

357 BRUKARE
OM SUBSTITUTIONSBEHANDLING

EN RAPPORT FRÅN SVENSKA BRUKARFÖRENINGEN

2012

357 BRUKARE OM SUBSTITUTIONSBEHANDLING

SBF – Analys och Statistik (rapportserie)2012:1.
357 brukare om substitutionsbehandling.
Substitutionsbehandling i ett brukarperspektiv.

Tidigare utgivet av Svenska Brukarföreningen:
Metadonhandboken. En handbok för att minimera hälsoriskerna

357 BRUKARE OM SUBSTITUTIONSBEHANDLING

SUBSTITUTIONSBEHANDLING I ETT BRUKARPERSPEKTIV
– EN UNIK PILOTSTUDIE

I denna rapport kommer 357 brukare till tals om deras erfarenheter och synpunkter på den vård som är till för dem.

I en unik brukarstyrd pilotstudie har SBF samlat de brukare som sällan kommer till tals, däribland många som upplever problem i behandlingen, analyserat deras erfarenheter och åsikter, jämfört de tre större regionerna Stockholm, Skåne och Göteborg.

Stämmer brukarnas bild med den som professionen ger eller med den allmänna bilden?

VI TACKAR alla aktivister och lokala representanter för allt bistånd i arbetet med att samla in enkäterna.
Utan er hade dessa röster inte kommit fram.
Vi tackar också Jessica Palm vid SoRAD för konstruktiv kritik och synpunkter på rapportens innehåll och struktur.
För databearbetning, analys och rapportens text har Louise Persson svarat.

STOCKHOLM I FEBRUARI 2012

BERNE STÅLENKRANTZ, ordförande för Svenska Brukarföreningen
CHRISTINA PAULSRUD, ordförande för Stockholms Brukarförening
MIKAEL JOHANSSON, ordförande för Skåne Brukarförening
PETRA SONESSON, ordförande för Göteborgs Brukarförening
KARI LEIKKO, ordförande för Umeå Brukarförening

Innehåll

Bakgrund till denna rapport och pilotstudie	1
Brukarperspektiv – vad ska det vara bra för?.....	1
Metodik, urval och insamling	2
Problematisering av metodiken och enkäten – sammanfattande reflektion	
1 Vilka är brukarna i undersökningen?	6
Demografi, ålder och kön på deltagarna i enkätundersökningen	6
2 Brukare i och om behandlingen.....	8
Metadon eller Buprenorfin? Apotek eller klinik?	8
Läkarbesök – tillgänglighet och behov	8
Andra medicinska behov och andra läkemedel.....	9
Hur länge har man haft behandling?	9
Hur många gånger har man varit inne i ett program?	10
Intervju med Camilla	11
Hur man mår på dosen.....	13
Fördjupning - varför mår brukare dåligt?.....	13
Urinprov som kontroll eller stöd?.....	15
Intervju med Lotta	17
Konsekvenser av positiva urinprov	19
Utskrivningar	21
Stöd när det uppstår en risk för utskrivning.....	22
Åter i behandling	23
3 Sysselsättning och försörjning	24
Hur fungerar det att arbeta och gå på behandling?	27
Brukarröster om sysselsättning och försörjning	29
4 Makt för vem och över vad?.....	31
Förtroende.....	31
Intervju med Peter	34
Inflytande	37
Tystnadsplikt/sekretess och behandlingskontrakt	37
Regler	38
5 Sammanfattande analys ur ett brukarperspektiv	42

Bakgrund till denna rapport och pilotstudie

Under vintern och våren 2010-2011 har Svenska Brukarföreningen i samarbete med lokalföreningarna i Stockholm, Skåne, Umeå och Göteborg, samlat in enkäter i syfte att få en bild av hur brukare i substitutionsbehandling har det, vad de tycker och tänker, och hur deras erfarenheter är av att vara patient och hur deras relationer till klinikerna ser ut.

Till arbetet med analysen av enkäterna har två fokusgrupper med brukare i Stockholm och Skåne deltagit. I fokusgrupperna har frågor från enkäten diskuterats och fördjupats. Därutöver har tre personer ställt upp på ett samtal, dessa intervjuer är journalistiska till sin karaktär och är till för att tydliggöra den individuella dimensionen – människorna – som finns bakom varje bidragande enkät.

Denna rapport är en sammanfattning och analys av enkätsvaren och fokusgruppernas fördjupade synpunkter kring olika frågor i enkäten. I analysarbetet har även Berne Stålenkrantz och Kicki Paulsrud löpande deltagit under rapportens förfärdigande. Synpunkter på rapporten har getts av bland annat fil.dr. Jessica Palm (SoRAD).

Rapporten sammanfattar också erfarenheten av den första brukarstyrda enkät som genomförts vad gäller just denna specifika grupp människor. Vad fungerade med metodiken och enkäten, och vad fungerade inte? Vad har vi lärt oss, och hur går vi vidare?

Syftet med brukarenkäten har varit att få en fördjupad insikt i hur brukarna upplever behandlingssituationen.

Enkäten är utformad att dels kartlägga brukares egna upplevelser och erfarenheter av substitutionsbehandling och vårdgivare, och dels att få en bild av attityder bland brukare. Hur känner man inför dem som ansvarar på den vård man får? Trygg eller utsatt?

Ambitionen är att kunna använda studien på ett flertal sätt: som verktyg för att förbättra dialogen mellan profession och brukare, genom att ringa in specifika områden, dels sådana som är problematiska och till hinder, och dels sådana som kan utgöra goda exempel att bygga vidare på.

Studien kommer också ha betydelse för ett allmängiltigt utvecklingsarbete av brukarperspektiv som metod och funktion, enkätundersökningen är därför att betrakta som en pilotstudie.

Tanken inför framtiden är att den ska kunna upprepas i tiden med uppföljande longitudinella studier, för att mäta attitydförändringar och kvalitet, och den kan även användas som referens för andra komparativa studier rörande brukarperspektivet i flera sammanhang, t ex akademiskt och internationellt.

Brukarperspektiv – vad ska det vara bra för?

Tidigare jämförbara enkätundersökningar om brukare inom substitutionsvården kan nämnas vara de patientenkäter som görs i regi av Landstingen, som i praktiken visat sig vara svåra att få respons på då bortfallen blir stora i denna patientgrupp. Det finns också en större undersökning av patienter i

beroendevården (som brukat olika slags droger, inklusive alkohol) som genomförts av Stockholms universitet (SoRAD), en uppföljning av 500 individer genomfördes 2011 och publicerades i början av november samma år. I den går att utläsa att många är nöjda med vården och det konstateras att "tungta missbrukare" blir alltmer drogfria och får en förbättrad livssituation.¹

Skillnaderna ligger däremot framför allt i vad som frågas om och vilket perspektiv man använder sig av. Att vården vill ha svar på om de möter de formella kvalitetskrav som ställs på just deras verksamhet är förståelig, att forskningen frågar efter hur det går och om "tungta missbrukare" blir drogfria (ett politiskt ideal) på sikt med hjälp av behandlingen är intressant ur ett samhällsperspektiv.

För brukarna är det dock inte självklart att dessa frågor besvarar vad de själva anser vara viktigt, kvalitet innebär också förtroende och trygghet även då man uppvisar icke önskade beteenden eller inte uppnått de mål och ideal som man söker uppnå på en samhällsnivå. Denna dimension utgör ett brukarperspektiv, och innebär andra slags frågor och andra sätt att fråga. Man kan mycket väl vara nöjd med vårdformen, dess existens och att man får vara del av den, men ändå missnöjd med hur den utförs.

Brukarperspektivet utgår alltid från det självupplevda.

Metodik, urval och insamling

De individer som ingår i SBF:s enkät är en grupp som är svår att nå med konventionella metoder. Man kan kalla dem en problematisk grupp, det är också de individer som vi vet allra minst om. Vi har huvudsakligen vänt oss till dem som befinner sig på mottagningarna under öppettiderna. Man möter då till största delen patienter som har svårt att uppfylla drogfrihetskravet, dvs. de som måste besöka kliniken dagligen för att ta sin dos.

I vissa fall har enkäten funnits tillgänglig på mottagningen att fylla i för den som önskat. Därutöver har ett mindre antal brukare besvarat enkäten via hemsidan. Vi har också vänt oss till besökarna i SBF:s föreningslokal (Stockholms Brukarförening, Johanneshov). Dit kommer i första hand människor som är inne i ett aktivt narkotikabruk (karaktäriserat som sidomissbruk då det handlar om substitutionspatienter) och/eller de som har någon form av problem i kontakten med sjuk- eller socialvård.

Det finns goda anledningar att tro att viljan att besvara enkäter generellt inte är så stor hos denna problemtungda grupp där ett hinder är bristande förtroende för behandlarna. Ett motiv som speglade in i hur vi valde att gå tillväga för att nå dessa individer var just SBF:s erfarenheter att många vågar inte riktigt berätta, då det upplevs som en risk att personal kan få reda på det man säger och att det får negativa konsekvenser.

Det viktiga är inte om detta är fallet i objektiv mening, det viktiga är att denna upplevelse finns hos brukaren. Det är just brukarnas upplevelser vi vill få fram med enkäten.

¹ SoRAD rapport nr 62. 2011. Centrum för socialvetenskaplig alkohol- och drogforskning (SoRAD).

Vi valde därför en "peer to peer" ("brukare till brukare")-metodik där representanter från SBF:s lokalavdelningar har skött insamlandet och funnits till hands vid ifyllandet. Insamlingsmetoden har därigenom ett brukarperspektiv. Att frågorna upplevs som "mina" och angelägna har motiverat brukare att delta.

Enkäten och frågorna har utformats av brukare, genom diskussioner på epostlista, via hemsida, i möten med brukare i skilda miljöer, genom arbetsmöten på SBF och med bistånd av enkätansvarig beteendevetare med erfarenhet av enkätkonstruktion och statistisk bearbetning. Enkäten består av fyra sidor och närmare 20 frågor (med delfrågor), varav några frågor är öppna för egna kommentarer och möjlig vidareutveckling.

Den slutgiltiga utformningen av enkäten blev klar i november 2010. Insamlandet av enkäterna startade i Stockholm under vintern, och senare under våren startade även Skåne och Göteborg. I mitten av juni var alla enkäter insamlade.

Tiden som de lokala representanterna kunnat lägga på insamlingen har varit mycket begränsad och startpunkten för insamlingarna har skilt sig mellan orter.

Enkätdata har matats in och bearbetats i Excel och i viss mån bearbetats i SPSS. Kommentarer, både från de öppna frågorna och kommentarer i marginaler, har överförts i Excel och sorterats tematiskt.

Problematisering av metodiken och enkäten – sammanfattande reflektion

Eftersom denna enkätundersökning är en unik pilotstudie, det finns inte många exempel vare sig nationellt eller internationellt på brukarstyrda enkäter i denna specifika grupp, dels att göra en sådan och att göra den med dem som har problem i behandlingen. Det har därför varit värdefullt för oss att förstå på vilket sätt enkäten och insamlingsmetodiken fungerat och inte fungerat för att kunna vidareutveckla denna form inför framtiden.

Denna enkät har huvudsakligen samlats in av brukare (vilket kan innebära att insamlare och respondent känner till varandra i många fall). Man kanske är medpatienter eller känner till varandra från andra sammanhang. Vi har funderat över hur detta möjligen kan inverka på svaren i enkäten, det vi vet och har fått berättat för oss är att det är lättare att prata med någon som befinner sig i ungefär samma situation och att man kan relatera till varandras berättelser.

En positiv effekt som bör nämnas är att hur denna undersökning görs och samlas in, att brukare själva utformar och genomför en studie, tycks stärka brukarperspektivet och upplevelser av egenmakt inom brukarkollektivet.

Representativiteten av enkäten – om enkätsvaren motsvarar den avsedda populationen – kan diskuteras då den inte har samlats in med hjälp av ett slumpmässigt urval. Det går inte att fastställa något bortfall, inte med mer än att några som har tillfrågats har tackat nej och att vissa enkäter fick slängas för att de var så pass ofullständigt ifyllda (detta gäller 30 enkäter där t ex. bara en sida är ifylld).

Totalt har 357 enkäter samlats in, vilket motsvarar ungefär 10 % av alla de som någon gång deltagit i substitutionsbehandling enligt Socialstyrelsens lägesrapport.² I enkätundersökningen utgör kvinnor omkring en tredjedel, vilket motsvarar statistiken i lägesrapporten. Det bör påpekas att det inte finns någon offentlig statistik att tillgå som skiljer på patientgrupper i mening att det är möjligt att skilja på hur ofta de har kontakt med sin klinik (en indikator på problem i behandlingssituationen för patienter som varit i behandling en längre tid). Enkätresultaten ska därför ses som giltiga för gruppen som svarat, och bör i första hand tolkas som indikatorer på mönster i den avsedda populationen, icke desto mindre värdefulla som fördjupad förståelse av brukares erfarenheter och upplevelser av den vård de får.

