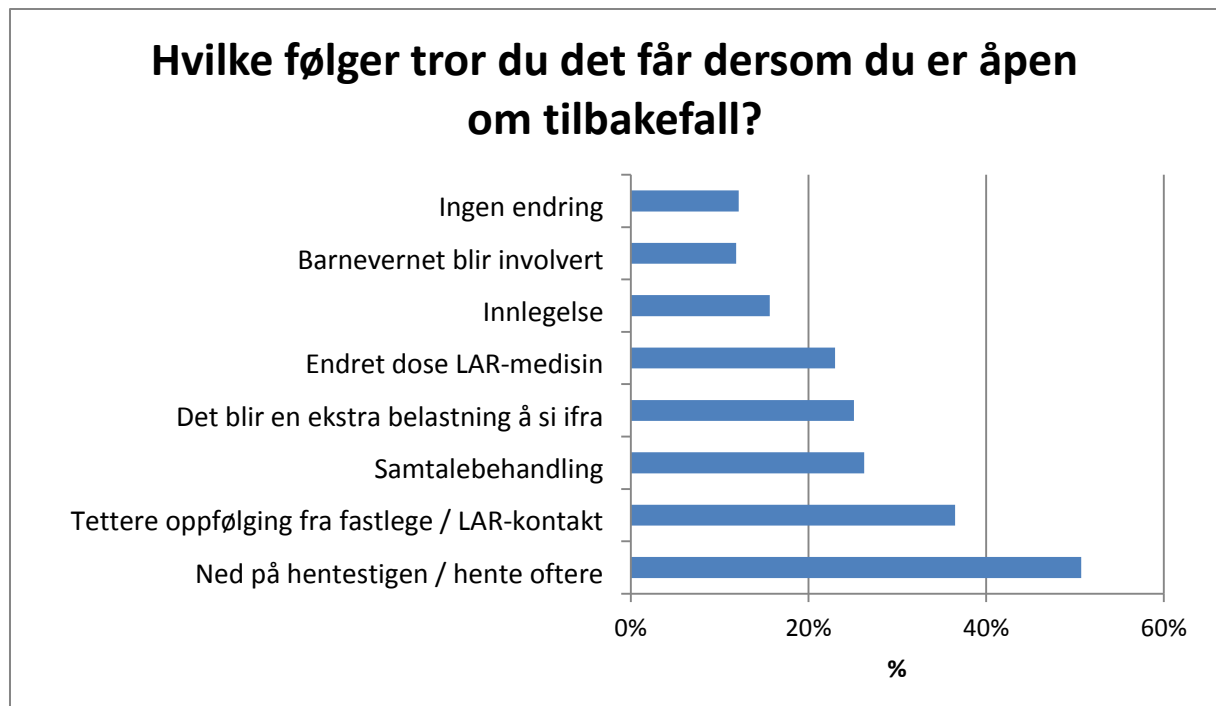
Halvparten (53%) oppgir at de har en individuell plan, mer enn rapporteres i Statusrapporten (37%, men andel ukjent i Statusrapporten er 10%). Det er større sannsynlighet for at brukere av Subuxone har en IP (62% av dem) enn brukere av andre medisiner (50-54%); som tyder på at man er blitt flinkere til å få på pass IP nå, med nyere personer, enn hva man var tidligere i LAR.

2.3.3 Tilbakefall

På spørsmålet, «hvilke følger tror du det får dersom du er åpen om tilbakefall?», er en strengere henteordning den vanligste forestilte følgen (51%).

Kvinner har større sannsynlighet for å se for seg en strengere henteordning (58% av kvinner mot 47% av menn) og tettere oppfølging (42% mot 34%) som konsekvens av å rapportere tilbakefall/russprekk. Samtidig er sannsynligheten større for at menn ikke vil være bekymret over noen konsekvenser (14% mot 9% av kvinner). Yngre aldersgrupper er mer bekymret for å få en strengere henteordning og innleggelse.

At barnevernet blir involvert ved eventuelt tilbakefall er ikke blant de vanligste bekymringene (12%), men det er mest aktuelt for kvinner, yngre pasienter, og de nye i LAR.

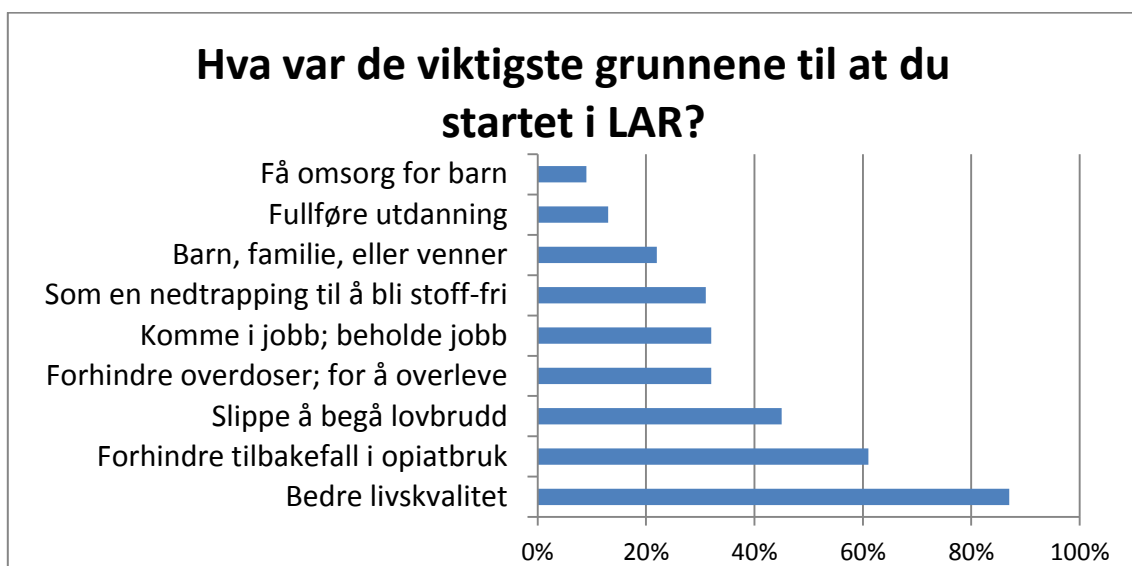


2.4 Motivasjon for LAR

Grunnen til å begynne i LAR var oftest å få bedre livskvalitet (87%). Å holde seg unna opiater spesifikt (61%) var vanligere enn motivasjonen for å bli generelt stoff-fri (31%), men disse to motivasjoner var ikke knyttet til nåværende rusvaner. Halvparten ville slippe å begå lovbrudd. Å få eller beholde en jobb var grunnen for en tredjedel av personene, hvorav 21% av disse har en jobb nå, sammenlignet med bare 9% av de som ikke pekte på jobb som en motivasjon.

