



SVENSKA BRUKARFÖRENINGEN

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2012

INNEHÅLL

SVENSKA BRUKARFÖRENINGENS VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2012.....	3
FÖRENINGSFÖRKLARING.....	4
VERKSAMHETEN PÅ KAMMAKARGATAN	5
MEDIA	7
LOKALFÖRENINGAR.....	8
SBF Anhöriga	9
SBF Vänner	9
SEMINARIUM 2012	10
2012 års brukarvänspristagare.....	11
ANDRA SEMINARIER OCH DELTAGANDEN	12
Nationella deltaganden.....	12
Internationella deltaganden.....	13
PROJEKT	14
Liver or Die – ett hepatit C-projekt under utveckling.....	14
Hepatitportalen.....	14
Utbildningen – kursen Liver or Die.....	16
Metodikprocessen bakom kursen Liver or Die.....	16
IDÉPROCESSER OCH AKTIVISM.....	19
Brukarperspektiv, begrepp och brukarhandbok	19
Aktivism – ett upprop för en ny narkotikapolitik.....	20
Internationella brukardagen – Remembrance Day 21 juli	22
International Overdose Awareness Day 31 augusti	23
Världsaidsdagen	24
PUBLIKATIONER	24
NARKO	24
FORSKNING/ANALYS/STUDIER.....	26
NÄTDROGER.....	26
SVERIGE OCH HARM REDUCTION	26
BRUKARUNDERSÖKNINGEN	27
REMISSER	29

SVENSKA BRUKARFÖRENINGENS VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR 2012

Ett av Svenska brukarföreningens större åtaganden är att öka kunskapen om substitutionsbehandling för opiatberoende och för hur människor som använder narkotika har det, och att få gehör för de kunskaper vi har.

Vi anser att, även om året har inneburit en rad negativa inslag i den allmänna debatten, så har vi det alltmer lättare att komma fram och göra våra röster hörda då vi ses alltmer som en självklar instans i frågor som rör vårt kollektiv.

Sprutbyten etableras och vi anser att debatten sprutbytenas varande är över. Vi ser ett stort uppsving i efterfrågan på vår kunskap vilket yttrar sig bland annat genom tryck och distribution av handböcker, men även efterfrågan från media, myndigheter, institutioner, som exempelvis Riksrevisionen som i studiesyfte tog kontakt med oss som enda brukarorganisation i fältet: om brukarinflytande i vården och omsorgen. I denna studie var det tydligt att de ansåg att det var självklart att vi som organisation är genuina representanter för vårt kollektiv. Vilket är en intressant utveckling och gynnar oss på lång sikt. Vår egen devis "inget om oss utan oss" är alltmer sett som ett viktigt bidrag för policyprocesser, och vi ser att våra argument finns i den narkotikapolitiska diskursen.

Vårt rykte utomlands räknar oss idag som en av de främsta och bästa brukarföreningarna i världen. Vi har mycket att vara stolta över. Detta har bland annat lett till att vi nu sitter med i en styrningsgrupp för Världshälsoorganisationen som ska ta fram nya riktlinjer för behandling av hepatit C och deltog i en 'trendspotter study' anordnad av EMCDDA om Fentanyl i Portugal. Utöver det fortsatte våra åtaganden i den internationella brukarorganisationen INPUD.

Stockholm 15 april 2013

Berne Stålenkrantz, ordförande, Svenska brukarföreningen Riks

Louise Persson, verksamhetsansvarig, Svenska brukarföreningen Riks

FÖRENINGSFÖRKLARING

Engagemanget sedan vi startade föreningen har alltid drivits med utgångspunkten att det ska gå att föra en konstruktiv och utvecklande dialog där brukarperspektivet ses som en självklar aspekt, att vi ska fungera som brobyggare mellan samhället och medlemskollektivet. Vi tror att förändring är möjligt, och att förändring möjliggörs i samtal. För att en sådan dialog ska vara möjlig krävs att de som ytterst berörs också kommer till tals. Vi strävar efter att bli en fullvärdig part i diskussionerna och att vi har en viktig uppgift som brobyggare.

Föreningens medlemmar har värdefulla kunskaper som vi anser ska ligga till grund för utformningen av såväl vårdens som socialtjänstens arbetsmetoder samt inte minst inriktningen på narkotikapolitiken. Vi som är aktiva inom föreningen anser oss vara en omistlig röst i den svenska narkotikadebatten.

Brukarföreningen består av brukare och inte av professionella ombud som annars brukligt är inom "klientrörelsen". Vi organiserar även ett stort antal anhöriga och vänner. Vår viktigaste uppgift är att åstadkomma och delta i samverkansformer där brukarsynpunkter framförs.

Vi hjälper vidare kamrater i nöd med överklaganden, anmälningar, ger information om patienträttigheter, driver ett aktivt lobbyarbete, skriver debattartiklar, framför ofta våra synpunkter i TV och radio och via andra kanaler.

Svenska Brukarföreningens viktigaste två uppgifter:

1: I första hand få till ett samtal med samhällets institutioner, politiker, media, socialtjänst och sjukvård - med syftet att skapa inflytande genom brobyggande, att själva äga frågorna som rör våra liv.

2: I andra hand – eller som en naturlig följd av det förra – så handlar det om att stärka medlemskollektivet både som grupp och enskilt. Det viktigaste är att den enskilde en dag ska våga stå upp för sig själv, att självförtroende skapas, att våga säga som det är – att aldrig mer behöva anpassa det man säger gentemot socialtjänst eller narkomanvård, utan säga som det är. Det är för oss en fundamental fråga och något vi aldrig kommer ge avkall på. Allt det här ryms inom ordet "empowerment".

Det är detta som blir kvar när vi kokar ner allt vi inom SBF gör, och det inbegriper våra lokalföreningar.

Att tala i egen sak – brukarperspektivet och empowerment

Det är viktiga frågor för oss där det blir av yttersta vikt att vi är dem vi talar om och organiserar. Devisen "nothing about us without us", eller "inget om oss utan oss", är den filosofiska princip som genomsyrar allt vi gör och strävar efter. En princip som är syftad till att ge empowerment, att tala i egen sak är en fråga om empowerment. Ett av de stora problemen i "missbruksvården" är att andra tar på sig att definiera enskildas behov. Samma sak gäller debatten i stort när det handlar om människor som använder narkotika – när andra utan egen erfarenhet tar på sig att tala för oss är det motsatsen till empowerment.

Det är av samma skäl som alla som arbetar i SBF är mycket försiktiga när vi uttalar oss: vi tar inte på oss att tala för någon annan grupp människor med erfarenheter vi inte har.

Vi menar också att det är av yttersta vikt att alltid framhålla principen att brukarperspektivet måste genomsyra allt policyskapande – och alla sådana processer – i samhället. Den grupp som berörs och påverkas av olika beslut måste givetvis vara delaktiga i processer som leder fram till dem.

