

+proLAR

“Fra bruker til bruker”

*Nasjonal brukerundersøkelse utført av brukerorganisasjonen
proLAR om:*

Legemiddelassistert rehabilitering i Norge 2014

Ronny Bjørnstad

Prosjektgruppe: Tina M. Vestergaard, Lena Marie Brun, Ronny Bjørnstad og Tone Øiern.

Etterarbeid: Hedda Giertsen og Ronny Bjørnstad

+proLAR

- Ved årsskifte 2013/14 var det registrert 7055 LAR-pasienter i Norge.
- Brukerundersøkelsen ble sendt til 6200 LAR-brukere.

Vi mottok 1042 svar

Dette utgjør 16,8 % av utvalget.

Utvalg og metode

Etter avtale med sykehus/ klinikk/LAR avd ble brukerundersøkelsene distribuert ut og sendt til pasientene.

De aller fleste sykehus bidro til utsendelsen, med unntak av noen få.

LAR pasientene som mottok vår anonyme brukerundersøkelse, sto fritt til å svare ved å sende inn skjema i ferdig frankert konvolutt.

Svarfrist var 28 februar 2014.

Svar forutsetter at mottakeren har fast adresse og overskudd til å svare på skjemaet. Dette kan ha ført til at vi har et skjevt utvalg, og at vi har fått flest svar fra de med fast bostedsadresse.

30 svar ble motatt direkte i kontakt med proLAR, og ikke via post.

Tidligere rapporter(eks. SERAF) har i hovedsak tatt opp virkninger av LAR-behandling når det gjelder spørsmål om:

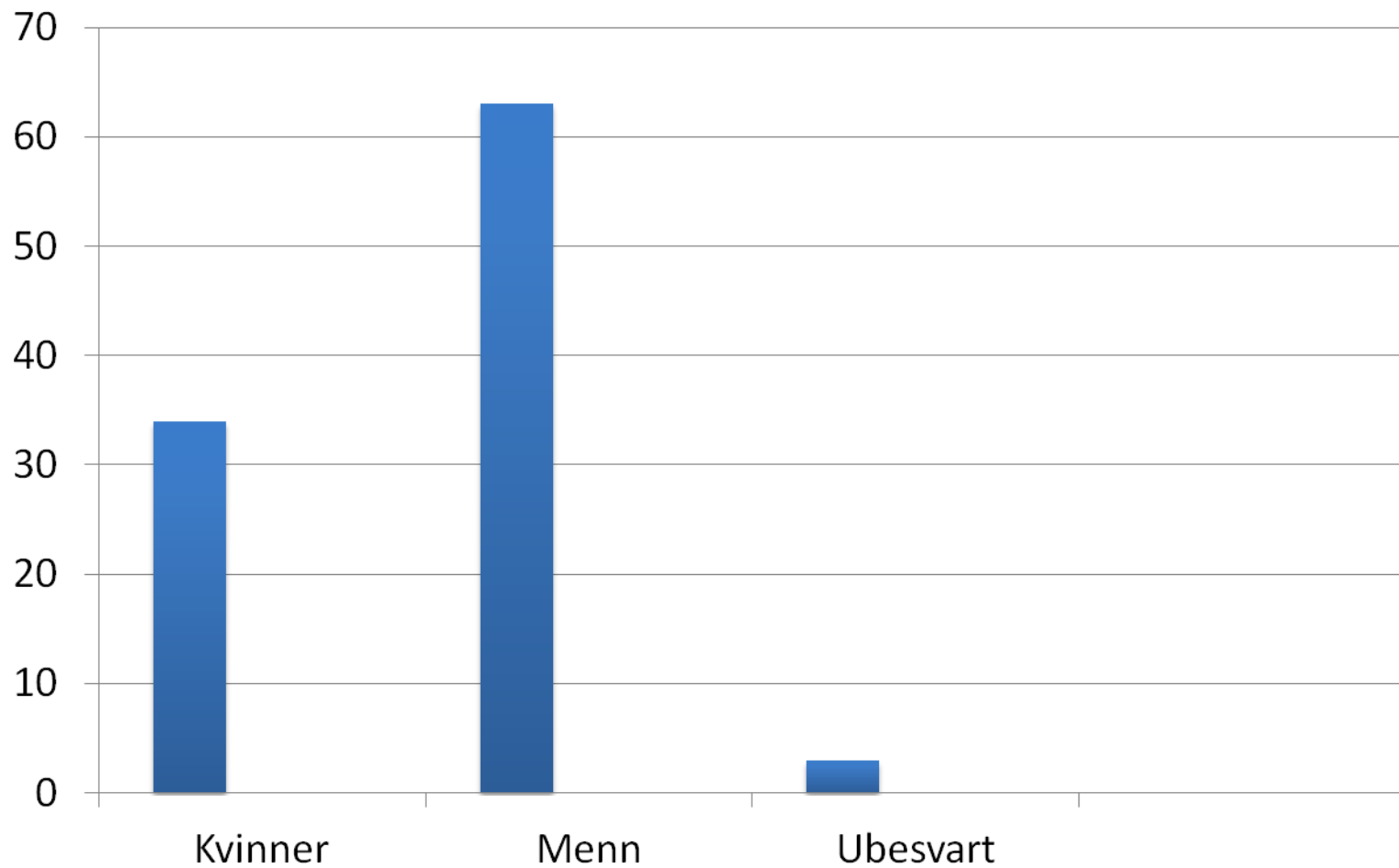
- Bruk av andre rusmidler
- Andel som fortsetter eller slutter i behandling
- Virkninger på helse, lovbrudd, sosiale forhold

