

Brukares erfarenheter av och syn på sin behandling

En intervjustudie med 411 LARO-patienter i fem städer

*Torkel Richert och Björn Johnson
Institutionen för socialt arbete, Malmö högskola*

Innehåll

1. Inledning	3
2. Metod och material	5
2.1 Deltagare och rekrytering.....	5
2.2 Tillvägagångssätt	6
2.3 Bortfall	6
2.4 Statistisk analys.....	7
2.5 Etik	7
3. Resultat	7
3.1. Vilka är patienterna?	7
3.2. Patienternas behandlingserfarenheter och önskemål om ytterligare stöd	10
<i>Erfarenheter av behandlingen.....</i>	<i>10</i>
<i>Erfarenheter av psykosociala stödinsatser och önskemål om ytterligare hjälp.....</i>	<i>11</i>
3.3. Patienternas åsikter och uppfattningar om behandlingen.....	13
<i>Relationen till personalen</i>	<i>13</i>
<i>Nöjdhet med behandlingen – skillnader relaterade till program- och individfaktorer.....</i>	<i>14</i>
3.4. Synen på behandlingen – centrala problemområden och förslag till förbättringar	17
<i>Regler, kontroll och maktlöshet</i>	<i>17</i>
<i>Relationerna till personalen.....</i>	<i>19</i>
<i>Organisation, lokaler och service</i>	<i>20</i>
<i>Psykosociala hjälp- och stödinsatser</i>	<i>21</i>
<i>Medicineringen</i>	<i>22</i>
4. Sammanfattning och slutsatser	23
4.1 Behandlingskontexten – en utmaning för både patienter och personal.....	23
4.2 Tillgängligheten till behandling och möjligheten till inflytande.....	24
4.3 Vårdens organisering och tillämpningen av regler och kontroll	26
4.4 Relationen till personalen och nöjdheten med hjälpen i behandlingen	27
4.5 Behovet av ytterligare stöd- och behandlingsinsatser	28
4.6 Avslutningsvis.....	28
5. Referenser	30

1. Inledning

Brukares erfarenheter av och synpunkter på sociala interventioner har blivit en allt viktigare fråga inom utvärdering, forskning och socialpolitik. Ett brukarperspektiv ses allt oftare som en central del i en evidensbaserad praktik och brukares synpunkter och förslag betraktas som viktiga när det gäller att skapa framgångsrika verksamheter.

En rad olika argument har framhållits för ett ökat brukarinflytande. På en övergripande nivå kan uppmärksammandet av brukares erfarenheter och önskemål leda till större effektivitet, högre kvalitet och bättre service. Ett ökat brukarinflytande kan också innebära en jämnare maktfördelning mellan de aktörer som beslutar om eller utför insatserna och de som tar del av dem. Brukarinflytande kan även innebära en ökad legitimitet, där de personer som erhåller insatser får större förståelse och acceptans för hur vården och omsorgen fungerar om de är med och påverkar den. Möjligheten att medverka och få makt över beslut och handlingar som rör en själv kan också innebära empowerment, såtillvida att individen får ett ökat självförtroende och en förbättrad självbild (Dahlberg & Vedung 2001).

Läkemedelsassisterad behandling vid opiatberoende (LARO) är en behandlingsform som är strikt reglerad och kontrollerad, vilket bland annat motiveras av de risker som läkemedlen metadon och buprenorfin kan medföra om de kommer på avvägar eller används felaktigt (Johnson 2011, Johnson 2013). Behandlingen styrs därför av ett omfattande regelverk (SOSFS 2009:27). Patienter som bryter mot regler eller på annat sätt missköter sin behandling riskerar ytterligare kontroll och restriktioner, eller i sista hand ofrivillig utskrivning. I verksamheter med så tydliga inslag av kontroll och disciplinering blir det särskilt viktigt att lyssna till brukarnas erfarenheter och skapa möjligheter till brukarinflytande. I de flesta fall är LARO dessutom en mycket långvarig eller till och med livslång behandling, och kan därmed få ett avgörande inflytande över patientens liv. Faktorer som generellt anses viktiga för att skapa en god behandlingsallians, som respekt, engagemang, empati, förmåga att lyssna, pålitlighet och ett icke-dömande bemötande, är särskilt viktiga i en behandling som bygger på långvariga relationer mellan patient och behandlingspersonal.

Såväl när det gäller LARO som när det gäller missbruksområdet mer generellt finns få svenska studier som intresserat sig för brukarnas perspektiv. Svenska Brukarföreningen och RFHL (Riksförbundet för rättigheter, frigörelse, hälsa och likabehandling) har genomfört var sin studie där de undersökt LARO-patienters syn på olika aspekter av behandlingen. Svenska Brukarföreningens studie (2012) bygger på enkäter med patienter (n=357), fokusgrupper samt djupintervjuer med ett mindre antal patienter. Materialet är framför allt insamlat i de tre storstadsregionerna, Stockholm, Göteborg och Malmö. Viktiga teman som framkommer i intervjuerna med patienterna är bristande möjlighet till inflytande över sin behandling, svårigheter att få träffa sin läkare, bristande förtroende för personalen, en upplevelse av att reglerna i behandlingen är otydliga, en känsla av maktlöshet samt en stor rädsla för att bli bestraffad eller utskriven från

behandlingen. RFHL:s studie (2013), som bygger på intervjuer med ett 60-tal LARO-patienter inom Stockholms läns landsting, uppvisar liknande resultat. De mest centrala problemområden som patienterna lyfter fram är rädsla, maktlöshet och bristande förtroende för personalen.

Även de svenska forskningsstudier som undersökt LARO-patienters situation har pekat på att behandlingen kan innebära maktlöshet för patienterna. Det handlar bland annat om svårigheter att kvala in i behandlingen (Richert & Johnson 2014), om integritetskränkande kontroll, disciplinering och bristande möjlighet för patienter att påverka de beslut som personalen fattar (Petersson 2013) samt om de risker och problem som ofrivilliga utskrivningar av patienter kan innebära (Svensson & Andersson 2012).

Även utifrån ett personalperspektiv är det tydligt att LARO kan vara en krävande verksamhet. Personalen har en svår uppgift i att både arbeta efter de regler som omgärdar behandlingen, att motverka att de mediciner som används kommer på avvägar och samtidigt skapa ett bra behandlingsklimat och goda relationer till patienterna. Personalen upplever ofta hur de måste agera utifrån olika roller och förhålla sig till olika och ofta motstridiga förväntningar (Lilly et al. 1999, Lilly et al. 2000, Johnson och Richert 2014a).

Missbruksutredningen, som syftade till att belysa och ge förslag till förbättringar inom svensk missbruks- och beroendevård, pekade i sitt slutbetänkande (SOU 2011:35) på att personer med missbruk och beroende generellt har en svagare ställning än andra klient- och patientgrupper inom socialtjänsten och sjukvården. Det rör sig både om sämre tillgänglighet till vård, om sämre bemötande och om mindre möjligheter att påverka vårdens planering och genomförande. Som möjliga förklaringar tog utredningen upp ett fortsatt moraliserande förhållningssätt till missbruk och beroende samt det delade huvudmannaskapet för missbruksvården, som kan innebära att patienter riskerar att "bollas runt" mellan olika kommunala och landstingskommunala verksamheter.

En huvudambition som fördes fram av Missbruksutredningen var fler insatser för att stärka brukarinflytandet och förbättra bemötandet inom missbruks- och beroendevården. Detta beskrevs som avgörande för att fler individer med missbruks- och beroendeproblem ska söka vård och behandling, för att uppnå ökad retention i behandling och för att behandling ska kunna leda till positiva förändringar för fler individer (SOU 2011:35).

Socialstyrelsen ansvarar för regelverk och riktlinjer samt för den övergripande uppföljningen av LARO i Sverige. Som komplement till den generella översyn som genomförs under åren 2013 till 2015 och som ett led i kunskapsutvecklingen inom missbruks- och beroendevården har Socialstyrelsen efterfrågat studier som sätter fokus på brukarnas erfarenheter. Denna studie är en del i detta arbete.

Vårt övergripande syfte är att beskriva patienternas syn på olika aspekter av sin behandling. Fokus ligger framför allt på frågor om bemötande, service, relationen till personalen, upplevelser av regler och kontroll samt möjligheterna att påverka

sin behandling. Studien syftar också till att beskriva patientgruppen, deras behandlingserfarenheter, vilka olika insatser de tagit del av utöver medicineringen samt vilka ytterligare insatser de efterfrågar. Ett mål är också att, utifrån ett brukarperspektiv, identifiera möjliga förbättringsområden inom LARO-verksamheterna.

2. Metod och material

Studien bygger på material som insamlades inom ramen för ett forskningsprojekt med huvudfokus på vidareförmedling ("läckage") av metadon och buprenorfin från LARO-patienter och om användningen av dessa läkemedel utanför behandling. Projektet omfattade sammanlagt 509 strukturerade intervjuer, varav 98 med personer som hade en pågående heroinanvändning och 411 med LARO-patienter. Den senare gruppen utgör basen för denna studie.

Totalt 411 patienter (219 med metadon och 192 med buprenorfin eller buprenorfin-naloxon) rekryterades från nio offentliga och två privata LARO-program i fem städer i södra Sverige (se tabell 1). Städerna valdes för att skapa en variation vad gäller lokal drogsituation och tillgång till LARO. Strukturerade intervjuer genomfördes mellan maj och december 2012. Inkluderings-kravet var att deltagarna skulle vara inskrivna i LARO sedan minst fyra veckor. Materialets fördelning mellan de fem städerna framgår av tabell 1. Det handlar således inte om ett representativt urval för Sverige i stort. Vi utgår dock från att de erfarenheter och problemområden som patienterna lyfter fram till stor del är generella för behandlingen även i andra delar av landet. Lokala variationer kan förstås finnas, liksom mer specifika problem på orter som denna studie inte täcker in.

