

Prosjekt X

2016



Kvalitetssikringsprosjekt
for pasientar i Legemiddelassistert rehabilitering
med behandlaransvar overført til fastlege. (Tidlegare LAR X).

Kvalitetssikringsprosjektet er forankra i Avdeling for rusmedisin, Seksjon forskning og utvikling (FOU).

Prosjektleder: Arild Opheim, seksjonsleder.

Prosjektet er gjennomført av Marianne Fjæreide, klinisk sosionom.

Fakta om Legemiddelassistert rehabilitering (LAR)

§ 2. Formålet med legemiddelassistert rehabilitering:

Formålet med legemiddelassistert rehabilitering er at personer med opioidavhengighet skal få økt livskvalitet og at den enkelte får bistand til å endre sin livssituasjon gjennom bedring av vedkommendes optimale mestrings- og funksjonsnivå.

Formålet er også å redusere skadene av opioidavhengighet og faren for overdosedødsfall.

§ 3. Definisjon Legemiddelassistert rehabilitering er tverrfaglig spesialisert behandling for opioidavhengighet der rekvirering av vanedannende legemidler i en bestemt dose (substitusjonsbehandling) inngår som et deltiltak i et helhetlig rehabiliteringsforløp.

De benyttede substitusjonslegemidlene er Buprenorfinpreparat og metadon.

Forskrift om legemiddelassistert rehabilitering (LAR-forskriften).

Oktober 2016

Marianne Fjæreide, klinisk sosionom/spesialrådgiver.
Avdeling for rusmedisin, Seksjon forskning og utvikling,
Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen
marianne.fjaereide@helse-bergen.no
Mobil 479 01 080

Innhold

Samandrag.....	5
Bakgrunn for kartlegginga	6
Metode	7
1.0 Funn frå kartlegginga i kvalitets-sikringsprosjektet Prosjekt X	8
1.1 Bakgrunnsdata	8
2.0 Psykososiale variablar	9
2.1 Positive variablar som kan ha ført til god psykososial støtte og meistringsferdigheiter	9
Bustad/Tilfredsheit med bustad.....	9
Arbeid og utdanning.....	11
2.4 Høgaste fullførte utdanning.....	11
2.5 Arbeidstilhøve	12
2.6 Har du aktivitetar i kvardagen som gjev mening og betyr noko for deg?	12
2.7 Er du tilfreds med livssituasjonen din?.....	13
2.8 Tilfredsheit med eiga fritid.....	13
2.9 Tilfredsheit med eige nettverk	13
Fritid og nettverk.....	14
Økonomi	14
2.9.1 I kor stor grad er du fornøgd med økonomien din?.....	14
3.0 Kontaktar i, og kontakt med hjelpeapparatet.....	15
3.1 Kontaktar i hjelpeapparatet siste året	15
4.0 Pasientens evaluering av Tverrfagleg spesialisert rusbehandling (TSB) og det behandlingstilbodet dei har fått.	16
LAR-behandlinga	16
4.1 Har tilvisar samarbeidd med det behandlingstilbodet du har fått?	17
4.2 Opplever du å ha blitt forstått i behandlinga?.....	17
4.3 Er det noko ved LAR-behandlinga som har inspirert deg?	18
4.4 Har du fått god informasjon om behandlinga di?.....	18
4.5 Har behandlar vore god til å tenne håp i behandlinga di?.....	19
4.6 Har behandlar hatt tru på deg?.....	19
4.7 Meiner du at behandlar har brydd seg om deg?	20
4.8 Har det blitt stilt krav til deg?	20
4.9 Har behandlar vore opptatt av ressursane dine?	21

4.9.1	Har behandlar vore opptatt av erfaringane dine?	21
4.9.2	Har du hatt medverknad i og innverknad på behandlinga di?	22
4.9.3	Har du sjølv bidrege i behandlinga di?	22
4.9.4	Har behandlinga vore tilpassa forventningane dine?	23
4.9.5	Meiner du at du har fått hjelp for rusmiddelproblema dine?	23
4.9.6	Korleis har di ansvarsgruppe fungert?	24
4.9.7	Har du individuell plan og, eller kriseplan?	24
4.9.8	Har du hatt nytte av LAR-medikamentet ditt?	25
5.0	Psykisk og somatisk helse og symptom	27
5.1	Har du nokon gong motteke behandling for eit psykisk problem?	27
5.2	I kva grad opplever du betring?	27
5.3	Psykiske symptomlidingar begge kjønn	28
5.4	I kva grad meistrer du dei psykiske problema dine i kvardagen?	28
5.5	Somatisk helse	28
6.0	Oppsummerte hovudinstrykk	29
6.1	Er LAR livslang behandling?	33
6.2	Avslutning	34
	Kjelder	35

Samandrag

Denne rapporten er basert på delar av eit datamateriale som er innsamla gjennom eit kvalitetssikringsprosjekt som vart starta i 2014 og avslutta i 2017. Data til denne rapporten er baselinedata frå første intervjutidspunkt. Det vil seie i frå året 2014. Kvalitetssikringsprosjektet følgjer 69 pasientar i Legemiddelassistert rehabilitering (LAR) som har deltatt med sine pasientrapporterte opplysningar og møtt til ei kartlegging kvar tredje månad i to år. Data som her blir presentert er baselinedata frå første intervjutidspunkt. Kartleggingsverktøyet som er brukt er Kvalitetsregister for rusbehandling som er utarbeidd av KORFOR på oppdrag frå Helse Vest. Kvalitetsregisteret har blitt utprøvd i dette prosjektet. Rapporten oppsummerer data i form av tabellar. Alle data er attgjevne utan å skilje på kjønn. Alle sitat er direkte attgjeving frå deltakarane. Det er i siste del gjort ei oppsummering av hovudinntrykka og røynsla med LAR frå deltakarane i prosjektet. Det er Seksjon forskning og utvikling ved Avdeling for rusmedisin, Haukeland universitetssjukehus som har stått for rekrutteringa, datainnsamlinga og analyse av alle data.

Bakgrunn for kartlegginga

Avdeling for rusmedisin vart etablert i 2009 og har ansvaret for å motta og vurdere tilvisingar til tverrfagleg spesialisert rusbehandling (TSB) innan Helse Bergen sitt opptaksområde.