Enkätens utformning och omfattning blev en avvägning mellan hur lång tid den skulle ta att gå igenom för respondenten, och vilka slags frågor som var viktiga och dessutom möjliga att besvara. Vi visste att det skulle fungera dåligt – med ork och koncentration – att besvara en enkät som tar mer än 30 minuter. Många vill dessutom komma från kliniken så fort som möjligt. Tidsmässigt fungerade enkätens omfattning väl för de allra flesta (se ovan om att en del inte orkat göra hela enkäten), däremot fungerade inte en del av frågorna. Vi har dragit vissa slutsatser av detta: som att allt för detaljerade frågor fungerar dåligt, de skippas eller kan inte besvaras, även om de tycktes fungera under den tid vi testade enkäten. Hur man kommer ihåg eller vet vilka doser och hur många höjningar man haft är exempel på frågor som inte fungerar, och frågan är också om de verkligen är nödvändiga för syftet med undersökningen. En annan slags fråga som inte fungerade helt och hållet var ett set med påstående man kunde svara ja, nej eller vet inte/minns inte, där blev ett påstående tolkat av en del som ett "ironiskt" påstående och svaren går därför inte att dra någon slutsats om. Det gäller därför att veta hur olika frågor kan upplevas.

Det mest intressanta med hur brukarna har svarat på enkäten handlar om villigheten att skriva i de öppna frågorna, en del skriver långa och personliga kommentarer, och många har något de vill säga. Ibland har de velat säga något mer som inte fanns plats för i de enkätfrågorna med fasta svarsalternativ. Det har gjorts att analysen hela tiden vägt in dessa öppna svar om och när de kompletterar frågorna. Exempelvis har en del skrivit kommentarer även i marginalen när det gäller frågor om urinprov, utskrivningar, och att betyg på förtroende och egenmakt har engagerat speciellt. Vi vet nu också att en del av enkätfrågorna kan ha fler alternativ.

I rapporten har redovisningen av en del frågor skippats – eller omnämns bara i korthet – när de uppenbarligen inte har fungerat eller tillfört analysen något väsentligt.

Inför framtida brukarstyrda enkäter med liknande frågeställning finns det sammanfattningsvis några punkter att särskilt beakta. Vad gäller enkätens utformning måste man tänka på: ett rimligt omfattning, att inte ha alltför detaljerade medicinska frågor, man måste noga testa hur påstående uppfattas, och se till att det finns utrymme för kommentarer till flera frågor och möjligen fler svarsalternativ på vissa frågor. Enkäten bör också breddas med frågor om boende- och familjesituation och relatera även dessa till behandlingssituationen. Vi menar också att fokusgrupperna har varit en viktig del i analysen för att förstå och fördjupa delar av materialet. Vad gäller insamlingsmetodiken behövs mer betoning på att tiden det tar beror mycket på de resurser som de lokala representanterna har.

² Socialstyrelsen, Lägesrapport 2011 – Hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Det kan ses som en brist att enkäten inte haft med boende- och familjesituation, avsikten i denna enkät har varit att koncentrera på situationen i behandlingen och hur den relaterar till möjligheter och egenmakt. Den slutsats vi kan dra är att en framtida enkät inte ska ha så stort utrymme för medicinska detaljfrågor och istället försöka fånga upp livssituationen mer och hur den relaterar till behandlingssituationen.

1 Vilka är brukarna i undersökningen?

"Jag hade inte överlevt utan behandling."

(Enkätkommentar)

"Mettat är viktigast i mitt liv, viktigare än annat, ja, viktigare än min bostad."

(Deltagare i fokusgrupp Rosenlund)

Demografi, ålder och kön på deltagarna i enkätundersökningen

De regioner som enkäten vänt sig till är huvudsakligen Stockholm, Skåne och Göteborg. Men enkäter har också samlats in av Brukarföreningen i Umeå, en del enkäter har även spontant kommit in via hemsidan och på andra sätt. Tabeller och diagram på mer detaljerad nivå och specifika för Stockholm, Skåne och Göteborg återfinns som tabellbilagor.

I Stockholm finns flera mottagningar som tillsammans har ungefär 1 400 patienter (2010), de större klinikerna Beroendecentrum Stockholm (Landstinget) har närmare 600 patienter och privatägda Maria Capio omkring 300 patienter. Mindre kliniker runt om länet utgör ytterligare ett par hundra patienter. Enkätinsamlingen har skett på de huvudsakliga klinikerna (se tabellbilaga för Stockholm). Från Stockholm har 205 brukare deltagit i enkäten.

Skåneregionen inkluderar kliniker i Malmö, Lund, Kristianstad, Helsingborg och Landskrona. Sammantaget fanns omkring 750 patienter enligt Socialstyrelsen 2008. De flesta enkäterna kommer från Malmö och Lund, totalt har 86 brukare deltagit.

Göteborg inkluderar klinikerna Järntorget, Östra sjukhuset och Kvinnomottagningen. Sammantaget finns omkring ett par hundra patienter i Göteborg (2008 utgjorde de 150 personer). Från Göteborg har 47 brukare deltagit i enkäten.

Västerbotten, inklusive Umeå, har endast 140 patienter, vilket är relativt få patienter i jämförelse med övriga regioner. Behandling med Metadon och Buprenorfin är här ett ganska nytt inslag i jämförelse med övriga landet. Det gör att genomsnittsåldern också kan vara något lägre än för andra regioner där behandlingen funnits längre. Från Umeå har 10 enkäter inkommit och de kommer inte att ha en egen bilaga eftersom de är för få.

Det finns skillnader i andelen män och kvinnor bland brukarna i Stockholm, Skåne och Göteborg. I Göteborg är andelen kvinnor som svarat högre än män.

Tabell 1. Fördelning och antal män och kvinnor som svarat på enkäten

Andel och antal	Män (%)	Antal	Kvinnor (%)	Antal	Okänt (%)	Antal	Totalt (%)	Totalt antal
Hela landet	64 %	227	33 %	119	3 %	11	100 %	357
Stockholm	74 %	150	26 %	53	0 %	2	100 %	205
Skåne	53 %	46	41 %	35	6 %	5	100 %	86
Göteborg	40 %	18	56 %	25	4 %	4	100 %	47

Tabell 1. N = 357

Sett till olika åldrar utgör kvinnorna i undersökningen ungefär en tredjedel förutom när det gäller de yngsta och äldsta. Bland äldre mellan 51 och 64 år är andelen kvinnor som lägst. Deltagare yngre än 25 år är ovanliga, och av dessa är det mest kvinnor som besvarat enkäten och bara en man.

Åldersfördelningen skiljer sig lite åt för män och kvinnor, även om mönstret ser likartat ut med störst andel brukare som är mellan 41 och 50 år. Ser man till alla som är 41 år eller äldre blir skillnaden mellan män och kvinnor lite tydligare: av männen är 60 % äldre än 41 år, medan detta gäller 48 % av kvinnorna. Det är också skillnader mellan regionerna, där Stockholm har den äldsta populationen, och Göteborg har den yngsta populationen. I Göteborg är endast 30 % av brukarna över 41 år, medan detta gäller 65 % av brukarna i Stockholm. Detta kan förklaras med att behandlingen är nyare i Göteborg än i Stockholm. Männen i denna brukarpopulation är därför generellt något äldre än kvinnor. En förklaring till detta kan vara att män oftare blir föremål för åtgärder – där en åtgärd av positiva urinprov kan bestå i att få möjligheten att hämta sina doser på apoteket indraget. (Se avsnittet om utskrivningar.) Det får genomslag i undersökningen.

2 Brukare i och om behandlingen

Metadon eller Buprenorfin? Apotek eller klinik?

Enligt statistik från Socialstyrelsen för åren mellan 2006 och 2009 finns en stadig ökning av förskrivning av Metadon och buprenorfin (Subutex, Suboxone och Buprenex) som används som substitutionsläkemedel. Det är vanligast med Metadon bland brukarna som deltagit i enkäten – sju av tio har Metadon – utom i Göteborg där det är lika vanligt med buprenorfin. Även om det de senaste åren blivit vanligare med buprenorfin är det alltså mer förekommande med Metadon i denna grupp, en förklaring till detta kan vara att många av de som besvarat enkäten också varit i behandling flera år och varit i behandling fler gånger och fått byta till Metadon.

De flesta, eller 82 %, av svaren anger kliniken som den plats där man hämtar doser. Övriga hämtar vanligtvis sina doser på Apoteket. Det är också förekommande i några fall att de hämtar, eller får, sina doser på ett behandlingshem eller via vårdcentral: huvudsakligen tycks de som svarat alternativet "annan plats" ofta mena att de "självmedicinerar", d v s köper exempelvis Metadon eller buprenorfin illegalt på den svarta marknaden för att enligt uppgift mildra abstinensen av sitt opiatberoende, och om detta har man också velat berätta.

Bland män är det 14 % som uppger att de hämtar sina doser på apotek, medan denna andel är 19 % bland kvinnorna. En liten skillnad således. Några dubbelsvar finns bland svaren som anger att de normalt sett hämtar på apotek men att de just nu hämtar sina doser (detta gäller ett tiotal personer) på kliniken. De som inte svarat på frågan kan också ha avstått för att de är osäkra på sin status, d v s hur tillfällig rutinen är.

Läkarbesök – tillgänglighet och behov

En fråga i enkäten handlar om tillgänglighet och behov att träffa läkare. Behoven att träffa läkare behöver dock problematiseras, det är inte alltid klinikläkaren som ska tillgodose de behov brukarna redovisar som skäl för att de vill träffa läkare, utan läkare i t.ex. primärvården eller specialister. Brukarna besvarar här vad de har för behov att träffa läkare i allmänhet. Det handlar om vitt skilda saker – både medicinska och praktiska – som behov av intyg för körkort eller sjukintyg, ADHD-utredningar, behandling mot Hepatit-C, men också en hel del förekommande psykologiska och psykiatriska behov.

Hälften uppger att det är lätt (50 %) eller svårt (49 %) att träffa en läkare. I Skåne tycker majoriteten att det är lätt (67 %). Många, 37 %, uppger att det tar mer än två veckor för att få träffa en läkare. Att träffa eller få tid till en läkare skiljer sig mellan regionerna. I Göteborg är det svårast (81 % anser att det är svårt att få en tid), och uppger de längsta tiderna innan man får träffa läkare, och där kritiserar många att det är tillfälliga läkare hela tiden. (För detaljerad regional nivå se tabellbilagorna.)

Tabell 2. Att träffa läkare – hela landet

Andel	Män	Kvinnor	Alla
Lätt	50 %	53 %	51 %
Svårt	50 %	47 %	49 %
Totalt andel svar	100 %	100 %	100 %

N = 330

Tabell 3. Tid det tar

Andel	Män	Kvinnor	Alla
1-3 dagar	11 %	6 %	9 %
4-6 dagar	23 %	14 %	20 %
1-2 veckor	31 %	38 %	34 %
Mer än två veckor	35 %	41 %	37 %
Total andel svar	100 %	100 %	100 %

N = 302

Andra medicinska behov och andra läkemedel

På frågan om vilka andra förskrivna mediciner brukaren har är de vanligaste medicinerna ADHD-mediciner som Concerta och Ritalina och stämningsmediciner (depression och ångest) samt ångestdämpande preparat. Få har uppgett att de också har Antabus.

På frågan om vad man vill ha hjälp med (vad vill man träffa läkare för) återkommer ungefär samma mönster (100 brukare har svarat här) där man oftast vill ha hjälp med depression, ångest, abstinenssymptom och utredning om ADHD.

Något brukarna kritiserar substitutionsvården för, är att man, trots dagliga besök på mottagning där det finns en läkare, inte kan få hjälp med andra medicinska behov än just de som är relaterade till underhållsmedicinen. Ändå upplever man att mottagningarna "lägger sig i" andra läkares ordinationer av t.ex. ångestdämpande, sömngivande och smärtstillande preparat. Detta upplevs som orimligt.

Hur länge har man haft behandling?

De flesta i undersökningen har varit i behandling mer än ett år (82 %). Av de senare har män deltagit i genomsnitt något år längre än kvinnor. För de som haft behandling mer än ett år är genomsnittet för den sammanlagda tiden nästan sex år. Det är något vanligare att män haft behandling längre tid än kvinnor, och samtidigt är det vanligare att kvinnor har kortare tid i behandling. Mer än hälften av brukarna har haft behandling i minst fem år (fem år eller mer), bland männen är den andelen 59 % och bland kvinnorna 40 %.

Av brukarna i Stockholm har en majoritet haft behandling en längre sammanlagd tid, eller närmare nio av tio har haft behandling mer än ett år. Bara en av tio har haft en behandling som understiger

ett år (eller 12 %). Skillnaden mellan män och kvinnor är som störst när man jämför vilka som har haft behandling minst fem år. Hälften av kvinnorna (50 %) och 67 % av männen har haft behandling minst fem år.

I **Skåne** har två av tio har haft behandling mellan tre och tolv månader, tillsammans med de som bara haft behandling mindre än tre månader utgör de närmare en fjärdedel. Skillnaden mellan män och kvinnor visar sig också här med vilka som har haft behandling i minst fem år; där andelen av männen är 47 % och av kvinnorna inte mer än 33 %.