Tabell 1. Antal intervjuer i de fem städerna.

Stad	Antal	Andel (%)
Malmö	196	47,7
Lund	54	13,1
Göteborg	118	28,7
Norrköping	22	5,4
Jönköping	21	5,1
Samtliga städer	411	100,0

2.1 Deltagare och rekrytering

Vi har använt två parallella datainsamlingsmetoder, on site-intervjuer genomförda av forskare och peer-intervjuer genomförda av patienter. On site-intervjuerna (n=280) gjordes i samtliga fem städer av projektledarna Johnson och Richert samt tre projektassistenter. Affischer sattes upp på mottagningarna en till två veckor innan vi anlände. Skriftlig information och bokningslistor lämnades hos en

sekreterare. Vi tillbringade därefter mellan två och tio arbetsdagar på de olika programmen, där vi genomförde bokade intervjuer och rekryterade fler deltagare bland de besökande.

Peer-intervjuerna (n=131) genomfördes i de två största städerna, i form av ”privileged-access interviewing” (Griffiths et al. 1993, Kuebler & Hausser 1997, Johnson & Richert 2014b) av nio specialutbildade patienter. Intervjuerna, fem kvinnor och fyra män, var alla stabilt missbruksfria och hade stora kontaktnät i olika grupper av patienter. I den ena staden bad vi en bekant som var anställd inom den lokala LARO-verksamheten om förslag på fyra personer, som vi först intervjuade och sen tillfrågade om de var intresserade av att arbeta i projektet. I den andra staden rekryterade vi fem personer som vi själva intervjuat och fått ett gott intryck av.

Samtliga medarbetare – både patienterna och de övriga projektassistenterna – genomgick en utbildning, där de fick lära sig intervjun och tränas i intervjuteknik. Peer-intervjuerna rekryterade intervjupersoner ur sina respektive bekantskapskretsar och genomförde intervjuerna på olika platser utanför programmen – i hemmen, på caféer, i parker etc. Johnson och Richert hade löpande avstämningar med intervjuerna under datainsamlingen, för att kontrollera så att allt fungerade.

2.2 Tillvägagångssätt

Intervjuerna genomfördes med hjälp av ett standardiserat formulär, som tagits fram och modifierats i samråd med forskarkolleger och representanter för Svenska Brukarföreningen. Formuläret omfattade 106 slutna och fem öppna frågor som täckte följande områden: demografisk information, hälsa, social situation, droganvändning (historisk och aktuell), erfarenheter av eget illegalt bruk av substitutionsläkemedel, vårderfarenheter, nuvarande LARO och syn på denna behandling, uppfattningar om läckage samt, slutligen, egna erfarenheter av läckage. Intervjuerna tog i genomsnitt cirka 60 minuter.

Innan intervjuerna informerades deltagarna muntligt och skriftligt om projektet och dess syften. Vi berättade att studien var helt konfidentiell, att den inte skulle påverka deras individuella behandling och att de när som helst kunde avbryta intervjun. Efteråt fick deltagarna välja mellan ett presentkort på 200 kronor eller en bok, oavsett om de slutförde intervjun eller inte.

2.3 Bortfall

Till följd av rekryteringsprocedurerna kan ingen avancerad bortfallsanalys göras, men på gruppnivå har vi från de elva programmen fått uppgifter om patientantal, kön, ålder, typ av läkemedel, genomsnittsdoser och hämtningsrutiner vid den tid då vi besökte dem. Patientantalet uppgick sammanlagt till 1006 personer, vilket innebär att våra 411 intervjuer motsvarade 40,8 procent av populationen (lägst

24,3 procent, högst 64,3 procent). Tydliga skillnader finns endast vad gäller hämtningsrutiner: i vårt material finns en överrepresentation av patienter som hämtade sin medicin fem till sju dagar i veckan (34,5 procent jämfört med 21,2 procent i hela populationen) och en underrepresentation av patienter som hämtade en gång i veckan eller mer sällan (29,2 procent jämfört med 42,3 procent). Skillnaden beror av allt att döma på metoden med on site-intervjuer.

2.4 Statistisk analys

Materialet har analyserats genom frekvensberäkningar och medelvärdesberäkningar. Statistisk signifikans har undersökts med hjälp av t-test. Analyserna har genomförts med SPSS version 20 för Windows.

2.5 Etik

Projektet har genomförts i enlighet med etikprövningslagen (SFS 2004:460). Projektets design och genomförande, inklusive intervjuformuläret, har granskats och godkänts av Regionala etikprövningsnämnden vid Lunds Universitet (dnr 2011/763).

3. Resultat

3.1. Vilka är patienterna?

Patienterna i de elva programmen utgörs av en grupp i huvudsak mycket erfarna droganvändare. Flertalet hade sin första alkoholberusning innan de fyllt fjorton år och en majoritet debuterade med cannabis eller lösningsmedel innan de hade fyllt 15 år. Den genomsnittliga debutåldern för amfetamin var cirka 17,5 år och för dämpande och sömngivande preparat (bensodiazepiner, barbiturater etc.) cirka ett år senare. Debutåldern för opioider och andra smärtstillande preparat (andra än heroin, metadon och buprenorfin) var cirka 20 år och för heroin cirka 21 år. Debuten med metadon eller buprenorfin skedde i regel betydligt senare, ofta utanför behandling med illegala läkemedel. Debutåldern för metadon var i 28 år och för buprenorfin 30 år. Patienterna hade haft en regelbunden heroinanvändning under i genomsnitt knappt tio år. De flesta av patienterna hade haft ett blandmissbruk och parallellt använt ett flertal legala och illegala droger.

I tabell 2 (se nästa sida) gör vi en översiktlig beskrivning av patienterna och deras sociala situation. Medelåldern i patientgruppen var 38,7 år. Drygt 80 procent var över 30 år och endast en mycket liten andel patienter (4 procent) var under 25 år. Tre fjärdedelar av patienterna var män, vilket i stort motsvarar andelen män bland personer med en omfattande drogproblematik såväl nationellt (Olsson et al. 2001, Stenström 2008, CAN 2014) som internationellt (Aceijas et al. 2006). Merparten

av patienterna (81 procent) var födda i Sverige. De personer som var födda utanför Sverige kom i allmänhet från länder i Mellanösternregionen (framför allt Iran), från Balkanhalvön (framför allt Bosnien) eller Sydamerika (framför allt Chile).

Tabell 2. Patientgruppen, individ- och bakgrundsvariabler.

Individ- och bakgrundsvariabler	Antal	Andel
KÖN		
Man	307	74,7
Kvinna	104	25,3
ÅLDERSGRUPPER		
Upp till 30 år	79	19,2
31-40 år	158	38,4
41 eller äldre	174	42,3
FÖDELSELAND		
Född i Sverige	333	81,0
Född i annat land	78	19,0
CIVILSTATUS		
Gift eller sambo	131	31,9
Ensamstående	280	68,1
BOENDE		
Egen bostad	252	61,3
Andra hand, inneboende	72	17,5
Institution, familjevård träninglägenhet	79	19,2
Bostadslös	8	1,9
UTBILDNING		
Ej avslutad grundskola	34	8,3
Grundskola	161	39,2
Gymnasium	175	42,6
Högre utbildning	41	10,0
SYSSELSÄTTNING		
Arbete	55	13,4
Studier	18	4,4
Praktik, arbetsträning, aktivitetsersättning	100	24,3
Arbetslös, saknar sysselsättning	215	52,3
Annan	23	5,6
PRIMÄR INKOMSTKÄLLA		
Lön	53	12,9
Försörjningsstöd	220	53,5
Sjukpenning, pension	79	19,3
Olaglig verksamhet	28	6,8
Annan	31	7,5

En knapp tredjedel av patienterna var gifta eller sammanboende vid tidpunkten för intervjun och en majoritet (59 procent) hade barn. Det stora flertalet hade en ordnad bostadssituation: drygt tre femtedelar hade egen bostad, en knapp femtedel bodde inneboende eller i andra hand och en knapp femtedel på institution, i familjeboende eller i träningslägenhet. Endast 2 procent uppgav att de helt saknade boende. Majoriteten uppgav dock att de någon gång hade varit bostadslösa.

Över hälften av patienterna hade genomgått gymnasium eller högre utbildning och mindre än 10 procent hade en oavslutad grundskoleutbildning. En knapp majoritet saknade arbete eller annan reguljär sysselsättning. En knapp femtedel hade arbete eller studier som huvudsaklig sysselsättning och en knapp fjärdedel deltog i praktik eller arbetsträning.

Försörjningsstöd var den viktigaste inkomstkällan för drygt hälften av patienterna. 19 procent uppgav pension eller sjukpenning och 13 procent lön som sin viktigaste försörjning. Knappt 7 procent livnärde sig främst på illegal verksamhet.

Vi bad även patienterna att svara på ett antal frågor rörande deras aktuella hälsostatus. Svaren redovisas i tabell 3.

Tabell 3. Patienternas fysiska och psykiska hälsa.