VERKSAMHETEN PÅ KAMMAKARGATAN

Året som gick var ett sorgens år

Till 2012 fick vi anslag för att driva projektet "Liver or Die", vilket skulle utveckla sig till satsningar på utbildning och information om hepatit C. Vi ska berätta mer om det längre fram. Till projektet anställdes Sandra Norberg/Andersson som skulle bli vår utbildare. Efter två veckors jobb hos oss försvann hon och blev funnen död senare under sommaren. Hon hade tagit livet av sig. Dagen efter "Overdose Awareness day", den 31 augusti, fick vi det sorgesamma budet att vår vän och riksdagsmannen William Petzäll hittats död, förmodligen av en överdos.

Den 19 juli medverkade William vid Stockholms Brukarförenings minnesdag nere vid Årstaviken där ett träd är planterat till minne av alla våra förlorade kamrater. William hade precis varit med om att en nära vän nyligen avled till följd av en överdos, och han talade om henne, men också om Sandra, som vi alla fortfarande hyste ett hopp om att hon skulle återfinnas.

Vi vet ju på brukarföreningen att dessa personer bara är två av många som varje år dör en onödig död. Vi möter ofta dödsbud. Det gör det extra tungt ibland att orka arbeta med våra frågor, men samtidigt blir drivkraften större att göra allt man kan för att

förändra detta. Ett av de viktigaste sätten är ju att inte glömma människorna som gick en för tidig död till mötes. För detta syfte bildades föreningen "Glöm aldrig William Petzäll" som driver de frågor som William brann för.

Och vi fortsätter att sätta fokus på skadereduceringsåtgärder och plädera för en humanare narkomanvård och för mänskliga rättigheter, vi behöver en politik som sätter individens hälsa före ideologiska strävanden. Under senhösten gjorde vi också ett uttåg och samlade namn för en förändrad narkotikapolitik (se längre fram).

Under året har kontoret växt

Inte själva ytan, men människor som arbetar hos oss har blivit ännu fler. Vi växer så det knakar och vi har definitivt alldeles för trångt. Men vi hoppas att det kommer lösa sig framöver. Lokalen ska rustas sommaren 2013 och vi kommer få flytta till en ny temporär lokal under tiden detta sker. Därefter är tanken att vi ska ta över en lokal precis dörr i dörr på Kammakargatan.

Alla som jobbar på kontoret svarar på ca 50-100 mejl/dag och tar emot uppemot tio samtal.

Berne Stålenkrantz sköter allt "utåt", dvs den yttre verksamheten, som att som representant för SBF vara tillgänglig för media och journalister, men här ingår också internationellt och nationellt nätverkande, att driva idéer och väcka opinion, och allt vad det innebär, en viktig roll och uppgift som underlättas väsentligt när det nu finns fler som kan axla de uppgifter han tidigare själv fick göra. **Louise Persson** har övergripande ansvar för den "inre" verksamheten, personalfrågor, kunskaps- och textproduktion; däribland både egeninitierad forskning/undersökningar och att ha koll på annan forskning och statistik, väsentligheter som berör SBF:s kärnfrågor och vårt medlemskollektiv. **Magnus Brahn** sköter allt som har med IT och SBF-information att göra, men har också en viktig roll att samordna information, t ex informationskampanjer, med lokalföreningarna och har också hand om bloggare så de känner sig tillrädda och får den hjälp de behöver. Han ansvarar även för hela vår eminenta videoproduktion. **Christofer Norberg** kom till oss i april och han arbetar heltid med att vara nyhetsredaktör för hemsidan och att bedriva research om så kallade nätdroger. Nätdroger är ett ämne som är viktigt att vi själva tar itu med, dels för den låga kunskapsnivån som råder rent allmänt och samtidigt att man måste kunna använda brukares erfarenheter för att belysa nätdrogerna på ett pragmatiskt sätt. Detta hoppas vi ska bli ett finansierat projekt under senare hälften av 2013, vi har ansökt om medel från Folkhälsoinstitutet för detta ändamål. **Tomas Elfström** har också

arbetat under året med oss bland annat som brukarexpert i olika frågor: som hepatit C-projektet vi påbörjade under året.

Att vi fick finansiering från Smittskyddsinstitutet för "Liver or Die"-projektet har betytt att vi kunnat anställa. **Maya Kristiansson** är anställd inom hepatit C-projektet och fungerar som vår duktiga researcher, där hon har tagit fram allt faktamaterial som vi använder oss av på hepatitportalen, hon hjälper även till med att faktakontrollera och ge stöd i framtagningen av utbildningen. Till hösten började **Saga Rönnlund** arbeta med hepatit C-projektet och kommer att fungera som vår utbildare, hon deltar också i revidering och utvecklingen av utbildningsmaterialet. **Mats Andersson** med bakgrund ibland annat Hiv-Sverige började också mot slutet av året engagera sig i Liver or Die, och som utbildare. Vi har också knutit oss an svensk-amerikanskan **Lisa George Svan** sedan hösten, en sjuksköterska med dubbel kompetens som socialarbetare och med stor erfarenhet att arbeta med riskgrupper och med blodsmittor. Hennes roll är framför allt att se till att allt vårt material som vi använder i projektet är up to date och korrekt. Under året har också dokumentärfilmaren **Hanna Solberger** arbetat både med en dokumentärfilm om hepatit C, den planeras vara klar under våren 2013, samt en webbutbildning om hepatit C.

Vi har även detta år haft praktikanter under utbildning. **Kent Nilsson** gjorde sin praktik under vintern hos oss. Han utbildar till "behandlingsassistent" vid June Folkhögskola, och hade träffat Berne Stålenkrantz ute på en föreläsning. Vi hade många intressanta samtal under vintern, och han hade som han själv uppgav en veritabel "aha-upplevelse" där många invanda sätt att se på saker och ting vändes upp och ned. Vi hoppas att Kent kommer tillbaka i någon form och samarbetar med oss.

Vi växer med andra ord så det knakar! Det är så många som verkligen vill vara med oss och arbeta, allt från brukare till yrkesverksamma i olika fält. Det gör det å andra sidan extremt trångt på Kammakargatan och frågan om större lokaler har blivit rejält akuta. Det är ju inte helt lätt att hitta arbetsro och ha ett fungerande "work flow" i en situation där vi ibland nästan sitter på varandra. För att inte tala om hur svårt det är att ha möten.

MEDIA

Vi nämndes i och/eller fick publicerade över 20 debattartiklar i olika tryckmedia som Aftonbladet, Situation Stockholm, Vårdfokus, och Tandläkartidningen. TV- och radioprogram vi medverkade i var bl.a. SVT Debatt, P1 Medierna, och Uppdrag Granskning.

Vår hemsida svenskbrukarforeningen.se har mellan 250 och 300 unika besökare per dag. Materialet består av redaktionstexter, privata bloggar med brukarperspektiv, och senaste nytt från lokalföreningar. Sammanlagt publiceras det mellan 2-4 inlägg/dag, vilket betyder 14-28 inlägg/vecka. Vårt arbete med att uppdatera hemsidan fortgår parallellt med utveckling av andra nätprojekt.