Göteborg har en yngre population och en jämförelsevis ”nyare” tillgång till substitutionsvård, det märks framför allt genom att ingen uppgett en längre behandling än nio år. Skillnader mellan könen är också mindre.

Hur många gånger har man varit inne i ett program?

Över hälften av alla brukarna har deltagit i behandling två gånger eller mer. Bland kvinnorna är det betydligt vanligare att de har varit inne på samma behandling utan något avbrott. För männen är minst ett par avbrott väl förekommande, skälen till detta uppges (se längre fram om utskrivningar) ofta handla om ofrivilliga utskrivningar: som att skrivas ut från programmet på grund av (enstaka eller upprepade) positiva urinprover och ”blandmissbruk” eller så kallade ”återfall”.

Tabell 4. Antal gånger i behandling – tidigare behandling

Andel svar			
HELA LANDET	Män	Kvinnor	Alla
1 gång (enda gången)	42 %	64 %	49 %
2 gånger (andra gången)	33 %	24 %	30 %
3 gånger (tredje gången)	20 %	6 %	15 %
Fler gånger	5 %	5 %	5 %
STOCKHOLM			
1 gång (enda gången)	37 %	57 %	42 %
2 gånger (andra gången)	34 %	26 %	32 %
3 gånger (tredje gången)	25 %	9 %	20 %
Fler gånger	4 %	9 %	5 %
SKÅNE			
1 gång (enda gången)	36 %	71 %	48 %
2 gånger (andra gången)	41 %	18 %	33 %
3 gånger (tredje gången)	16 %	6 %	12 %
Fler gånger	7 %	6 %	7 %
GÖTEBORG			
1 gång (enda gången)	63 %	68 %	67 %
2 gånger (andra gången)	26 %	28 %	26 %
3 gånger (tredje gången)	11 %	4 %	7 %
Fler gånger	0 %	0 %	0 %

N = 328 (okänt kön = 10).

Intervju med Camilla

Camilla är ett fingerat namn, vid intervjun bestämde hon sig slutligt för att hon inte vågade vara med på bild eller med sitt namn. Så ser verkligheten ut för en hel del brukare i substitutionsbehandling, där det ofta finns en rädsla för att det ska få negativa konsekvenser om man talar öppet hur man upplever sin behandling, men också på grund av det rådande stigma som åtföljer brukare i samhället.



Camilla är dryga 30 år, söt och nätt, men det liv hon har levt har varit hårt och har slitit på hennes hälsa. För bara två år sedan levde hon under flera år som hemlös och led av en så svår social fobi att steget att söka hjälp var närmast oöverstigligt. Hon har numera så kallad permanent sjukersättning, har fått på försök en liten lägenhet och är inne på Metadonprogrammet i Lund. Det har betytt en enorm skillnad för Camillas liv. Även om hon tycker att det är krångligt att behöva ta bussen varje dag till kliniken för sin dos innebär det ändå att hon blir tvungen att ta sig fram bland människor och att det i sig har haft en positiv inverkan på hennes möjligheter att överkomma sin sociala fobi. Camilla berättar hur hon nu också får hjälp att fixa sina tänder att hon numera inte skäms och kan le och prata utan att känna sig besvärad. Detta säger hon med ett stort vackert leende. Men denna resa har varit allt annat än självklar och har varit full av snår att slå sig igenom. Men hon vet med all säkerhet att:

- Ju bättre man mår desto lättare blir livet.

Camilla berättar att Metadonet fungerar bra, men det är samarbetet som har gjort att det fungerar bra. För det är vad det är för Camilla, ett samarbete mellan vård och hennes själv med målet att hon ska leva. Att leva innebär både att få hälsan under kontroll och att kunna hoppas på en dräglig framtid. Skulle inte samarbetet fungera skulle hennes mod och ork sjunka drastiskt. Risken finns nu för tiden, och hon känner att det som i början var bra, en kontaktperson som lyssnade och faktiskt kämpade för hennes skull har satts på plats av den övriga personalen.

- Kanske för att kontaktpersonen var rätt ny på sitt jobb så fick hon det svårare. Jag antar att det inte bara handlar om "vi och dem" (patienter och vårdare) utan lika mycket att det finns samma svårigheter inom kliniken att det finns skilda meningar och åsikter.

En del av Camillas resonemang handlar om vårdkulturen och strukturerna som inte bara påverkar patienter utan även personal. Hon menar att det är viktigast naturligtvis att vården borde byggas utifrån brukarnas perspektiv, men för det krävs en lyhörd personal som har ett sådant tankesätt. En sak är att brukares förtroende behöver stärkas, säger Camilla, men lika mycket måste själva vården stärkas att också ge vård som är bra för individerna och som verkligen hjälper.

- Det viktigaste för mig – man ska ju inte behöva ha tur med vården – är att det är jag som bitt om hjälp och då måste det vara jag som är tillfrågad hur den ska vara och i samarbete göra detta så bra som möjligt.

Camilla berättar också om sina "skamfulla tankar", att hon skäms, och att den här knarkarstämpeln, stereotypen, kanske hänger kvar hela livet. Det förstärks genom de dagliga turerna till kliniken och kontrollen över pissprover och rädslan för att göra något som straffas. Och att det leder till tanken att vilja sluta på grund av systemet.

- Ibland tänker jag att det skulle vara en befrielse att vara kvitt "mettat", att jag hade kraften, men det klarar jag inte.

- Jag blir arg när jag tänker att jag måste tänka positivt, att det här är bättre än att jaga droger och att leva som hemlös.

- Jag har inget emot pissproven, det är inte grejjen, det fixar jag, men att inte ens ha valet gör mig arg.

Hur man mår på dosen

Med tanke på att substitutionsläkemedlet är vad som motiverar brukarna att delta i denna typ av behandling är denna fråga viktig. Frågan var inte konstruerad för flerval, men likväl har en del brukare (och i synnerhet i Stockholm) fyllt i fler alternativ för att spegla att måendet varierar. De flesta har svarat att de mår mycket eller ganska bra, både män och kvinnor. Av männen uppger 10 % att de mår *mycket bra*, medan 23 % av kvinnorna uppger detsamma, samtidigt kan man också se att en fjärdedel uppger att de mår dåligt.

Tabell 5. Hur man mår – alla

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Alla
Mår mycket bra	11 %	24 %	15 %
Mår ganska bra	72 %	59 %	67 %
Mår ganska dåligt	22 %	14 %	19 %
Mår mycket dåligt	5 %	6 %	6 %
Total andel svar	109 %	105 %	107 %

N = 326 (antal som svarat = 350, okänt kön = 11).

Jämför man de undersökta regionernas svar finner man att brukare i Skåne och i Göteborg uppger att de mår något bättre än vad de gör i Stockholm. Det råder också en del skillnader mellan lokala kliniker och orter.

Tabell 6. Hur man mår – jämförelse mellan regioner

	Stockholm	Skåne	Göteborg	Alla
Mår mycket bra	12 %	14 %	33 %	14 %
Mår ganska bra	70 %	71 %	50 %	63 %
Mår ganska dåligt	24 %	13 %	11 %	18 %
Mår mycket dåligt	8 %	1 %	7 %	5 %
Antal som svarat	182	83	46	311
Total andel svar	114 %	100 %	100 %	100 %

N = 311 (antal som svarat = 334)

Fördjupning - varför mår brukare dåligt?

Även om många uppger att de mår bra är det ändå närmare en fjärdedel som uppgett att de mår dåligt. Det är inte självklart att hur man mår bara har att göra med den dos man får. Av de som tidigare varit utskrivna på grund av återfall eller som uppger att de haft återfall med bensodiazepiner finns en högre andel som uppger att de mår dåligt. Hälften av de som får återfall med bensodiazepiner uppger att de mår dåligt. Det här kan tyda på att gruppen personer som använder andra droger (sidomissbruk eller blandmissbruk) generellt mår sämre än andra och möjligen som en konsekvens av att de inte har fått den hjälp de behöver – substitutionsläkemedel hjälper ju inte mot

ett beroende av bensodiazepiner. Man kan även fundera över om denna grupp, som antagligen är föremål för "konsekvenser" pga. sitt sidomissbruk får sitt dåliga mående förstärkt av en upplevd utsatthet och otrygghet; får jag behålla min behandling eller inte?

Det kan dock konstateras att de som använder hasch vid återfall verkar generellt mår något bättre då bara 14 % uppger att de mår dåligt, om än att de är väldigt få (22 personer).

Andra undersökta variabler är själva typen av substitutionspreparat, som visar en förhöjd andel bland de som får Subutex, där 31 % av dem uppger att de mår dåligt.

Typen av sysselsättning och försörjning tycks också spela någon roll, där en fjärdedel av dem som har socialbidrag eller sjukersättning/pension uppger att de mår dåligt, medan de som har sysselsättning har en jämförelsevis låg andel som uppger detta (15 %).

Utöver detta tycks variationer finnas mellan regioner och mellan kliniker, vilket indikerar att måendet kan ha att göra med delvis (eller för en del helt och hållet) annan orsak än bara själva dosen, som bemötandet och situationen, men samtidigt också ett möjligt symptom på att dosen helt enkelt är otillräcklig eller att man inte får tillräcklig hjälp med andra beroenden.

Motiv bakom "att inte må bra" och som uppges i kommentarerna handlar också om att man känner sig misstänkliggjord om man klagat på medicinen och för att man upplever att dosen är för låg eller att man har svårt med ångest och abstinens. Man har även andra problem som att ha svårt att få hjälp mot exempelvis att man är deprimerad, har stark ångest, sömnsvårigheter, och/eller andra besvär som hjärtklappning och olika smärttillstånd. Bensodiazepiner dyker upp även här, och som ett behov eller som ett problem. En del håller på med dosjusteringar, och åter andra upplever att dosen inte hjälper dem och att situationen sammantaget blir som en kamp mellan att hålla sig kvar och att ge upp.

"Att dom inte tror på en när man t ex säger att man inte mår bra av den medicinen man får."

"Bra med metadon, fast dosjusteringen tar sådan tid för mig pga. EKG, dalvärde och samtal med läkaren innan."

De som är nöjda uttrycker oftast att de blivit lyssnade på och att de upplever att de får den medicin de behöver, och att dosen är rätt inställd, eller ibland att det har tagit lång tid men att de nu känner sig trygga eller tillfreds med medicinen.

"Metadonet fungerar för mig och tar bort mitt sug. Trots att det tagit tre år!"

Andra slags kommentarer till detta handlar om rädslor för att få för stora doser, för om det blir fel så kommer en utskrivning bli så mycket svårare. En del tycks förvänta sig att detta kommer hända förr eller senare, och att det snarare blir en slags fördel att medicinen inte riktigt fungerar.

"Är rädd för en högre dos, det ökar risken att om jag blir utskriven så blir mitt fall mycket hårdare, det är min värsta rädsla."

I kommentarerna berättar en del om att det varit svårt att be om att få byta – för att man inte känner sig hjälpt och mår dåligt - utan att känna sig misstänkt, i synnerhet från Buprenorfin till Metadon.

”Det är så svårt att prata med personalen, allt man säger kommer ut ur mig på fel sätt och inte hur jag vill säga saker. Exempelvis blev det konstigt när jag propsade på att subutexen inte hjälpte mig, och när jag hade återfall, mitt krav på metadon blev suspekt. Man känner sig så liten och usel. ”

Urinprov som kontroll eller stöd?

Urinprov används framför allt för att kontrollera att brukare tar det ordinerade substitutionsläkemedlet och inte använder andra droger än de som kliniken ordinerat och/eller godkänt. Det gäller otillåtet intag av företrädesvis bensodiazepiner och andra psykoaktiva läkemedel som sömnmedel och andra ångstdämpande eller smärtstillande preparat, samt illegala droger som hasch/HTC, amfetamin, kokain, med flera.

Motivet till detta uppges ofta att det är ett sätt att upptäcka och därmed avhjälpa så kallat blandmissbruk eller möjliga risker för återfall. Inte sällan innebär det dock att upprepade positiva urinprov leder till utskrivning. Vad brukare visar för resultat på urinproven kan bli ett centralt motiv för ofrivilliga utskrivningar eftersom återfall – upptäckt via urinproven – kan medföra en sådan. För många brukare handlar urinproven om mer än medicinskt motiverad ”kontroll”, och risker för att bli upptäckt med ett återfall, att behöva lämna urinprov, övervakade sådana, ibland under långa perioder, är också ett förfarande som upplevs som integritetskränkande och förödmjukande. Dessa upplevelser beskrivs i kommentarer och under fokusgruppsmöten.

På frågan om vad man anser att ett urinprov är för något (vilket syfte har urinprov) har många valt att kryssa i fler alternativ och de flesta har kryssat i två alternativ, några tre och fyra alternativ. Framför allt har många ansett att urinprov mer är en fråga om kontroll, bestraffning och dessutom onödigt, än att det upplevs som ett stöd för dem. Att det upplevs som bestraffningar är inte konstigt med tanke på att de just används för utskrivningar eller för indragning av möjlighet att hämta doser på apotek, dagliga besök på kliniken, och med det ännu mer kontroll över deras liv.