Hälsovariabler	Antal	Andel
UPPLEVD HÄLSA		
Mycket gott	47	11,4
Gott	174	42,3
Någorlunda	132	32,1
Dåligt	45	10,9
Mycket dåligt	13	3,2
ORO ELLER ÅNGEST		
Inga besvär	114	27,7
Lätta besvär	186	45,3
Svåra besvär	111	27,0
SÖMNPROBLEM		
Inga besvär	127	30,9
Lätta besvär	138	33,6
Svåra besvär	146	35,5
HEPATIT C-STATUS		
Negativ	161	39,2
Positiv	236	57,4
Vet ej	14	3,4
ANDRA KRONISKA PROBLEM		
Ja	175	42,8
Nej	234	57,2

På en övergripande fråga ("Hur bedömer du ditt hälsotillstånd?") uppgav en knapp majoritet att deras hälsa var god eller mycket god. Drygt 14 procent bedömde sin hälsa som dålig eller mycket dålig. Vid mer specifika frågor framkom dock att många hade en rad olika hälsoproblem. En stor majoritet av patienterna hade i någon utsträckning problem med oro eller ångest och 27 procent upplevde dessa besvär som svåra. En stor majoritet uppgav också att de hade sömnproblem och över 35 procent upplevde dessa problem som svåra.

Kroniska hälsoproblem var mycket vanligt förekommande. En majoritet av patienterna (57 procent) uppgav att de var hepatit C-positiva och nästan hälften av patienterna uppgav att de hade andra hälsoproblem. De vanligaste problemen var fysiska skador till följd av olyckor, våld eller förslitningar (problem med rygg, nacke och knän dominerade). Andra vanliga kroniska hälsoproblem var astma, hjärtproblem och epilepsi.

3.2. Patienternas behandlingserfarenheter och önskemål om ytterligare stöd

Erfarenheter av behandlingen

Ett inkluderingskriterium för studien var minst en månads deltagande i behandling. Vi betraktade detta som en minimitid för att patienten skulle trappa upp sin medicindos och hinna bilda sig en uppfattning om behandlingen. I tabell 4 (se nästa sida) redovisas olika behandlingsfaktorer och där framgår att patienternas självrappporterade väntetider varierade mycket. Vissa personer hade bara behövt vänta några veckor från att de ansökt om behandling till att de fått börja i programmet, medan andra hade tvingats vänta i flera år. Den genomsnittliga väntetiden var knappt tio månader. Tiden i den pågående behandlingen varierade mellan en månad och 252 månader (21 år). Den genomsnittliga behandlingstiden var 33,5 månader.

Nästan alla patienter (96 procent) hade använt metadon, buprenorfin eller buprenorfin-naloxon som de köpt på den svarta marknaden innan de inledde sin nuvarande behandlingsepisod. Det vanligaste motivet för användningen var att undvika heroinabstinens, men ett annat vanligt skäl var långsiktig egenbehandling, dvs. man ville sluta med heroin men av olika skäl inte kunde eller ville delta i LARO. Det var inte ovanligt med personer som hade behandlat sig själva under en längre tid, i vissa fall under flera år, innan de påbörjade sin aktuella behandlingsperiod. Sådan egenbehandling var ett tema som vi följde upp genom kvalitativa intervjuer. Intervjuerna visade att de främsta motiven var att egenbehandlarna upplevde väntetiderna till LARO som för långa, inskrivningsprocessen som för krävande eller reglerna i behandlingen som för strikta och kontrollen för hård (Richert & Johnson 2014).

Drygt 35 procent av patienterna hade tidigare erfarenhet av LARO, men hade avbrutit behandlingen. Av dessa uppgav det stora flertalet att de hade skrivits ut mot sin vilja, huvudsakligen till följd av "sidomissbruk", alltså fortsatt illegal droganvändning (se även Svensson & Andersson 2012).

Tabell 4. Patienternas behandlingserfarenheter.

Behandlingsvariabler	Antal	Andel	Medel
VÄNTETID INNAN BEHANDLING			
0-3 månader	149	36,4	9,62
4-12 månader	166	40,6	
Mer än ett år	94	22,5	
TID I BEHANDLINGEN			
0-6 månader	99	24,2	33,60
7-12 månader	62	15,2	
13-36 månader	136	33,3	
Över 36 månader	112	27,4	
TYP AV LÄKEMEDEL & DOS			
Metadon	219	53,3	99,32 mg
Buprenorfin	112	27,3	19,02 mg
Buprenorfin-naloxon	80	19,5	18,78 mg
HÄMTNINGSRUTINER			
5-7 dagar i veckan	142	34,5	
2-4 dagar i veckan	149	36,3	
1 dag i veckan eller mer sällan	120	29,2	
HÄMTSTÄLLE			
Mottagningen	347	84,6	
Apotek	63	15,4	
OFRIVILLIG UTSKRIVNING			
Ingen	264	64,4	
1-2	127	31,0	
3 eller fler	19	4,6	

Metadon var det vanligaste preparatet i patientgruppen (53 procent), följt av buprenorfin (27 procent) och buprenorfin-naloxon (20 procent). Dosnivåerna varierade mellan 20 mg och 200 mg för metadon (genomsnitt 99 mg), 8 mg och 32 mg för buprenorfin (genomsnitt 19 mg) och 4 mg och 32 mg för buprenorfin-naloxon (genomsnitt 19 mg).

Vad gäller hämtningsrutiner så hämtade en knapp tredjedel av patienterna sin medicin en dag i veckan eller mer sällan, en dryg tredjedel hämtade 2-4 dagar i veckan och en dryg tredjedel 5-7 dagar i veckan. 85 procent av patienterna hämtade sin medicin på mottagningen och endast 15 procent på apoteket. Som vi nämnde tidigare är personer som hämtar sällan underrepresenterade i vårt material, jämfört med patientgruppen i stort, enligt uppgifter som vi inhämtat från programmen.

Erfarenheter av psykosociala stödinsatser och önskemål om ytterligare hjälp

Psykosociala stödinsatser är ett viktigt inslag i LARO. Detta påtalas i Socialstyrelsens kunskapsöversikt om LARO (Socialstyrelsen 2004), i Socialstyrelsens föreskrifter för LARO-verksamheten (SOSFS 2009:27) och i de

nationella riktlinjerna för missbruks- och beroendevården (Socialstyrelsen 2014). Psykosociala insatser kan ske inom ramen för LARO eller genom samarbete med andra verksamheter eller myndigheter. Socialtjänsten är den viktigaste samverkansaktören.

Vad gäller olika hjälp och stödinsatser frågade vi både om pågående och önskade insatser 8 (se tabell 5). En klar majoritet av patienterna, över 68 procent, uppgav att de hade en kontaktperson vid socialtjänstens vuxenenhet. Vad gäller andra typer av insatser uppgav drygt 29 procent att de hade någon form pågående behandlingsinsats utöver underhållsbehandlingen. Knappt 32 procent hade en boendeinsats från socialtjänsten och knappt 9 procent hade en sysselsättningsinsats. Även andra typer av insatser förekom, exempelvis stödinsatser inriktade på familjesituation och barnuppfostran, tillsyn i lägenheten och hemtjänst.

Tabell 5. Önskemål om psykosociala eller medicinska insatser.

Stödinsatser	Ja (%)	Nej (%)
PÅGÅENDE INSATSER		
Kontaktperson inom socialtjänsten	281 (68,4)	31,6 (31,6)
Behandling/öppenvård	121 (29,4)	290 (70,6)
Boendeinsats	131 (31,9)	280 (68,1)
Sysselsättningsinsats	36 (8,8)	375 (91,2)
ÖNSKEMÅL OM INSATS		
Psykosocial insats	140 (34,1)	270 (65,9)
Hjälp från sjukvården	145 (35,4)	265 (64,6)
Hjälp från psykiatrin	134 (32,6)	277 (67,4)

Vad gäller önskemål om insatser frågade vi om psykosociala insatser, hjälp från psykiatrin och hjälp från övriga sjukvården. Omkring en tredjedel av patienterna hade önskemål inom respektive kategori.

De psykosociala insatser som efterfrågades handlade framför allt om boendeinsatser (n=77), hjälp med meningsfull sysselsättning (n=61) samt behandlingsinsats i öppenvård (n=24). Andra insatser som nämndes var till exempel vistelse på behandlingshem, samtalsstöd, handikappstöd och hjälp med skuldsanering.

Önskemål om hjälp från sjukvården handlade framför allt om behandling för hepatit C (n=50) och om hjälp med tandhälsa (n=30). Andra vanliga önskemål handlade om hjälp för fysiska skador (knä, rygg, nacke) och problem med mage, njurar, lever, lungor eller hjärta. Några patienter önskade också hjälp för biverkningar av sin medicinering (främst övervikt och sexuella problem hos metadonpatienter).

Önskemål om hjälp från psykiatrin handlade i första hand om psykologkontakt eller samtalsstöd (n=59). Därefter var annan hjälp för oro, ångest eller depression (både medicinska och psykosociala insatser) det vanligaste önskemålen (n=29).

Många patienter önskade också hjälp med utredning eller behandling för ADHD (n=21) samt hjälp med sömnproblem (n=9). Andra insatser som efterfrågades var till exempel hjälp med aggressionsproblem, hjälp med dagliga problem i form av en "livscoach", samt hjälp för panikångest och PTSD.