Vi har idag nästan 700 följare på Twitter och ca 1400 vänner på Facebook. Detta område har blivit centralt i att sprida viktig information till en ny generation som lever sina liv på Internet.

Videoproduktion genom vår publikationskanal på YouTube (<http://www.youtube.com/user/FilmBySBF>) har numera blivit rutin och vi producerar mellan 1-2 filmer per månad.

LOKALFÖRENINGAR

Vi har idag 12 lokalföreningar (varav 4 är inaktiva). Vi har också representanter eller ombudsmännen på flera orter. Personer som vi samarbetar med och kan hänvisa media till om de har några frågor.

Under 2012 har vi haft mer intresse än någonsin av personer som vill starta upp lokalföreningar. När detta skrivs (2013) håller flera på att starta upp. Tyvärr försvinner människor och lokalföreningar blir inaktiva, i väntan på att någon ny aktivist ska fortsätta arbetet, men totalt sett har vi aldrig haft lika många lokalföreningar som nu.

Trots att vi inte finns på alla orter i Sverige, är vi välkända i de flesta kommuner och landsting.

Det är alltid svårt att avgöra exakt antal medlemmar, eftersom vårt medlemskollektiv ibland lever väldigt kaotiska liv, men vi räknar med att SBF idag genom lokalföreningarna har ca 2000 medlemmar.

Lista på lokalföreningar:

- Stockholm Brukarförening
- Göteborg Brukarförening
- Skåne Brukarförening
- Sörmland Brukarförening
- Hudiksvall Brukarförening
- Sundsvall Brukarförening
- Skellefteå Brukarförening
- Halmstad Brukarförening
- Gotland Brukarförening
- Örebro Brukarförening
- Dalarna Brukarförening
- Umeå Brukarförening

Vi har haft flera besök från medlemmar som gjort studieresor till SBF Riks kontor och Stockholm Brukarförening för att lära sig hur allting fungerar.

Vi har nu även lyckats skapa en gemensam elektronisk plattform för våra lokalföreningar vilket gör att de kan delta, oavsett geografiskt avstånd.

Trots att lokalföreningarna ska ha hand om alla supportärenden, ringer folk till oss och vill ha hjälp p.g.a. att man helt inte räcker till. Vi anmäler vissa svåra övergrepp och missförhållanden till Socialstyrelsen och 2012 gjorde vi flera anmälningar.

En styrelsemedlem i Sundsvall slog under året larm pga intagningsstoppet på beroendeenheten. Detta resulterade i en serie artiklar i Sundsvallstidningen. Anhöriga har också under 2012 gjort sig hörda via artiklar och reportage i media.

SBF ANHÖRIGA

SBFA har nu omkring 75 medlemmar. De har två Facebook-grupper, ett öppet och ett slutet forum, där anhöriga stödjer varandra.

Under 2012 har Anhörigföreningen medverkat i tre seminarier, SBFs årsseminarium 2012-05-14 och två seminarier under Almedalsveckan 2012, där tre anhöriga delade sina berättelser inför forskare, politiker och publik.

Ordförande Agneta Söderlund tar emot i snitt 1-2 telefonsamtal per dag från anhöriga, flesta kontakter sker via e-post och Facebook.

De första lokalföreningarna började organiseras under 2012 och BF Anhöriga Mälardalen startade upp i mars 2013 och fler i landet är på gång.

SBF VÄNNER

Under 2012 återuppstod SBF Vänner med en ny styrelse och officiellt organisationsnummer registrerat hos Skatteverket. Vänföreningen har bl.a. syns i media med debattartiklar.

SEMINARIUM 2012

Bryta tabun inför framtiden? Svenska Brukarföreningens seminarium fyllde fem år och samtidigt fyllde SBF som förening tio år, vilket vi firade med ett av dem bästa seminarium vi någonsin har organiserat. Närmare 200 personer deltog på seminariet.

I år medverkade Gerhard Larsson för tredje året i rad och gav sin åsikt om vad han hoppades att Missbruksutredningen ska leda till politiskt.

Fler brukare var talare i år, vilket var uppskattat av många och det hade tidigare år efterlysts fler deltagande brukare. Från Holland kom veteranen i sammanhanget och aktivisten Theo Van Damm och berättade om hur brukare organiserar sig. Sandra Norberg, ordförande i Dalarnas Brukarförening, berättade om sina erfarenheter av "drogfri" behandling och om stigman. Erin O'Mara från INPUD berättade om heroinutskrivning och hur det fungerar för henne och som generell skadereduceringsåtgärd.

På morgonen samtalade en panel om brukarrepresentation: "Vem representerar vem och varför?" Deltog gjorde Christina Paulsrud från Stockholms brukarförening, Gunborg Brännström, projektchef SKL Kunskap till praktik och Yvonne Zättermann-Åberg, socialtjänsten Haninge. På eftermiddagen samtalade en panel om att bryta tabun och hur ska vägen framåt se ut? Leif Grönbladh, Ulleråkers Metadonprogram, Berne Stålenkrantz, ordförande, Svenska Brukarföreningen, Birgitta Sevefjord, landstingsråd, Vänsterpartiet.

Alla talare och debattörer:

- Theo Van Dam - User involvement or useless involvement? How to translate street voice to policy
- Dolf Tops - Hur hamnade vi i urinträsket? Kriminaliseringens historia i Sverige
- Gerhard Larsson - Missbruksutredningen: Vad hände sedan?
- Björn Johnson - Presentation av pågående läckagestudie –
- Louise Persson - Presentation om SBFs egen brukarenkät 357 brukare om substitutionsbehandling
- Ted Goldberg - Legalisera narkotika? Presentation av en bok och ett tabu
- Sandra Andersson - Min väg. Mina erfarenheter av samhällssystemets funktioner vid livskriser
- Hans Gadelius - Är allt bättre utomlands? Om skadereducering och attityder i Frankrike
- Erin O'Mara - Breaking taboos: From Street Life to United Nations

2012 ÅRS BRUKARVÄNSPRISTAGARE

Alec Carlberg

En mycket tårrögd Alec Carlberg tog emot 2012 års brukarvänspris.

Prismotiveringen:

I år när vi samtidigt firar vårt 10-årsjubileum har det varit ett speciellt uppdrag att utse pristagaren.

Vi ville att detta års pris skulle spegla en sällsynt mänsklig egenskap när det kommer till det enorma fältet som utgör "narkotika". Ett fält där många människor deltar på olika sätt, inte minst genom att det forskas och debatteras en hel del om i stort sett allt det som handlar om oss och våra kamrater.

Vi menar att prestigelöshet och förmåga att värdera om gamla ståndpunkter när de inte verkar fungera i verkligheten är viktigt. Vi vet att det till stor del handlar om att man lyssnar på dem det berör. Vi är mycket stolta att räkna Alec Carlberg som en gammal kär vän. En människa som alltid och genom hela sin livsgärning stått på brukarnas sida.