”Det kan finnas så många skäl till sidomissbruk, t ex andra diagnoser och sjukdomar, otillräcklig dos. Sluta att skriva ut folk och ha en bredare syn på behandling, inte bara stirra blint på regelboken. Om utskriven, kortare strafftid. Onödigt eftersom fuskets finns om man vill och provsvaren är inte hela sanningen. Strafftänkandet hindrar ärligheten ang. återfall och därför kan sidomissbruket bli svårare att stävja, t om hindrar att man slutar snabbt. ” (Kvinna, Stockholm)

”Dom borde hjälpa en istället för att trycka ner en. ” (Man, Göteborg)

”Jag kan acceptera att det sker för att kolla upp mig, men inte för att straffa mig.” (Kvinna, Stockholm)

En del tycker dock att urinproven utgör ett stöd, 22 % av svaren anger detta alternativ. Något större andel bland kvinnorna än bland männen har valt detta alternativ. En del motiverar detta med att det är något man *själv* vill och att det fungerar bara man låter bli droger.

”Denna gång har jag använt det som ett stöd och det funkar. Så länge man ej har något att dölja går det! Köerna är långa och vill man inte gå är det onödigt att fula o ta upp plats så regler blir värre!! Det finns dom som vill vara "drogfria".” (Kvinna, Göteborg.)

”Jag tycker att efter flera chanser så borde andra istället komma in som verkligen vill sluta med droger. ” (Kvinna, Skåne)

Tabell 7. Vad är urinprov?

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Alla
Ett stöd	18 %	27 %	22 %
Kontroll	66 %	75 %	69 %
Bestraffning	33 %	25 %	30 %
Onödigt	42 %	33 %	38 %
Vet ej	5 %	2 %	4 %
Total andel svar	164 %	161 %	163 %

N = 336 (antal svar = 548)

Den andra uppföljande frågan är om man bör skrivas ut efter upprepade positiva urinprov. På denna fråga utgör alternativet ”Nej” en majoritet av svaren. Kvinnor anser något oftare att man ska kunna skrivas ut. Kommentarer och motiveringar till varför man anser att de som har positiva urinprov bör kunna skrivas ut handlar dels om att det skulle vara kö till behandlingen (att en utskrivnen innebär plats för en ny behövande) och att om man inte är motiverad borde man inte heller hindra andra att komma in, men en del påpekar samtidigt att det inte bör ske allt för hårt:

”Beror på hur många [positiva urinprov]och vad som hänt.”

Alternativet ”Ingen åsikt” utgör 14 % av svaren, några har kommenterat det med ungefär samma motivering som ovan, att de tycker att det är svårt att svara på och att det beror på.

Några har dessutom svarat både alternativet ja och nej, med motiveringen (kommenterat i marginalen): ”Det beror på”.

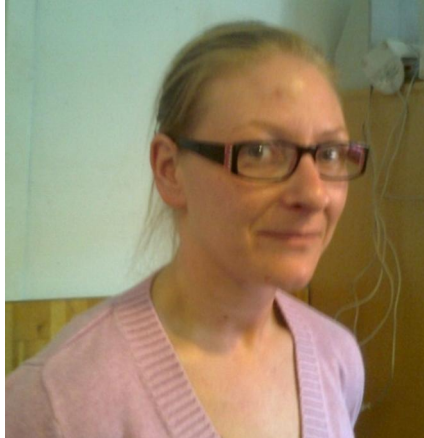
Tabell 8. Ska man kunna bli utskrivnen för positiva urinprov?

Andel	Män	Kvinnor	Alla
Ja	5 %	19 %	10 %
Nej	84 %	71 %	79 %
Ingen åsikt	13 %	15 %	14 %
Total andel svar	102 %	105 %	103 %

N = 335 (antal som svarat = 345)

Intervju med Lotta

Lotta är en ung tvåbarnsmamma nyligen inflyttad från Örebro. Lotta har lätt att uttrycka sig och har nära till både skratt och humor.



Lotta flyttade till Stockholm för att komma in på någon metadonbehandling, läget var kritiskt och det var omöjligt att få denna behandling i Örebro och hon förvägrades den med motivet att de inte trodde på henne när hon försökte få hjälp med sitt opiatberoende. Det är ju inte så att opiatberoende är något som självklart syns utanpå, och att man är värtalig är inte någon garanti för att bli lyssnad på. Lotta beskriver denna process att inte bli lyssnad på trots att hon både har dokumentation och goda skäl att få hjälp, som en enorm frustration där hennes egen energi, vilja och motivation hela tiden slösades bort. Att hon är mamma har bitvis varit en extrem press, inte bara de egna skuld känslorna, utan därför att stigmat som finns för alla knarkare i samhället blir särskilt svårt för mammor.

- Jag tror inte det finns något värre än omgivningens dom mot oss kvinnor som har barn och kämpar med det här beroendet.

- Att söka behandling och hjälp är att ta ansvar.

Allt detta säger Lotta med eftertryck och med den självklara styrkan att veta vad hon pratar om. Hela samtalet kretsar till stor del kring hennes två barn och hur mycket hon vill rätta till och göra bra. Hade hon fått Metadon i Örebro hade hon inte suttit här idag, det var den enda anledningen för flytten. Efter en stund tvekar hon ändå och menar att det också varit bra på något vis att komma från Örebro, speciellt en del relationer som inte direkt gjort livet lättare.

Att ha kommit hit har varit en sådan kraftansträngning att det är lätt omtumlande, säger hon eftertänksamt. Väl i Stockholm föll många pusselbitar på plats, och menar samtidigt att hon förstår att hon haft tur.

- Jag fattar förstås att jag har flytt medan andra har det betydligt tuffare, fattar också att min motivation nu kan göra att jag ser det lite rosa. Men jag kan verkligen inte

klaga på det bemötande jag fått, de har varit bra på alla sätt. Vad jag inte kan förstå är att det ska handla om tur.

Det tog bara en månad så var hon inne i programmet, nu efter tre månader in i behandlingen har hon lyckats få tag i en lägenhet och förbereder under försommaren att få hem sin son från Örebro, allt för att de ska få en ny start. Men det är inte lätt trots all denna tur; hon saknar just nu möbler och husgeråd. Allt måste börja om från början, det är inte bara början på något nytt utan också ett uppbrott, från ett gammalt förhållande som inte fungerade, från en jakt på illegal Metadon för att hålla heroinsuget borta och för att alls kunna fungera, vara mamma och faktiskt arbeta.

För sonen kommer det innebära en helt ny miljö och så småningom nya kamrater och skola. Lotta funderar på fonder att söka, och hur man kan få socialförvaltningen att stödja sådana behov ekonomiskt, vilket visat sig inte fullt så självklart som många tror. Vid ett hembesök som inkluderade att kolla igenom matsituationen tyckte de att jag kunde äta från ett öppnat hot dogs-paket som låg i kylan efter förra hyresgästen. Hon vet inte om hon ska skratta eller gråta över det rådet.

Hon funderar på arbete, gärna med djur, och kanske att studera.

När jag frågar vad som har varit det mest besvärliga säger hon spontant att:

- Även knarkare vill sitt barns bästa, ja, så är det. Men som allt ser ut är det svårt att känna förtroende för människor som har makt att hjälpa en, risken finns ju alltid att man förlorar allt. Det är så onödigt egentligen, för ingen vill väl sina barn illa och då finns ju alla möjligheter i världen att stötta och hjälpa

- Att förlora sina barn vore att förlora hela livet.

När jag frågar om det mest positiva, så är det inte bara Metadonet, utan att en annan pusselbit som håller på att ramla på plats är hon också fått psykiatrisk hjälp parallellt med Metadonet, en diagnos man arbetar med kan ha varit en stor orsak till varför hon sökte sig till droger och varför hon haft så svårt med nära relationer. Här känner Lotta nu stort hopp om framtiden, att få rätt hjälp redan från början är viktigt, och lika viktigt är att hon för första gången på mycket länge upplever människor som lyssnar. För hur ska det annars bli rätt? Det är den stora biten.

Konsekvenser av positiva urinprov

En konsekvens av att man lämnat positiva urinprov är att bli tvungen att dricka sin dos övervakad på kliniken under en period.

Frågan om vilka konsekvenser positiva urinprov har inneburit har gett många svar där fler svarsalternativ har kunnat väljas, därför att många av brukarna har flera olika erfarenheter. Nästan tre fjärdedelar har svarat, och i genomsnitt har de kryssat för två svarsalternativ. Det finns sex alternativ och alla har varit möjliga att kryssa i, tre handlar om övervakade doser och två om urinprov, och ett alternativ är öppet som "annat".

I enkäten fanns även alternativet "Ingen åtgärd", men tyvärr har det visat sig att många har kryssat i den och en del har motiverat det i kommentarer med att de aldrig haft ett positivt urinprov, vilket gör att resultatet blir missvisande på en fråga som handlade om konsekvenser av positiva prov. Den utgår därför, även om tanken var att kunna visa att ett positivt urinprov inte alltid måste innebära konsekvenser.

Att få sin dos på kliniken veckans alla dagar (måndag till söndag) utgör nästan hälften av svaren (46 %) på frågan om vilken konsekvens positiva urinprov har. Därefter har 37 % uppgett att de har erfarenhet av att gå alla vardagar för att få sin dos (måndag till fredag). Helgmottagning (eller helger) har 32 % erfarenhet av.

Göteborg skiljer sig från de andra regionerna genom att många av dem har uppgett under alternativet "Annat" att de vid positiva urinprov gått på kliniken alla dagar i veckan under två veckor för att därefter under två månader fått gå tre dagar i veckan.

I tabellbilagorna för regionerna finns mer detaljerad redovisning om hur brukare i Stockholm, Skåne och Göteborg har svarat.

Tabell 9. Hur ofta man fått besöka kliniken efter positiva urinprov

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Alla
Övervakat dosintag			
Vardagar	37 %	36 %	37 %
Helg	33 %	28 %	32 %
Hela veckan	49 %	42 %	46 %
Urinprov			
Oftare	37 %	38 %	36 %
Annat	26 %	26 %	25 %
Total andel svar	182 %	170 %	178 %
Antal som svarat	180	74	259
Genomsnitt antal svar	1.8	1.7	1.8

N = 259 (antal svar = 461 okänt kön = 5)

Under alternativet "annat" är det bara två personer (av 66 svar) som uppgett att de fått extra stöd och samtal. En person uppger behandlingshem. Åtta personer berättar att deras dos blev sänkt.

Tabell 10. Alternativet "annat": som åtgärd vid positivt urinprov

Antal (kategoriserade öppna svar)	"Annat"
Dagen efter dos	4
Går jämt ändå/hela tiden	5
Skrevs ut	5
Sänkning av dosen	8
Utskrivningshot	9
Urinprov 2-3 gånger i veckan	7
Behandlingsvistelse	1
2-3 rena prov eller "tills ren"	23
Varit med om allt	2
Extra stöd och samtal	2
Summa	66

N = 66

Många kommenterar att denna typ av åtgärder inte alls bidragit till någon hjälp. Ett problem är de så kallade helgmottagningarna.

"Reaktionen var kraftig, jag fick bara problem av detta och ingen hjälp alls. Jag får inte gå på apoteket för att mottagningen anser att jag har psykiska problem." (Man, Stockholm)

"Jag behövde hjälp, men det här ingen hjälp." (Kvinna, Stockholm)

På fokusgruppen i Rosenlund talades det också en hel del om hur det är att ständigt behöva gå till mottagningen och det är uppenbart att denna åtgärd snarare ökar problemen för en redan problemtyngd grupp.

"Tänk dig hur man springer gatlopp mellan människor man svurit att man aldrig vill se igen, och dessutom står de och viftar med det du mest av allt åtrår men vet är din undergång?" (Man, Rosenlund, Stockholm)

"Det är naturligtvis ingen hjälp, för en del kvinnor tvingas man vara på samma plats som så'na som en gång misshandlat en, utnyttjat en, och kanske ja våldtagit en...Det tas ingen hänsyn till vem du är och vilka behov du har. Man behandlas som ett ton knarkande heffaklump och helst utan känslor." (Kvinna, Rosenlund, Stockholm)

Om gemenskapen som finns där trots allt:

"Men vi är bra kompisar här också. Vi gör grejjer tillsammans som egentligen inte har med det här att göra. Vi fikar, kollar film, gör utflykter, promenerar. Det är just här man alltid känner sig så utpekad och begränsad...fyrkantigt och det här är...är inte jag." (Man, Rosenlund, Stockholm)

På båda fokusgrupperna i Rosenlund och i Skåne resonerades det kring urinproven och upplevelsen av bestraffning. Speciellt blir den upplevelsen stark när man måste gå ofta till kliniken, för då upphör också möjligheterna att få vara en "vanlig människa", och istället "bli behandlad som ett barn som måste tuktas och förmanas" spär på känslan att man aldrig blir kvitt en identitet som ständigt läggs på av andra och som man försöker komma ifrån.