- Avdeling for rusmedisin (AFR) tilbyr poliklinisk behandling, døgnbehandling og Legemiddelassistert rehabilitering (LAR) til pasientar i vårt opptaksområde.
- AFR har ein eigen seksjon som tek imot pasientar som må innleggast utan eige samtykke (tvang) etter §§ 10-2 og 10-3 i Helse- og omsorgstenestelova (HOL).
- AFR har ein seksjon for Forsking og utvikling (FoU)

I 2013 vart det bestemt at Avdeling for rusmedisin i regi av FoU skulle setje i gang eit kvalitetssikringsprosjekt for LAR-pasientar med overført behandlaransvar til førstelinjetenesta (LAR X). Prosjektet skulle gjennomførast ved å bruke Kvalitetsregister for rusbehandling som kartleggingsverktøy. LAR X inneber at oppfølgingsansvaret for pasientar i legemiddelassistert rehabilitering som vart vurderte som stabiliserte på sitt medikament og sin livssituasjon vart overførte med behandlaransvar til fastlege i kommunen i perioden 1998 til 2013. I 2013 var det omkring 450 LAR X-pasientar i Helse Bergen. Mot slutten av 2013 vart det gjort ei avgjersle i AFR at alle LAR X-pasientar over tid skulle tilbakeførast til varierende og tilpassa oppfølging i spesialisthelsetenesta. Dette vart avgjort då det framkom at behandlinga mange av pasientane fekk ikkje tilfredsstillende krava til fagleg forsvarlegheit, i tillegg til manglande og mangelfulle oppfølgingstilbod. Forskrift om legemiddelassistert rehabilitering er tydeleg på at LAR som behandlingstilnærming er spesialisthelseteneste.

Samtidig som ein valde å setje i gang dette prosjektet hadde Helse Vest i samarbeid med KORFOR i Stavanger utvikla eit kvalitetsregister for rusbehandling (Helse Stavanger, 2015). Dette registeret skulle utprøvast internt i AFR, og det vart difor avgjort at registeret skulle brukast til kvalitetssikringsprosjektet for å kartlegge pasientar med slik LAR X-status. Målet med kartlegginga er og var at det vart sett som viktig med pasientinvolvering i utarbeiding av kvalitetsregisteret, samstundes som ein kvalitetssikrar det arbeidet som er gjort i behandlinga og oppfølginga av pasientar i LAR ved hjelp av spørsmåla i registeret. Det var óg ønskeleg at kartlegginga skulle bidra til auka kunnskap for god ivaretaking av dei pasientane som i åra framover vil ha behov for anna bistand enn rehabiliterings- og endringsarbeid i tradisjonell forstand. Med dette meiner ein den «aldrande LAR-populasjonen» Det vart sett på som viktig å tileigne seg kunnskap om kva som verkar i behandlinga, å få pasientens eineståande kunnskap om livet før, i og etter LAR-behandlinga, og til sist korleis det går med denne pasientgruppa. Kvalitetsregisteret er utarbeidd blant anna på Patient Reported Outcome Measures (PROMS). Pasientrapporterte utfallsmål kan hjelpe pasientar og klinikarar til å ta betre avgjersler i pasientarbeidet, og å stimulere til forbetringar i helsetenesta (Black, 2013).

Dette kan gje behandlar verdifulle opplysningar som stimulerer til pasientsikkerheit og at brukarstemma vert høyrd i behandlarsamanheng. Denne rapporten er meint å vere ei pasientstemme. Alle opplysningar er gitt av deltakarane i Prosjekt X. Alle sitat er deltakarane sine eigne ord.

Metode

Pasientar i Legemiddelassistert rehabilitering i Helse Bergen som har vorte overførte med dagleg oppfølgingsansvar hos førstelinjetenesta (LAR X) deltar i prosjektet. Ved oppstart av prosjektet i mai 2014 var det 328 personer med slik status, noko som svarte til 32.8 prosent av den totale LAR-populasjonen i Helse Bergen. Alle dei 328 fekk informasjon om kvalitetssikringsprosjektet sendt til seg pr. brev. Kriterium for deltaking var at pasienten var i LAR-behandling, hadde status som LAR X-pasient i Helse Bergen, og vart vurdert til å inneha samtykkekompetanse. 69 personar takka ja til deltaking. Alle deltakarar vart kartlagt ved personleg frammøte. Dei blir følgt med kartlegging ved hjelp av kvalitetsregister for rusbehandling kvar tredje månad i to år. Dette er for å følge pasientens behandlarerfaring, rusmiddelhistorie, rusmeistring og psykososiale situasjon gjennom ein tidsperiode. Denne rapporten er utarbeidd på grunnlag av data frå første intervjutidspunkt (baselinedata) og er analysert med SPSS versjon 23. Det er gjort frekvensanalysar av variablane som blir presentert. Data er ikkje inndelt i kjønn. Alle deltakarar har signert eit informert samtykkeskjema. Dei fekk også eit flaxlodd som kompensasjon for frammøte. Alle møtte personleg.

Kvalitetssikringsprosjektet vart lagt fram for Regional Etisk Komité med ref. 2014/367 og vart der vurdert til å ikkje å vere framleggspliktig etter (Helseforskningsloven, 2008) § 2. Prosjektet vart såleis meldt som kvalitetssikringsprosjekt til Personvernombudet i Helse Bergen (PVO) med registreringsnummer: 2015/5366 Det er lagt stor vekt på at deltaking i prosjektet er frivillig, og at deltakarane når som helst, og utan grunn, kan trekkje samtykke sitt til prosjektet, jf. Helseforskningsloven (2008), § 16.