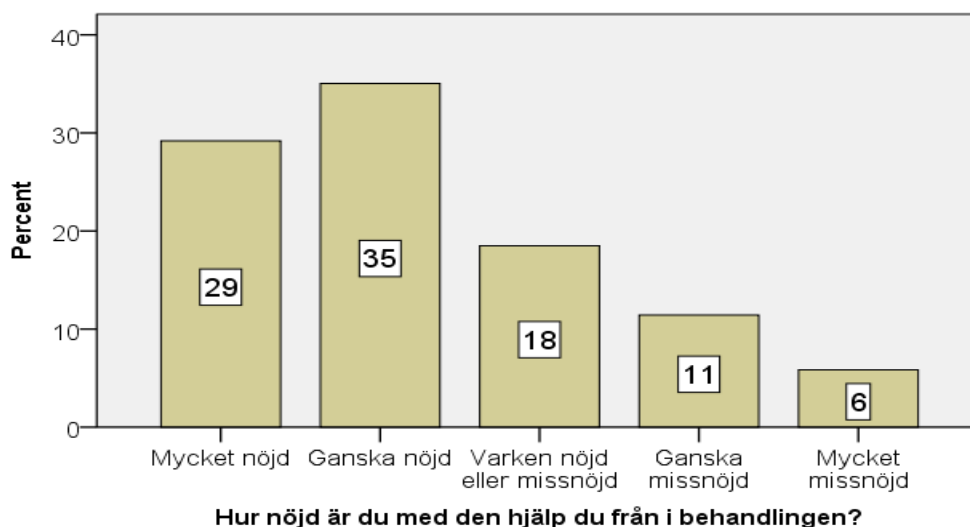
3.3. Patienternas åsikter och uppfattningar om behandlingen

Relationen till personalen

I intervjun ställdes ett antal frågor om patienternas åsikter och uppfattningar om sin behandling. Frågorna berörde relationen till personalen, tillfredsställelsen med den hjälp man fick i behandlingen, möjligheterna att påverka sin behandling, nöjdheten med dosnivå och hämtningsrutiner samt om man funderat på att avbryta sin behandling.

Patienternas allmänna intryck av behandlingen var förhållandevis positivt, sett till hela patientgruppen (se diagram 1). En klar majoritet, 64 procent, uppgav att de var mycket eller ganska nöjda med den hjälp de fick i behandlingen. Andelen som var ganska eller mycket missnöjda var 17 procent.

Diagram 1. Patienternas allmänna intryck av vården.



Vi bad även patienterna att bedöma olika aspekter av kontakten med och relationen till personalen, på en skala från ett till fem (1= inte alls och 5= i mycket stor utsträckning). Resultaten redovisas i tabell 6 (se nästa sida).

Patienterna upplevde generellt att personalen på mottagningen brydde sig om dem (medelbetyg=3,34). Framför allt upplevdes relationen till kontaktpersonen som positiv. Merparten av patienterna uppgav att deras kontaktperson gav dem stöd och uppmuntran (medelbetyg=3,48), att kontaktpersonen litade på dem (medelbetyg=3,47) och att de kunde prata om allt de önskade med sin kontaktperson (medelbetyg=3,48). Många patienter verkar också i relativt stor utsträckning bry sig om vad deras kontaktperson tyckte om dem

(medelbetyg=3,30). Relationen till läkaren fick ett något sämre omdöme, där patienterna i lägre grad ansåg att de kunde prata med sin läkare om allt de önskade (medelbetyg=2,72). Få patienter uppgav att de och personalen i hög eller mycket hög utsträckning hade haft olika uppfattningar om målen med behandlingen (medelbetyg=2,39, notera att skalan här ska tolkas omvänt). På fråga om i vilken utsträckning personalen lyssnade till deras önskemål var patienterna uppfattningar delade (medelbetyg=3,08).

Tabell 6. Patienterna om deras relationer med personalen.

Fråga	Antal	Medelbetyg	Standardavvikelse
Känner du att personalen bryr sig om dig?	407	3,34	1,182
Tycker du att din kontaktperson ger dig stöd och uppmuntran?	397	3,48	1,228
Känner du att din Kontaktperson litar på dig?	398	3,47	1,224
Bryr du dig om vad kontaktpersonen tycker om dig?	402	3,30	1,308
Kan du vanligtvis prata om allt du vill med din kontaktperson	401	3,48	1,362
Kan du vanligtvis prata om allt du vill med din läkare?	382	2,72	1,396
Har du och personalen haft olika uppfattningar om dina behandlingsmål?	396	2,39	1,402
Tycker du att personalen lyssnar till dina önskemål?	409	3,08	1,342

Skala: 1=inte alls, 5=i mycket hög utsträckning.

Även om flertalet patienter var nöjda med relationen till personalen och med den hjälp de fick så uppgav ändå en relativt hög andel, 42 procent, att de önskade mer stöd och hjälp från personalen än vad de fick idag.

En majoritet, 60 procent, uppgav att de hade en förtroendefull relation med någon i personalen och 69 procent uppgav att de vågar berätta för personalen om drogsug och återfall. Samtidigt uppgav hela 64 procent att de någon gång varit rädda för att bli utskrivna från behandlingen mot sin vilja. En majoritet, 56 procent, uppgav att de någon gång hade övervägt att avsluta sin behandling. Andelen som uppgav att de övervägde detta vid tidpunkten för intervjun var 18 procent.

När det gäller läkemedel och hämtningsrutiner uppgav en majoritet, 60 procent, att de var nöjda med sin aktuella dosnivå, 36 procent ansåg att dosen var för låg och 4 procent att den var för hög. Knappt hälften av patienterna, 48 procent, var ganska eller mycket nöjda med sina hämtningsrutiner, medan 37 procent var ganska eller mycket missnöjda.

Nöjdhet med behandlingen – skillnader relaterade till program- och individfaktorer

För att undersöka vilka faktorer som påverkar patienternas nöjdhet med behandlingen har vi konstruerat ett "nöjdhetsindex" bestående av fyra frågor: 1.

Hur nöjd är du med den hjälp du får av personalen i underhållsbehandlingen? 2. Känner du att personalen bryr sig om dig? 3. Tycker du att personalen lyssnar på dina önskemål? 4. Har du och personalen haft olika uppfattningar om dina behandlingsmål? (omvänd skala).

Med t-test och anova-test har vi genomfört en statistisk medelvärdesanalys utifrån detta index, som har minimipöäng 4 och maxpöäng 20. Av tabell 7 framgår att varken kön, ålder, utbildningsnivå, bostadssituation eller närheten till arbetsmarknaden har något samband med patienternas nöjdhet med behandlingen. Skillnaderna i genomsnittlig nöjdhet ligger för dessa kategorier inom den statistiska felmarginalen.

Tabell 7. Nöjdhetsindex, individfaktorer och sociala faktorer.

Individfaktorer	Antal	Nöjdhetsindex (genomsnitt)	Standardavvikelse	P-värde (95% CI)
KÖN				
Kvinna	100	13,73	4,718	0,782
Man	291	13,86	3,751	
ÅLDER				
Upp till 30 år	73	13,86	4,344	0,389 (1)
31-40 år	153	13,50	3,937	
41 år och uppåt	165	14,12	3,936	
FÖDELSELAND				
Sverige	317	13,55	4,152	0,005**
Annat land	74	15,01	3,116	
UTBILDNING				
Högst grundskola	189	13,48	4,075	0,096
Gymnasial eller eftergymnasial	202	14,15	3,940	
BOENDE				
Egen bostad eller andrahandskontrakt	260	13,70	4,115	0,397
Annat	131	14,09	3,811	
NÄRHET TILL ARBETSMARKNAD				
Arbete, studier, föräldraledig	86	14,31	3,980	0,202
Annat	305	13,69	4,020	
UPPLEVD HÄLSA				
Mycket gott	45	15,31	4,061	0,000***
Gott	170	14,48	3,830	
Någorlunda	125	13,47	3,719	
Dåligt	39	11,08	3,923	
Mycket dåligt	12	11,67	3,716	
AKTUELL DROGANVÄNDNING				
Ja	176	13,32	4,064	0,022*
Nej	214	14,26	3,934	

Signifikansnivåer: * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$. Alla signifikanstester t-test utom (1) Anova.

Däremot fanns ett signifikant samband mellan nöjdhet och tre andra faktorer, nämligen födelse-land, upplevd hälsa samt aktuell illegal droganvändning. Personer födda utanför Sverige var generellt mer nöjda med behandlingen än personer födda i Sverige. Personer med en god hälsa var generellt betydligt mer nöjda med sin behandling än personer med en dålig hälsa (detta gällde både den övergripande upplevelsen av hälsotillståndet och mer specifika hälsoproblem relaterade till sömn, ångest och kroniska tillstånd). Patienter med en aktuell droganvändning var mer missnöjda med behandlingen jämfört med personer utan aktuell droganvändning (utifrån patienternas fria kommentarer verkar detta delvis ha att göra med konfliktsituationer och sanktioner i samband med positiva drogtestar).

Även vissa programrelaterade faktorer har betydelse för patienternas nöjdhet (se tabell 8).

Tabell 8. Nöjdhetsindex och behandlingsfaktorer.

Programfaktorer	Antal	Nöjdhetsindex (genomsnitt)	Standard-avvikelse	P-värde (95% CI)
TID I BEHANDLING				
0-6 månader	93	15,59	3,433	0,000***
7-12 månader	58	13,72	4,069	
13-36 månader	131	13,39	3,771	
Över 36 månader	107	12,93	4,295	
Total	389	13,84	4,009	
TYP AV LÄKEMEDEL				
Metadon	205	13,78	3,981	0,074
Buprenorfin	110	13,33	3,690	
Buprenorfin-naloxon	76	14,68	4,449	
Total	391	13,83	4,015	
PROGRAM (totalt 11)				
Lägsta värde	64	12,06	3,707	
Högsta värde	25	17,72	2,424	
Median		14,18		

Signifikansnivåer: * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$.