BRUKERPERSPEKTIVET

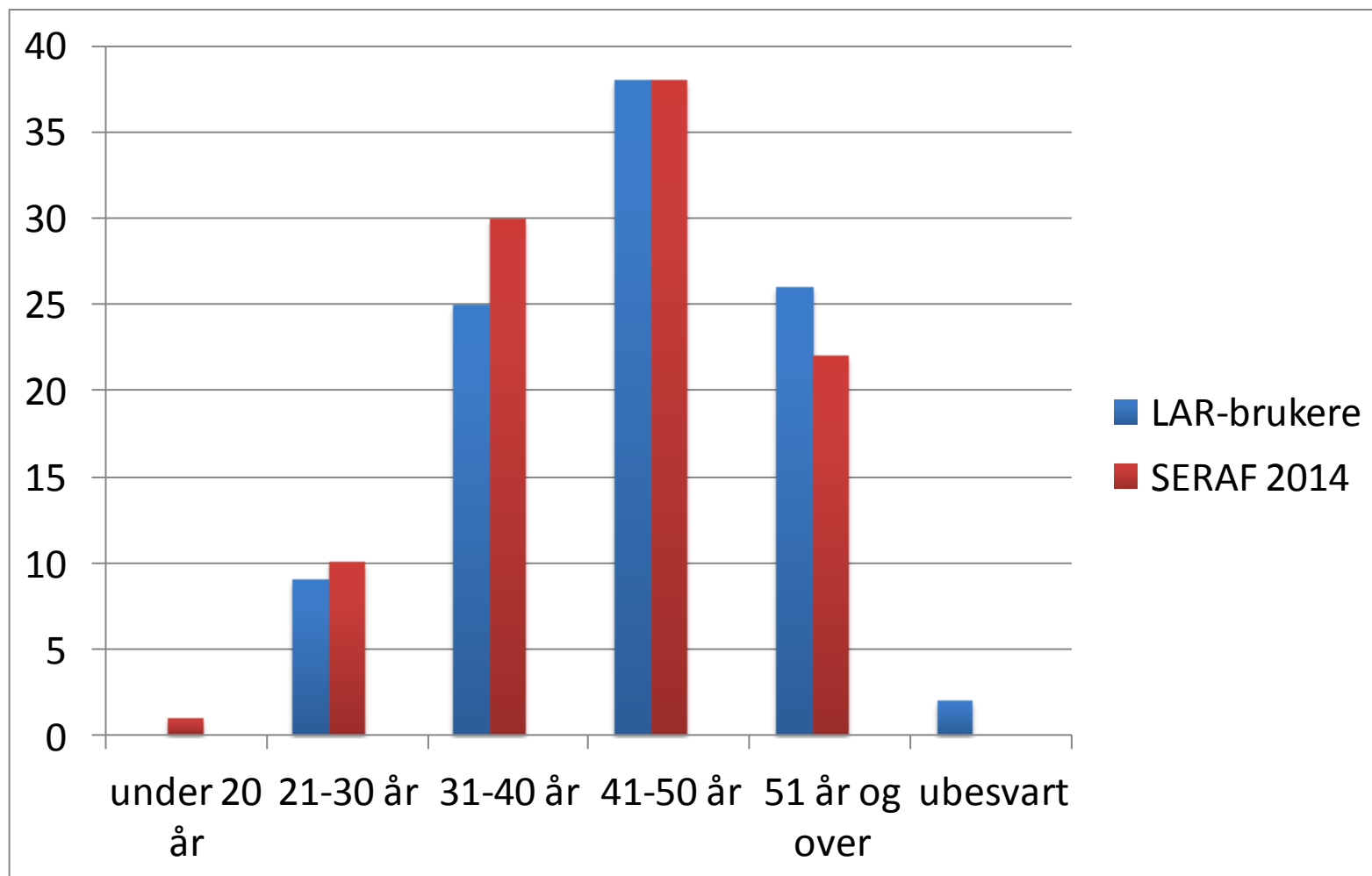
Denne undersøkelsen legger vekt på LAR-brukeres egne erfaringer og opplevelser når det gjelder:

- - Medikamentene
- - Hjelp til rehabilitering
- - Brukeres erfaringer med LAR-systemet
- - Erfaringer med fastlege, NAV, ansvarsgruppa,
- - Om opplevelsen av å være pasient og klient

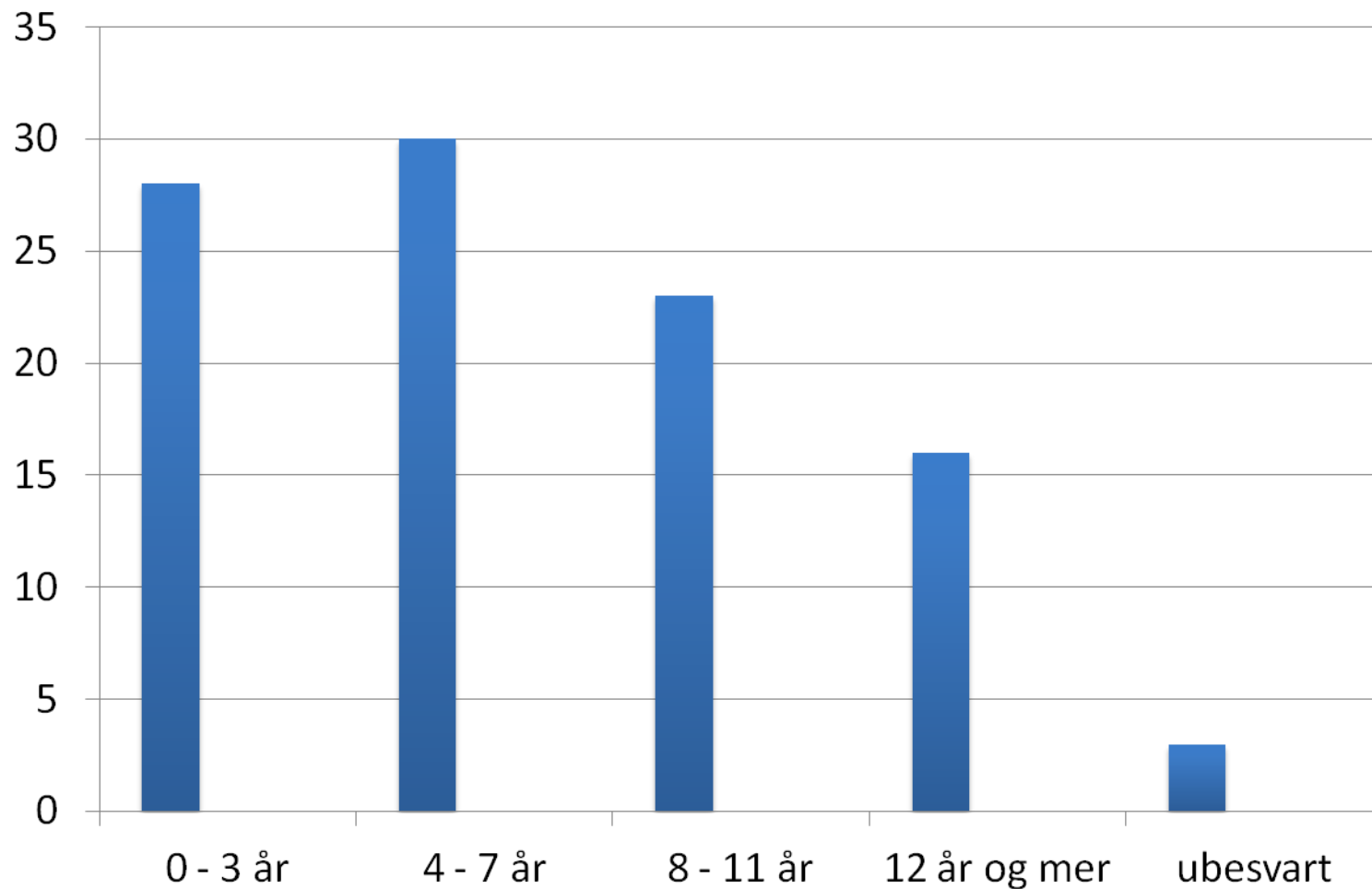
LAR-brukere fordelt etter kjønn



LAR-brukere fordelt etter alder. proLAR-undersøkelsen og SERAF rapport (2014)