1.0 Funn frå kartlegginga i kvalitets-sikringsprosjektet Prosjekt X

1.1 Bakgrunnsdata

Kjønnsfordelinga i prosjektet er 45 menn og 24 kvinner. Gjennomsnittsalderen er 49 år. Yngste deltakar er 29 og eldste er 61 år i året 2014. 77 prosent er einslege, 19 prosent er gift eller sambuande. 99 prosent har ingen uavklarte saker hos politiet. Når det gjeld bruk av rusmiddel oppgjer 61 prosent å ikkje ha brukt noko form for rusmiddel dei siste 30 dagar før intervjutidspunktet. Gjennomsnittsalder for rusdebut er 11 til 14 år (54 prosent) og 15 år med aktivt blandingsmisbruk før dei starta med LAR-behandlinga. Alkohol (51 prosent) er det rusmiddelet saman med løysemiddel (42 prosent) dei fleste har debutert med. Av deltakarane er 55 prosent medisinerert med metadon, 32 prosent subutex, 4 prosent suboxone og 9 prosent oppgjer anna, eller ingen medikament. Fem personar (7 prosent) har vore i LAR-behandling sidan starten i 1998, fire personar (6 prosent) frå 1999. 12 prosent har vore i LAR frå år 2000 og 10 prosent frå år 2006. Berre to av deltakarane er frå åra 2011 og 2012. Det er difor lang behandlingserfaring i LAR i datamaterialet (4 til 18 år).

2.0 Psykososiale variablar

2.1 Positive variablar som kan ha ført til god psykososial støtte og meistringsferdigheiter

	Ja	Nei
Kjenner du deg ivaretatt av hjelpeapparatet?	44 %	55 %
Har du hatt positiv støtte frå familie?	71 %	29 %
Har du hatt positiv støtte frå viktige andre?	59 %	41 %
Har du hatt positiv støtte frå rusmiddelavhengige?	35 %	4 %
Har du hatt positiv støtte utanfor rusmiljøet?	57 %	42 %
Var du flink på skulen?	71 %	29 %
Var du god i idrett?	74 %	26 %
Har du hatt langvarige arbeidstilhøve?	71 %	28 %

Bustad/Tilfredsheit med bustad

Å ha sin eigen bustad er viktig i rehabiliteringsprosessar, like viktig er det å ha ein trygg bustad. Dei som oppgjer å ikkje vere fornøgde med bustadsituasjonen sin, bur oftast i belasta kommunale område der det er mykje støy, innbrot, trugslar, kalde leilegheiter, manglande lås på dør, manglande isolasjon av vindauga osb. Dette er eit gjennomgåande tema. 96 prosent av deltakarane har sin eigen bustad. Av desse leiger alle unntatt to som eig sin eigen bustad. Resterande 4 prosent bur hos venner eller familie.

2.2 Talet på deltakarar med eigen bustad

Eigen bustad	96 %
Bur hos familie	1 %
Bur mellombels hos venner	3 %

2.3 Tilfredsheit med eigen bustad

I særs stor grad	22 %
I stor grad	20 %
I noko grad	19 %
I lita grad	10 %
I særs lita grad	29 %

«Det er ikke lett å sove når det er høy musikk og bråk hver natt». «Jeg har et barn på tre år og med så mye støy er det vanskelig for oss begge å sove». «Jeg liker heller ikke at hun ser alt hun ser».

«Det er slåssing med kniv, og folk som hele tiden banker på og skal selge varer».

«Kommunale boliger er på mange måter gettoer».

Arbeid og utdanning

3 prosent har ikkje fullført grunnskule, mens 41 prosent har grunnskule som høgaste fullførte utdanning. 32 prosent har vidaregåande skule, 15 prosent har fagbrev, og 10 prosent har høgare utdanning frå universitet eller høgskule.

2.4 Høgaste fullførte utdanning

Inga fullført utdanning	3 %
Grunnskule	41 %
Vidaregåande skule	32 %
Fagbrev	15 %
Høgare utdanning	10 %

Som ein ser av tabell 2.1 oppgjer 71 prosent å ha hatt langvarig arbeidsrøynsle. Ser ein på tabell 2.4 har relativt mange god utdanning, men likevel (tabell 2.5) er 81 prosent utan tiltak eller arbeid. Berre 9 prosent er fulltidstilsette, 9 prosent er deltidstilsett og 1 person er i eit tiltak.

2.5 Arbeidstilhøve

Fulltidstilsett	9 %
Deltidstilsett	9 %
I tiltak	1 %
Ingen tiltak	81 %

«LAR er ikke tilpasset individuelt. Det er pasienten som må tilpasse seg systemet. Jeg føler at de rundt meg ikke tørr å stille krav til meg. Jeg har latt de tro at jeg kan mindre enn jeg kan fordi jeg ikke orker forventninger og press. Om jeg kan noe så kan det heller komme som en overraskelse».

2.6 Har du aktivitetar i kvardagen som gjev meaning og betyr noko for deg?

Ja	48 %
Nei	52 %

Her vert det rapportert om stor einsemd, og keisemd. Det vert rapportert om at livet har vore slik i så mange år at det vanskeleg let seg snu om, om ikkje nokon andre tek tak i det. Å vere utan arbeid, tiltak, eller gode nettverk fører etter kvart til sjukdom. Det deltakarane rapporterer som einaste oppgåve gjennom veka er å hente den nødvendige medisinen sin. Dette vert spegla i dei neste tabellane der deltakarane graderer kor tilfredse dei er med livssituasjonen sin, og med fritid, nettverk og økonomi.

2.7 Er du tilfreds med livssituasjonen din?

I særs stor grad	9 %
I stor grad	23 %
I noko grad	25 %
I liten grad	26 %
I særs liten grad	17 %

2.8 Tilfredsheit med eiga fritid

I særs stor grad	15 %
I stor grad	19 %
I noko grad	26 %
I liten grad	15 %
I særs liten grad	25 %

2.9 Tilfredsheit med eige nettverk

I særs stor grad	17 %
I stor grad	18 %
I noko grad	26 %
I liten grad	7 %
I særs liten grad	32 %

Fritid og nettverk

Talet på personar som er fornøgde med fritid og nettverk er mykje likt. 34 prosent oppgjer i stor/særs stor grad å vere fornøgd med nettverk og fritid. (26 prosent) oppgjer fornøgd i noko grad med fritid og nettverk. (39-40) prosent er i lita/særs lita grad fornøgde med fritida si og nettverket sitt. Dei fleste har grei kontakt med familien, men lite nettverk utanom den. Nokon få reknar «systemet» som sitt nettverk og meiner at dei etter å ha mista ruskonsulenten sin, ikkje har noko nettverk. Det er mykje einsemd og keisemd blant ein stor del av deltakarane då dei har lite nettverk, få er i arbeid/tiltak, og har få eller ingen meningsfulle aktivitetar i kvardagen.