Brukarvänspriset till Alec motiveras av hans icke-dogmatiska hållning och prestigelöshet.

Sedan många år har Alec varit engagerad i klientrörelsen, från ordförandeskapet i RFHL och Metadonmotståndet, till en omvändning och nu en varm anhängare av Metadon och substitutionsbehandling.

Alec är dock mer känd för att ha grundat det framgångrika brukarkollektivet Basta, och inte minst som ordförande för Rainbow Sweden som är ett nätverk för organisationer som på alla nivåer utgörs av en majoritet av människor som själva varit klienter, patienter och fångar.

Bara för att nämna några punkter i hans långa meritlista.

Med det sagt så kan vi inte säga att vi är eniga om allt, och vi kommer säkerligen fortsätta träta om en del saker i framtiden, men det är inte huvudsaken här.

Framför allt är Alec en viktig drivkraft för att lyfta fram vikten av brukarperspektiv i allt som rör brukare, och behovet av empowerment-strategier.

Vi menar att marginalisering och socialt utanförskap bara kan hitta sin lösning genom "empowerment". Empowerment är något som Alec själv beskrivit som:

"...Det som händer när människorna i utsatta positioner själva försöker hitta egna vägar och maktstrukturer för att skapa sig ett bättre liv."

Berne Stålenkrantz

Christina Paulsrud, ordförande i Stockholms brukarförening tog under seminariet till orda och vände sig till en väldigt överraskad ordförande Berne Stålenkrantz som detta år fick ta emot ett specialpris – från brukare till brukare – för sitt idoga arbete att under tio år uppmärksamma och göra situationen bättre för människor som använder narkotika. Som Christina uttryckte det:

"Det stora är ju att han i det Sverige som då var lyckades starta en organisation för narkomaner och ta sig in i den politiskt korrekta knarkdebatten samt påverka denna trots påhopp i media, smutskastning och kränkningar."

Vi håller alla med.

ANDRA SEMINARIER OCH DELTAGANDEN

Vi har även hunnit med att arrangerat mindre seminarium, tillsammans med Convictus, om situationen rörande hepatit C i Sverige och Baltikum. SBF deltog också i flera andra events, både inrikes och utrikes.

På Drogfokus 2012 i Norrköping deltog två av våra representanter och gjorde ett stort intryck på deltagare med att prata om SBF och vårt projekt om hepatit C.

NATIONELLA DELTAGANDEN

Vi är samarbetspartner med U-Fold (Uppsala universitet), där har Berne Stålenkrantz deltagit i panelsamtal bland annat om sprutbyten och hur man hindrar hepatit C och om behandlingsbrist för narkomaner, och ett par stormöten till.

Svenska brukarföreningen har också deltagit i mäsas för psykisk hälsa anordnad av RMSHI.

Vi deltar också i regeringens "Brukardelegationen", med bland annat minister Maria Larsson, där vi har utsett Christina Paulsrud

som representant för SBF, det är en personlig representation som inte kan ersättas.

Två gånger har vi deltagit i Socialstyrelsens brukarråd.

INTERNATIONELLA DELTAGANDEN

Berne Stålenkrantz är med i en expertpanel för EMCDDA (European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction): bland annat i "Trendspotter" som diskuterade kunskapsläget och utredde frågan om Fentanyl i Europa.

SBF bjöds också in till WHO (Världshälsoorganisationen), för att diskutera de nya riktlinjerna för hepatit C och för människor som injicerar.

Vi samarbetar med flertalet internationella nätverk, däribland arbetar vi med Correlation Network i ett europeiskt hepatit C-projekt, INPUD (international Network of People who Uses Drugs), och HRI (Harm Reduction International).

PROJEKT

LIVER OR DIE – ETT HEPATIT C-PROJEKT UNDER UTVECKLING

Till 2012 fick vi ekonomiskt medel från Smittskyddsinstitutet (SMI) för att starta projektet Liver or Die. I detta projekt samarbetar vi med bland annat Karolinska institutet. Liver or Die är ett Hepatit C-projekt som Svenska Brukarföreningen utvecklar och genomför. Ambitionen är att delar av projektet på sikt ska bli en permanent verksamhet inom Svenska Brukarföreningen.

Vi vet att det råder brist på insatser, information och metoder att sprida kunskap bland riskgrupper och bland redan smittade. Traditionella informationssatsningar når inte ut på ett tillfredsställande sätt. Det krävs en utveckling av metoder som på ett mer effektivt sätt kan nå olika grupper och bidra till att kunskapen sprider sig och att fler får behandling. Samtidigt finns det också ett informations- och kunskapsbehov hos professionen, alltså de som arbetar med människor som riskerar att bli eller som redan är smittade av HCV.

Det övergripande målet med Liver or Die är att öka kunskapen och medvetandegraden om sjukdomen. Syftet är att hindra smittspridning och motivera människor att testa sig, söka och få behandling. För att uppnå detta krävs informations- och kunskapssatsningar riktade mot brukare men också mot människor som i sitt yrke mäter människor i riskgrupper.

De medel som vi fått från SMI är riktade för produktionen och metodikutveckling av en HCV-utbildning och produktionen av en webbportal för Hepatit C.

För projektet har vi även med egna medel knutit till oss Hanna Solberger för att producera en dokumentärfilm om Hepatit C och för att producera en webbaserad utbildning om hepatit C. Medlen som är avsatta från SMI är i första hand under 2012 och 2013 för metodutveckling. För kommande år avser vi att ansöka om verksamhetsmedel för att fortsätta driva utbildningen och webbportalen – under förutsättning förstås att projektet faller ut väl, vilket vi är övertygade om.

HEPATITPORTALEN

Hepatitportalen är den övergripande och utåtriktade informationskanalen för projektet Liver or Die och är tänkt att vara del av denna portal efter utvecklingen och lanseringen.

Portalen vänder sig strukturellt till brukare och till människor som möter brukare i riskgrupper med något olika upplägg eftersom behoven ser olika ut. Brukare behöver få kunskap utifrån sina behov och råd som behövs för att testa sig och gå vidare i vården. Professionen – dvs alla de som på olika sätt arbetar med brukare och där kunskap om Hepatit C är viktig har ett likartat men delvis anpassat innehåll.

Tanken är att portalen ska gå att använda även om man inte tillhör specifikt just dessa två huvudmålgrupper; utan information och sidor ska också fungera på ett lättnavigerat sätt för även anhöriga, allmänhet, journalister, politiker, och olika slags intressenter.

Vidare kommer portalen samla all den typ av extern information som är tematiskt sorterad i ämnen, och som är relevant för HCV; det kan gälla nyheter, inslag, artiklar, från nyhetskällor, bloggar, hemsidor av organisationer, universitet och högskolor, andra forskningsinstitut.