Kontakt med eller bedre forhold til familie, barn eller venner var en motivasjon for en femtedel. 10% var motivert av å få omsorg for barn, og en tredjedel av dem bor nå sammen med barn (alene eller med en partner), sammenlignet med 12% av de som hadde andre grunner for å begynne i LAR.

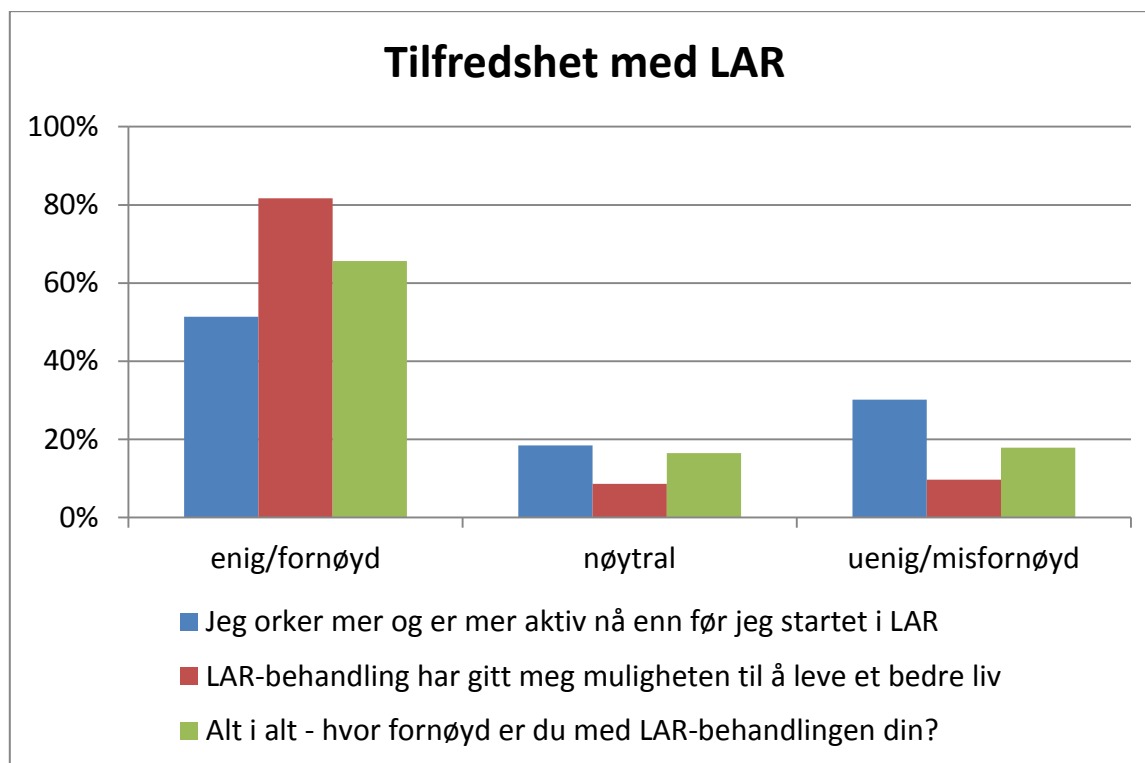
Cirka 10% sa at de begynte i LAR for å fullføre utdanning, og nesten halvparten av disse (43%) sier at de fortsatt ønsker å begynne på skole eller universitet, sammenlignet med 8% av de som ikke valgte utdanning som en motivasjon.



Forbedret livskvalitet var altså det mest vanlige og en konkret motivasjonsfaktor for personer som begynte i LAR. Det er all grunn til å vektlegge nettopp faktorer som kan bidra til bedre opplevd livskvalitet som ledd i behandlingen som tilbys. Det å etablere systemer hvor personer i LAR regelmessig undersøkes for opplevd livskvalitet er viktig, slik at dette blir et kontinuerlig tema og kan være styrende for behandlingen.

2.5 Fornøydhhet med LAR

De fleste personene er enige i at de orker mer og er mer aktive nå enn før de startet i LAR, og at LAR-behandlingen har gitt dem muligheten til å leve et bedre liv, og at de er fornøyde, alt i alt, med LAR-behandling.



58% svarer enig/fornøyd til de fleste disse tre spørsmål, 28% nøytrale, og 14% uenige/misfornøyde. Fornøydhhet ser ut til å henge sammen med helse og opplevelse av forbedringer i løpet av behandling. For eksempel, nåværende resept av smertestillende medikamenter, benzodiazepiner, eller andre medisin for søvn- eller psykiske problemer henger ikke sammen med fornøydhhet, men de som synes deres fysiske og psykiske helse har blitt bedre er mest fornøyde. De som har kontakt med NAV og LAR-konsulenter (sammenlignet med de få som ikke har kontakt, beskrevet under) er også oftere fornøyde. Boligtype har mindre å si – leid, eid, kommunalt, eller institusjonelt – men de som bor med familiene sine istedenfor alene er oftere fornøyde. Type LAR-medikament, alder, kjønn, og de fleste rusvariablene forklarer heller ikke fornøydhhet. Det å «slite med å holde seg unna benzodiazepiner, eller cannabis» henger sammen med lavere grad av fornøydhhet.