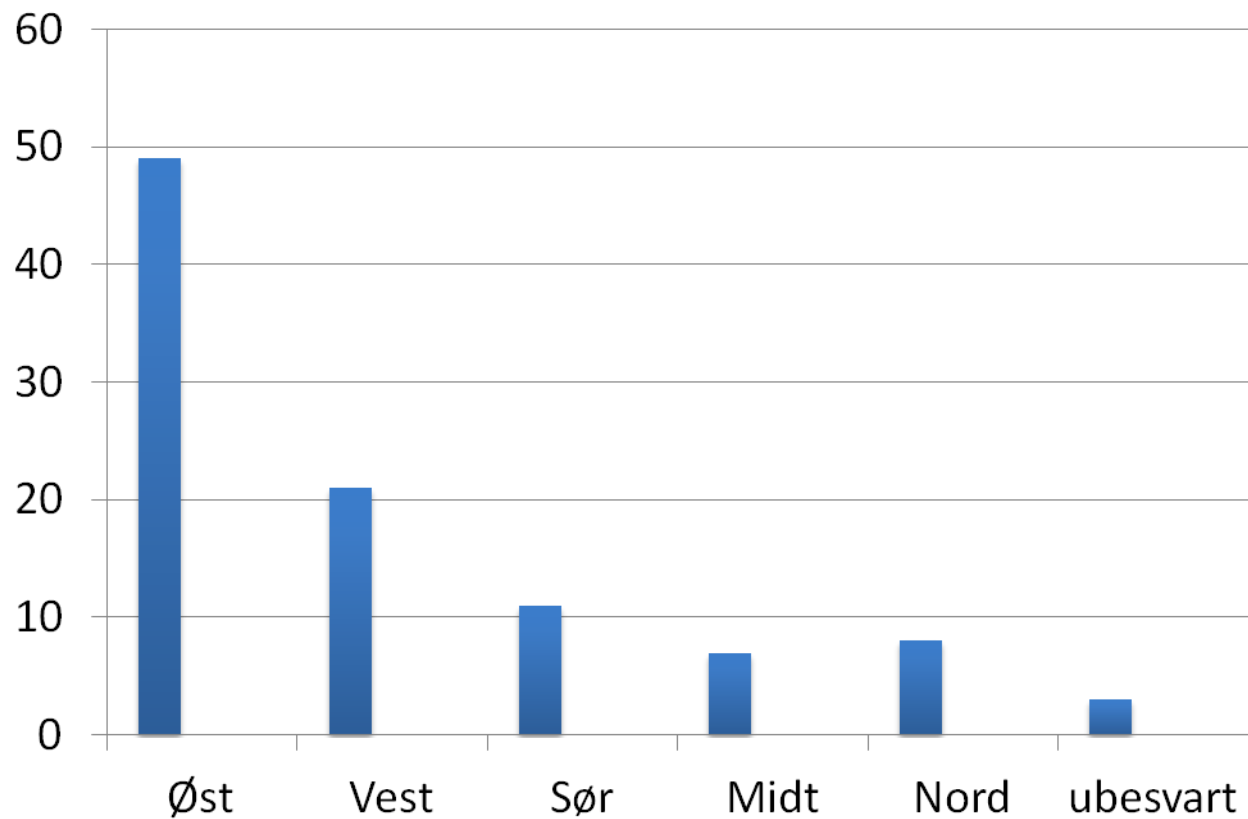


“Hvor lang tid har du været i LAR?”