Vi har hittills lyckats rekrytera sju bloggare för vår andra berättar-sektion. Dessa är personer som går igenom en hepatit C-behandling och samtidigt skriver om hur de upplever detta. Enligt dem själva har detta varit till stor hjälp för dem. Det samma hör vi från läsare, som kan kommentera och ställa frågor till skribenterna. De har tillsammans bildat ett litet 'community' som hjälper varandra med råd och stöd och samtidigt delar med sig av sina erfarenheter till andra som kanske funderar på att påbörja en behandling.

I genomsnitt publicerar de minst 1-2 inlägg/vecka så nästan varje dag finns det något nytt att läsa. Över 100 inlägg har redan gjorts av våra bloggare (2013-03-01).

Sedan har vi fallbeskrivningar med längre intervjuer och 'berättelser', med personer som drabbats av hepatit C.

I vår videosektion har vi hittills publicerat fyra filmer där vi intervjuar brukare och profession om allt från hur det är att leva med hepatit C-behandling och diskriminering pga. smittan till hur sjukvården arbetar. Fler filmer är också på väg, då vi hela tiden letar efter nya intervjuobjekt.

Den del som är minst utvecklad är Audio-sektionen, men där kommer det läggas upp material successivt under 2013.

Sedan tidigare har vi byggt upp Svenska Brukarförningens hemsida som en plats med mycket och bra information om virussjukdomen från ett perspektiv av dem som injicerar narkotika. Vi har nu flyttat material från Svenska Brukarförningens hemsida till HepatitPortalen.se för att samla allt material kring hepatit C på en och samma plats.

UTBILDNINGEN – KURSEN LIVER OR DIE

2012 handlade mycket om att gå från idéer till att utveckla metodik och realisera idéerna på sätt som är möjliga att utföra i praktiken. Vi vill att informationen och kunskapen om hepatit C förbättras bland människor som injicerar narkotika, och det inbegriper att informationen och kunskapen även måste förbättras bland de som i sitt yrke möter människor i riskgrupper. Vår inledande analys (se omvärldsanalys november 2011) grundar sig på vår bild att kunskapsläget om hepatit C är extremt lågt bland våra medlemmar, en erfarenhet som ytterligare komplicerar bilden är att nivån tycks låg även bland dem som i sitt yrke möter människor i riskgrupper. Hepatit C är på många sätt en dold och glömd sjukdom. Att den är så vanlig bland människor som injicerar narkotika gör att den också omgärdas av stigma och skam. Det gör det svårt att prata om hepatit C. Där ungefär 0.5 % av befolkningen bär på smittan så bär uppskattningsvis 90 % i riskgruppen på smittan. Det säger en hel del om hur svårt det också är att få gehör bland allmänheten att detta är en viktig och allvarlig fråga.

Kunskapen måste spridas på två nivåer; med målet att förbättra för människor i riskgrupper. Problemet är därför parallellt och lösningar måste ta sikte på att hitta en metod som fungerar för både brukare och yrkesverksamma människor.

Innan man är inne i denna utvecklingsprocess är det lätt att ha en mycket hög ambitionsnivå och man vill väldigt mycket, gärna göra en insats som ska både märkas och ha effekt, men det är inte självklart att den är rimlig eller att vi kan förvänta oss snabba resultat. Man börjar med ett set idéer som med tiden förändrar sig allt eftersom de vägs mot hur de ska genomföras i praktiken. Det är vad man kan kalla en metodikprocess.

Vi har några bra idéer vi vill pröva. Vi är övertygade att ett hållbart sätt att göra detta är att använda en "peer-to-peer"-metodik. Hur gör man? Hur omvandlar man idéerna till praktik?

METODIKPROCESSEN BAKOM KURSEN LIVER OR DIE

Från början hade vi t ex tänkt oss att ha en tredagars-kurs som skulle ges två gånger under 2013 och utbilda 40 personer i taget. Det har vi insett inte är praktiskt genomförbart, det blir inte rimligt eller realistiskt om vi samtidigt ska utvärdera och anpassa metodik och material. På sikt vill vi kunna ge kursen åtminstone en gång per år.

Vi har sedan tidigare ett samarbete med Correlation Network. Vi har också haft tillgång till en internationell manual och utbildning som är utvecklad inom ett EU-projekt om hepatit C som SBF varit involverade i tillsammans med Correlation Network.

Manualen har använts vid en utbildning som gavs vid ett kurstillfälle 2010 i Budapest. Den är framtagen framför allt för att förbättra vård och behandling av människor som injicerar narkotika och som är berörda av hepatit C. Den har skrivits för personer som ansvarar för att ge vård och behandling till injektionsnarkomaner med hepatit C, inklusive dem som arbetar med skademinskning, medicinsk behandling eller andra vård- eller samhällstjänster. Brukare som själva verkar för förändringar inom området är också en viktig målgrupp för utbildningen.

Denna manual kommer dock att vidareutvecklas med de svenska erfarenheterna som stöd och med ett tydligare brukarperspektiv och med betoning på att ge verktyg för att bli en "peer"-utbildare oavsett om man kommer ge kurser eller sprida kunskap bland sina "peers".

Den finansiering vi får via Correlation Network täcker dock endast resor och uppehälle till några sammankomster för att diskutera manualen, men ingen budget för arbete med manualen, den ska andra arbeta med, i detta fall Danny Morris och Neil Hunt som tog fram den ursprungliga manualen och utbildningen.

Vi delar med oss av våra erfarenheter och våra synpunkter för att kunna bidra till att hepatit C sätts på kartan globalt och för att finslipa "peer-to-peer"-metodikerna internationellt. Den ska ge ett brukarperspektiv och vända sig till både brukare och de som arbetar med brukare.

Här tänkte vi att det skulle vara tämligen problemfritt att översätta denna manual. Det visade sig inte alls vara fallet. Dels är ju perspektivet ett annat än det vi strävar efter och det gäller att skifta till brukare, och brukarperspektiv och samtidigt en utbildning som kan ges till yrkesverksamma med syftet att det ska komma brukare till delo: d.v.s. utbildningens primära målgrupp är brukare, utbildningen ska förbättra situationen för brukare.

Manualen som är på engelska översattes på våren och sommaren, och vårt eget arbete med en svensk manual till utbildningen påbörjades. Men till hösten kunde vi konstatera att den behövde uppdateras rejält kunskapsmässigt, det händer mycket på hepatit C-fronten på två år. Behandlingar utvecklas, nya mediciner tillkommer, den akademiska och medicinska kunskapsproduktionen är i ständig förändring. Men det var inte det enda. Vi fann att det krävs en hel del omarbetning för att passa svenska förhållanden, men också anpassas efter en rimlig ambitionsnivå och med ett

tydligt brukarperspektiv. Detta arbete börjar nu avslutas för att nu provas i riktiga kurssituationer. Under tiden har vi också haft internutbildning och träning för två peer-utbildare, erfarenheterna av detta vill vi också dokumentera och ha med som en del av utvärderingen som vi också planerar att påbörja under hösten.