Utskrivningar

På frågan om varför man tidigare blivit utskriven har brukarna kunnat ange flera val svar, vilket många också har gjort. Utskrivning på grund av återfall har 61 % uppgett. Det är få som uppger att de fått lämna behandlingen på grund av hot om våld.

Alla utskrivningar är inte ofrivilliga, att hoppa av "på eget bevåg" måste betraktas som frivilligt (om än att motiven kan vara orsakade av en upplevd omöjlig situation i behandlingen, flera kommentarer tyder på det) och 29 % uppgett att de gjort det någon gång. Det är vanligare bland kvinnor att avsluta behandlingen på eget bevåg än bland män, och det är något vanligare att män skrivs ut någon gång på grund av återfall, men andelen kvinnor är också stor, det är ändå mer än hälften av kvinnorna som någon gång har skrivits ut på grund av återfall.

Tabell 11. Varför brukaren har lämnat behandlingen

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Alla
Jag hoppade av på eget bevåg	25 %	42 %	29 %
Jag åkte in i fängelse	26 %	18 %	25 %
Hot om våld mot personal/patient	2 %	2 %	2 %
Annan orsak	20 %	22 %	23 %
Jag blev utskriven på grund av återfall	63 %	53 %	62 %
Total andel svar	135 %	138 %	139 %
Andel av alla brukare (357)	55 %	38 %	49 %

N = 175 (antal svar = 244, okänt kön = 13)

Många ofrivilliga utskrivningar handlar om återfall. Av alla brukare är det 30 % som uppger att de blivit föremål för utskrivning på grund av att de uppvisat positiva urinprov – eller 62 % av de som uppgett att de någon gång lämnat behandlingen. Att skrivas ut på grund av återfall är vanligare bland män än bland kvinnor. Mer än hälften av de som skrivits ut uppger att återfallet handlat om minst två substanser, där utskrivning på grund av att de har använt opiater och bensodiazepiner var vanligast.

Tabell 12. Återfall i vad?

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Alla
Opiater	37 %	79 %	47 %
Bensodiazepiner	77 %	75 %	76 %
Amfetamin	18 %	25 %	19 %
Annat preparat (hasch vanligast)	24 %	4 %	18 %
Total andel svar	156 %	183 %	159 %
Antal som svarat	79	24	108
<i>Därav kombinationer (antal):</i>			
<i>Kombination opiater + benz</i>	14	7	22
<i>Kombination opiater + benz + amfetamin</i>	6	3	9

N = 108 (antal svar = 172, okänt kön = 6)

Stöd när det uppstår en risk för utskrivning

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter kan en patient uteslutas från behandlingen om denne, trots särskilda stöd- och behandlingsinsatser, "har haft upprepade återfall i missbruk av narkotika..." och/eller har "upprepade gånger manipulerat urinprover...". Därför ägnas en fråga i enkäten vad för slags stöd som getts vid risk för återfall. Här har brukarna också kunnat välja fler alternativ. Det vanligaste är dock att ange att ingenting har erbjudits (många kommenterar detta under alternativet "annat" med att de inte blivit erbjudna något) – eller hotats med utskrivning. Av de som tidigare varit utskrivna och faktisk någon gång har varit i behov av detta särskilda stöd finns ett underskott av svar, bara 70 % av dem har svarat på denna fråga.

Tabell 13. Vad som erbjudits för stöd när brukaren riskerat utskrivning

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Totalt
Återfallsprevention	19 %	17 %	18 %
Vård/behandlingsvistelse	22 %	34 %	25 %
Avgiftning	39 %	46 %	41 %
Annat	50 %	37 %	46 %
<i>Därav "Inget"</i>	68 %	67 %	68 %
Total andel svar	130 %	134 %	130 %

N = 158 (antal svar = 206, okänt kön = 3)

Påfallande många har kommenterat i den öppna frågan om "annat" att de inte alls erbjudits något. Totalt gäller det 68 % av svaren. Det betyder att ännu färre faktiskt har erbjudits något. Andra uppger hot om utskrivning och LVM (Lagen om vård av missbrukare).

Tabell 14. Vad är "annat" (som stöd inför riskerad utskrivning)?

Antal	Män	Kvinnor	Totalt
Inget/Nej	39	10	50
Hot om utskrivning och LVM	3	4	7
Hot om utskrivning och nedtrappning/avgiftning	2		2
Odefinierat: "en spark i röven"/"olika allt"/"vet ej"	10	1	11
Totalt antal som svarat	54	15	70

N = 70 (okänt kön = 1)

Åter i behandling

Vad händer med medicinen om man kommer tillbaka efter utskrivning? En fråga i enkäten handlar om och hur medicin och dosen förändrats, om det skett ett byte av medicin, om man fått behålla samma dos eller om dosen höjts eller sänkts. På regionnivå återfinns svaren i tabellbilagorna.

Av 175 som uppgett att de tidigare har skrivits ut (eller hoppat av) är det 65 (37 %) som uppger att en ändring av preparat har skett. De flesta uppger att det är en ändring de vill ha, om än att inte alla svarat på om det var vad de ville. Det är oftare byte till Metadon än till Buprenorfin som sker.

Tabell 15. Åter i behandling och byte av preparat. Var det vad brukaren ville?

Antal	Män	Kvinnor	Okänt	Totalt
Hade Metadon men fick Buprenorfin	12	3	1	16
<i>Ville byta</i>	6	1		7
<i>Mot min vilja</i>	3	2		5
Hade Buprenorfin men fick Metadon	38	11		49
<i>Ville byta</i>	29	9		38
<i>Mot min vilja</i>	2			2
Summa svar byte av läkemedel	50	14	1	65

N = 65

På frågan om dos-ändring är det fler som svarat, 83 personer uppger att deras dos ändrats, men få uppger om de är nöjda eller inte. Om man fick en högre eller lägre nivå har färre besvarat, men 39 personer har uppgett ändring av dos-nivå.

3 Sysselsättning och försörjning

Man är inte bara en patient – allt det andra måste ju också få utrymme i livet annars...om man inte får stöd för att utvecklas, eller blir hindrad, då blir man bara en patient med bara en uppgift...att vara till lags för vården. (Man, fokusgruppen i Skåne)

När man diskuterar frågan om sysselsättning och försörjning med fokusgrupperna i Rosenlund och i Skåne är det själva vårdens konstruktion som diskuteras mer än själva sysselsättningen och försörjningen. En stark åsikt är att vården fungerar alldeles för mycket som själva sysselsättningen. I enkätsvaren går samma resonemang fram när man analyserar kommentarerna.

Att det är låga grader av egen försörjning och/eller sysselsättning är ett av de mer utmärkande resultaten av enkäten och är samstämmigt med annan forskning på området. Det är utmärkande såtillvida att resultatet avviker från många andra grupper i samhället. Att det finns skillnader i sysselsättningsgraden mellan yngre och äldre kan förklaras med bland annat hälsfaktorer och attityder, på liknande vis som samma faktorer finns på den ordinarie arbetsmarknaden och för befolkningen i stort. Det är däremot rimligt att anta att svårigheterna är vida större för brukarna. Hälsan bland brukare beror delvis på det liv man levt och hur länge. Attityderna som inverkar handlar troligtvis hur länge man stått utanför arbetsmarknaden, men också vilken syn som samhället har på brukarna och som blir till hinder.

Det brukar framhållas att behandling medför att det ska gå lättare att ta sig tillbaka till samhället, och med det menas bland annat sysselsättning. En stor undersökning av "missbruksklienter" visar en sysselsättningsgrad på mellan 18 % (senaste 30 dagarna) och 29 % (senaste 3 åren) när det handlar om *hela* gruppen narkotikabrukare (oavsett drog) som sökt behandling hos vårdgivare som använder sig av ett formulär (ca hälften av alla vårdgivare för beroendeproblematik använder detta formulär).³ Den låga sysselsättningsgraden i denna grupp brukare befinner sig på en något högre nivå med 25 % sysselsatta i någon form av arbete vid tillfället då de fyllt i enkäten.

Om man betraktar denna grupp som speciellt sårbar av både medicinska som socioekonomiska skäl kan det ifrågasättas huruvida denna siffra är självklart orimlig. Frågan som däremot bör ställas med ledning av enkätsvaren är huruvida det är klinikers regelverk och olika åtgärder som inverkar negativt istället för stöttande. Om det är fallet att kliniker hindrar brukare att kunna gå vidare från "patienttillvaron" till en mer självständig tillvaro pekar det på orimliga krav som inte är anpassade efter individernas behov och mål, vilket utgör en vårdparadox.

En vårdparadox menas i detta sammanhang att den medicinska behandlingen inte bara räddar liv och lindrar lidande, utan syftar till att normalisera en patients liv; men om regler och åtgärder i behandlingen snarast motverkar normalisering uppstår en paradox.

³ En rapport till missbruksutredningen: *En naturalistisk studie av 14 000 svenska missbruksklienter baserad på Addiction Severity Index, ASI. S 2008:04, sid 21.*

Enkätresultaten visar – där i stort sett alla har svarat - att av männen har 20 % någon form av sysselsättning medan kvinnornas andel är 38 %. Över hälften (eller 57 %) av dessa utgörs av praktik, OSA (skyddat arbete genom offentlig hos offentlig arbetsgivare - genom socialförvaltningen) eller är lönebidragsbaserad. Dessa former omfattade 63 % av de sysselsatta männen och 51 % av kvinnorna. En del har socialbidrag när de är sysselsatta, men är relativt få. Andelen som uppgett att de har någon sjukskrivning eller sjukersättning uppgår till 29 %, denna andel är högre för män och lägre för kvinnor. En fråga man kan ställa sig är varför sysselsättningsgraden är så mycket högre för kvinnor. En anledning ligger troligen i att män har en högre grad av grund för sjukskrivning, men det i sig ställer också frågor, som ligger utanför möjligheten att besvara här.

Det finns en liten grupp människor som uppger att de inte är sysselsatta men som uppger någon annan form av sysselsättning, här finns några som studerar och någon enstaka som är föräldralediga. Bland de som tillfälligt står utanför substitutionsbehandling, men som har haft det, nämner några att de hamnat i kriminalitet, en nämner prostitution. Hur man väljer att svara här under "annat" är antagligen godtyckligt, en del vill berätta andra inte.

Tabell 16. Hur brukaren försörjer sig

Andel (flerval)	Män	Kvinnor	Totalt
Alla sysselsatta i arbete	20 %	38 %	26 %
<i>Därav uppgett som praktik, OSA eller lönebidrag</i>	63 %	51 %	57 %
Studerar	2 %	8 %	4 %
Socialbidrag	40 %	41 %	40 %
<i>Därav uppgett som praktik, OSA eller lönebidrag</i>	7 %	8 %	7 %
Sjukskrivning, sjukersättning eller pension	32 %	21 %	29 %
Arbetslös	20 %	10 %	17 %
<i>Arbetslösa som uppgett olika sysselsättning</i>	2 %		2 %
Annat (exv. föräldraledig)	1 %	3 %	1 %
Summa alla svar	116 %	120 %	117 %

N = 351 (okänt kön = 7)

Det är lite skillnader mellan regionerna, om än att tendensen är att kvinnor i regel har en högre sysselsättningsgrad, där männen i Skåne har som lägst andel i sysselsättning. De som uppbar socialbidrag och samtidigt uppger att de har någon sysselsättning har i regel en praktikplats.

Tabell 17. Sysselsättningsgrad i regionerna fördelat på kön

Andel	Män	Kvinnor	Alla
Hela landet	20 %	38 %	26 %
Stockholm	21 %	38 %	26 %
Skåne	13 %	43 %	25 %
Göteborg	17 %	38 %	29 %

N = 332

Andelen som har sysselsättning är som högst för män i åldern 31-40 år och bland kvinnor som högst i åldern 26-30 år där andelen också är hög i åldern 31-40 år. Sedan sjunker andelen mer uttalat för män än för kvinnor.