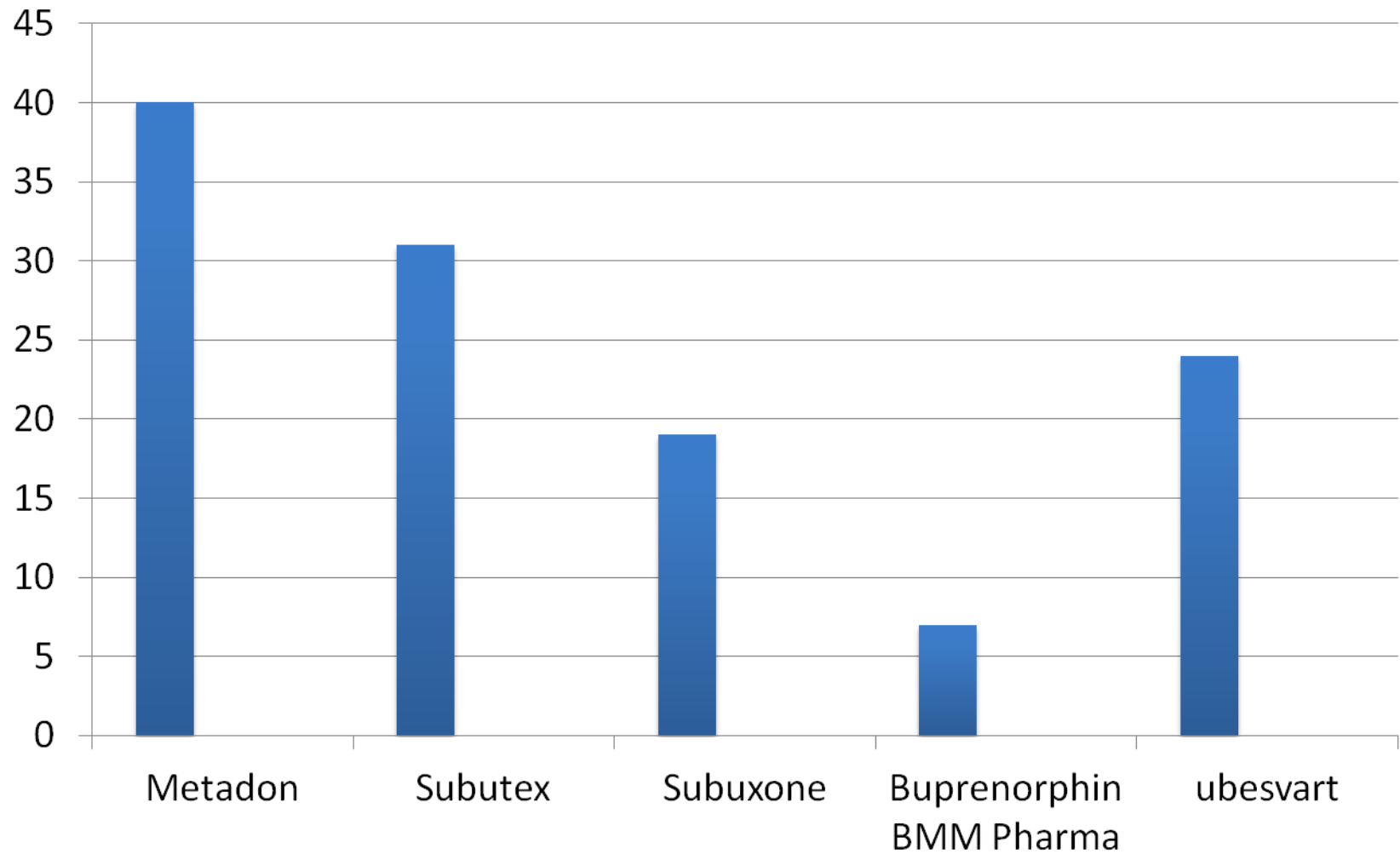


+proLAR

“Hvilken landsdel tilhører du?”