Økonomi

Økonomi er ikkje eit stort tema i kartleggingssamtalene, og økonomi er oftast eit subjektivt tema. Mange opplyser at dei trass alt har økonomi slik at det går rundt og får betalt rekningar og har til mat. Ingen har opplyst at dei ikkje har til slike nødvendige utgifter. Ein stor del av deltakarane har uførepensjon. Nokre har AAP og nokre få sosialstønad. På den andre sida er det nokre som lyt arbeide ekstra for at ungane ikkje skal komme på sida av ungar med betre stilte foreldre. Dette gjeld spesielt personar som er somatisk sjuke.

2.9.1 I kor stor grad er du fornøgd med økonomien din?

I særs stor grad	9 %
I stor grad	25 %
I nokon grad	19 %
I liten grad	16 %
I særs liten grad	32 %

3.0 Kontaktar i, og kontakt med hjelpeapparatet

Kontaktar i og med hjelpeapparatet er for dei fleste i denne pasientgruppa særst viktig. Fordelinga vist under er etter kontakt med enten fastlege, NAV eller spesialisthelsetenesta (LAR) siste året. **Merk:** Siste år er i 2014 før mange LAR X vart tilbakeført til spesialisthelsetenesta.

3.1 Kontaktar i hjelpeapparatet siste året

Kontakt med fastlege siste år	94 %
Kontakt med NAV siste år	61 %
Kontakt med spesialisthelsetenesta siste år	26 %

4.0 Pasientens evaluering av Tverrfagleg spesialisert rusbehandling (TSB) og det behandlingstilbodet dei har fått.

Det er noko uklart kva deltakarane legg i omgrepet behandling, samtidig som behandlingsomgrepet er endra frå 1998 og fram til i dag. Dette må takast høgde for i tolkinga av data. Pasientane rapporterer å ha vore innlagt i behandling frå null til 24 innleggingar. Gjennomsnittet har vore innlagt i døgnbehandling tre gongar (18 prosent) mens gjennomsnittet for mengde fullførte behandlingssekvensar er **ein** (30 prosent). Berre 6 prosent av deltakarane har nokon gong vore innlagt på tvang etter HOL. På spørsmålet: Har nokre av behandlingssekvensane hjulpet deg til å endre rusvanar svarer 44 prosent ja og 45 prosent nei, 7 prosent er usikre på dette.

«Jeg har vært mange ganger i behandling, og jeg tror ikke det var den ene behandlingen som hjalp meg, men alle til sammen».

«Jeg startet i LAR i 99 og da hadde jeg oppfølging. I dag er det vanskelig å evaluere LAR fordi jeg ikke har hatt kontakt med LAR siden 2001/02».

LAR-behandlinga

Her blir pasienten beden om å gradere behandlinga som har blitt gitt i LAR gjennom fleire relevante spørsmål på ein skala frå ein til fem, der ein er i svært lita grad, to er i lita grad, tre i noko grad, fire er i stor grad og fem er i svært stor grad, deretter dei som rapporterer at dette ikkje er eit aktuelt spørsmål.

4.1 Har tilvisar samarbeidd med det behandlingstilbodet du har fått?

I sær stor grad	13 %
I stor grad	12 %
I noko grad	11 %
I lita grad	13 %
I sær lita grad	13 %
Ikkje aktuelt	38 %

Dette spørsmålet har vore vanskeleg for deltakane å svare på fordi tilvisingstidspunkt er for dei fleste så mange år tilbake i tid at pasienten ikkje hugsar. Eller fordi pasientane ikkje hadde tilvisar på det tidspunktet han eller ho vart starta opp i LAR-behandlinga fordi dei var innlagt i Stiftelsen Bergensklinikkane og vart starta der utan tilvising (pasientens opplysningar).

4.2 Opplever du å ha blitt forstått i behandlinga?

I sær stor grad	15 %
I stor grad	13 %
I noko grad	16 %
I lita grad	12 %
I sær lita grad	42 %
Ikkje aktuelt	3 %

4.3 Er det noko ved LAR-behandlinga som har inspirert deg?

I sær stor grad	16 %
I stor grad	10 %
I noko grad	17 %
I lita grad	7 %
I sær lita grad	46 %
Ikkje aktuelt	3 %

4.4 Har du fått god informasjon om behandlinga di?

I sær stor grad	13 %
I stor grad	9 %
I noko grad	15 %
I lita grad	9 %
I sær lita grad	52 %
Ikkje aktuelt	3 %

«Jeg trodde jeg skulle få et liv, men jeg føler meg mest som en uten liv, men som er liv i».

Informasjon om eiga behandling er viktig, og underteikna si røynsle frå deltakarane i LAR-X prosjektet tilseier at pasientar sjeldan og aldri får **god nok** informasjon om behandlinga si og behandlinga generelt. Dei møter til kartlegging i Prosjekt X med mange spørsmål, som for eksempel kven er ansvarlig for kva i firepartssamarbeidet, kva vert forventa av dei som pasientar, og spørsmål om kva som er forventa levetid for

pasientar i LAR. Dei spør også om korleis dei ulike medisinane (metadon og buprenophine preparat) verkar på kroppens psykiske og somatisk helse osb.

4.5 Har behandlar vore god til å tenne håp i behandlinga di?

I særs stor grad	15 %
I stor grad	12 %
I noko grad	16 %
I lita grad	9 %
I særs lita grad	45 %
Ikkje aktuelt	4 %

4.6 Har behandlar hatt tru på deg?

I særs stor grad	20 %
I stor grad	20 %
I noko grad	19 %
I lita grad	6 %
I særs lita grad	32 %
Ikkje aktuelt	3 %

4.7 Meiner du at behandlar har brydd seg om deg?

I særs stor grad	17 %
I stor grad	20 %
I noko grad	15 %
I lita grad	12 %
I særs lita grad	33 %
Ikkje aktuelt	3 %

4.8 Har det blitt stilt krav til deg?

I særs stor grad	23 %
I stor grad	19 %
I noko grad	22 %
I lita grad	9 %
I særs lita grad	26 %
Ikkje aktuelt	1 %

«Jeg henter medisin og det er det. Jeg har ingen møter, eller samtaler eller noe. Har holdt meg rein, og jeg synes det nye systemet er noe irriterende».