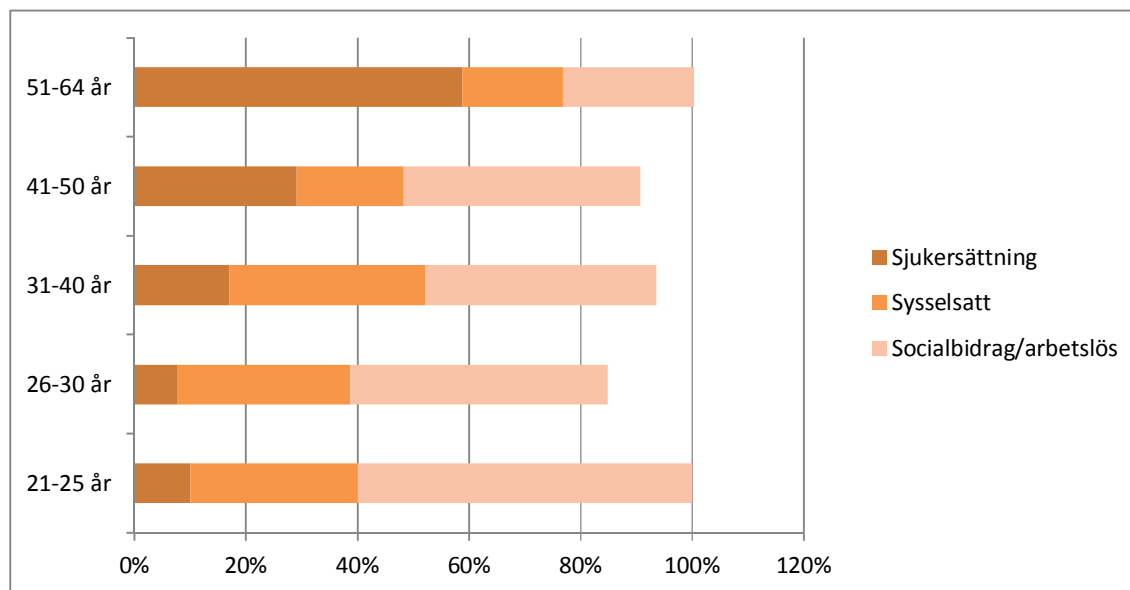
Tabell 18. Sysselsättningsgrad bland män respektive kvinnor fördelat på åldersgrupp

Andel av varje åldersgrupp	Män	Kvinnor	Alla
21-25 år	-	36 %	33 %
26-30 år	17 %	56 %	30 %
31-40 år	32 %	45 %	35 %
41-50 år	18 %	28 %	20 %
51-64 år	13 %	29 %	17 %
Alla	20 %	38 %	26 %

N = 90 (okänd åldersgrupp = 1, okänt kön = 1)

Ser man till hur det ser ut i olika åldersgrupper är mönstret att sysselsättningsgraden sjunker med stigande ålder och byts framför allt mot sjukersättning och sjukersättning (detta inkluderar det som förut har kallats för förtids- eller sjukpension). Tydligt är att efter 31 års ålder blir det vanligare med att erhålla sjukersättning, och efter 41 års ålder har sysselsättningsgraden sjunkit uttalat medan sjukersättning är en vanligare försörjningsform.

Diagram 1. Sysselsättningsgrad och andel med sjukersättning eller socialbidrag i varje åldersgrupp



N = 315, antal svar 357. Här finns vissa dubbelsvar, där några som uppgett att de uppbär socialbidrag och samtidigt uppger sig vara arbetslösa. Svarsandelen baserar sig på hur stor andel i varje åldersgrupp som uppgett något av alternativen.

Hur fungerar det att arbeta och gå på behandling?

En fråga i enkäten är formulerad för att brukarna ska kunna uppskatta hur de anser att det fungerar att kombinera arbete (eller studier) med klinikernas krav. Denna fråga bör främst ha varit relevant för dem som har eller haft sysselsättning parallellt med substitutionsbehandling. Men fler har svarat än de som uppger någon nuvarande sysselsättning, vilket delvis borde bero på man någon gång har haft den erfarenheten (se diagram 2 för att se skillnad i spridning mellan sysselsatta och icke sysselsatta där de senare som svarat tycks vara mer negativa).

Betyg – av den uppfattade svårighetsgraden - ges i skalan 1-10, där 10 innebär att man anser att kliniken ställer omöjliga krav och 1 betyder att det inte finns några svårigheter. Genomsnittet för alla som svarat på frågan ligger på 5.8 medan de som uppgett sig ha sysselsättning har ett genomsnittsbetyg på 5.5. Ingen större skillnad således men ändå något sämre betyg. Fördelningen av betyg visar att en majoritet har gett betyget 5 eller högre, det betyder att dem flesta anser att klinikerna i någon mån försvårat möjligheten att sköta ett arbete (eller i förekommande fall studier). (Hur man svarat i olika regioner återfinns i tabellbilagorna.)

Tabell 19. Brukarnas betyg: Hur fungerar det att kombinera sysselsättning med behandling?

Alla	Män	Kvinnor	Alla
Antal	130	84	223
Medel	5.9	5.7	5.8
Median	6	5	5

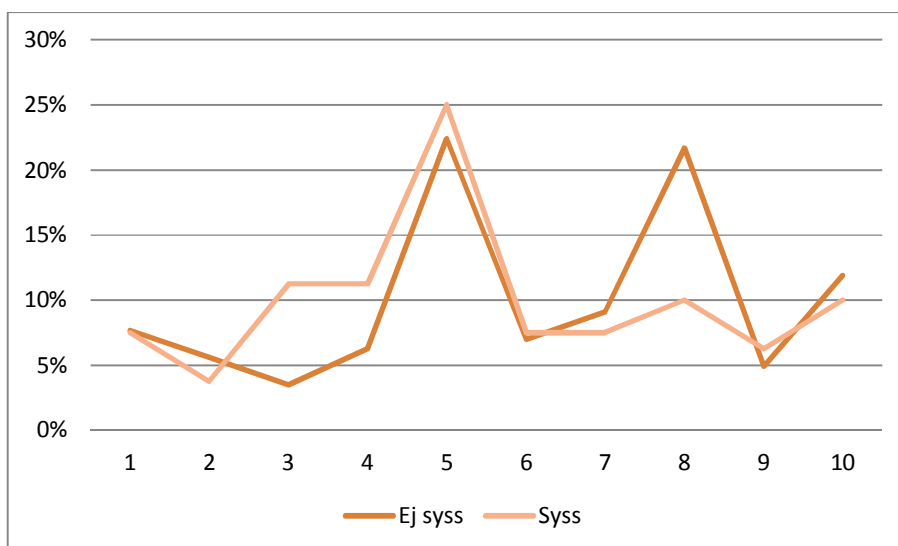
N = 223 (okänt kön = 9)

Tabell 20. Sysselsatta brukares betyg: Hur fungerar det att kombinera sysselsättningen med behandling?

Sysselsatta	Män	Kvinnor	Alla
Antal	37	43	80
Medel	5.9	5.2	5.5
Median	6	5	5

N = 80. Alla som är sysselsatta har inte svarat.

Diagram 2. Jämförelse och spridning av icke-sysselsatta och sysselsatta brukares betyg: Hur fungerar det att kombinera sysselsättningen med behandling?



N = 143/80

Betyget följs av en fråga om hur man tycker att kliniken tar hänsyn till att man inte vill att arbetsgivaren eller läroanstalten ska veta om behandlingen. Här har personer svarat som inte är sysselsatta just nu, svaren särredovisar därför de som har sysselsättning för att se om de skiljer sig åt.

Nästan hälften svarar att den hänsynen finns. Däremot menar mer än hälften att det inte tas hänsyn till eller att det bara tas hänsyn till viss del. För kvinnor är andelen något högre som anser att det tas hänsyn. Av de som var sysselsatta och svarade på frågan är det en något större andel som menar att en sådan hänsyn inte visas eller bara delvis, här är kvinnors andel ännu högre som anser att det tas hänsyn, medan det för män är ännu lägre. Män tycks därför anse i högre grad att kliniken inte tar dessa hänsyn. De som har sysselsättning svarar "Till viss del" på frågan.

Tabell 21. Tar kliniken hänsyn till att brukaren inte vill att arbetsgivaren ska ha vetskap om behandlingen?

Andel alla	Män	Kvinnor	Alla
Ja	48 %	49 %	47 %
Nej	36 %	24 %	33 %
Till viss del	16 %	27 %	20 %
Total andel svar	100 %	100 %	100 %

N = 207 (okänt kön = 8)

Tabell 22. Sysselsatta brukare: Tar kliniken hänsyn till att brukaren inte vill att arbetsgivaren ska ha vetskap om behandlingen?

Andel av sysselsatta	Män	Kvinnor	Alla
Ja	38 %	49 %	44 %
Nej	32 %	19 %	25 %
Till viss del	29 %	33 %	31 %
Total andel svar	100 %	100 %	100 %

N = 70

Brukarröster om sysselsättning och försörjning

Många relaterade kommentarer i enkäten handlar om upplevelser av olika svårigheter med försörjningen. En del berättar att det blivit svårare att bli sjukskriven eller få igenom beslut om sjukersättning (tidigare kallad sjuk- eller förtidspension). Detta trots att man säger sig ha utpräglade besvär som gör sysselsättning orimligt att kräva – både som konsekvens av sitt tidigare narkotikabruk och vissa psykiatriska eller andra slags diagnoser och behandlingar (t ex interferonbehandling mot Hepatit C) som är funktionsnedsättande.

Desto fler berättar om svårigheter som det innebär att vara beroende av socialtjänst och sjukvård för att kunna leva drägligt, då det ofta innebär att hela tiden känna sig övervakad och kontrollerad. Det är inte heller lätt att hitta sysselsättning, och det är inte lätt att leva upp till de villkor som kliniken har och samtidigt kunna sköta ett arbete på normala villkor.

Att både närvara på arbetsplatsen och på kliniken på tider som inverkar menligt på möjligheten att sköta sitt arbete på ett bra sätt skapar för en del ohållbara situationer.

När det fungerar, fungerar det för att det finns en flexibilitet. Att det går att prata med personalen, och att det finns en önskan från kliniken att det ska gå bra och som utgår från hur brukaren själv vill ha det. Att möjligheterna att sköta sitt arbete är en del av detta beskriver en brukare beskriver med följande mening:

”Har man arbete så försöker kliniken att underlätta med hämtning av medicin - de är flexibla på det. Faktiskt!!” – (Man, heltidsarbetande från Stockholm och patient hos Maria Beroendemottagning)

Samtidigt innebär det en extra mental påfrestning att vara orolig för att förlora fotfästet, att det alltid finns en risk att bli av med sitt jobb eller sin försörjning på grund av att man betraktas som en belastning eller en risk, ”en knarkare”. Vad händer om man gör ett misstag? Konsekvenserna kan innebära att det fotfäste man skaffat sig går förlorat.

”Att med metadon kan jag nu få ordning på mitt liv, bestämma med barnen, och sedan hålla tider och vad jag lovat dem. Skaffa jobb, få tillbaka mitt liv kort och gott.” – (Kvinna, heltidsarbetande från Stockholm och patient hos Rosenlund)

Även om det ytterst upplevs positivt att "få ordning på livet" – att själva behandlingen innebär detta – uppgår flertalet med erfarenhet av att kombinera sin behandling med en sysselsättning, att det innebär svårigheter. Att behandlingen i sig ger stora möjligheter, men att klinikens förhållningssätt gör dem sårbara, att möjligheterna kan raseras.

Det kan handla om att någon gång visa sig positiv på urinprov och att därför under en tid infinna sig på kliniken varje vardag (ibland även helger) för att få sin dos. Detta upplevs sällan som ett stöd, utan något som försvårar och innebär risker. En brukare vid Rosenlundskliniken (se även intervju med Peter längre fram) som tidigare har haft jobb beskriver den upplevda bristande hänsynen som något generellt och inte bara knutet till hur det fungerar att kombinera behandling med arbete:

"...det går bra och hänsyn visas så länge man inte gör en tabbe, sedan när man gör en tabbe så dras allt hänsyn in. Det blev inte bara ett återfall, till slut stod jag utan behandling och jobb, för jag pallade inte mer och eftersom jag ändå behandlades som skit kunde jag lika gärna göra skäl för straffet. Antingen är man helvit eller så går allt åt fanders helt. Ja, helt oavsett om det bara var en tillfällig grej."

Detta är något som brukare ofta återkommer till även i andra sammanhang, vilket kan ses som en generell tendens, i denna fråga upplever brukarna att kliniker (givetvis finns det en del skillnader mellan kliniker) tar hänsyn och visar flexibilitet, men om de inte uppvisar rena prover så rasar allt.

4 Makt för vem och över vad?

En del av enkäten har konstruerats för att mäta hur stort inflytande och makt brukarna har över sin egen behandling, hur deras behov ser ut och hur bemötandet av dessa ser ut. Viktigast i en sådan här behandling (och är det förmodligen i många olika slags vårdformer) är förtroendet man har för de som har den yttersta makten att se till att vården fungerar tillfredsställande. Om förtroendet är lågt riskerar man att missa stora och väsentliga delar av de behov och problem man har i en behandling och detta är avgörande för hur det går för den enskilde patienten.

Förtroendet som brukarna har för sina vårdgivare är därför en av de mest centrala frågeställningar att belysa. För detta syfte har vi ställt frågor om vilket förtroende man har för vårdgivarna och om man har ett sådant förtroende att man kan berätta om eventuella återfall eller om man håller på med brottslighet.