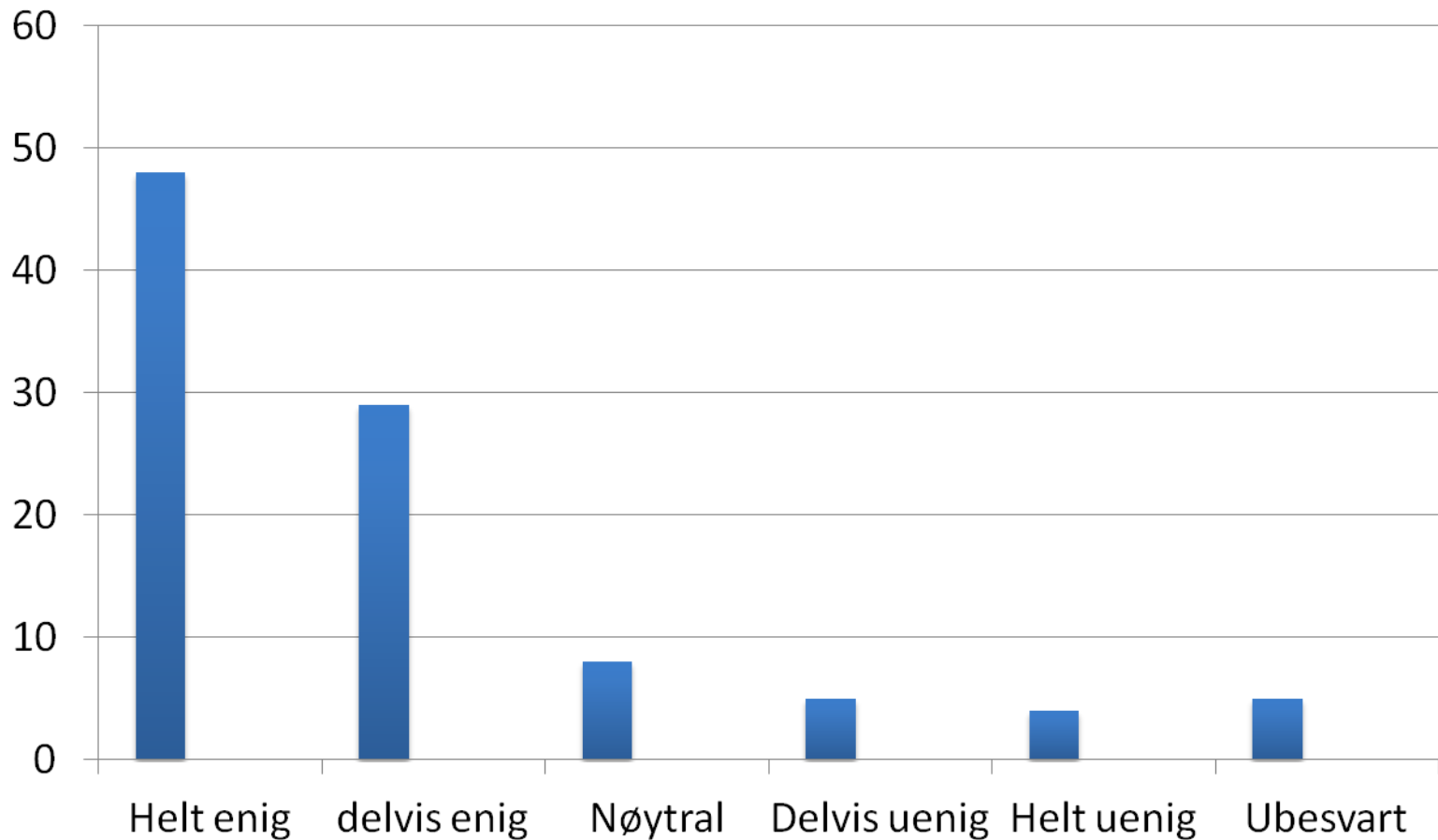


“Hvilket LAR-medikament bruker du?”