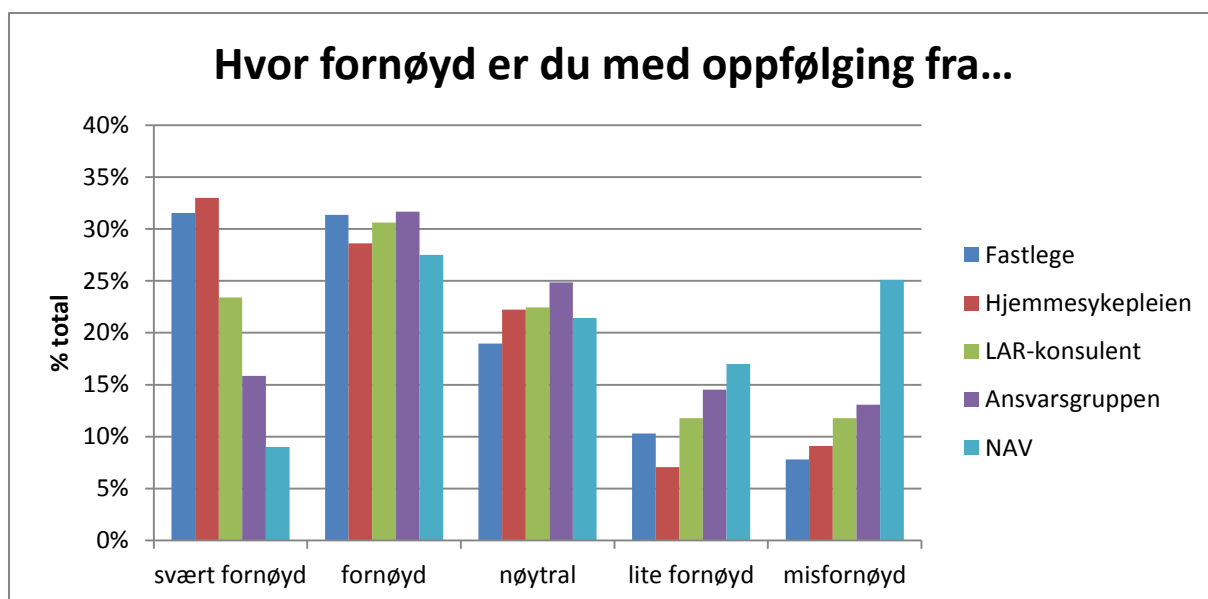
2.5.1 Oppfølging fra behandlingsapparat

Kontakt med diverse tjeneste i behandlingsapparat er vanlig. Nesten alle (97%) har kontakt med fastlegene sine, 86% med LAR-konsulentene (mer vanlig blant de som har vært i LAR under 7 år), 84% med NAV (mindre vanlig hvis man hadde vært i LAR over 12 år), 83% med ansvarsgrupper, og 58% med hjemmesykepleier.

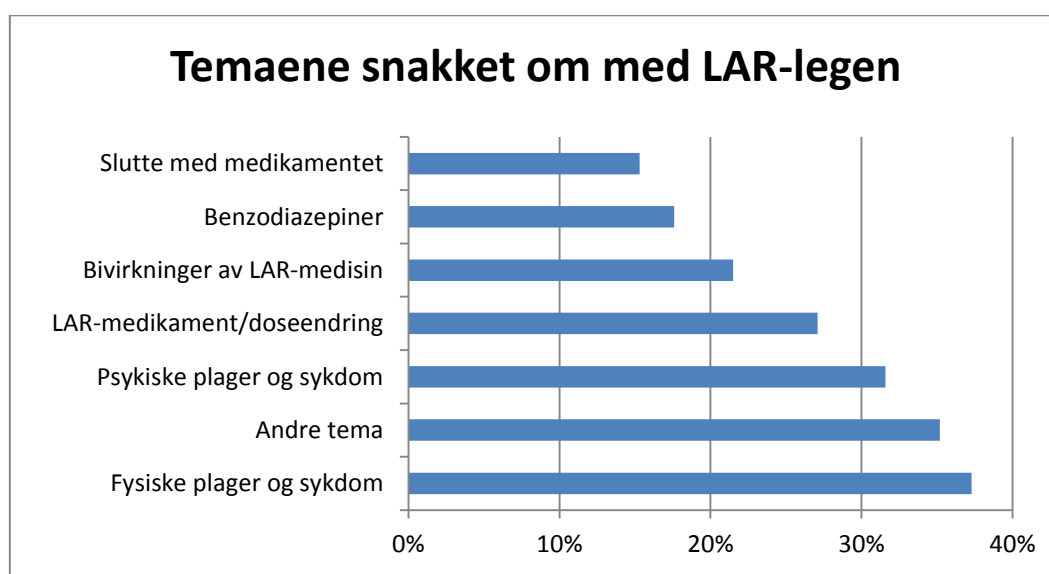
De fleste personene er «fornøyde» eller «veldig fornøyde» med oppfølging fra LAR-konsulentene, fastlegene, og hjemmesykepleierne, blant de som indikerte at de har kontakt. Nesten halvparten (48%) sier det samme om ansvarsgruppene. Alder har varierende påvirkning på fornøydhetsnivå. Eldre personer, og de som har vært i LAR lengst, er mer fornøyde enn unge og nye personer med fastleger og hjemmesykepleier, mens de nyeste i LAR (0-3 år) står frem som de mest fornøyde med LAR-konsulentene. Det kan hende at de yngste har mest kontakt med LAR-konsulentene, og at fornøydhetsnivå følger mengden av kontakt, eller at oppfølgingen er tettere, noe som oppleves mer positivt for yngre personer. Kvinner er også mer fornøyd med LAR-konsulentene sine enn menn.

Unntaket fra stor grad av fornøydhetsnivå er i oppfølgingen fra NAV, hvor flere er negativt innstilt (42% «lite fornøyde» eller «misfornøyde») enn positivt innstilt (37% «fornøyde» eller «veldig fornøyde»). Samarbeid mellom LAR-konsulentene og NAV bør styrkes, og innsatsen mot denne brukergruppen i NAV få mer oppmerksomhet. Undersøkelsen har vist at personer i LAR er veldig lite aktive i arbeidsmarkedet eller sosiale områder generelt, og tettere oppfølging for å tilknytte folk til slike tiltak er ønsket.

Ett spørsmål til som kunne spørres i framtiden kommer fra danske brukerundersøkelsen; de spør ikke bare om tilfredshet med kontakt med behandlingsapparat, men også om folk vil ha mer kontakt med hver tjeneste – mer kontakt med psykologer og psykiater er særlig ønsket blant danskene.



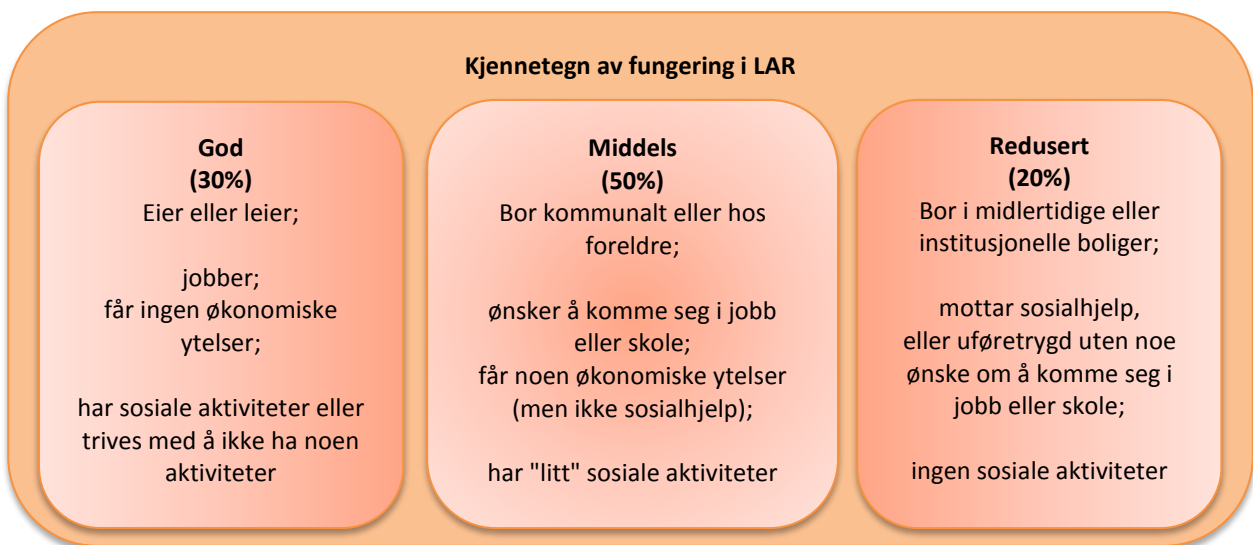
Personer snakker mest med LAR-legen om fysisk helse (37%), psykisk helse (32%), og LAR-medikament/doseendringer (27%). Mindre enn en fjerdedel snakker om bivirkninger, benzodiazepiner, eller om å slutte med LAR-medikamentet.