Vad vi vill uppnå är former för både en webbportal och ett utbildningspaket som i framtiden ska kunna inlemmas i SBF:s verksamhet. Vi tror att det är bra att arbeta med långsiktighet i verksamheten, att inte ta på oss projekt som är tillfälliga och oavsett hur väl de fungerar bara blir korta inslag.

Inplanerat detta år är två kortare kurser – varav en är specifikt riktad till lokalföreningar - och en internatkurs som kommer att ske i oktober. Löpande information ges på hepatitportalen.

Redan nu har många hört av sig med visat intresse för kursen och för webbutbildningar, men det gäller inte bara i Sverige utan även internationellt. Vi har haft förfrågningar ända från Indien (Sankalp Rehabilitation Trust), förutom våra naturliga samarbetspartners. Vilket ger vid handen att det finns ett stort intresse för lättillgängliga utbildningssatsningar för hepatit C, behovet är stort och vi tror att peer-metodiken också kan röna intresse att vi redan nu funderar på hur på sikt gå vidare med en internationalisering av vissa delar och eventuellt söka fler samarbetspartners över gränserna.

Mycket kommer att hända och utvecklingen av utbildningen går vidare under 2013 – vi kommer återkomma med mer information till lokalföreningarna om hur de ska kunna genomföra kurser på sina orter till 2014 och framåt. Hur lokalföreningar ska kunna söka finansiering och hur de tillsammans med våra utbildare konstruerar lokala kurser.

IDÉPROCESSER OCH AKTIVISM

BRUKARPERSPEKTIV, BEGREPP OCH BRUKARHANDBOK

Brucarhandboken har vi nu under flera år försökt hitta både tid och form för att producera. Det har varit svårt även om många bra diskussioner förs. Den viktiga diskussionen "att vara dem vi pratar om" har vi formulerat med den bärande principen att man undvika att uttala sig i frågor som man inte har en egen erfarenhet av. Detsamma gäller själva brukarbegrepp som brukarperspektiv och brukarrepresentation, det är bara brukare som kan ha ett brukarperspektiv, det är bara brukare som kan representera brukare.

Hys dock gott hopp, material finns, och vi vet precis hur vi vill formulera brukarhandboken, och den kommer bli av även om vi fortsättningsvis varit tvungna att skjuta på den ytterligare, och det finns nu goda möjligheter att i samarbete med socionomen Yvonne Zätterman Åberg inleda detta arbete tillsammans med oss under 2013. Syftet med samarbetet är att Yvonne intervjuar nyckelpersoner i Brukarföreningen – såväl riks som lokalföreningar - och sammanställer vårt eget material. Kent Nilsson som praktiserade hos os under vintern har också bidragit med att sammanställa en del material från epost, t ex styrelselistan, där det pågått mycket bra diskussioner.

Och mer om brukarperspektiv. Under året intervjuades Berne Stålenkrantz om brukar- och patientperspektiv i en utvärdering som Riksrevisionen utför. Det intressanta är att Riksrevisionen ansåg att Svenska Brukarföreningen var självklara representanter för en brukarförening, något som inte alltid är fallet att den förståelsen finns. Det andra intressanta var att Riksrevisionen har ställt frågan om patientperspektivet främjas av nationella riktlinjer, ett ansvar som åligger socialstyrelsen. Man menar på Riksrevisionen att reformer inom hälsa- och sjukvård som syftat på att stärka patienters delaktighet inte synes ha gett avtryck och att flera undersökningar snarare visar på att vården brister med "avseende på patienters delaktighet och tillgång till information" och att "patientens ställning inom svensk sjukvård rankas lågt". I april 2013 presenterades studien som var starkt kritisk till hur svag ställning brukare och patienter har i sin egen vård och där förslaget är att stärka patient- och brukarperspektivet med nationella riktlinjer.

AKTIVISM – ETT UPPROP FÖR EN NY NARKOTIKAPOLITIK

Under senhösten drog vi igång en namninsamling med uppmaningen att Sverige måste förändra sin narkotikapolitik. Den bidragande orsaken var givetvis William Petzälls dödsfall, vi ville markera och peka på felaktigheter, men också rikta ljuset på den verklighet där många människor far illa av systemet och politiken. Vi menar att det inte bara handla om vård och behandling. Vi måste också prata om alla de av våra kamrater som är i ett aktivt bruk, och om deras situation. Vid årets slut hade 2 000 människor skrivit under uppropet. Mycket glädjande. Men vi råkade ut för ett bakslag. Eftersom det strax efter påbörjades ett annat snarlikt upprop till stöd för missbruksutredningen och med krav på vård och behandling. Det bidrog till att vår egen namninsamling föll i skuggan.

Detta skrev vi:

Det finns många människor som delar Williams öde, och varenda en av dem är någons barn, förälder, syster och broder. Detta är ett upprop för alla vi som ser att det är hela narkotikapolitiken och samhällets attityder som måste förändras och att vi inte accepterar hur människor behandlas idag för att de använder narkotika.

Det är inte narkomanvården i sig som är huvudproblemet, inte heller brister inom substitutionsprogrammen, eller bristen på sprutbyten eller det faktum att det inte går att få tag på rena verktyg lagligt. De är symptom på en narkotikapolitisk målsättning som har väldigt lite med verkligheten att göra. Ideologi och attityder står mot vetenskap, beprövad erfarenhet och etik.

Att regeringen nu gett Socialstyrelsen uppdraget att snabbutreda föreskrifterna för substitutionsbehandling är med andra ord långt ifrån tillräckligt.

Att SBF som brukarorganisation inte på något sätt tillfrågats i arbetet med hur föreskrifterna ska/bör se ut är också symptomatiskt och är en logisk konsekvens av en politik som bidrar till stigmatisering, utanförskap och diskriminering. Samtidigt måste det förstås att utan ett brukarperspektiv – i alla relevanta delar som berör människor som det handlar om – blir både analyser och lösningar misslyckade, ofullständiga och oetiska.

Nya föreskrifter för substitutionsbehandling kommer inte att fungera om de är baserade på och uppmuntrar samma gamla attityder och föreställningar, ett synsätt som i grund är diskriminerande: för det är det när man behandlar människor kollektivt och inte utifrån individerna. Läkemedel som är

narkotikaklassade måste hanteras naturligtvis, men är det ens självklart att det ska finnas speciella föreskrifter som är fokuserade på att reglera beteendet av och "fostra" en grupp människor?

Sedan bör man också förstå att läkare tolkar föreskrifter - och ibland är det deras egna attityder mot oss som skapar problemen tillsammans med den orealistiska målsättningen att det är drogfrihet som är målet, inte ett bra liv. Vi möter mer problem med negativa attityder bland professionen inom vården mer än problem med själva föreskrifterna som kan tolkas på helt olika sätt av läkare och kliniker. Därför ser det också så olika ut i landet.