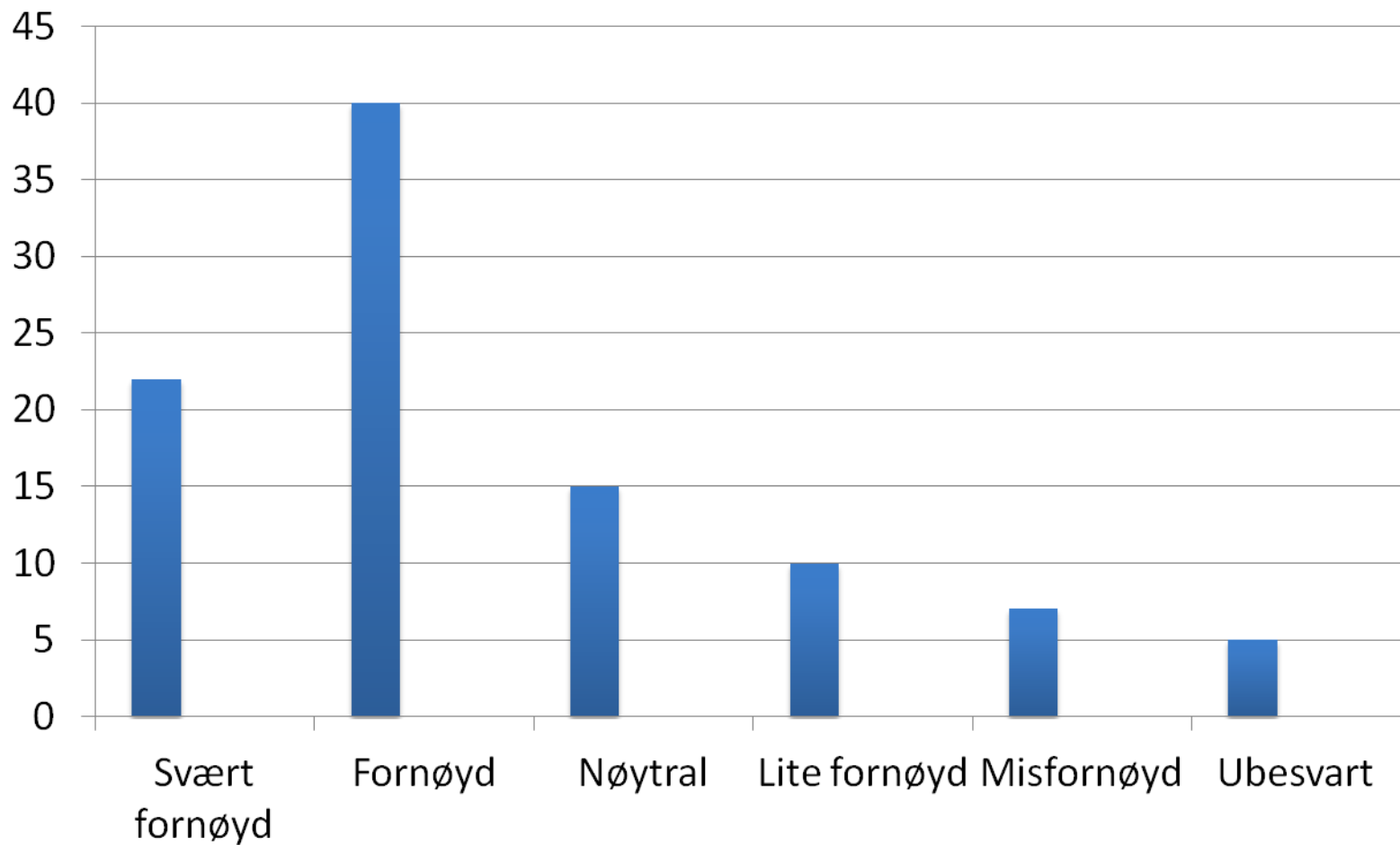


Synet på LAR

“LAR-behandling har gitt meg muligheten til å leve et bedre liv”