2.6 Fungereing og brukermmedvirkning

Vi forsøker i det følgende å benytte flere ulike indikatorer for «fungering i LAR» for å undersøke ytterligere faktorer som synes å henge sammen med fungering. Vi har laget en inndeling av de som var med i brukerundersøkelsen i 3 grupper, basert på tilhørighet i ulike indikatorer: Vi har satt sammen en fungeringsindikator av variabler som følger: boligsituasjon, tilknytning til arbeidsmarkedet, behov for økonomiske ytelser, og deltagelse i sosiale aktiviteter.

Funksjonsnivå beskrives som «god», «middels», eller «redusert». De godt fungerende havner i et flertall av følgende kategorier: de eier eller leier bolig, jobber, får ingen økonomiske ytelser, og har sosiale aktiviteter eller oppgir å trives med å ikke ha noen aktiviteter. Middels fungerende er de som gjennomsnittlig bor kommunalt eller hos foreldre, får noen økonomiske ytelser men ikke sosialhjelp, har ønske om å komme seg i jobb eller skole, og har «litt» sosiale aktiviteter. De med lavest fungering bor i midlertidige eller institusjonelle boliger, mottar sosialhjelp, er uføretrygdde uten noe ønske om å komme seg i jobb eller skole, og har lite eller ingen sosiale aktiviteter.



Med denne inndelingen kan halvparten av personene beskrives som middels godt fungerende, 30% som godt fungerende, og 20% med lavest fungeringsnivå. De som var godt fungerende var de yngste (40% av alle under 40 år var godt fungerende, sammenlignet med 30% av 40-50 åringer og 20% av 50+ åringer). Buprenorphin/Subutex-brukere fungerte bedre (39% var godt fungerende) enn Subuxone- (28% var godt fungerende) eller Metadon-(bare 23%) brukere, noe som også henger sammen med alder. De som bodde med en partner og/eller barn fungerte godt oftere enn de som var aleneboende (42% mot 25%). I tillegg var flere kvinner (36%) enn menn (27%) godt fungerende.

De som fungerte godt hadde mindre vanskeligheter med amfetaminer, benzodiazepiner, og cannabis. Helsestatus var også viktig; 60% av de godt fungerende sier at fysiske og psykiske helsen deres er bedre nå enn før LAR, og de opplevde også mindre bivirkninger enn de middels og dårlig fungerende. Bivirkninger plaget i større grad de middels og dårligere fungerende, hvorav en tredjedel sa at bivirkninger var en potensiell grunn til å komme seg ut av LAR, sammenlignet med bare en femtedel av de godt fungerende.

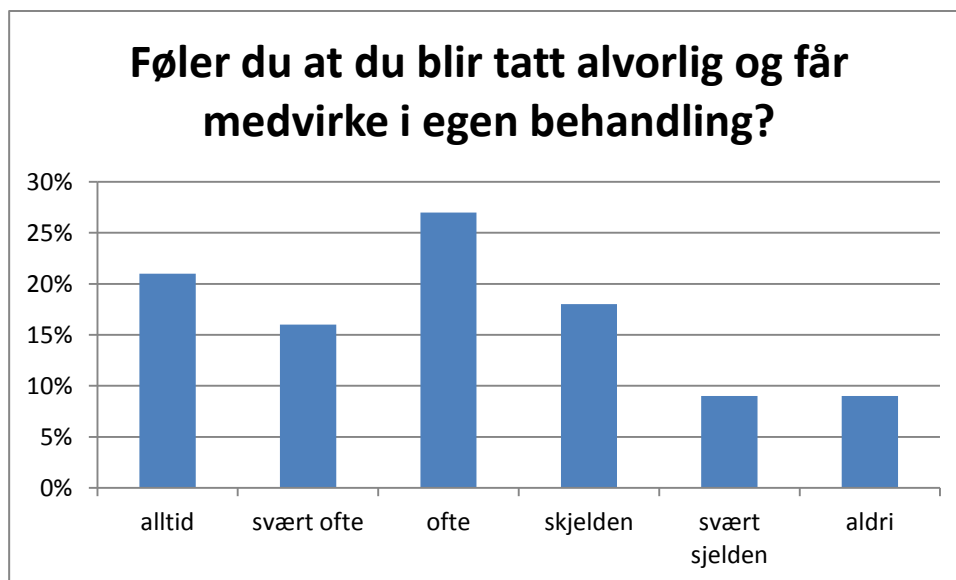
Fungering hang ikke sammen med hvor lenge man har vært i LAR, men flere middels og dårligere fungerende (60%) anser LAR som en livslang behandling, enn godt fungerende personer (50%). Fungering hang heller ikke sammen med kontakt med behandlingsapparatet (for eksempel hadde de dårligere fungerende ikke mindre kontakt med behandlingssystemet enn de godt fungerende), men fungeringsnivå hang sammen med tilfredshet med diverse oppfølgingstjenester.

2.6.1 Brukermedvirkning og forhold til LAR-systemet

Helsedirektoratet stadfester at:

«Brukere har rett til å medvirke, og tjeneste har plikt til å involvere brukeren. Samtidig har brukermedvirkning en egenverdi, en terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem».

En viktig hensikt med denne undersøkelsen var å utforske i hvilken grad personer i LAR opplever at de blir hørt og kan påvirke sin egne behandling. De fleste (64%) sier at de blir tatt på alvor og får medvirke i egen behandling, enten «alltid», «svært ofte», eller «ofte».