När det gäller valet av läkemedel finns inga statistiskt signifikanta skillnader vad gäller patienternas nöjdhet. Tid i behandlingen visade däremot ett tydligt samband med nöjdheten. De som varit länge i behandlingen var generellt mindre nöjda med sin behandling. Framför allt var de patienter som varit i behandlingen under kortare tid än sex månader mer nöjda än övriga patienter. Troligen kan detta delvis förklaras av en ”smekmånadseffekt”, då man i inledningsvis är lättad och nöjd över att ha kommit in i behandling och då man upplever positiva erfarenheter av medicineringen och förbättrade livsvillkor (exempelvis minskad stress och minskade utgifter för att anskaffa illegala droger). Efterhand upplever många att behandlingen inte löser alla livets problem, att läkemedlet kan ha vissa biverkningar och att kraven i behandlingen kan innebära stora påfrestningar (Richert & Johnson 2014).

Det framkom stora skillnader i patienternas nöjdhet mellan de elva olika programmen i studien. Programmet med lägst medelvärde hade ett nöjdhetsindex på 12,06, medan programmet med högst medelvärde hade ett nöjdhetsindex på hela 17,72. Detta innebär att den upplevda behandlingskvaliteten varierar stort och att det därmed kan ha stor betydelse vilket program en patient blir inskriven i.

Utifrån patienternas fria kommentarer framgår att de program som har fått sämst betyg verkar ha hårdare regler och kontroller och tuffare sanktioner vid regelbrott. De mottagningar som har många patienter inskrivna och som samtidigt har begränsade öppettider har också fått många negativa synpunkter kring detta. En personalgrupp med hög personalomsättning, och därigenom mer oerfaren personal, verkar också vara ett viktigt skäl till negativ kritik. Vi ska analysera patienternas fria kommentarer mer ingående i nästa avsnitt.

3.4. Synen på behandlingen – centrala problemområden och förslag till förbättringar

Under intervjun gavs patienterna möjlighet att fritt uttrycka vad de såg som jobbigast eller mest problematiskt i behandlingen och vad de ansåg vara i störst behov av förändring. Knappt 70 procent (n=284) valde att besvara denna öppna fråga. Svaren har analyserats och kategoriserats inom fem huvudteman som presenteras nedan, med illustrerande exempel.

Eftersom vi inte frågade vad patienterna ansåg vara mest givande i behandlingen eller vad de var mest nöjda med ger framställningen ett i huvudsak kritiskt perspektiv. Det måste dock framhållas att många patienter uttryckte att det mesta i behandlingen var bra och att de inte såg några stora behov av förändringar eller förbättringar. Patienternas skattningar av nöjdheten med behandlingen, som redovisades i det föregående avsnittet, pekar också på att de flesta patienterna är relativt nöjda med den hjälp de får.

Regler, kontroll och maktlöshet

Det område som flest patienter (n=170) valde att ta upp som problematiskt var reglerna och kontrollen, samt den maktlöshet det kan innebära att vara LARO-patient. De flesta kommentarerna handlade inte om att förekomsten av regler och kontroll var orimligt i sig – det verkar generellt finnas en förståelse från patienterna för att LARO måste inbegripa regler, rutiner och kontrollinsatser.

De flesta kritiska synpunkterna handlade istället om hur kontrollen genomfördes och om de konsekvenser som regelbrott kunde leda till. Framför allt var många kritiska till att positiva drogtestar och andra regelbrott kunde leda till ofrivillig utskrivning, något som många patienter också hade egna erfarenheter av. Vissa framhöll att drogtesterna kunde vara opålitliga och gav exempel på när de hade anklagats för att ha varit drogpåverkade, men där detta efter en verifiering av provet visat sig vara felaktigt.

Många patienter var också kritiska till att man kunde gå miste om sin medicin eller få halverad dos om man kom för sent, och att man kunde bli tvungen att hämta sin medicin varje dag om man varit positiv på ett drogprov. Denna praxis upplevdes av många som en kränkande bestraffning.

Det sämsta med behandlingen är att man riskerar utskrivning om man visar symtom på sin sjukdom (återfall), det skulle aldrig accepteras för andra patientgrupper.

De borde inte straffa patienter vid återfall utan i stället ge mer stöd. Kontroller och urintester är okej men inte de möjliga negativa konsekvenserna, till exempel utskrivning vid positiva prov.

Övervakade urintester är jobbiga. Man borde övergå till någon annan metod till exempel salivtest. Här utför kvinnor övervakade urintester på män.

Det fanns dock även patienter som efterlyste fler drogtester och ökad grad av struktur och kontroll i behandlingen. Detta motiverade de bland annat med att ”stökiga patienter”, som inte var intresserade av att bryta sitt missbruk eller förändra sitt liv, borde lämna plats för andra och mer motiverade personer. Vissa påpekade också att drogtester kan vara ett viktigt stöd för drogfriheten, om de genomförs på rätt sätt.

Övervakade urintester kan vara okej i behandlingen både som stöd och som kontroll, men bara om de utförs på ett bra och respektfullt sätt.

Många beskrev att de kände en stor maktlöshet i behandlingen, oavsett om de själva brutit mot regler och råkat ut för sanktioner eller inte. Den ständiga upplevelsen av övervakning och rädslan för att bli utskriven upplevdes som psykiskt påfrestande.

Det jobbigaste är att alltid känna sig övervakad. Jag har ont i magen varje gång jag går till mottagningen. Att känna sig omyndigförklarad och misstänkt fast jag sköter min behandling och har gjort det utan anmärkning i mer än två år nu.

Den förändring som framför allt efterfrågades var en större förståelse för patienters svårigheter att leva upp till kraven i behandlingen. Vissa patienter menade också att kommunikationen måste bli bättre, såväl inom personalgruppen som mellan personal och patienter. I vissa fall beskrevs hur förändringar av rutiner skett utan att det kommunicerats till patienterna.

Många uttryckte också vikten av att kontrollinslagen måste reduceras efter en tid av ”skötsamhet”. Flera menade till exempel att det var orimligt att de skulle komma till mottagningen varje dag under minst ett halvår, trots att de inte

misskött sig eller brutit mot några regler. Framför allt togs detta upp av patienter som hade lång resväg eller som hade en heltidssysselsättning i form av arbete eller studier.

Det är orimligt att behöva komma till mottagningen varje dag i sex månader. Det minskar ens frihet och styr tillvaron och man påminns varje dag om att man inte är normal, att man är sjuk.

Övervakningen tar aldrig slut hur länge man än varit i behandling och trots att man sköter sig, man är ändå alltid misstänkliggjord.

Det jobbigaste är att jag inte får hämta min medicin efter jobbet. Detta gör att jag överväger att sluta. Jobbet är viktigare. De borde ha mer flexibla hämtningsrutiner.

Relationerna till personalen

Ett annat område som ett stort antal patienter (n=96) upplevde som problematiskt var relationerna till personalen. Det handlade både om kontakterna med personalen, om möjligheten till dialog och inflytande, om bemötandefrågor och om personalens kompetens.

Flera patienter påtalade att de hade bra relationer med vissa i personalen, men sämre relationer med andra (som tidigare nämnts uppgav en majoritet av patienterna att de hade en förtroendefull relation med åtminstone någon i personalen). Vissa patienter uppgav att de var positivt inställda till personalen, men att de upplevde att personalens förutsättningar för att bedriva ett bra arbete var begränsade.

I vissa fall handlade den kritik som framfördes om att en eller flera personer i personalgruppen uppfattades som olämpliga för arbetet. Det kunde handla om bristande empati, okunnighet, ett osmidigt förhållningssätt eller om en nedvärderande attityd gentemot patienter.

Personalens människosyn borde bli bättre, de borde se hela individen, inte bara betrakta en som narkoman.

Personalen har ingen erfarenhet av behandlingsarbete och har dålig kunskap om missbruk och beroende.

Dålig attityd hos vissa i personalen. De borde bry sig mer, fråga hur man mår. Mer förståelse och mer hjälp och mindre sanktioner och straff. De tänker inte på konsekvenserna för oss. Man riskerar att inte få sin medicin eller att bli utskriven det kan i värsta fall leda till döden.

Okunnig och okänslig personal. De bryr sig inte och tillämpar bestraffningspedagogik. Fyrkantiga och regelstyrda.

Ibland speglade kritiken hur en maktobalans mellan personal och patienter försvårade kontakterna. I vissa fall beskrevs hur personal kunde hantera sin maktposition på ett mindre bra sätt. Framför allt handlade kritiken om hur en onödigt hård tillämpning av regler och kontroller skapade ett otryggt behandlingsklimat och gjorde det svårt för patienterna att vara ärliga i sina kontakter med personalen. Även bristande insyn i verksamheter och otillräckliga möjligheter att påverka behandlingen togs upp som ett problem.

Det jobbigaste är kontrollen och den makt som personalen sitter på. Istället för att utgå från kontroll skulle de bry sig mer om vad som händer i patienternas liv, hur de mår, och ha mer tid för patienterna. Då hade patienterna varit ärligare, nu ljuger många på grund av rädsla.

Det blir ingen ärlig relation till personalen, det är ett spel från båda parter, man vågar inte vara helt ärlig på grund av risken att bestraffas.

Det är ett stort problem att man inte vågar berätta om återfall eller andra problem på grund av risken att skrivas ut.

Nolltoleransen är ett stort problem. Jag fjäskar för personalen och säger aldrig emot dem. Vill inte stöta mig med dem för om de tycker illa om en eller om man har en konflikt med dem kan de skriva ut en bara sådär.