Så länge narkotikapolitiken är fokuserat på målet att uppnå drogfrihet istället för att rädda liv, kommer ingenting att förändras i grund. Tar vi inte det på allvar kommer vi fortfarande, år efter år, diskutera del för del – symptom för symptom – död för död – återkomma till samma slags debatt och utredningar.

Varför det? Behöver vi verkligen fler utredningar för att konstatera det? Vi kräver en ny inriktning, en tredje väg, när vi nu nått fram till det självklara påståendet: det här fungerar inte.

- En tredje väg är fri från ideologi och målsättningar som människor inte kan leva upp till.
- En tredje väg utgår från verkligheten och människorna det handlar om.
- En tredje väg innebär en narkotikapolitik som bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet (vår verklighetsbaserade erfarenhet).
- En tredje väg använder sig av harm reduction (skadereducering) som metod att möta och hjälpa människor där dem befinner sig och inte där man önskar att dem befann sig.
- En tredje väg är att inte diskriminera och straffa människor för att de inte vill eller kan sluta använda narkotika.
- En tredje väg är att utgå från att alla människor ses som individer, inte ett kollektiv, med samma rättigheter och skyldigheter som alla andra.
- En tredje väg skiljer på prevention, kamp mot brottslighet och hälso- och sjukvård.

Vi kan inte fortsätta offra människor för ett mål som är satt högre än människors rätt till sina liv och hälsa.

INTERNATIONELLA BRUKARDAGEN – REMEMBRANCE DAY 21 JULI

I år genomförde Skåne och Stockholms brukarföreningar brukardagar i Lund och Stockholm för att minnas sina döda kamrater. Detta i likhet med brukare över hela världen, exempelvis i London, Köpenhamn, Paris, New York, Sydney och Bangkok.

I Stockholm möttes alla nere vid Årstaviken och alla bjöds på fika, en stillsam stund, anspråkslöst, med tårar och minnen. Många delade med sig av sina tankar, och en präst var med och höll en bön innan vi vandrade hemåt.



Nu har det börjat växa och det kommer bli stort, starkt och vackert och påminna om dem vi förlorat. -- Kikki

INTERNATIONAL OVERDOSE AWARENESS DAY 31 AUGUSTI

Denna dag gick tämligen obemärkt förbi för den stora allmänheten. På Riks spelade vi däremot in två korta filmer med Berne Stålenkrantz och Tomas Elfström. De finns upplagda på hemsidan.



Vi gick också ut med ett pressmeddelande där vi ställer krav på att Naloxone bör göras tillgänglig för människor som injicerar för att undvika överdoser.

Mellan 1994 och 2010 har närmare 4 000 människor dött av akuta förgiftningar (av heroin- amfetamin- eller av blandningar med t ex bensodiazepiner).

Trots Sveriges massiva insatser och kampanjande mot narkotika och kriminaliseringen av det egna bruket fortsätter det finnas en stor mängd människor som injicerar och/eller är beroende av opiater och opioider, vars rättigheter till hälsa och medicinsk hjälp och stöd måste garanteras.

När någon som använder narkotika försöker rädda livet på sin kamrat vid en överdos är det ingenting som belönas och beundras. För när ambulansen kommer så finns det en risk att då kommer också polisen och att det får negativa konsekvenser.

Det finns effektiva sätt att hindra överdoser av heroin, medlet Naloxon kan ges för att häva förgiftningseffekter av opiater, speciellt andningsdepression, och därmed rädda liv. SBF menar att när nu sprutbyten öppnar upp så finns ingen anledning att inte också överväga att se till att Naloxon finns tillgängligt för människor som injicerar narkotika.

Filmerna och pressmeddelandet finns här:

svenskabrukarforeningen.se/node/5507

VÄRLDSAIDSDAGEN

Berne Stålenkrantz talade tillsammans med representanter från Musketörerna, Dianova, och Rainbow Sweden vid ett arrangemang av Convictus med anledning av en World Aids Day-ceremoni i Maria Kyrka på Södermalm i Stockholm.

PUBLIKATIONER

Publikationer som trycktes eller publicerades online var bl.a. nytryck av handböcker (Metadonhandboken och Injiceringshandboken), varningspamflett om mjältbrandsmittat heroin som tullverket och polis använder, och en mediaguide för lokalföreningarna.

Rapporten "357 brukare" lanserades i januari, se nedan under forskning och analys.

NARKO

Under hösten 2012 drog vi igång narkotikaombudsmannen lite i tysthet och utan större väsen. Det är en formalisering av något vi redan gör – nämligen att ta emot samtal som berättar och diskriminering och orättfärdig behandling av människor som använder eller har använt narkotika. Vi har inga juridiska möjligheter att bistå, däremot i mån när vi har möjlighet att förmedla kontakter eller stöd.

NarkOs uppgift är just nu att samla en bild av hur diskrimineringen bland människor som använder narkotika ser ut. För detta syfte har vi lagt upp en enkät på en webbplats där man kan anmäla online om man varit utsatt för diskriminering och berätta vad som hänt.

Detta är en enkät som ursprungligen gjorts av den australiska brukarorganisationen AIVL (Australian Injecting & Illicit Drug Users League) som genomförde en liknande undersökning för ett par år sedan och där man kunde konstatera (87 enkäter hade fyllts i online) diskriminering av en grupp människor som vanligtvis politiker och allmänhet inte räknar som "diskrimineringsbara", dvs det anses allmänt att det är acceptabelt att behandla människor som använder narkotika negativt.

Under 2013 kommer vi att samla ihop data och göra en första svensk rapport om Diskriminering mot människor som använder eller har använt narkotika. Redan nu kan man dock konstatera att det inte bara handlar om att människor upplever diskriminering i vården, utan att det även handlar om människor som diskrimineras i sina möten med t ex socialtjänsten.

När lokalföreningar stöter på människor som har diskriminerats – och det må handla om socialtjänst, skola, utbildning, vård eller någon annan samhällsinstitution – är det viktigt att försöka uppmuntra dem att anmäla sitt fall till NarkO och använda det online-formulär som finns på webbplatsen.

Adressen till NarkO är: www.narkotikaombudsmannen.se

FORSKNING/ANALYS/STUDIER

NÄTDROGER

Vi inledde arbetet med ett projekt om nätdroger, baserad på egna erfarenheter. Christofer Norberg leder projektet som riktar sig till en generation som lever sina liv på Internet.

SVERIGE OCH HARM REDUCTION

Under året arbetade Louise Persson med ett projekt tillsammans med Harm Reduction International (HRI) och ett team jurister i internationell rätt (specialisering mänskliga rättigheter), i syfte att eventuellt rapportera till EU och FN. Arbetet sammanfattade och analyserade läget för Sverige när det handlar om hur människor som använder och injicerar narkotika har det och vad för status Sverige har i sammanhang av skadereducerande åtgärder. Olika områden kartlades och befintlig statistik sammanfattades. Omfattningen av människor som använder och injicerar narkotika, narkotikarelaterad dödlighet och trender, sprutbyten, substitutionsbehandling, vård och omsorg, blodsmittor, situationen för människor som använder och injicerar narkotika som befinner sig i häkte och inom kriminalvården.