Likevel var to relaterte spørsmål besvart mindre positivt: den største andelen (36%) var uenige at «LAR-systemet tilpasser seg min situasjon», 30% var helt eller delvis enige, og 12% var nøytrale. 70% syntes ikke at de blir behandlet på en lik linje med andre pasienter.

43% av personene er i gjennomsnitt positivt innstilt til eller enige i tre brukermedvirkningmålinger, 15% er nøytrale eller har blandede innstillinger, og 42% er negativt innstilt eller uenige. Det vil si at en liten andel har ingen sterke meninger om deres nivå av brukermedvirkning, mens resten er jevnfordelt mellom de som føler sterk brukermedvirkning og de som opplever den som for svak.

Opplever *mest* brukermedvirkning (43%)

Definisjon: Føler at de blir tatt alvorlig og får medvirke i egen behandling, at de blir behandlet på lik linje med andre pasienter, og at LAR-systemet tilpasser seg deres situasjon

Hvem er de?

- Flere kvinner
- Yngste og eldste
- Forbedret fysiske og psykisk helse i LAR
- 54% er «godt fungerende»: eier eller leier privat; jobber; har noen sosiale aktiviteter

Hvordan forholder de seg til LAR-systemet?

- Har IP og ansvarsgrupper, og fornøyd med ansvarsgrupper
- Fornøyd med henteordning
- Tilfreds med medikament, men ingen mønster i LAR-medikament
- Fornøyd med oppfølging fra NAV, LAR-konsulent, og fastlegen, og med fastlegen sin kunnskap om LAR

Hva synes de om LAR?

- Orker mer med LAR,
- Nesten alle ser LAR som en mulighet og er fornøyd med LAR, alt i alt

Opplever *minst* brukermedvirkning (42%)

Definisjon: Blir ikke tatt tilstrekkelig alvorlig og får ikke medvirke i egen behandling, opplever ikke å behandlet på lik linje med andre pasienter, og LAR-systemet tilpasser seg ikke deres situasjon

Hvem er de?

- Flere menn
- **Middelalder, og mellomlange i LAR**
- Sliter med kroppslige smerter
- Har en langvarig resept for benzodiazepiner
- 54% har «reduert fungering»: bor kommunalt eller i en institusjon; mottar sosialhjelp eller uføretrygd uten noen ønske å komme seg i jobb eller skole; mangler sosiale aktiviteter;

Hvordan forholder de seg til LAR-systemet?

- Mindre fornøyd med medikamenter
- Misfornøyd med henteordningen, som skjer oftere på institusjon eller LAR-senter enn på apotek
- Misfornøyd med flere aspekter av LAR

Hva synes de om LAR?

- 50% sier at de ikke er mer opplagte med LAR
- 65% ser LAR som en mulighet
- Jevnfordelt mellom de som er fornøyd og

Brukermedvirkning var også et viktig kjennetegn på fungering. Vi ser relativt forventede forskjeller mellom funksjonsnivå, der for eksempel bedre fungering – målt mer objektivt gjennom tilknytning til jobbmarked og sosiale aktiviteter – henger

sammen med yngre alder, mindre rusvanskeligheter, bedre helse, og mindre bivirkninger. Brukermedvirkning er knyttet mindre til disse objektive målingene og mer til fornøydhets med behandling, men mer enn halvparten av de godt fungerende opplever også mer brukermedvirkning, og mer enn halvparten av de med redusert fungering opplever mindre. Noe som var felles for de som fungerte best og de som opplevde mest brukermedvirkning var fornøydhets med oppfølging fra fastlegene, LAR-konsulentene, NAV, og hjemmesykepleierne.

En gruppe som skiller seg ut i undersøkelsen som de som trivdes minst med LAR, er de som har vært i LAR mellomlang. Sammenlignet med de som har vært i LAR i 3 år eller mindre og 12 år eller mer, opplevde denne mellomgruppen mindre brukermedvirkning, og følte at det stilles større krav til LAR-pasienter om å avstå fra benzodiazepiner mot angst og søvnløshet enn andre. I tillegg sliter de som er middelaldrende (mellom 30-50 år) med benzodiazepiner oftere enn andre aldersgrupper. Denne «mellomlang i LAR-gruppen» følte ikke at de orker mer eller er mer aktive nå enn før de startet i LAR, og de rapporterte hyppigere «lekkasje» av LAR legemiddelet. Grunnen til denne gruppens misnøye må undersøkes nærmere, fordi det er vanskelig å se klare sammenhenger i denne undersøkelsen. De er ikke mindre fornøyde med medikamentene sine eller henteordningene. En måte å forstå dette på er at deltagerne i mellomgruppen var mer fornøyd med LAR i de første årene, hvor mange er fokusert på å jobbe med rusmestring og andre store livsendringer etter lang tid med alvorlig rusmiddelavhengighet. Man kan tenke seg at fokus og behov for en del vil endre seg over tid i LAR og at f.eks etter 3-5 år i LAR opplever personer i LAR behandlingssystemet som for lite fleksibelt. For eksempel når det gjelder henteordninger eller utenlandsreiser etter flere år i LAR føler personer med mellomlang erfaring i LAR at systemet ikke møter deres behov – dette kan påvirke opplevelsen av innflytelse på egen behandling. Dialog med denne gruppen må opprettholdes i LAR slik at LAR-behandlingen er et kontinuum og individuelt tilpasset, slik at personer ikke føler seg maktløse i eller «fanget av» LAR-systemet. Dialog rundt for eksempel, pågående rehabiliteringsopplegg trenges for å hjelpe folk å finne meningsfulle roller, og ha videre utvikling i LAR.

2.7 Ønsker for LAR i framtiden?

Cirka halvparten (57%) ser LAR som en livslang behandling - flere menn enn kvinner (61% mot 51%), og med økende grad jo eldre man er og jo lengre man ha vært i LAR. Samtidig er de «middels» og «dårlig» fungerende mer tilbøyelige til å se LAR som livslang enn de «godt» fungerende, noe som tyder på at velfungerende kanskje ser LAR som en verktøy/mekanisme til fungering og også i større grad ser for seg et liv uten

LAR-medisin. Likevel svarte 86% på spørsmålet, «hvis du tar sikte på å gå av behandling med LAR-medikamenter; hva er grunnen?». «Eget ønske» var mest valgt (69%) blant dem, et tegn på en viss mestringsfølelse innenfor behandlingen; etterfulgt av «misfornøyd med LAR-systemet» (36%) og «for mange bivirkninger» (29%). «Press fra andre» var aktuelt for bare 6%.