4.9 Har behandlar vore opptatt av ressursane dine?

I særs stor grad	15 %
I stor grad	9 %
I noko grad	22 %
I lita grad	16 %
I særs lita grad	33 %
Ikkje aktuelt	6 %

4.9.1 Har behandlar vore opptatt av erfaringane dine?

I særs stor grad	15 %
I stor grad	9 %
I noko grad	17 %
I lita grad	13 %
I særs lita grad	42 %
Ikkje aktuelt	4 %

4.9.2 Har du hatt medverknad i og innverknad på behandlinga di?

I særs stor grad	13 %
I stor grad	13 %
I noko grad	25 %
I lita grad	12 %
I særs lita grad	35 %
Ikkje aktuelt	3 %

4.9.3 Har du sjølv bidrege i behandlinga di?

I særs stor grad	52 %
I stor grad	20 %
I noko grad	20 %
I lita grad	4 %
I særs lita grad	0 %
Ikkje aktuelt	3 %

Til spørsmålet har du sjølv bidrege i behandlinga di svarer deltakarane på grunnlag av at dei meiner å ha gjort det som blir kravd av dei. Dette med tanke på å ta urinprøvekontrollar, hente medisinen sin til avtala tid, ta medisin under overvaking og å møte i ansvarsgruppemøter. Mange meiner dei får lite ut av slike ansvarsgruppemøter, men at dette er eit forum som dei «profesjonelle» aktørane har større utbytte av enn det pasientane kjenner av nytte.

4.9.4 Har behandlinga vore tilpassa forventningane dine?

I sær stor grad	17 %
I stor grad	23 %
I noko grad	22 %
I lita grad	19 %
I sær lita grad	17 %
Ikkje aktuelt	1 %

4.9.5 Meiner du at du har fått hjelp for rusmiddelproblema dine?

I sær stor grad	20 %
I stor grad	20 %
I noko grad	20 %
I lita grad	6 %
I sær lita grad	29 %
Ikkje aktuelt	4 %

Mange oppgjer at ruskurator på NAV har gjort ein god jobb, og at denne har vore veldig fin å ha samtalar med om bruk av rusmiddel når rustankane har kome, og at hjelpa først og fremst har vore avhengig av ein slik ruskurator. Dette er fordi NAV er den første plassen ein går til, og den plassen ein vert følgt opp og får hjelp i høve bustad og inntekt. Pasientane rapporterer sær ofte at støtta dei fekk i ein slik ruskurator hos NAV forsvann etter at dei vart LAR X-pasientar.

«Det var først når boligen var på plass jeg kunne starte å tenke at dette kan gå bra».

4.9.6 Korleis har di ansvarsgruppe fungert?

I sær stor grad	10 %
I stor grad	7 %
I noko grad	13 %
I lita grad	9 %
I sær lita grad	51 %
Ikkje aktuelt	10 %

«De sitter der å snakker alle unntatt meg, og så bestemmer de noe som ikke jeg har vært med på å bestemme».

Ansvarsgrupper er og har vore viktig i LAR-behandlinga frå starten. Det tverrfaglege samarbeidet med dei ulike profesjonar og pasient er viktig, men ut i frå resultata i denne rapporten kan ein stille spørsmål ved om ansvarsgruppemøter er rett samarbeidsmetode for denne pasientgruppa.

4.9.7 Har du individuell plan og, eller kriseplan?

	Ja	Nei	Veit ikkje	Ikkje akt
Har du individuell plan?	32 %	64 %	4 %	
Ynskjer du individuell plan?	23 %	42 %	3 %	32 %
Har du kriseplan?	7 %	93 %		

«IP,¹ det er fint ord for at dere har gjort det dere skal uten å gjøre det».

«Når den IP-en fungerer slik den skal er det en bra ting å ha, men det følger jo med at den må følges og ikke bare skrives».

¹ Individuell plan

Berre 32 prosent har individuell plan (IP). 4 prosent veit ikkje om dei har ein slik plan. Nokre av dei som svarer ja til at dei har IP opplyser at denne vart skriven for mange år sidan og at det ikkje er nokon som følgjer den opp. Mange har ikkje ønskje om ein slik plan, og nokre meiner det ikkje er aktuelt fordi dei ikkje har personar i hjelpeapparatet som kan følgje den opp likevel. Nokre meiner det er uaktuelt fordi dei klarer seg sjølve utan hjelp frå hjelpeapparatet. Her er store variasjonar. Krisepan er eit omgrep dei færraste har høyrte om.

4.9.8 Har du hatt nytte av LAR-medikamentet ditt?

I særst stor grad	49 %
I stor grad	6 %
I noko grad	20 %
I lita grad	10 %
I særst lita grad	12 %
Ikkje aktuelt	3 %

LAR-medikamentet rapporterer dei fleste har hatt svært god nytte for seg. Her skårar difor dei fleste høgt.

«Uten LAR-medisinen hadde jeg ikke levd i dag» og «det var medisinen som gjorde at jeg kom meg vekk fra kriminalitet» osv.

Dei som ikkje er nøgde rapporterer om feile dosar eller medikament.

LAR er eit firepartssamarbeid og det har det vore sidan starten i 1998. Det vil seie at personen som har behov for behandling med LAR-medikament, fastlege, NAV og spesialisthelsetenesta har vore involverte i eit samarbeid om pasienten si behandling. Når det gjeld behandlinga så er det eit inntrykk at pasienten ikkje veit kva eller kven som er LAR. NAV og LAR blir eitt, mens fastlege vert oppfatta som å høyre til LAR, men likevel er ein fastlege. Graderinga er dermed ikkje retta spesielt mot nokon av dei

profesjonelle aktørane nemnd her, men den heilskapelege behandlinga pasienten har opplevd å motta.