Vi kunde konstatera att läget i Sverige är allvarligt men också att det råder stora luckor i kunskapsläget: ingen vet exempelvis riktigt hur många människor som använder och injicerar narkotika. Samtidigt blir läget också bättre i Sverige, oavsett att det finns punkter att kritisera den svenska narkotikapolitiken:

- Sammanfattningsvis, det existerar skadereducerande åtgärder (t ex sprutbyten och substitutionsbehandling som dessutom ökar) men att de är otillräckliga.

Rapporten är opublicerad och den ligger tills vidare på is, till stor del för att ny statistik kommer bli tillgänglig, den kommer att tas upp vid ett annat tillfälle och i en annan form än vad som planerades ursprungligen.

BRUKARUNDERSÖKNINGEN

Vi presenterade vår brukarundersökning "357 brukare om substitutionsbehandling vid ett seminarium i samarbete med Stockholms brukarförening. Inbjudna deltagare, bland annat landstingsrådet Brigitta Rydberg (FP), fick diskutera resultaten. Många tog djupt intryck när det gäller det låga förtroendet som patienter upplever gentemot sina vårdgivare.

Resultaten var just när det gäller brukarinflytande och förtroende nedslående. Antalet patienter i substitutionsbehandling har stadigt ökat genom åren, 2010 uppskattades att omkring 3 700 brukare deltar. Reglerna för deltagande förbättrades och tydliggjordes 2005, och sedan dess är ofrivilliga utskrivningar inte lika vanliga. Allt detta är en positiv utveckling, för ser man på olika slags behandlingar mot opiatberoende är detta utan tvekan den mest framgångsrika behandling som finns. Om man får den alls, eller om den inte villkoras så hårt att det är svårt att leva upp till kraven att man riskerar bli av med den.

För hur framgångsrik kan man påstå att en vårdbehandling är om en stor del av patienterna upplever otrygghet och maktlöshet i den? Vilken kvalitet kan man påstå sig erbjuda om patienterna undanhåller viktig information om sin hälsostatus för att de är rädda att det leder till så negativa konsekvenser att det i sig riskerar behandlingen? Hur framgångsrikt kan man påstå att det är när vården utsätter människor för risken att dö, att bli utan bostad och försörjning, in i kriminalitet, om de misslyckas med att hålla sig helt och hållet, och alltid, drogfria?

Många ska först sägas är tacksamma för behandlingen, de berättar att den har räddat deras liv, ibland helat trasiga familjerelationer, och inte sällan gett dem en förhoppning om en ljusare framtid bort från kriminalitet och misär. Men tacksamheten är inte ensidig, bakom den råder andra tankar som har direkt med hur de tycker att de behandlas som människor och hur deras problem hanteras; här finns ett generellt lågt förtroende för behandlarna och en utbredd upplevelse av maktlöshet i behandlingssituationen.

Det låga förtroendebetyget som brukarna ger sina behandlare – högre för sina kontaktpersoner och lägre för behandlande läkare – sjunker dessutom om man varit länge i behandling och blivit ofrivilligt utskriven flera gånger på grund av återfall. Det tyder på att de som behöver mest hjälp i behandlingen är mest utsatta och otrygga, en grupp som också troligen också far som mest illa vid en ofrivillig utskrivning.

Det kanske mer talande än betyget är att hälften av brukarna uppger att de inte vågar berätta om eller risk för återfall i missbruk

eftersom de är rädda att det ska få negativa följder, där den mest fruktade är att skrivas ut från behandlingen. Detta gäller även brukare som gett högre förtroendebetyg för sin behandlare. Här finns ett stort underskott på förtroende och måste ses som speciellt allvarligt för en patientgrupp där återfall är en del av de symptom man behandlas för.

Förvisso är det inte lika vanligt längre att människor blir ofrivilligt utskrivna på grund av återfall, men problemen kvarstår. En vanligare konsekvens av återfall och som många oroar sig över är sådan ökad kontroll som gör det svårt att leva ett normalt liv. Det kan handla om att tvingas gå på kliniken ofta, kanske varje dag för att få sina doser, att få sina doser indragna från Apoteket, ökade urinprovskontroller som upplevs som alltför intima och integritetskränkande, och problem som påverkar försörjningen eller möjligheten att behålla och sköta ett arbete man har under normala villkor. Att behöva gå ofta på kliniken upplevs inte sällan som ett fasthållande i en identitet och en tillvaro man vill komma ifrån, och som en del uttrycker det är kliniktilvaron också extra besvärlig vid de så kallade helgmottagningarna där det också pågår knarkhandel i kringmiljön.

Rapporten finns att ladda ned på hemsidan:

http://www.svenskabrukarforeningen.se/files/rapport_357_brukare_0_0.pdf

Seminariet: <http://www.svenskabrukarforeningen.se/node/5060>

Och presentationen av rapporten finns även filmad:

<http://www.youtube.com/watch?v=EtjxmR913Ug>

REMISSER

Vi lämnade in ett remissyttrande på utredningen Psykiatri och lagen, SOU: 2012:17 men bara på de delar som berörde LVM (lagen om vård av missbrukare). Remissyttrandet finns i sin helhet på hemsidan. I korthet är SBF emot LVM och menar att det är en grund diskriminerande lag som inte fyller något behov.

Ur remissyttrandet:

Det är vår uppfattning att LVM kommer att fortleva om än som en sekundär tillämpning till LPT när vårdbehovet inte kan tillgodoses inom socialtjänstlagen eller inom LPT.

SBF vill uppmärksamma att LVM i grunden är en diskriminerande lag och dessutom vare sig nödvändig eller logisk. Tanken att hjälpa människor som inte kan hjälpa sig själva, som utgör en fysisk eller psykisk fara för sig själva eller andra människor finns redan formulerad inom LPT.

SBF anser att det är denna lagstiftning som primärt bör användas. I sådana livshotande – och uppenbart vid fara – tillstånd är det inte hur tillståndet uppstått (såsom bristande medicinering eller intag av illegala preparat) som är det viktiga, utan vårdinsatserna för att avvärja farorna. Dessa vårdinsatser kan förvisso kräva behandling som har med ett beroendetillstånd att göra, men det bör vara en medicinsk bedömning på samma villkor som för vilken annan människa som helst, och inte utifrån att man är bedömd som "missbrukare". Det är inte sällan människor har dubbeldiagnoser, dvs. att ha en beroendeproblematik och en psykiatrisk diagnos. Vad samhällets vårdinsatser bör fokusera på är hur människor ska hjälpas i tillstånd beskrivna ovan helt oavsett hur dessa uppstått.

Remissvaret i sin helhet finns på:

www.svenskabrukarforeningen.se/node/5739