Personalen är inte professionell. Dom dömer en om man får ett återfall och man ska vara tacksam att man har fått medicin. De borde lyssna mer på patienterna, se varje individ och inte bestraffa. Man har ingen man vågar prata och vara öppen med så det saknas trygghet i behandlingen.

Organisation, lokaler och service

Ett stort antal kommentarer berörde behandlingens organisering, tillgänglighet och serviceutbud (n=85). Många var mycket kritiska till att det tagit så lång tid innan de kommit in i behandlingen och till det faktum att en eventuell utskrivning skulle innebära en spärrtid på tre månader. Så här sammanfattar en patient problemet med tillgängligheten och vad som enligt honom måste förändras.

Det är för svårt att komma in i behandlingen. Köerna måste minska, inskrivningsprocessen förenklas och spärrtiden tas bort.

Ett antal kommentarer tog upp de begränsade möjligheterna att få tid för samtal med personalen. Framför allt upplevde många en svårighet att få tid hos läkare. I vissa fall beskrevs detta bero på en ovilja från personalens sida och i andra fall kopplades problemet till bristande personalresurser eller till behandlingens organisering.

Personalen går på knäna, det är framför allt på grund av alla regler och all kontroll, de hinner inte med det övriga arbetet.

När jag skrevs in lovade de att det här skulle vara en liten mottagning med max 30 patienter, nu är vi mer än det dubbla. Det finns ingen tid för var och än längre, ingen frågar ens hur man mår.

Flera patienter menade att öppettiderna var för begränsade och att tiderna för medicinhämtning och provtagning var för korta eller för oflexibla. Detta beskrevs som problematiskt i flera avseenden. Dels kan det innebära problem för personer med långa resvägar eller daglig sysselsättning, dels kan det korta tidsspännat för medicinhämtning medföra en ansamling av patienter i väntrummet eller utanför mottagningen. Förutom risken för konflikter och bråk påtalade flera patienter att de upplevde det som ett hot mot sin drogfrihet att tvingas träffa andra patienter i samband med medicinhämtningen. Samtal kring droger och drogförsäljning kunde till exempel ske i anslutning till mottagningen, vilket enligt flera patienter ökade risken för till drogsug och återfall.

Det behövs mer flexibla hämtningsrutiner när man arbetar, de [arbetskamraterna] vet inte att jag varit missbrukare men jag har svårt att förklara varför jag inte kan komma tidigare till jobbet.

Det är jobbigt att man tvingas träffa folk som man inte vill träffa när man ska hämta sin medicin. Det skapar drogsug att träffa vissa personer som är påverkade. Det är för många patienter i samma program.

Man borde skilja på de som sköter sig och de som inte sköter sig, ha skilda mottagningar eller skilda hämtningstider. Det är inte bra att blanda en så stor och bred patientgrupp.

Drogrelaterade samtal i väntrummet triggas drogsug. Jag önskar att man slapp träffa de som sidomissbrukar och strular och säljer [droger] när man kommer till sin behandling.

Psykosociala hjälp- och stödinsatser

Att många patienter upplever ett behov av ytterligare psykosociala insatser framgår av tidigare avsnitt i intervjun. Även i den öppna frågan uttryckte många patienter att det mest problematiska med behandlingen var att de inte erbjöds tillräckliga psykosociala hjälp- och stödinsatser (n=44). En vanlig synpunkt var att behandlingen fokuserade för mycket på medicinering och kontroll och för lite på samtal, psykosocial behandling, terapi och hjälp med den sociala situationen.

Vissa patienter menade att psykosociala insatser borde erbjudas på plats, som en del i behandlingen, medan andra menade att programmet måste bli bättre på att samverka med andra verksamheter, för att därigenom bredda utbudet av stödinsatser. Många patienter ansåg att psykosociala insatser var ett nödvändigt

komplement till den medicinska behandlingen och för vissa var detta så avgörande att bristen på stöd innebar att de övervägde att avsluta behandlingen.

Det behövs mer möjligheter till socialt stöd och samtal inte bara medicinutdelning som det är nu.

När man verkligen vill arbeta med förändring får man inget stöd. Det finns för lite socialt stöd och vägledning.

Man får för lite stöd och samtal, jag vill hoppa av för jag får ingen hjälp för min ångestproblematik.

Bland de öppna svaren framkom även önskemål om andra typer av psykosociala insatser, av den typ vi nämnt tidigare i rapporten. Det kunde till exempel handla om möjlighet att vistas på behandlingshem under en period, behandling för aggressioner eller bristande impuls kontroll, ADHD-behandling samt hjälp för biverkningar av medicineringen.

Medicineringen

Ett annat område som många patienter påtalade problem med var medicineringen (n=42). Kommentarererna handlade om för långsam upptrappning av medicinen, för få uppföljningssamtal samt för snabb nedtrappning vid ofrivillig utskrivning. Endast ett fåtal patienter uttryckte synpunkter på doseringen, förutom vad gäller inställningen. Dosen verkar inte vara ett av de områden som upplevs som mest problematiskt, även om en dryg tredjedel i intervjuens tidigare avsnitt uppgivit att deras dos var för låg. Några patienter uppgav att de hade velat byta medicin (oftast till metadon), men att de inte hade fått möjlighet till detta.

Jag mår egentligen inte alls bra på Suboxone och har framfört önskemål om att få byta till metadon men det blev blankt nej och de vill inte hjälpa mig att flytta över till en annan mottagning.

De flesta synpunkterna kring medicineringen handlade inte om substitutionsläkemedlen utan om bristen på möjlighet till annan medicinering för problem med oro, ångest, sömn eller ADHD. Många upplevde det som problematiskt att de inte tilläts få recept på lugnande, ångestdämpande eller sömngivande läkemedel, varken från läkaren på mottagningen eller från annan läkare. Att en stor grupp patienter upplever problem med oro, ångest och sömn framgår av svaren på tidigare frågor.

Jag måste få lugnande medicin, jag mår dåligt och har självmordstankar.

De borde ha mer överseende med de som tar bensodiazepiner. De som behöver bensodiazepiner eller ADHD-medicinering borde få det.

Det jobbigaste är att jag måste fuska med urinproverna. Jag medicinerar själv med två Stesolid på morgonen, inte mer. Jag fungerar inte som en människa annars. Jag har tagit bensodiazepiner sedan jag var barn. Jag önskar att jag fick två Stesolid om dagen utskrivet, det hade varit skönt att kunna vara ärlig mot personalen.

Det fanns även exempel på patienter som beskrev bensodiazepiner som ett problem i behandlingen. Vissa upplevde det som jobbigt att träffa andra patienter som var påverkade. Andra menade avgiftningen från bensodiazepiner varit avgörande för att de skulle klara av behandlingen.

Hjälpen med bensedtrappningen var mycket jobbig, men nödvändig. Har inga andra synpunkter, jag är nöjd!

4. Sammanfattning och slutsatser

4.1 Behandlingskontexten – en utmaning för både patienter och personal

LARO är en strikt reglerad och kontrollerad behandlingsform, något som framför allt motiveras av att de läkemedel som används i behandlingen är förenade med stora risker om de används felaktigt eller kombineras med lugnande preparat. Regleringen och kontrollen syftar också till att minska risken för att läkemedlen kommer ut på den illegala drogmarknaden och att säkerställa att behandlingen endast erbjuds till rätt målgrupp.

De aktuella föreskrifterna (SOSFS 2009:27) stadgar att LARO endast får ges till personer som har fyllt 20 år och som har minst ett års dokumenterat opiatberoende. Med detta avses beroende av heroin, morfin eller opium. Personer som huvudsakligen är beroende av andra opioider, som buprenorfin, fentanyl eller metadon, får inte erbjudas LARO. Behandling får inte heller ges till personer som har ett blandberoende av andra narkotiska preparat eller alkohol som innebär en ”påtaglig medicinsk risk”. I behandlingen ska medicineringen ske under daglig övervakning de första sex månaderna, eller längre om läkaren anser det nödvändigt.

Föreskrifterna tar också upp ett antal omständigheter då behandlingen ska avbrytas: om patienten uteblivit från behandling under längre tid än en vecka, har upprepade återfall i missbruk av narkotika, missbrukar alkohol på ett sätt som utgör en medicinsk risk, har manipulerat sina urinprover eller har dömts för narkotikabrott. Vid sådan utskrivning inträder en spärrperiod på tre månader, under vilken patienten är förhindrad att söka ny LARO.

Föreskrifterna ställer stora krav på både patienter och personal. För patienterna kan inslagen av kontroll och övervakning och risken för utskrivning innebära otrygghet och upplevd maktlöshet. För personalen innebär behandlingskontexten dubbla och i vissa avseenden motstridiga roller. De ska dels ägna tid och resurser åt att kontrollera att patienten följer reglerna och sköter sin behandling, dels försöka skapa goda behandlingsrelationer och stödja patienten i dennes förändringsprocess.

Utmärkande för LARO är också att relationen mellan patienter och behandlare bygger på en långvarig kontakt med täta möten. Patienterna besöker mottagningen regelbundet (dagligen de första sex månaderna) och behandlingen kan pågå under mycket lång tid (i vissa fall blir den livslång). De patienter som har svårt att klara kraven i behandlingen – som återfaller i missbruk, missar tider eller som på annat sätt bryter mot reglerna – måste ofta besöka mottagningen mer frekvent och blir föremål för ökad övervakning. Detta innebär en ytterligare utmaning när det gäller att skapa ett stödjande behandlingsklimat och förtroendefulla relationer.