2.8 Forslag til proLAR fra folk i LAR

600 deltakere oppga ett eller flere tema(er) de ønsket at proLAR skal ta opp i spørreskjemaets «åpne felt». De vanligste temaene som ble nevnt var tilgang til tilleggsmedikamenter, henteordninger og kontrolltiltak, og brukervedvirkning. Med slike kvalitative spørsmål må det huskes at temaene som blir tatt opp ikke nødvendigvis er representative for de flestes bekymringer. Det kan for eksempel være slik at det er de mest misfornøyd som i større grad fronter et tema. Den kvantitative delen viser jo at de alle fleste er fornøyd med LAR. Det er mest aktuelt å bruke den mer kvalitative informasjonen nedenfor for å fremheve en dypere forståelse av enkeltpersoners opplevelser av LAR-systemet, og for å fange opp nye ideer/erfaringer for fremtidige studier.

En underliggende rød tråd blant de som oppga forslag/kommentarer var ønsket om å:

«Bli behandlet som vanlige mennesker med lik respekt, at det ikke skal føles som skam å være LAR-pasient.»

Lik behandling inkluderte å ha åpne samtaler om tilgang til benzodiazepiner, smertestillende, og ADHD medisiner, på lik linje med andre pasienter. Å ikke kunne få noen ønskede medikamenter opplevdes som manglende behandling for noen, og de skrev om hvordan de følte at rammene i LAR begrenset tilgang til den nødvendige hjelpen de trenger. Denne gruppen rapporterte oftere en forverring i psykisk helse etter at de kom inn i LAR. Flere hadde også erfaringer med resept på vanedannende medisiner før LAR, men hadde ikke slik forskrivning lenger i LAR. Dette viser at det er viktig i klinisk arbeid å både tilby alternativ behandling, men også å ha en god dialog rundt eventuell avslutning av vanedannende medisiner i LAR. – Det er et ideal at pasienten opplever å bli hørt også når det gjelder avslutning av benzodiazepiner, slik at pasienter ikke opplever det som straff. Folk som ønsket økte tilgang til medikamenter kom oftere fra LAR-Midt enn fra andre landsdeler. I Status-rapporten ser vi også at LAR-Midt er mer restriktive når det gjelder benzodiazepiner (slik LAR-retningslinjen legger opp til), men i LAR-Midt har de også høye ambisjoner og bedre

resultater når det gjelder rehabiliteringsdelene av LAR, som for eksempel bolig- og jobbtiltak.

Noen følte også at LAR-systemet ikke tilstrekkelig tilpasset seg deres situasjon, ønsket om personlig tilpasset behandling var stort. At de ønsket å bli sett og hørt som individer var del av et større ønske om å kunne påvirke behandlingsløpet. For eksempel, to svært vanlige ønsker var å kunne ha mer medvirkning i LAR-medikamentvalg og eventuelt medikamentbytte. Noen nevnte også at sprekk eller sidebruk skulle tas i betraktning i det individuelle rehabiliteringsopplegget, og føre først og fremst til en samtale/hjelpetiltak: *«Man må kunne være ærlig mot LAR og få hjelp, ikke straff.»* Mer fleksibilitet i henteordningen og kontrolltiltak var et tema for flere, og spyttprøver i stedet urinprøver var tema som dukket opp i tekstene.

Et annet viktig tema folk i LAR var opptatt av var aldring og eldre i LAR. Som Statusrapporten fra 2014 diskuterer, blir kohorten eldre, og noen var bekymret for det:

«...Lage en plan for at riktig bruk av medisin og overenstemmelse med LAR's retningslinjer og krav, blir «belønnet» med respekt og tillit, slik at man etter f.eks. 10 eller 12 - 15 år, får en mer normal henteordning og kun en sjekk urinprøve pr. år.»

«LAR-pasienter og sykehjem/gamlehjem. Mange som vil trenge pleie og omsorg. Jeg mener det er viktig at denne gruppen har et godt og adekvat tilbud innen eldreomsorgen.»

Denne typen bekymring bør møtes med adekvate systemer rundt personer i LAR som har svært lang erfaring og stabilitet i LAR slik at disse opplever tilpasset brukermedvirkning og kontroll til sitt funksjonsnivå.

Noen personer ville også at proLAR som organisasjon skulle formidle deres rett til likestilling og likeverd ut til samfunnet generelt:

«Bedre opplysning til samfunnet om hva det egentlig vil si å være en LAR-bruker ... samfunnet og Helse Norges normer må forandre seg.»

«Få frem de gode historier om mennesker som har fått endret sitt liv [på grunn av] LAR.»

3. Konklusjoner

3.1 Høy tilfredshet, men fortsatt noe lav brukervedvirkning

Folk er som hovedtendens tilfredse med LAR alt i alt, og ser LAR som en positiv innflytelse i livet sitt. Men tilfredshet er ikke det samme som opplevelse av brukervedvirkning, og resultatene fra den kvalitative delen viser at veldig mange ønsker å bli hørt i en større grad enn nå. Personer havner enten i en gruppe som opplever for lite brukervedvirkning eller en som opplever mye og god vedvirkning i egen behandling. For de fleste, oppleves LAR-systemet som for lite fleksibelt, og folk føler at de ikke blir behandlet på lik linje med andre pasienter. Fungereing henger tett sammen med brukervedvirkning; de som mer objektivt sett fungerer dårligere er ikke bare de som sliter mer med sidemisbruk og har dårligere helse, men også de som føler at de blir hørt minst.

3.2 Fortsatt potensiale for forbedret livskvalitet

Denne undersøkelsen støtter det som er funnet i flere tidligere undersøkelser om personers motivasjon for LAR, nemlig at forbedret livskvalitet er den viktigste grunnen til å starte i LAR. Hvis livskvaliteten skal forbedres, ser vi flere områder som kan fokuseres på:

- a. Folk er mye mer fornøyde med bosituasjonen dersom de bor i egne, eide boliger. Husbank-ordninger kunne nok være til nytte for flere personer i LAR, og vi foreslår at det blir et tema for LAR-konsulenter og i ansvarsgrupper oftere.
- b. Tilknytning til arbeidsmarkedet, utdanning, og sosiale nettverk var nokså lav. 40% ønsket å komme i arbeid eller å gå på skole/universitet, og ofte var dette de samme som begynte i LAR med jobb/utdanning som motivasjon. Skole/universitet var spesielt aktuelt for kvinner (dobbelte så mange kvinner som menn ønsket å fullføre skole/universitetsutdanning). Siden en utdannelse kan øke deres økonomiske uavhengighet og sjansene for å komme inn i jobbmarkedet bør LAR-og NAV samarbeidet styrkes og i enda større grad bistå med dette. Tiltak for å øke tilknyttingen til positive sosiale nettverk, gjennom for eksempel fritidsaktiviteter eller terapeutisk støtte til å opprette kontakt med familie, må prioriteres og styrkes for de fleste. Dette er en samhandlingsutfordring i praksis.
- c. De alle fleste erfarer bivirkninger, og såpass mye at det er en grunn til at en tredjedel kunne tenke seg å komme ut av LAR. Mønsteret som vises her er at

eldre folk på Metadon sliter mest, men det er vanskelig å skille alder og tilhørende helseproblemer fra bivirkninger.