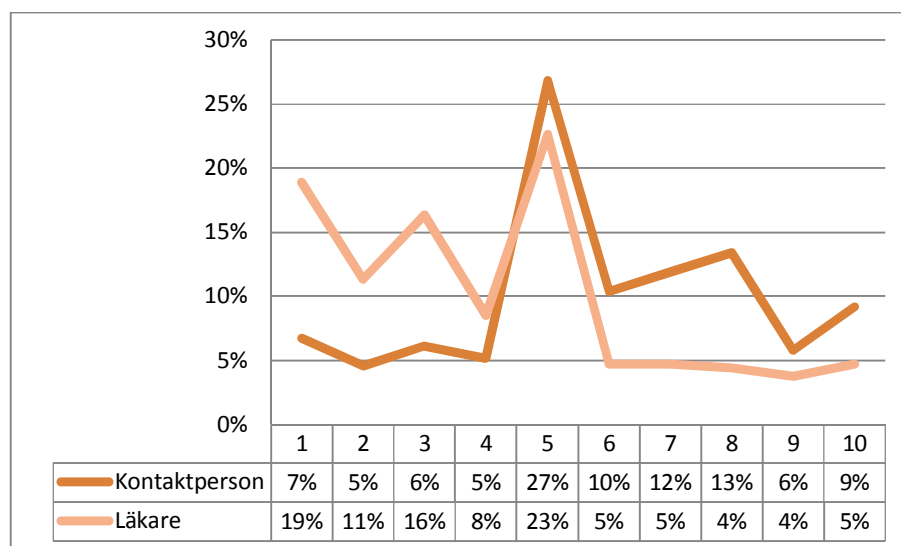
Därutöver ställs också frågor som har med integritet och rättigheter som patient att göra. Vad för typ av regler man möts av, och huruvida villkor och kontrakt används som medel för att ens få behandling. Patienträttigheter som berör sekretess, och villkor, är också betydande för graden av den egenmakt den enskilda patienten har.

Denna del av enkäten frågar också hur brukarna bedömer inflytandet de har över sin behandling. Ett lågt inflytande tyder på att regler och vårdgivares behov blir viktigare än hur det faktiskt går för patienten.

Förtroende

Brukarna har kunnat ge ett betyg på en skala mellan 1 – 10 det förtroende de känner för sin kontaktperson eller sin läkare. Siffran ett betyder ett kraftigt missnöje och tio betyder mycket bra. Gemensamt för alla i landet är att det sällan blir några höga betyg, och förtroendet för kontaktperson är 6.0 och för läkare 4.6. Förtroendet för kontaktpersoner är generellt högre än för läkare. En orsak till detta kan handla om att man träffar sin kontaktperson oftare och mer eller mindre regelbundet.

Diagram 3. Brukarnas betyg på förtroende för kontaktperson och läkare



N = 327/313

Genom att jämföra lite olika grupperingar så visar det sig att förtroendet påverkas av tiden man varit i behandlingen och antalet gånger man varit i behandling och om man tidigare varit utskriven på grund av återfall.

Genomsnittet på betygen brukarna ger på det förtroende de känner beskriver en sjunkande tendens: när det handlar om tiden man varit i behandling, framför allt vad gäller förtroendet för läkare. Men denna tendens är inte lika tydlig som att ha tidigare varit utskriven. Är man inne på sin tredje behandling, eller fler, har förtroendet sjunkit från ett genomsnittsbetyg på 6.0 till 5.2 för kontaktperson och för läkare från 5.0 till 3.5.

Tabell 23. Aldrig utskrivna respektive tidigare utskrivna. Brukarnas betyg på förtroende för kontaktperson och läkare

	Aldrig utskriven	2 gånger	3 eller fler gånger
Kontaktperson	154	89	62
Medel	6.0	6.4	5.2
Median	6	6	5
Läkare	143	90	60
Medel	5.0	4.7	3.5
Median	5	5	3

N = 305/293

Om brukare varit med i behandling mer än *fem* år och dessutom uppger sig ha blivit utskriven (alla tidigare utskrivna inklusive återfall) är betyget nere på 5.0 för kontaktperson och 4.4 för läkare.

Jämförelsevis är förtroendet högre för kontaktpersoner, t.o.m. något högre än genomsnittet, om man varit med i behandlingen fem år eller mer men som uppger sig aldrig ha blivit utskriven.

Tabell 24. Tidigare utskrivna som deltagit i fem år eller mer som aldrig blivit utskrivna respektive som har någon gång blivit utskrivna

Medel för de som deltagit 5 år eller mer	Aldrig utskriven	Tidigare utskriven
Kontaktperson	6.2 (89)	5.0 (94)
Läkare	5 (81)	4.4 (91)

N = se inom parentes

Jämför man Stockholm, Skåne och Göteborg skiljer sig genomsnittet åt framför allt när det gäller läkare. I Göteborg får läkare sämst betyg med 3.5, i Skåne högst med 6.1, medan i Stockholm är fortfarande genomsnittet lågt med 4.1. Skåne skiljer sig också åt genom att betyget för kontaktperson är högre. I Göteborg uppger många i kommentarer att det är svårt att ge betyg för läkare då de så ofta byts.

Tabell 25. Brukarnas betyg – regional jämförelse

Medel (alla)	Stockholm	Skåne	Göteborg
Kontaktperson	5.8	6.6	5.8
Läkare	4.1	6.1	3.5

N = 314/298

Vad man har förtroende att berätta om – om återfall och om brottslighet – visar att det är en mycket liten andel som har detta förtroende för läkare. Bara 37 % anser att de har det förtroendet för sin läkare. Vilket torde innebära en stor brist i en behandling som handlar om att avhjälpa risken för återfall. En del kommenterar detta med att det inte handlar om förtroende att berätta om återfall, de syns ju ändå i proverna så då "tar man poäng" genom att berätta. förtroendet att berätta utan om att ett återfall ändå syns om de lämnat prover, och att man berättar om det för att man ändå kommer upptäckas.

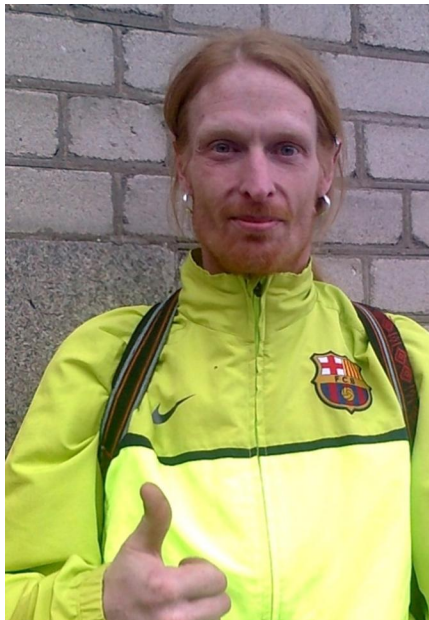
Tabell 26. Vad är det man har förtroende att berätta om?

Andel	Män	Kvinnor	Alla
Kan berätta för kontaktperson	205	114	330
Återfall	57 %	44 %	52 %
Brott	24 %	29 %	27 %
Kan berätta för läkare	190	102	303
Återfall	39 %	32 %	37 %
Brott	23 %	25 %	24 %

N = 330/303

Intervju med Peter

Peter är lite över 40 år och går på Metadonbehandling sedan 2003 och för andra gången i sitt liv. Han har också diagnostiserats med ADHD och haft fungerande behandling parallellt. Allt fungerade utmärkt, berättar Peter, tills byråkratisk nit lade hinder för den goda relation han hade med den klinik som behandlade hans ADHD och tvingades att gå till Metadonkliniken som inte hade någon kompetens rörande sin diagnos.



Första gången gick bra så länge han hade ett arbete, men sedan när företaget omlokaliseras till annan ort så återföll han i opiatbruk. Peter menar att den där första rundan med Metadon fungerade bara så länge det fanns andra bitar i hans liv som passade. Själv hade han egentligen inte den där stora motivationen, utan något han gjorde hellre för att slippa trassel och kriminalitet, men suget efter opiater var precis lika stort.

- Tidigare när jag var yngre arbetade jag samtidigt som jag gick på "metta". Det gick väl ganska bra tills lagret där jag jobbade flyttade till en annan stad. Jag fick återfall, fick avsluta behandlingen. Kanske var jag för ung då, för motivationen var väl inte så hög, och så. Men nu när jag är motiverad har jag varken jobb eller en behandling som funkar.

- Jag tror inte jag var mogen, var inte färdig med heroinet helt enkelt. Vad jag nu än var ute efter så var det inte att vara kontrollerad och anpassad.

Peter skrattar lite när han funderar över hur viktig ändå motivationen är för att behandlingen ska vara meningsfull. Han menar att det knappast är någon mening att påtvinga människor behandling som inte är mogna för den, är man inte motiverad är den meningslös.

Sedan tog det omkring 10 år att komma dithän att söka Metadon igen. Nu var han motiverad och ville ha hjälp. Det fick han också på Magnus Huss-kliniken som såg till att han också fick parallell behandling för sin ADHD. Allt såg ljus ut.

- Att jag var färdig med det här livet, för trött, för sliten och med en rejäl dos motivation.

- Men det var väl för bra för att vara sant. På olika sätt lyckades min nuvarande beroendeklinik stoppa min ADHD-behandling på Magnus Huss och så skulle jag vara patient hos bara dem [Rosenlund]. De motiverade detta beslut med att "det var för fritt", för så kan inga beroendepatienter klara att ha det. Jag betrodde alltså inte för att andra inte klarade det! Och för att få Metadon blev jag alltså tvingad att ge upp den klinik där allt gått så bra för att gå på en klinik där jag kände mig förvandlad till en alltid straffbar knarkare...

Jag frågar hur det gick till egentligen, och hur det stod till med patientsekretessen mellan dessa kliniker. Men Peter har svårt att själv förstå och minnas hur det riktigt gick till. Han minns att hans mamma följde med, och hur ledsen hon blev av mötet och hur förödmjukad han själv kände sig. Någon sekretess eller några patienträttigheter tänkte inte Peter på, men att han nog skrev under något. Peter blir arg när han berättar det här, han återkommer i samtalet om det här med svårigheten att visa ärlighet och vem vården egentligen är till för.

- Det kändes som jag blev straffad för en framgångsrik behandling. Jag har tänkt mycket på det här, och hur mycket det påverkar mig som människa. Det är som om de här reglerna är till för personalen, det handlar inte om mig och mina behov.

- De borde ju lyssna på mig, det skulle gå så mycket bättre då. Är det en konstig sak att säga? När jag inte har förtroendet för dem, hur ska de själva kunna ha förtroende för mig –

eller tvärtom, skrattar Peter till plötsligt i all ilska. Till sist resonerar han kring det egna ansvaret och hur vården genom att behandla alla som "lika dåliga" aldrig ger chansen till människor att ta egna steg. Han tycker att det är en viktig del att få ta eget ansvar, att man måste få växa, ges ansvar och med det lite morötter; "det måste ju finnas en vits med den här trappan eller finns den inte längre?".

- Vi är inte lika som människor, och vi borde mötas på halva vägen i alla fall, bli mänskligt bemött och nå olika eftersom vi har helt olika behov och förutsättningar. Behandlingen måste vara individuell.

Peter funderar vidare på vad som är målet med behandlingen, och tar ett exempel på hur reglerna och åtgärderna kring återfall ibland faktiskt motverkar sitt syfte att hjälpa den enskilde människan.

- Vid ett återfall kan det vara så att man ofta blir tvingad att springa på kliniken varje dag för att lämna pissprov och dricka dos. Om man nu är straffad så, så kan man ju lika gärna gå hela linan ut? Man kan lika gärna hålla på längre för att det ska vara värt det.

Helgmottagningarna kommer upp i samtalet och Peter menar att de sägs vara till för att stödja någon som är på väg in i ett återfall, men de är ju bara stora knarkcentraler där det nasas tabletter och annat för den som just då är svag. Peter avslutar med att säga:

- Det [helgmottagningen] är inte stöd, hur fin tanken än var. Bättre att försöka individanpassa vården, ett sätt är att just sluta behandla oss som ett kollektiv.

Inflytande

En annan fråga som brukarna fått ge betyg på är i vilken grad de upplever att de har inflytande över sin behandling och sedan i vilken grad de anser att inflytandet borde vara. Som man upplever att det är och hur man tycker det borde vara. Generellt är betyget mycket lågt, många upplever att deras inflytande inte är speciellt förekommande. Ett snittbetyg på 3.9 är under "rimligt". Många anser att inflytandet borde vara högre men få anser att detta inflytande borde vara totalt – en del kommenterar det med att det är rimligt att professionen vägleder med sitt kunnande, det är vad de ska vara till för. Men att lyssnas på och få behandlas individuellt med sina egna förutsättningar och mål måste tas tillvara bättre.

Tabell 27. Brukarnas betyg på inflytande

	Män	Kvinnor	Alla
Inflytande man tycker att man har	207	114	330
Medel	3.8	3.9	3.9
Median	3	3	3
Inflytande man tycker man borde ha	203	115	328
Medel	8.2	8.6	8.3
Median	10	10	10

N = 330/328

Tabell 28. Brukarnas betyg på inflytande – regional jämförelse

	Stockholm	Skåne	Göteborg
Inflytande man tycker att man har	188	82	43
Medel	3.4	4.7	4.3
Median	3	5	4
Inflytande man tycker man borde ha	189	80	44
Medel	8.3	8.0	9.2
Median	10	9	10

N = 313/313

Tystnadsplikt/sekretess och behandlingskontrakt

Ett antal frågor har handlat om huruvida man skrivit på ett kontrakt som villkor för behandlingen, om man av sagt sig tystnadsplikt och sekretess för att få behandling, och slutligen om man har blivit upplyst om patienträttigheter (som att man inte är tvingad att ge upp tystnadsplikten och sekretess). Det har visat sig att många svarat "vet ej" på dessa frågor, och här finns också ett stort underskott av personer som svarat på frågan om rättigheter.