Det är utifrån den ovan beskrivna behandlingskontexten som patienternas upplevelser av och syn på behandlingen måste ses. Den bild av LARO som presenteras i denna rapport beskriver inte hur situationen ser ut på alla behandlingsenheter i landet. Det är inte helt säkert att resultatet ger en representativ bild av patienternas uppfattningar om LARO. Däremot får det anses som troligt att de problemområden som tas upp av patienterna är relativt vanligt förekommande inom LARO generellt. Detta styrks av att de teman som framkommit i studien, som maktlöshet, otrygghet, bristande förtroende för personalen, bristande möjlighet till inflytande samt ett stort behov av fler stödinsatser och kompletterande medicinering, även har varit centrala i tidigare studier på området (Bourgeois 2000, Svenska Brukarföreningen 2012, Svensson & Andersson 2012, Petersson 2013, RFHL 2013, Richert & Johnson 2014).

Nedan följer en sammanfattning och diskussion av de mest centrala resultaten samt en presentation av ett antal slutsatser och möjliga implikationer. Vi vill betona att de slutsatser som presenteras utgår från ett brukarperspektiv. Det är brukarnas röster och synpunkter som efterfrågats, vilket innebär att andra aktörers perspektiv (exempelvis personalens) inte synliggörs. De slutsatser och implikationer som presenteras kan vara mer eller mindre relevanta och realiserbara för olika LARO-program, beroende på den aktuella behandlingssituationen och de lokala och organisatoriska förutsättningarna.

4.2 Tillgängligheten till behandling och möjligheten till inflytande

Avgörande för att en behandlingsintervention ska bli framgångsrik är god tillgänglighet, hög retention och ett tillvaratagande av brukarnas erfarenheter och synpunkter. Av resultatet från både denna och andra studier framgår att det svenska LARO-systemet uppvisar brister inom alla dessa områden.

LARO finns idag tillgängligt i samtliga landsting och regioner i Sverige. Tillgängligheten till behandlingen varierar dock inom landstingen och regionernas upptagningsområden, liksom hur inskrivningsprocessen ser ut. Även om tillgången till behandling har förbättrats avsevärt under senare år så finns fortfarande en kösituation på vissa orter, enligt Socialstyrelsens pågående kartläggning.

Patienterna i vår studie hade i genomsnitt väntat i drygt nio månader på att få komma in i behandlingen. I vissa fall hade väntetiden varat i flera år. En fördjupad intervjustudie med ett urval av patienterna visade också att inskrivningsprocessen upplevts som svår och krävande, vilket inneburit att vissa patienter avbrutit sin första ansökningsprocess. I ett antal fall beskrevs också hur patienter tidigare nekats behandling för att de inte haft tillräcklig dokumentation på sina beroendeproblem, eller att de haft ett huvudsakligt beroende av opioider snarare än av opiater. Flera patienter beskrev också att de avvaktat länge med att söka behandling på grund av en ovilja att ha kontakt med socialtjänsten, en rädsla för att utredas eller för att de såg behandlingen som alltför kontrollerande och integritetskränkande. Sammantaget visade de fördjupade intervjuerna att de nuvarande föreskrifterna och utformningen av behandlingen kan innebära att vissa patientgrupper som skulle vara i behov av behandlingen utestängs (Richert & Johnson 2014).

Att ha blivit inskriven i LARO är ingen garanti för fortsatt behandling. Patienter som inte sköter sig i enighet med Socialstyrelsens föreskrifter och programmets lokala regler kan löpa risk att skrivas ut mot sin vilja. Sådan utskrivning medför idag en spärrtid på tre månader innan en ny ansökning om LARO får göras. I praktiken kan väntetiden bli betydligt längre än så, eftersom det kan förekomma köer till programmen. Drygt en tredjedel av de patienter vi intervjuade hade tidigare erfarenheter av ofrivillig utskrivning. För många hade detta inneburit en försvårad livssituation och i vissa fall beskrev patienter hur utskrivningen resulterat i överdoser. Flera patienter var mycket kritiska till att de skrivits ut och det framfördes också en kritik mot att nedtrappningen av läkemedlet vid utskrivningen varit för kort (se även Svensson & Andersson 2012).

En stor majoritet av patienterna uppgav att de vid något tillfälle varit rädda för att bli utskrivna från den pågående behandlingen. Risken för utskrivning upplevdes som ett hinder för patienter att vara kritiska eller att påtala de problem de upplevde i behandlingen. Även om många patienter ansåg att personalen lyssnade till deras önskemål så innebär rädslan för utskrivning eller andra sanktioner att patienterna upplevde möjligheterna att påverka sin behandling som begränsade.

Slutsatser och möjliga implikationer:

- Tillgängligheten till LARO behöver förbättras på vissa orter.
- Inskrivningskriterierna och inskrivningsprocessen behöver ses över.
- Färre ofrivilliga utskrivningar bör vara en målsättning.
- Spärrtiden vid ofrivillig utskrivning bör avskaffas.

4.3 Vårdens organisering och tillämpningen av regler och kontroll

Socialstyrelsens föreskrifter sätter de övergripande ramarna för LARO-verksamheten. Organiseringen av behandlingen kan dock se olika ut, och tillämpningen av regler och kontroll varierar. Som vi nämnt framkom i studien stora skillnader mellan de olika programmen var gäller hur nöjda patienterna var med sin behandling. Utifrån patienternas öppna svar framkom ett antal tänkbara förklaringar till detta.

De LARO-program där patienterna var mest missnöjda fick mycket kritik för begränsade hämtningstider, korta telefon- och öppettider, begränsade möjligheter att boka samtal med läkare, psykolog eller kontaktperson samt för att många patienter samlades på en liten yta. Något som också var utmärkande för de program som fick lägst betyg var att de fick kritik för att reglerna tillämpades på ett sätt som upplevdes som kränkande eller bestraffande. De program med flest nöjda patienter var i regel mindre program där patienterna upplevde bättre relationer med personalen, större flexibilitet i rutiner och färre (eller mindre allvarliga) konsekvenser vid regelbrott.

Studien visar att det är möjligt att organisera en behandling som patienterna är nöjda med. Patientnöjdhet är viktigt, men kan inte vara det enda måttet på behandlingskvalitet. Låg grad av kontroll, höga doser av metadon/buprenorfin, utskrivning av dämpande preparat till alla som efterfrågar det samt tillåtande av regelbrott och sidomissbruk skulle sannolikt minska antalet konflikter med personalen och öka vissa patienters nöjdhet. Men samtidigt skulle detta öka de medicinska riskerna och innebära att andra patienter upplevde större otrygghet i behandlingen. Det skulle troligen också försämra möjligheterna till social rehabilitering.

Många patienter uttrycker förståelse för att LARO fordrar vissa regler och rutiner samt ett visst mått av kontrollinsatser. Några patienter menade också att kontrollen kunde ha en positiv funktion och utgöra en motiverande kraft och en hjälp i drogfriheten. Däremot framkom en omfattande kritik av hur kontrollen genomfördes och av de konsekvenser som regelbrott kunde leda till. Många upplevde att sex månaders daglig övervakad medicinering på mottagningen var en orimligt lång tid. Vissa upplevde det som svårt eller kränkande med övervakade urinprover, inte minst när dessa genomfördes av en personal av motsatt kön. Det framfördes önskemål om att andra former av drogtester borde erbjudas.

Slutsatser och möjliga implikationer:

- Kravet på daglig kontakt med mottagningen och övervakad medicinering under de första sex månaderna upplevdes som en orimligt – särskilt av de patienter som var missbruksfria och hade daglig sysselsättning.
- Regler, övervakning och kontroll är nödvändiga, men bör utföras på ett sätt som minimerar upplevelsen av kränkning och bestraffning och som begränsar patienternas frihet så lite som möjligt.
- Övervakade urintester upplevs av många som integritetskränkande, varför andra möjliga metoder bör övervägas.

- Ökade öppettider och mer flexibla hämtningsrutiner kan öka patientnöjdheten.
- Färre stora och fler mindre mottagningar, eventuellt med olika inriktning och olika patientgrupper, kan minska de problem som är förknippade med stora patientgrupper.

4.4 Relationen till personalen och nöjdheten med hjälpen i behandlingen

De flesta patienterna var nöjda med den hjälp de fick i behandlingen. Majoriteten uppgav att de hade en förtroendefull relation med någon i personalen. Framför allt upplevdes relationen till kontaktpersonen som positiv. Majoriteten upplevde också att kontaktpersonen gav dem stöd och uppmuntran och att de kunde prata om det de önskade med sin kontaktperson.

I de fria kommentarerna framkom samtidigt en hel del kritiska synpunkter rörande relationerna till personalen. Det handlade bland annat om upplevelser av dåligt bemötande, avsaknad av empati, bristande kompetens hos vissa i personalen samt om begränsad möjlighet till dialog och inflytande. I vissa fall riktades kritiken mot personalen i sig, i andra fall beskrev man snarare att behandlingens regler och organisering utgjorde ett hinder för personalen att kunna utföra ett bra arbete. Denna kritik handlade i allmänhet om att fokus låg på övervakning och kontroll, snarare än på samarbete, dialog och stöd.

Det framkom stora skillnader i hur nöjda patienterna var med behandlingen och samarbetet med personalen beroende på hur länge behandlingen pågått. De som hade varit i behandling kortast tid var mest nöjda. Detta beror troligen på en ”smekmånadsperiod”, då patienterna är lättade över att ha kommit in i programmet och initialt upplever stora vinster med behandlingen. På sikt kan dock de negativa aspekterna bli tydligare, exempelvis det ständiga behovet av medicinen, eventuella biverkningar samt kraven och bundenheten till behandlingen.