- d. Mens tilfredshet med LAR og med oppfølging fra behandlingsapparat var høy, var samhandlingen med NAV det som hadde størst forbedringspotensiale.

3.3 Spesielt utsatte grupper?

I motsetning til bekymringene som en del personer i LAR har knyttet til Subuxone, opplever Subuxone-brukerne ikke flere bivirkninger, og de er relativt tilfreds med LAR-systemet, og opplever samme brukervedvirkning som andre – med unntak av at de i noe større grad var misfornøyde med medikamentet selv. Denne misnøyen bør undersøkes videre. Subuxone representerte et mindre risikabelt medikament med hensyn til injisering og er mindre populært i et omsetningsperspektiv, men synes alt i alt å bidra til fornøydhet på lik linje med øvrige medikamenter.

I stedet skiller det seg ut en utsatt gruppe som er middelaldrende, har vært i LAR mellomlange, og er oftest menn, uten nok sosiale aktiviteter. Denne gruppen trives minst i LAR (med tanke på tilfredshet), de opplever minst brukervedvirkning og de rapporterer mer risikabel atferd, som for eksempel lekkasje og vanskeligheter med benzodiazepiner.

Denne rapporten kan ikke sikkert fastslå årsakene til hva som gjør denne gruppen mest utsatt. Det ser imidlertid ikke ut til å henge sammen med dårligere psykiske helse, fysiske helse og bivirkninger, generell rusmestring (bortsett fra benzodiazepiner), eller andre kliniske faktorer. I stedet kan det spekuleres i at denne gruppen får mindre oppfølging i LAR enn de «nye» i LAR, mens de samtidig ikke erfarer stabiliteten de «eldste» i LAR har. Mellomlang erfaring i LAR kan være en sårbar og gradvis overgang etter noen år i LAR der svekket motivasjon og ambisjon i LAR kan komme til å opptre, samtidig som man fortsatt er påvirket av det økonomiske og sosiale realitetene ofte representert ved arbeidsledighet, tap av foreldreansvar/omsorgsrett og generelt stigma som rusmiddelavhengig.

Dette kan synes som å være en sårbar fase, som bør få ekstra oppmerksomhet fra behandlerapparatet.

En stabil gruppe er eldre folk som har vært i LAR lengst og som tar Metadon. De rapporterte mindre lekkasje og mindre sidebruk. Sammenliknet med andre grupper er de mer fornøyde med fastlegene sine, som er deres hovedkontakter i LAR-behandlingen deres.

Utviklingen i populasjonen i LAR i Norge har nok gått fra at det var relativt høyt motiverte pasienter med et tydelig «rehabiliteringsønske» som begynte i LAR tidlig dvs for mer enn 10 år siden. I de senere årene, og dermed blant de yngre personene og de med kortere erfaring i LAR er det i økende grad også innslag av en gruppe som har et «skadereduksjonsmål» med behandlingen. Dette vil kunne reflekteres i fungering og også fornøydhet i behandlingen, og det er kanskje slik at noen av de som aksepteres inn i skadereduksjonsorientert LAR i dag ikke ville «sluppet inn» i behandlingen for en del år siden. Pasienter i LAR i dag er en heterogen gruppe, og det vil være behov for betydelig individuell tilpasning av behandlingen.

Det er viktig at dagens LAR er innrettet slik at begge grupper, både de med tydelig rehabiliteringsønske og god fungering, men også de dårligere fungerende får tilpasset og tilrettelagt behandling, også ut over de første par årene av et LAR-behandlingsopplegg.

3.4 LAR i Norge i en internasjonal kontekst

Denne brukerundersøkelsen innebærer flere metodologiske styrker som muliggjør en kontekstualisering av norske data i en internasjonal sammenheng. Folk i LAR har nå blitt spurt om subjektive tilbakemeldinger, som gjør at resultatene kan sammenlignes med danske og svenske brukerundersøkelser. Fornøydhet med behandling totalt er omtrent det samme som i Danmark. I Danmark var riktignok de som fikk Metadon mindre fornøyd med behandling enn de som fikk Buprenorphin, og det fantes også betydelig forskjeller mellom behandlingssenter (Rådet for Socialt Udsatte, 2015). Vi ser ikke slike mønstre i utvalget her i Norge.

Nordmenn rapporterer mye mindre sosiale eller fritidsaktiviteter enn danskene, og er i litt mindre grad tilknyttet til arbeidsmarkedet enn i Sverige eller Danmark (Svenska Brukarföreningen, 2012; Rådet for Socialt Udsatte, 2015). Arbeidsstatus må ikke nødvendigvis ses negativt, fordi uføretrygd er en viktig økonomisk sikkerhet for en aldrende populasjon (Statusrapport 2015). Uansett understreker den svenske brukerundersøkelsen at behandlingssystemet ikke må føre til at LAR har en sosialt ekskluderende effekt på pasienter:

«En vårdparadox menas i detta sammanhang att den medicinska behandlingen inte bara räddar liv och lindrar lidande, utan syftar till att normalisera en patients liv; men om regler och åtgärder i behandlingen snarast motverkar normalisering uppstår en paradox.» (Svenska Brukarföreningen 2012, s. 24)

Å få frem nytten av LAR-behandling, og å få forbedret LAR til en mer optimalt og individuell tilrettelagt tiltak for de fleste, og spesielt de som sliter mest, er mulig bare når brukerne blir hørt, sett, og lyttet til. Denne typen representative, bruker-styrte undersøkelser er derfor et svært viktig supplement til øvrig kunnskap om LAR. Som lignende brukerundersøkelse fra Danmark og Sverige har vist, ser flere brukere LAR-behandling som mer enn bare medisin, men som et redskap til et bedre liv, inkludert bedre livskvalitet, helse, fungering og engasjement i samfunnet. Personer i LAR uttrykker gjennom denne brukerundersøkelsen sine erfaringer og synspunkter på sin egen behandling. Det er en selvsagt rettighet de har og det er viktig for folk i LAR å bli hørt, og møter respekt, på samme måte som alle andre i samfunnet. Erfaringene som er delt fra mer enn 1000 folk i LAR vil kunne bidra til bedre forståelse av personer i LAR sin opplevelse av LAR behandlingen og LAR systemet, og erfaringene som er delt vil kunne bidra til forbedring av behandlingstilbudet for alle i LAR i dag og for fremtidige pasienter i LAR.