Vilket kan tolkas som allvarligt, eftersom det i sig ger starka indikationer på hur utsatt och oinformerad om rättigheter denna grupp är, och att det medverkar till känslor av maktlöshet, en obalans mellan patient och vårdgivare.

Tabell 29. Har brukaren av sagt sig tystnadsplikt, skrivit på behandlingskontrakt, blivit informerad om sina rättigheter?

Andel	Män	Kvinnor	Alla
1. Av sagt sig tystnadsplikt			
Ja	30 %	37 %	32 %
Nej	36 %	35 %	35 %
Minns inte/vet inte	34 %	28 %	33 %
Antal	203	115	327
Totalt	100 %	100 %	100 %
2. Kontrakt som villkor för behandling			
Ja	39 %	44 %	40 %
Nej	27 %	35 %	30 %
Minns inte/vet inte	35 %	21 %	31 %
Antal	199	108	316
Totalt	100 %	100 %	100 %
3. Informerad om rättigheter			
Ja	18 %	12 %	16 %
Nej	37 %	35 %	35 %
Minns inte/vet inte	45 %	53 %	48 %
Antal	163	92	262
Totalt	100 %	100 %	100 %

N = 327/316/262

Vid behandlingsstarten ombeds brukare avsäga sig rätten till sekretess gentemot socialtjänst, arbetsförmedling, åklagare m fl. Detta är ett rutinemässigt förfarande, ett centralt utformat dokument från LAROS används av klinikerna. Det sker i en situation då brukaren är lättad och lycklig över att ha kommit med, eventuellt opiat-abstinent, och ivrig att få börja. Mycket annan information lämnas också vid behandlingsstarten och vi har funderat på hur väl man kommer ihåg sin signatur på ett papper, för många så långt tillbaka i tiden som fem år, som man kanske inte fullt ut begrep konsekvensen av. Med detta i åtanke kan man fundera över vad som döljer sig under svaret "Minns ej".

Det vore därför rimligt att vården upprepar informationen kring sekretesseftergivandet med betoning på frivilligheten i förfarandet samt rätten till återtagande med jämna mellanrum, t.ex. två gånger per år för att försäkra sig om att det fortfarande är vad brukaren vill.

Regler

Påståenden om regler på klinikerna har brukarna fått besvara som svar på påståenden. Det som sticker ut är bland annat påståendet att kliniken har tydliga regler: hela 58 % anser inte det. Lika gäller påstående om att kliniken är bra på att upplysa om nya regler: 62 % anser det inte. En andel på

78 % ansåg att kliniken inte varit bra på att upplysa om patienträttigheter. Vilket är i enlighet med de svar som brukarna lämnade kring om kliniken har upplyst om dessa – att man är missnöjd med detta eftersom man vare sig kan påminna sig om att något sådant skett eller att man inte anser att kliniken gjort detta är rimligt. Ett påstående, ”klinikens regler är viktigare än dina personliga behov”, har visat sig vara svår att svara på, det är otydligt om påståendet beskriver hur det är eller hur man tycker att det borde vara. Svaren kan därför betraktas som osäkra. I fokusgruppen på Rosenlund påpekades att den kan uppfattas som ”ironisk” (svaren kan därför betraktas som osäkra).

Ungefär 60 % av brukarna har svarat på om de finns olika slags regler på deras klinik – och som ingår för att de ska få gå på behandlingen - som kan motivera en utskrivning.

I Jämförelse med Socialstyrelsens föreskrifter så står det inget om att fusk med medicinintag, hot, eller brottslighet, ska föranleda utskrivning, på så vis visar brukarnas bild att det behövs en skärpning av att föreskrifterna följs och att de också tydliggörs vad det är som gäller.

Tabell 30. Brukarnas svar på olika påståenden om klinikens regler

	Män	Kvinnor	Totalt
1. Jag har blivit informerad om vilka regler som finns			
Håller med	61 %	64 %	62 %
Håller med och inte	1 %	0 %	1 %
Håller inte med	32 %	28 %	31 %
Minns ej, ingen åsikt	5 %	8 %	6%
Totalt	100 %	100 %	100 %
Antal svar	205	114	329
2. Kliniken har tydliga regler			
Håller med	38 %	38 %	38 %
Håller med och inte	1 %	0 %	1 %
Håller inte med	58 %	56 %	58 %
Minns ej, ingen åsikt	3 %	5 %	4 %
Totalt	100 %	100 %	100 %
Antal svar	203	112	325
3. Kliniken är bra på att upplysa om nya regler			
Håller med	24 %	28 %	26 %
Håller med och inte	1 %	0 %	0 %
Håller inte med	63 %	61 %	62 %
Minns ej, ingen åsikt	12 %	11 %	11%
Totalt	100 %	100 %	100 %
Antal svar	199	109	318
4. Kliniken är bra på att upplysa om patienträttigheter			
Håller med	12 %	6 %	10 %
Håller med och inte	1 %	0 %	1 %
Håller inte med	74 %	84 %	78 %
Minns ej, ingen åsikt	13 %	9 %	11 %
Totalt	100 %	100 %	100 %
Antal svar	197	109	316
5. Klinikens regler är viktigare än dina personliga behov			
Håller med	46 %	52 %	48 %
Håller inte med	49 %	43 %	47%
Minns ej, ingen åsikt	5 %	5 %	5 %
Totalt	100 %	100 %	100 %
Antal svar	197	112	319
6. Man bör kunna kroppsvisiteras			
Håller med	5 %	4 %	4 %
Håller inte med	91 %	96 %	93 %
Minns ej, ingen åsikt	4 %	1 %	3 %
Totalt	100 %	100 %	100 %
Antal svar	197	113	319

N = 329/325/316/319/319

Tabell 31. Regler som brukarna har angett kan motivera utskrivning

Andel svar	Alla
Inte passar tider eller uteblir från inbokade besök	58 %
Fuskar med urinprover	95 %
Fuskar med medicinintag	81 %
Säljer eller ger bort dina doser	94 %
Använder våld mot personal och patienter	98 %
Hotar personal och patienter	94 %
Använder eller befattar dig med narkotiska preparat	67 %
Begått något brottsligt	62 %
snatteri	6 %

N = 212

5 Sammanfattande analys ur ett brukarperspektiv

Hur nöjd är man med sin behandling om man är rädd, maktlös och otrygg i den?

Många av de brukare som deltagit i enkätundersökningen kan beskrivas som att de är nöjda med att de har tillgång till en substitutionsbehandling, men det berättar inte hela bilden eftersom så många uttrycker att missnöje med behandlingssituationen. Är man inte trygg i den, till och med rädd, urholkas lätt förtroendet. Om förtroendet är lågt riskerar man att missa stora och väsentliga delar av de behov och problem som finns.

Det förtroende man känner och möjligheterna att ha makt och inflytande över sitt liv och sin framtid är centrala frågor som oftast förbises när det gäller denna patientgrupp. Anledningar till missnöje handlar definitivt om svårigheter att känna förtroende för personal och starka rädslor att straffas för återfall och bli av med en livsviktig behandling, något som många också har varit med om tidigare. Detta sammantaget medför ofta att brukare inte berättar eller ger sådan information som de upplever kan innebära risker att bli ofrivilligt utskrivna.

Brukarnas låga grad av förtroende och upplevelser av maktlöshet är ett av de tydligaste resultaten. Betygen är genomsnittligt ännu lägre för läkare än för kontaktpersoner, vilket kan te sig förklarligt mot bakgrund att läkare har mer makt att påverka brukarens behandling. Troligen beror skillnaderna även på att de flesta har mer kontakt med kontaktpersonerna än med läkarna. Dessutom utvecklas en personlig relation brukare och kontaktperson vilket säkert också påverkar betygen. Något som verkligen oroar är att med längre tid i behandling uppvisas sjunkande "förtroendebetyg"; dvs. ju bättre man lärt känna sina behandlare, desto mindre litar man på dem. Det motsatta hade varit att vänta. Men att betygen sjunker hos dem som varit med om utskrivningar är väntat och säger något om hur en sådan åtgärd påverkar brukarens liv i grunden.

Utöver att förlora en livsviktig medicinering; den barriär, om än bräcklig, man hade mot återfallet, så blir man också spärrad från substitutionsbehandling under f.n. tre månader. Under den tiden hinner mycket hända; bostäder sägs upp, anställningar avslutas, familjeband bryts och i värsta fall går liv förlorade. Frågan om man känner att man kan berätta om återfall visar att bara 37 % känner att de kan det för sin läkare och 52 % för sin kontaktperson. Om man har i åtanke att denna typ av medicinsk behandling ska stödja en process där brukarna förhoppningsvis ska göra andra livsval än i det förgångna, och att personalen (läkare, kontaktpersoner etc.) borde vara guider och hjälpare i den processen, och brukarna berättar att de inte vågar tala med personalen om just dessa frågor. Vad säger det?

Det är också allvarligt och oroväckande att så få känner att de fått något stöd när de hamnat i en situation av återfall, eller att de uppvisat positiva urinprov, och snarare upplever att de blir straffade istället för hjälpta.

En vanlig konsekvens och åtgärd efter uppvisade positiva urinprov är att behöva gå till mottagningen dagligen för att få sina doser och för att lämna urinprov. Detta medför förvisso ökad kontroll för *personalen*, men det upplevs sällan som ett stöd för *brukarna*.

De som kommenterar kring detta, i så väl enkäter som i fokusgrupperna, uttrycker ofta en emotionell stress eftersom det runt mottagningarna utan undantag finns aktiva drogmarknader som man måste ta sig igenom. Erbjudanden att köpa och låna droger är legio. Man kan fundera över vad det gör med motivationen att t.ex. bryta ett återfall? Särskilt om man redan har positiva urinprover, och genom att tacka ja till något av de talrika erbjudandena bara förlänger denna status med några dagar. Det är mycket begripligt att det inte upplevs som stödjande utan bestraffande och kontraproduktivt.

Åtgärden beskrivs av brukare som att ha hamnat i en ännu svårare situation, där känslor av maktlöshet och utsatthet ökar, för de med arbeten att gå till blir situationen att de dessutom riskerar bli av med sitt jobb. Andra är rädda för att socialtjänsten drar in deras ekonomiska stöd och att de inte kommer kunna betala hyran.

En del kvinnor har berättat om förödmjukelsen och rädslan för våld och trakasserier genom att möta människor som de inte vill ha någon som helst kontakt med, och som man i värsta fall har en gemensam historia med, där våld och sexuella övergrepp ingår. Bland männen beskrivs situationer där man som rånoffer tvingas vara i samma lokal som den man blivit rånad och hotad av.

Några personer beskrev åtgärden som en konkret motivation för att "löpa hela linan ut", eftersom man ändå blivit straffad och riskerat utskrivning kunde man lika gärna ha ett ordentligt återfall med allt vad det innebär, för man tänker sig att det ändå inte spelar någon roll hur man sköter sig.

Ett område som också indikerar att denna patientgrupp har problem med sin behandling är frågan om det inflytande över sin vårdsituation man upplever sig ha. Här är betygen mycket låga, att anse sig ha något att säga till om måste betraktas som undantag. Genomsnittet varierar med tiden i behandling och om man tidigare blivit utskriven, precis som var fallet med upplevelsen av förtroende. Många av brukarna har lämnat kommentarer som beskriver situationen och upplevelsen att inte vara betrodd, inte lyssnad på, att känna sig misstänkt.

De frågor som har handlat om sekretess, tystnadsplikt och patienträttigheter visar starkt att det här är frågan om en grupp patienter som har svårt att hävda sig själva, och det borde inte förvåna att det medför i sig ytterligare förtroendebrist och känslor av maktlöshet.

Låg grad av förtroende och upplevelse av maktlöshet indikerar att de är relaterade till hur brukarna behandlas vid återfall och risk för utskrivning (positiva urinprov). Detta ser vi på SBF som ett allvarligt men negligerat område som dessvärre har en stor betydelse för den enskilde människans liv.

Att inte vara trygg i vården är helt enkelt en oetisk, ohållbar och farlig situation.

Svenska Brukarföreningen anser att den största delen av de missförhållanden och problem som redovisas i rapporten kan härledas till det system som används vid substitutionsbehandling; till själva programformen där man inte ses som en enskild patient utan som en del i ett kollektiv som ska behandlas.



SVENSKA BRUKARFÖRENINGEN
KAMMAKARGATAN 47, 11124 STOCKHOLM
TEL: +46 (0)8 - 20 80 70