Kommunen og spesialisthelsetenesta må i større grad vere tydelegare med informasjon til pasientar og til brukarorganisasjonar med å informere om kven som er kven og kven som har ansvar for kva. Pasientar reknar ikkje utdeling av medikament for behandling. Det må også vere tydelegare kva spesialrådgivarane i AFR formidlar ut til pasientar fordi det vert rapportert om særskilte ulike tilbakemeldingar til pasientar, og ulik handsaming av daglege gjeremål på dei ulike utdelingsstadane i (2014).

Behandlingen jeg har mottatt? Hvilken behandling? Medisinen funker jo den, men det er ikke behandling. Rehabilitering er for meg behandling, og det har jeg ikke fått-!

«Rehabiliteringen har vært lik null. Jeg har fått medisin og det er det, men nå er jeg hekta på den også. Fordelen er at den holder meg unna kriminalitet. Det MÅ i større grad bli mer individuell behandling».

«Slik det er i dag kan det like godt hete LA».

5.0 Psykisk og somatisk helse og symptom

5.1 Har du nokon gong motteke behandling for eit psykisk problem?

Ja	Nei
36 %	64 %

Overraskande få har motteke behandling hos psykolog. Av dei som har motteke slik behandling svarer dei slik på følgjande spørsmål:

5.2 I kva grad opplever du betring?

I særs stor grad	6 %
I stor grad	6 %
I noko grad	7 %
I lita grad	1 %
I særs lita grad	15 %

5.3 Psykiske symptomlidingar begge kjønn

Angst	Sosial usikkerhet	Depresjon	Søvnproblem	Spiseproblem	Kognitive vanskar
74 %	70 %	60 %	70 %	36 %	65 %

Spiseproblem vert i stor grad relatert til manglande tenner. Ein del av deltakarane har ikkje tenner og veit heller ikkje korleis dei skal gå fram for å få hjelp med dette. Det som utmerker seg spesielt på alle dei aktuelle variablane som er undersøkt er kognitiv funksjon. Mange hugsar godt hendingar tilbake i tid, men korttidshugsen hos mange gir grunn til bekymring i forhold til eventuelle demenstilstandar. Det gjev grunn til å undersøke pasientenes kognitive funksjonsnivå.

5.4 I kva grad meistrer du dei psykiske problema dine i kvardagen?

I sær stor grad	15 %
I stor grad	26 %
I noko grad	28 %
I lita grad	17 %
I sær lita grad	15 %

5.5 Somatisk helse

Hepatitt	Muskel-/skjelett- lidingar	Dårleg tannhelse	Smerte- problematikk	Mage-/tarm lidingar	Luftveislidingar/ Kols	Uavklarte helseproblem
61 %	30 %	42 %	22 %	23 %	20 %	23 %

På ein skala frå ein til fem rapporterer 45 prosent at dei er i lita, eller svært lita grad fornøgd med eiga helse, 32 prosent svarer i noko grad, mens 23 prosent er i stor/svært stor grad fornøgde med helsa si.

6.0 Oppsummerte hovudinntrykk

Deltakarar som møter til prosjektet er ei samansett gruppe av personar med særskild situasjon, psykisk, somatisk og sosial helsestatus, i høve behov i livet og livskvalitet. Rundt 30 prosent klarer seg godt, har ingen føreskrivne preparat frå fastlege, og har eit tilsynelatande «godt liv». Éin har tatt høgskuleutdanning, éin held på med universitetsutdanning. Ein annan har i løpet av 2014 fått seg arbeid. 50 prosent er noko hjelpetrengande og resterande 20 prosent er sjuke med inga eller dårleg oppfølging frå verken kommune eller spesialisthelsetenesta. (oppfølging underteikna vurderer ut i frå eit reelt behov).

Ein person er tilknytt behandling og oppfølging av rus og psykisk helse, eit såkalla (ROP-forløp),² ein annan burde vore vurdert for eit slikt forløp. 90 prosent av pasientane gjer merksam på dårleg eller svært lite oppfølging jamfør rehabilitering. Eit mindretal går til LAR- poliklinikkar. Mange har utdeling av medisin på apotek eller hos fastlege (Gjeld 2014). Nokre synest det er ei grei ordning med apotek, andre synest dette er einsamt, og kunne tenke seg utdeling ein stad der det er bemanna med fagpersonar og andre å sosialisere med (dette er spesielt dei som oppgjer manglande nettverk og dei eldste av deltakarane). Apotek er også vanskeleg for mange fordi det er eit krav om sal av medisin utanfor (dette gjeld spesielt nokre apotek). Det er rapportert ynskje om eigne stader (poliklinikk/utdelingsstad) der eldre 50 + kan gå utan at det er så mange unge til stades (eit LAR-tiltak for eldre). Mange har hatt kontakt med fastlegen sin, men hovudinntrykket er at fastlege vanskeleg har tid til å følgje opp pasientar i LAR med eit svært komplekst sjukdomsbilde slik pasienten hadde ønskt, men her finst unntak. Nokre fastlegar er svært imøtekommande og kunnskapsrike rundt det komplekse sjukdomsbildet LAR-pasientar ofte har, både somatisk, psykisk og sosialt. Fastlegar kan ha for lite tid til denne pasientgruppa som kan krevje noko meir enn ein 15 minuttars legetime.

² <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/188/Nasjonal-faglig-retningslinje-personer-med-rop-lidelser-IS-1948.pdf>

Henteordning for pasientgruppa blir oppfatta som om ho har vore/er svært lemfeldig hos nokre få fastlegar. Pasientar opplyser på det meste å ha henta medisin for tre månader om gongen, og når LAR har stramma inn, vert det «LAR som er vanskeleg og fastlegen snill». Henteordning er eit tema som går igjen hos dei fleste. Når ein ser på tabell 3.1 som viser at pasientane er hos fastlege ofte kan dette framstå som ei god oppfølging, men mange opplever likevel at dei ikkje vert undersøkte eller snakka til når dei er hos fastlegen (dei hentar medisin, og går igjen). Mange har kontakt med fastlege ein, eller fleire gongar pr. år. Det blir likevel svært ofte rapportert at fastlege ikkje har kunnskap nok om behandlinga i LAR, eller om LAR-medisinen, også det at fastlegar tar for lite på alvor at pasientane har store psykiske og somatiske utfordringar og difor har behov for ein lenger legetime enn ein «normal» fastlegetime. Oppsummert er hovudinntrykket at fastlegar er særskilte forskjellige og at det er ulikt med kunnskap om behandlingstilnærminga i LAR.