Det kan också handla om att förväntningarna på ett annat livsinnehåll efter hand blir större för en del av patienterna. Det faktum att patienter som varit länge i behandlingen är betydligt mer missnöjda pekar på vikten av att inte släppa fokus på dessa patienter. Det är viktigt att även de patienter som besöker behandlingen sällan och som verkar ”självgående” uppmärksammas och blir tillfrågade om vilken eventuell hjälp de kan tänkas behöva.

Slutsatser och möjliga implikationer:

- Insatser för att förbättra personalens kompetens och bemötande kan behöva i vissa fall.
- Det behövs en utökad dialog med patienter och ett mer aktivt arbete med att tillvarata patienternas erfarenheter och kunskaper.
- Ett ökat fokus på de patienter som varit länge i behandlingen, för att fånga upp deras önskemål om hjälp och stöd, kan behövas.

4.5 Behovet av ytterligare stöd- och behandlingsinsatser

En klar majoritet av patienterna uppgav att de hade kroniska hälsoproblem och många patienter upplevde svåra problem med oro, ångest eller sömn. Många patienter hade också en relativt osäker boendesituation och en klar majoritet saknade arbete eller annan daglig sysselsättning.

Ett stort antal patienter uppgav att det mest problematiska med behandlingen var att de erbjöds för lite möjlighet till olika psykosociala insatser. En vanlig synpunkt var att behandlingen fokuserade för mycket på läkemedel och kontroll och för lite på samtal och stöd. Framför allt var många patienter missnöjda med att de varken fick möjlighet till utredning, läkemedels- eller samtalsbehandling för sitt dåliga psykiska mående.

Många olika stöd- och behandlingsinsatser efterfrågades. De önskemål som flest patienter framförde handlade om hjälp med boende och sysselsättning, öppenvårdsbehandling för missbruk, möjlighet till psykologkontakt eller samtalsstöd, hjälp för oro, ångest eller depression, kompletterande medicinering, ADHD-utredning och -behandling, behandling för hepatit C, hjälp med tandhälsa samt hjälp med olika somatiska (ofta kroniska) hälsoproblem.

Det faktum att de patienter som upplevde störst problem med sin fysiska och psykiska hälsa också var mest missnöjda med behandlingen pekar på vikten av att sätta in extra stödinsatser till denna grupp. Risken är annars stor att patienternas dåliga mående kan påverka hela deras behandling och i värsta fall leda till avhopp.

Slutsatser och möjliga implikationer:

- Det finns i många fall ett behov av en mer grundlig psykiatrisk utredning.
- Fler insatser för att möta patienters dåliga psykiska och fysiska hälsa efterfrågas.
- En större möjlighet till kompletterande medicinering (framför allt för oro, ångest och sömnproblem) vid behov.
- Bättre möjlighet till terapi och psykosocial behandling och fler psykosociala stöd- och hjälpinsatser.
- En bättre samverkan med andra verksamheter fordras, i de fall man inte kan erbjuda ett stort utbud av insatser inom den egna verksamheten.

4.6 Avslutningsvis

Vår studie pekar på att patienterna är relativt nöjda med sin behandling men att det finns ett antal brister i behandlingen och flera områden där behovet av förbättringar är stort. De förbättringar som patienterna efterlyser kräver förändringar på flera olika nivåer.

På en övergripande nivå krävs förändringar i de föreskrifter som reglerar behandlingen. Sådana förändringar kan bland annat handla om att utvidga inkluderingskriterierna så att även personer som har ett primärt beroende av

syntetiska opioider har möjlighet att söka behandling och om att förkorta den tid i behandlingen där daglig närvaro och övervakad medicinering är ett absolut krav. Andra faktorer på mer övergripande nivå kan handla om ökade personalresurser, en ökad vårdtillgång på vissa orter samt ett bredare utbud av LARO för olika patientkategorier.

På en mellannivå handlar förändringsarbetet om hur de enskilda LARO-mottagningarna organiserar och utför behandlingen; hur regler tillämpas och regelbrott hanteras, om öppettider och rutiner för medicinhämtning, utbudet av olika stöd och behandlingsinsatser, hur resurserna i behandlingen används och vad i arbetet som prioriteras. Här blir det också viktigt att ledningen ser till så att man inom verksamheten hela tiden arbetar med ett utvecklingsarbete och att patienterna och de föreningar som representerar patientgruppen blir viktiga samarbetsparter i detta arbete.

Man kan även tala om en mellanmänsklig eller individinriktad nivå. Denna nivå handlar bland annat om de enskilda medarbetarnas kompetens, erfarenheter och bemötande och om hur mötet mellan behandlare och patient gestaltar sig. Här kan insatser handla om att kontinuerligt erbjuda handledning och vidareutbildning för den personal som arbetar i verksamheten.

Denna rapport kan förhoppningsvis bidra med ett brukarperspektiv på LARO och ge vissa idéer om hur behandlingen kan förbättras och brukarnas ställning stärkas. Det behövs dock strategier för att återkommande och kontinuerligt arbeta med att ta tillvara brukarnas synpunkter och erfarenheter. Detta kan till exempel ske genom återkommande brukarrevisioner, genom att man anställer brukarspecialister i verksamheten (en försöksverksamhet med detta pågår i Malmö) eller genom att man systematiskt samlar in brukares synpunkter genom anonyma enkäter.

Som ett komplement till brukarnas syn på behandlingen behövs även en större kunskap om hur personalen ser på LARO och på sitt arbete. Det behövs studier som undersöker personalens syn på förutsättningar, problem och utmaningar i behandlingen och vad de ser för förändringsbehov. Forskning om personalens perspektiv kan nyansera och komplettera den bild av behandlingen som ett brukarperspektiv erbjuder.

5. Referenser

- Aceijas C., Friedman S.R., Cooper H.L.F., Wiessing L., Stimson G.V. & Hickman M., 2006. Estimates of injecting drug users at the national and local level in developing and transitional countries, and gender and age distribution. *Sexually Transmitted Infections* 82 (supplement 3): iii10-iii17.
- Bourgeois P., 2000. Disciplining addictions: The bio-politics of methadone and heroin in the United States. *Culture, Medicine and Psychiatry* 24(2): 165-95.
- CAN, 2012. *Drogutvecklingen i Sverige 2014*. Stockholm: CAN.
- Dahlberg, M, Vedung, E., 2001. *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Griffiths P., Gossop M., Pavis B. & Strang J., 1993. Reaching hidden populations of drug users by privileged access interviewers: Methodological and practical issues. *Addiction* 88(12): 1617-26.
- Johnson B., 2011. Metadon och buprenorfin – attraktiva på gatan och utanför vården. *Läkartidningen* 108(45): 2309–11.
- Johnson B., 2013. Vetenskap och beprövad erfarenhet eller ett blött finger i luften? I Johnson B. & Lalander P. (red.), *Med narkotikan som följeslagare*. Malmö: Malmö högskola.
- Johnson B. & Richert T., 2014a. Diversion of methadone and buprenorphine from opioid substitution treatment: A staff perspective. *Journal of Psychoactive Drugs* 46(5): 427-35.
- Johnson B. & Richert T., 2014b. Privileged access interviewing: A method for increased validity when studying drug users in treatment. Submitted to *Drug and Alcohol Dependence*.
- Kuebler D. & Hauser D., 1997. The Swiss hidden population study: Practical and methodological aspects of data collection by privileged access interviewers. *Addiction* 92(3): 325-34.
- Lilly R., Quirk A., Rhodes T. & Stimson G.V., 1999. Juggling multiple roles: Staff and client perceptions of keyworker roles and the constraints on delivering counseling and support in methadone treatment. *Addiction Research* 7(4): 267-89.
- Lilly R., Quirk A., Rhodes T. & Stimson G.V., 2000. Sociality in Methadone Treatment: understanding methadone treatment and service delivery as a social process. *Drugs: Education, Prevention and Policy* 7(2): 163-78.
- Olsson B., Adamsson Wahrén C. & Byqvist S., 2001. Det tunga narkotikamissbrukets omfattning i Sverige 1998. Stockholm: CAN.
- Petersson F., 2013. *Kontroll av beroende: Substitutionsbehandlingens logik, praktik och semantik*. Malmö: Égalité.
- Richert T. & Johnson B., 2014. Long term self-treatment with methadone or buprenorphine as a response to barriers to opioid substitutions treatment: The case of Sweden. Accepterad för publicering av *Harm Reduction Journal*.

- RFHL, 2013. *Rädda, missnöjda, tysta. Rapport om hur patienter upplever att underhållsbehandling av opiatberoende fungerar i SLL*. Stockholm: RFHL Stockholm.
- Socialstyrelsen, 2004. *Läkemedelsassisterad behandling av heroinmissbrukare – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen, 2014. *Nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevård 2014. Preliminär version*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOSFS 2009:27. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om läkemedelsassisterad behandling vid opiatberoende*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2011:35. *Bättre insatser vid missbruk och beroende*. Stockholm: Fritzes.
- Stenström N., 2008. *Sprutbyte vid intravenöst missbruk: En longitudinell studie av deltagarna i sprutbytesprogrammet*. Östersund: Mittuniversitetet.
- Svenska Brukarföreningen, 2012. *357 brukare om substitutionsbehandling*. Stockholm: Svenska Brukarföreningen.
- Svensson B. & Andersson M., 2012. Involuntary discharge from medication-assisted treatment for people with a heroin addiction: Patients' experiences and interpretations. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs* 29(2): 173-93.