4. Anbefalinger og viktige prioriteringer fremover for proLAR

Denne rapporten representerer over 1000 stemmer fra folk i LAR, og det er viktig at disse blir hørt! Det er også viktig at brukermedvirkning på alle plan inkluderes i retningslinjerevisjonen for LAR-behandling - «**Ingenting om oss uten oss**». Det er behov for nye brukerundersøkelser i fremtiden.

Anbefalinger:

- Søke å forbedre samarbeid og samhandling mellom TSB og psykiatrisk og spesielt somatiske avdelinger i spesialisthelsetjenesten og kommunen.
- Fokus på tilrettelagte og egnede boliger. Folk i LAR vil ha mer problemer med å nyttiggjøre seg rehabiliteringstilbud osv., dersom de har ustabil bosituasjon.
- Fokus på god bolig vil fremme god livskvalitet.
- Eierskap til egen bolig eller leie av gode boliger i rusfrie nabolag bør prioriteres.
- Boligprosjekter og «Housing First» er viktige tiltak; Startlån og Husbanklån bør gjøres mere tilgjengelig for flere.
- Øket innsats mot meningsfull daglig aktivitet. Mange folk i LAR har liten eller ingen meningsfull daglig aktivitet. Det bør søkes muligheter for deltagelse i det sivile samfunn ut over arbeidsmarkedet, med introduksjon til og deltagelse f.eks i foreningsarbeid, menighetsarbeid og/eller frivillig arbeid, slik at ressurser som folk i LAR har kan utnyttes bedre. Personer i LAR representerer en uutnyttet ressurs og et potensiale som i større grad bør og kan aktiviseres. Det er viktig for folk i LAR å få en rolle i samfunnet ut over å være LAR-pasient, det vil kunne bidra til bedre liv, bedre livskvalitet og forebygge psykiske belastninger for gruppen som i dag opplever isolasjon og ensomhet i LAR. Det bør fokuseres på samarbeid mellom frivillige organisasjoner, menigheter, idrettslag, foreninger ol., TSB og kommunene, for å finne lokalt tilpassede arenaer der man kan bidra og skape meningsfull aktivitet for den enkelte.
- Mer enn 80% rapporterer bivirkninger, mens bare ca. 20% snakker med LAR-legen om temaet. Det er et delt ansvar å ta opp dette, og forskrivende lege bør regelmessig bringe temaet på banen, dersom pasienten selv ikke tar det opp. (VIKTIG!)
- Økt fokus på å avdekke bivirkninger og komorbide tilstander, gjennom helseundersøkelser med lege regelmessig, gjerne årlig. Dette vil kunne bidra til å avdekke om opplevde plager er reelle bivirkninger av LAR-legemiddelet eller om det kan være tilleggstilstander som kan/skal behandles på annen måte.
- Spesifikke punkter for utredning vil være utredning av kjønns hormoner og stoffskifte, hjerte-kar status samt hepatitt utredning. Alle de nevnte tilstandene kan gi symptomer som er overlappende med vanlig rapporterte bivirkninger, og

avklaring av slike tilstander vil ha behandlingsmessige konsekvenser. Eksempler på tiltak er tilskudd med testosteron, hos mannlige LAR-pasienter med nedsatte nivåer av kjønns hormoner.

- Det vil være behov for individuell tilpasning av LAR-medisiner og øvrig behandling slik at fungeringsnivå og tilfredshet optimaliseres.
- Ca. 1/3 av folk i LAR opplever at det ikke blir tatt nok hensyn i urinprøvesituasjonen. Det er en stor andel LAR-pasienter som med det plages av ordningen med urinprøver. Det bør gjøres bestrebelser på at situasjonen er så ivaretagende som mulig, og at også andre prøveformer bør vurderes, slik som f.eks. spyttprøver.
- Mange personer i LAR føler redsel for at de skal komme i behov av akuttmedisinsk behandling, som f.eks. vil inkludere smertelindrende behandling. Folk i LAR tror ikke de vil få adekvat behandling, og det er grunn til å anta at det i mange tilfeller er en reell erfaring at LAR pasienter ikke smertestilles tilstrekkelig i f.eks. postoperative faser. TSB bør samarbeide med somatiske avdelinger ved sykehuset, om god og tilfredsstillende smertelindring der det er påkrevet, slik at LAR-pasienter som også trenger somatisk behandling får dette på en tilfredsstillende måte. På grunn av stigma som LAR-gruppen opplever er det viktig at personer som skal til kirurgisk behandling for mer enn ordinær oppfølging i den fasen, slik at de kan få og trygges på at de skal smertestilles adekvat.
- Kun 50% oppgir at de har IP; dette er for lavt og et område med forbedringspotensial, hvor samhandlingen mellom TSB og kommunene kan forbedres. Viktig å få NAV med i gode rehabiliteringsforløp.
- Det kan være en utfordring at mange har relativt lite kontakt med LAR-legen eller fastlegen dersom alt går fint, og at det mange steder ikke er f.eks. årlig helsekontroll og/eller møte med lege.
- Styrke fokuset og tilbudet til personer som har vært mellom-lenge i LAR. Det er en gruppe som er over den «akutte» stabiliseringsfasen, men kanskje fortsatt mangler en god forankring i sosiale aktiviteter og boligmarked.

Referanser

- «357 Brukere om substitutionsbehandling. Substitutionsbehandling i ett brukarperspektiv» (2012) Svenska Brukarförningen. Stockholm.
<http://www.svenskabrukarforeningen.se/node/5056>
- «Brugernes tilfredshet med substitutionsbehandlingen». (2015) Rådet for Socialt Udsatte. København. http://www.udsatte.dk/dyn/resources/Publication/file/8/68/1446412308/udsatte-stofmisbrug_10-webversion_02.pdf
- «Brukermedvirkning». (2015) Helsedirektoratet. Oppdatert 6 Nov. 2015. <https://helse.direktoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>
- Waal, Helge, Kari Bussesund, Thomas Clausen, Ivar Skeie, Atle Håseth, Pål H Lillevold (2015). «Statusrapport 2015: Mot grensene for vekst og nytte?». SERAF Rapport 1/2016. Senter for rus- og avhengighetsforskning (SERAF) og Nasjonalt kompetansetjeneste for tverrfaglig spesialisert rusbehandling og legemiddelassistert rehabilitering, Seksjon ruspoliklinikker. Oslo.
<http://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/seraf/publikasjoner/rapporter/2016/seraf-rapport-nr-1-2016-statusrapport-2015.html>