«Har endelig funnet en fastlege som tar meg som et menneske». (NN 52 år).

Fastlege er totalt fraværende. Når jeg kommer der tar jeg medisin overvåket en gang pr. uke. UP som stikkprøve. Fastlege spør ikke om noen ting hverken fysisk eller psykisk. Hun spør ikke en gang om hvordan det går og har ikke gjort det de siste tre-fire år. Jeg vil ikke tyte.

Manglande (R) rehabilitering i LAR er også eit gjennomgåande tema. Inntrykket er at det er svært ulike tilbod i dei ulike kommunane rundt i helseregionen, men også at tilbodet er ulikt frå bydel til bydel i Bergen kommune. Ein del av dei eldste deltakarane (55 +) bør vurderast for hjelp i heimen, og tilrettelagte hjelpeordningar som kan samanliknast gitt til andre eldre med særskilte behov. Mange av LAR X-deltakarane får hjelp av dei vaksne borna sine eller andre LAR-pasientar til gjeremål som andre med særskilte behov får hjelp til av det offentlege, som for eksempel heimehjelp/sjukepleie/ergoterapeut osv (Forvaltningseininga). Dette kan vere hjelp til personleg hygiene, vask av bustad, tilrettelegging av bustad, medisinutdeling frå heimesjukepleie osv.

Eit mindretal av deltakarane deler bustad med annan LAR-pasient, der den eine er velfungerande og den andre hjelpetrengande. Den som er velfungerande dekkjer på eit vis over den andre sitt behov for tenester. Mange vil ha behov for egne sjukeheims plasser i tida framover. (10 år +). Dette er fordi denne pasientgruppa eldast raskare enn normalpopulasjonen i høve til somatisk helse, i tillegg til kognitiv svikt hos mange. Einsemdsproblematikk er også eit sentralt emne i den eldste kategorien LAR-pasientar (45+) Sjå òg: «Helsemessige og sosiale problem blant eldre i LAR-utredning til Helse- og Omsorgsdepartementet 2015» (Rapport gjort av Helse Stavanger (KORFOR) i samarbeid med Avdeling for rusmedisin, Helse Bergen, pasientar og klinikarar (Link til rapporten på side 35).

Den aldrande LAR-populasjonen kjenner óg på kontrolltiltak i langt større grad enn det den yngre generasjonen gjer. Det vert oppgjeve at det som var heilt greitt for ti år sidan ikkje er greitt lengre, som det å skulle ta overvaka urinprøver som «nesten pensjonist» og det å måtte gå på den «illegale» marknaden for å kjøpe medisin (B-preparat) kjennest nedverdigande. Reise til inn- og utland er også eit emne då ein i LAR lyt «søkje» til LAR-lege om å få reise vekk lengre enn ei veke.

«Jeg er 50 år og må spørre om lov til å reise to uker på ferie, ville du gjort det» «Jeg har kun mulighet til å ta billigturer og da kan jeg ikke planlegge slik LAR ønsker. Det sier seg selv».

Urinprøvar er eit særskild viktig emne for mange av deltakarane, og mange spør om dette er noko dei må gjennomføre gjennom livet. Mange synest det er nedverdigande, og spesielt dei som har vore utsett for seksuelle overgrep (63 prosent kvinner og 30 prosent menn). Fleire foreslår blodprøvar eller stikkprøvar heller enn urinprøvekontrollar ein gong pr. veke som viser det same år etter år.

Når jeg har sagt at jeg tar sobril eller rivotril så har jeg tatt det. Hvorfor ikke bare å godta det. (Dame 61). Jeg vet jo hva jeg gjør!

Pasientar melder tilbake at ansvarsgrupper bør reviderast med ei anna form for samhandling. Det har vore halde ansvarsgrupper sidan oppstarten av LAR i 1998, men det finst ikkje dokumentasjon på kva verknad dei har eller kven i gruppa dei er til nytte for. Det er viktig med ansvarsgruppe, men det å samle alle ofte er ikkje til nytte for pasientar, er tilbagemeldinga. Eldre pasientar ynskjer primært ein kontaktperson heller enn ei stor ansvarsgruppe. Det har vore foreslått at det er ein talsperson i ansvarsgruppa (ein støtteperson for pasientar som kan koordinere). Ein som legg fram pasienten sine standpunkt og ønskjer. Pasientar melder tilbake at ein samtalepartner, og/eller ein rådgjevar er det viktigaste for dei. Dette gjeld nok ikkje alle, men årsaka til at det er stor misnøye med ansvarsgrupper er at pasienten ikkje kjenner seg høyrd, eller blir tatt med på råd, og opplever at det vert snakka «over hovudet» på dei (i eit fagleg språk). Pasientane melder òg om at avgjersler vert tatt og at pasientane seier ja, for elles er dei redde for sanksjonar. Pasientar meiner også at dei treng å bli forklart kva som ligg til grunn for at han/ho får avslag på for eksempel ulike medisintypar. I kommunen må pasientane bli tatt med på råd i mykje større grad enn i dag med omsyn til det å kartleggje mål med rehabiliteringa, og kva pasienten sjølv vil, kan og skal gjere. Det blir ofte laga planar og sett opp kven som skal gjere kva, og ofte deltar ikkje pasienten som ein **ansvarleg** part i eiga behandling.

«Om jeg har IP. Ja jeg har fått en i posten».

Pasientar ynskjer i større grad å handle/utføre sjølv (empowerment), men treng råd til korleis dei skal handle. Fleire ynskjer å trene, men har ikkje råd til å betale for treningssenter. Det finst umåteleg mange treningstilbod som er gratis, både i fri natur, Kirkens bymisjon si turgruppe, Røde Kors osv. Pasientar treng råd og rettleiing på kva, og kvar ein finn slike tilbod. Alle LAR X-deltakarar opplevde at når dei vart overførte til førstelinjetenesta så forsvann all kontakt med hjelpeapparatet og dei kjende seg med eitt endå meir åleine og overlatne til seg sjølve. Spesialisthelsetenesta og NAV forsvann, fastlege er igjen, men har lite tid i forhold til f. eks. NAV. *«LAR er umulig å oppnå kontakt med».*

6.1 Er LAR livslang behandling?

Fem av deltakarane i prosjektet har trappa seg av sitt LAR-medikament og fleire ynskjer det same. To har trappa seg av ved hjelp av fastlege og har vore medisinfrie i ca. 12 månader. Tre personer har trappa seg av sitt LAR-medikament ved hjelp av langtidsverkande naltrekson i høvesvis 3 år, 2 år, og ein i 1.5 år. Naltrekson vart brukt i ein randomisert kontrollert studie av behandling av opioidavhengige med lengeverkande naltrekson der ein samanlikna effekten av suboxone og naltrekson ved seks helseføretak i landet, blant anna Haukeland universitetssjukehus, Avdeling for rusmedisin. I studien vart vaksne heroinavhengige som ønskte å delta, fordelt tilfeldig til å starte ei av to behandlingar som varte i 12 veker etter utskriving frå eit kontrollert miljø i rusbehandling eller kriminalomsorga:

1. Naltrekson i ei intramuskulær løysing med 4 vekers varigheit (depot) eller
2. Buprenorfin-nalokson i LAR, også kjent som Suboxone (c), som er det tilrådde førstevallet i LAR i dag. Etter 12 veker kunne deltakarane sjølv velje kva medikament dei ville ha. Naltrekson er en opioidblokkar eller fullagonist som blokkerer opioidreseptorane i hjernen slik at heroin eller morfin ikkje får gjort verknaden sin (naltrekson.no). Når det gjeld oppfølging i etterkant av dei fem som har trappa av, (etter seponering av alle medisinar) har alle rapportert manglande oppfølging både i frå kommune, spesialisthelseteneste eller andre, anna enn vanlige fastlegetimar. Dette har vore etterlyst av alle fem.

Fleire deltakarar har ytra ønske om å gå av LAR-medisinen sin, men dei treng hjelp, (råd, rettleiing, nedtrappingsplan og samtalar). Hovudvekta er ønske om å få hjelp til ein nedtrappingsplan med samtalar med enten ein ruskonsulent eller ein spesialrådgjevar i LAR (ein i LAR). Det vert opplyst at det er svært vanskeleg å komme i kontakt med LAR. Om dei kjem i kontakt med LAR vert eit ønske om nedtrapping lite ivaretatt og mottatt. Pasientane opplyser at dei får informasjon om faren ved å trappe av, heller enn motivasjon for setje i gang dette tiltaket.

«Hun sa når jeg spurte om muligheten til å trappe av at det er viktig å være klar over at mange overdoser skjer på den måten så faren med å trappe seg av LAR er viktig å være obs på». «Så nå er jeg like langt».

Det vert også uttrykt manglande kontakt med NAV og ein eventuell ruskonsulent som kan hjelpe med samtalar om rusmeistring, arbeidsmarknadstiltak eller andre sosiale tiltak. Med auka fokus på samtale, sosiale tiltak og eigenmeistring frå kommune og spesialisthelsetenesta til pasientar meiner mange at det hadde vorte lettare å starte ei nedtrapping. Svært mange ytrar ønske om å få informasjon om langtidsverknaden av spesielt metadon, men nokre ytrar også dette med omsyn til dei andre LAR-substitusjonsmedikamenta. Fleire er redde for å døy av å bruke metadon fordi dei har høyrte at dette er svært skadeleg.

6.2 Avslutning

Til samanlikning med liknande rapport frå Oslo Kommune (MAR Oslo) har deltakarane i denne rapporten ein noko betre psykososial situasjon (MAR Oslo) men einsemd er gjennomgåande for 90 prosent av deltakarane i LAR X som i MAR Oslo.

Hovudinntrykket til undertekna er at einsemda er stor, og at pasientane manglar informasjon om LAR som behandlingstilnærming. Spesielt verknaden av medisin på lang sikt. Her eksisterer mange myter som naturleg oppstår når informasjonen er dårleg. Blant anna at metadon er årsaka til alle somatisk lidingar. Også det at LAR er NAV, NAV er LAR, altså kven som er kven i behandlinga osv. Informasjon er difor svært viktig i oppstart og undervegs i ei behandlingstilnærming med Legemiddelassistert rehabilitering.

Det har vore og er særst interessant å arbeide med denne pasientgruppa. Dei har alle mykje erfaring å dele og kunnskap å gje.

(LAR-pasient 62 år): «Dere må stille dere spørsmålet: Skal jeg få noen gode siste år av livet med nok og rett medisin, eller skal jeg bruke resten av tiden på å jakte etter det jeg trenger? Jeg vet at det ikke er bra å blande, men når man er passert 60, og helsen er skranten fra før så kan selv ikke LAR få meg ung igjen, og heller ikke å gi meg de årene av livet jeg selv har tatt i fra meg. Bare vær snill å gi meg noen få gode år».

,

Kjelder

Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*, 346, f167.

Eldres rusmiddelbruk. Alkoholbruk og alkoholrelaterte helsemessige og sosiale problemer blant eldre, og Helsemessige og sosiale problemer blant eldre i LAR. Utredning til Helse- og Omsorgsdepartementet 2015.

<https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-rusmiddelforskning-i-helse-vest-korfor/om-korfor>

Helseforskningsloven. (2008b). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helse Stavanger, S. U. (2015). Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler. Hentet fra <https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-rusmiddelforskning-i-helse-vest-korfor/fag-og-tjenesteutvikling/kvalitetsregister-for-behandling-av-skadelig-bruk-eller-avhengighet-av-rusmidler-ruslidelse>

Naltreksonstudien

<http://naltrekson.no/2012/08/24/naltrekson-eller-buprenorfin-nalokson-mot-tilbakefall-etter-utskriving/>

Oslo Kommune (MAR Oslo)

<http://www.rus-ost.no/file=12301>



Takk til alle 69 LAR X-pasientar som har delteke,
og som framleis deltek i kvalitetssikringsprosjektet,
og som møter opp kvar tredje månad og gjev av
erfaringa og kunnskapen sin.