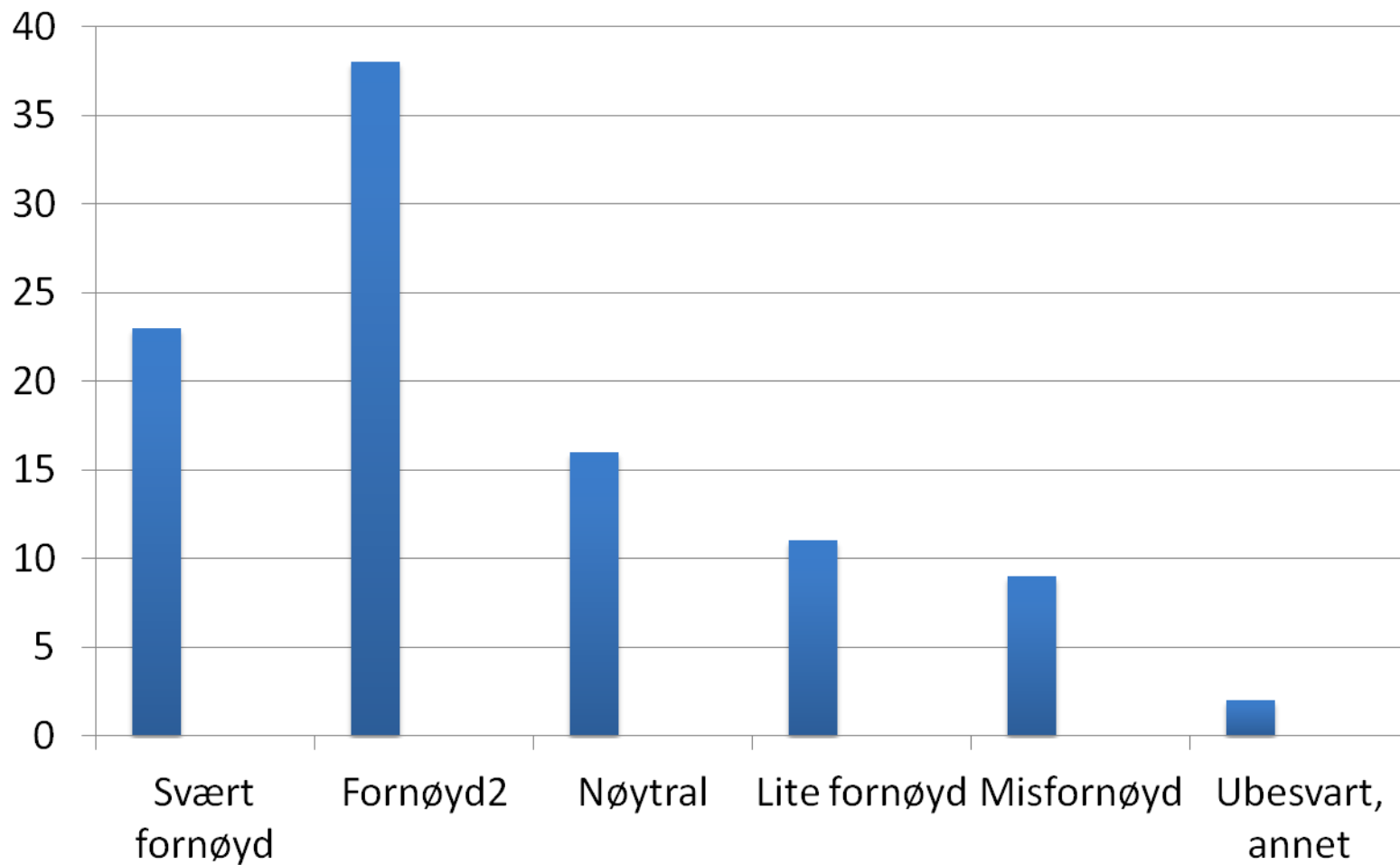


“Alt i alt – hvor fornøyd er du med LAR-behandlingen din?”



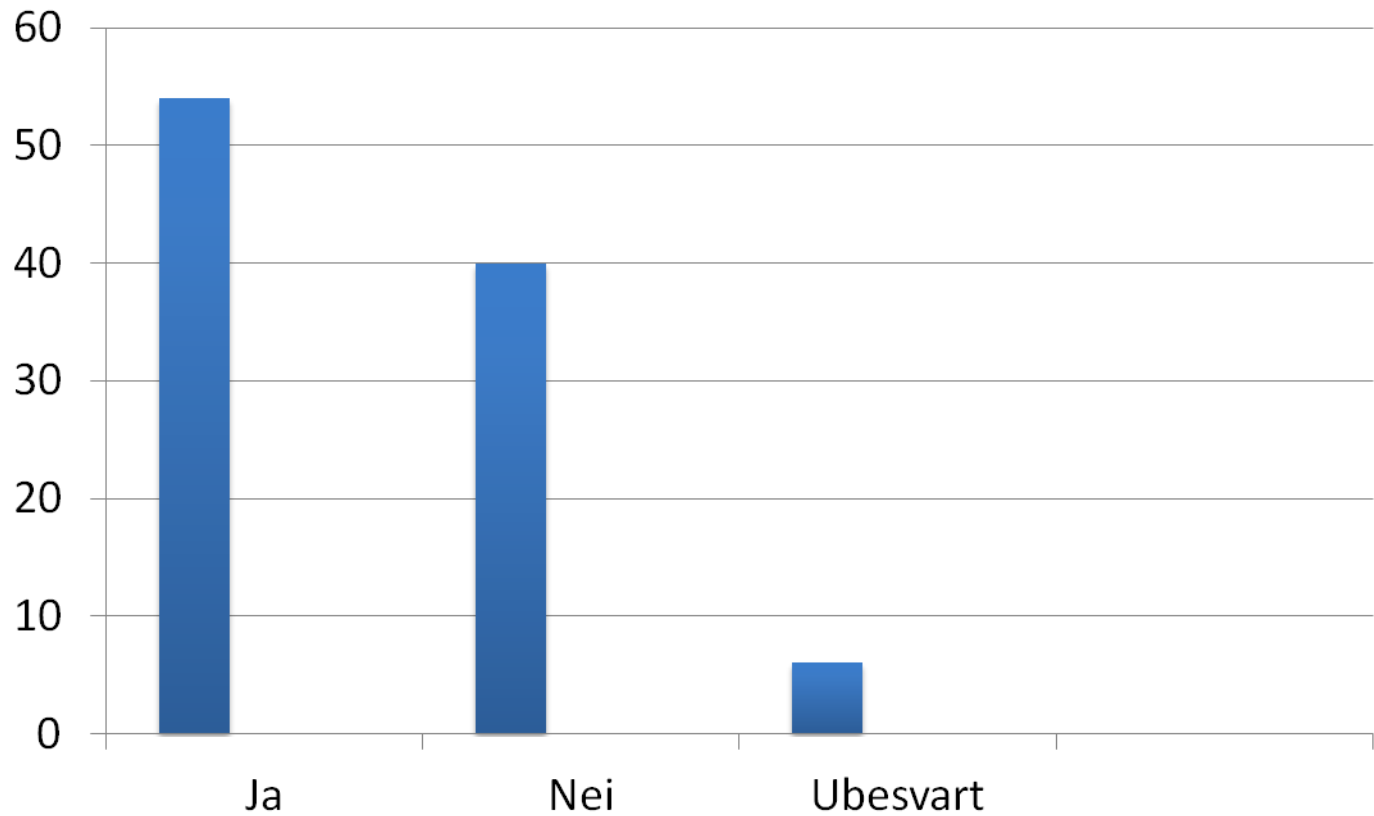
+proLAR

”Hvor tilfreds er du med ditt LAR-medikament?”



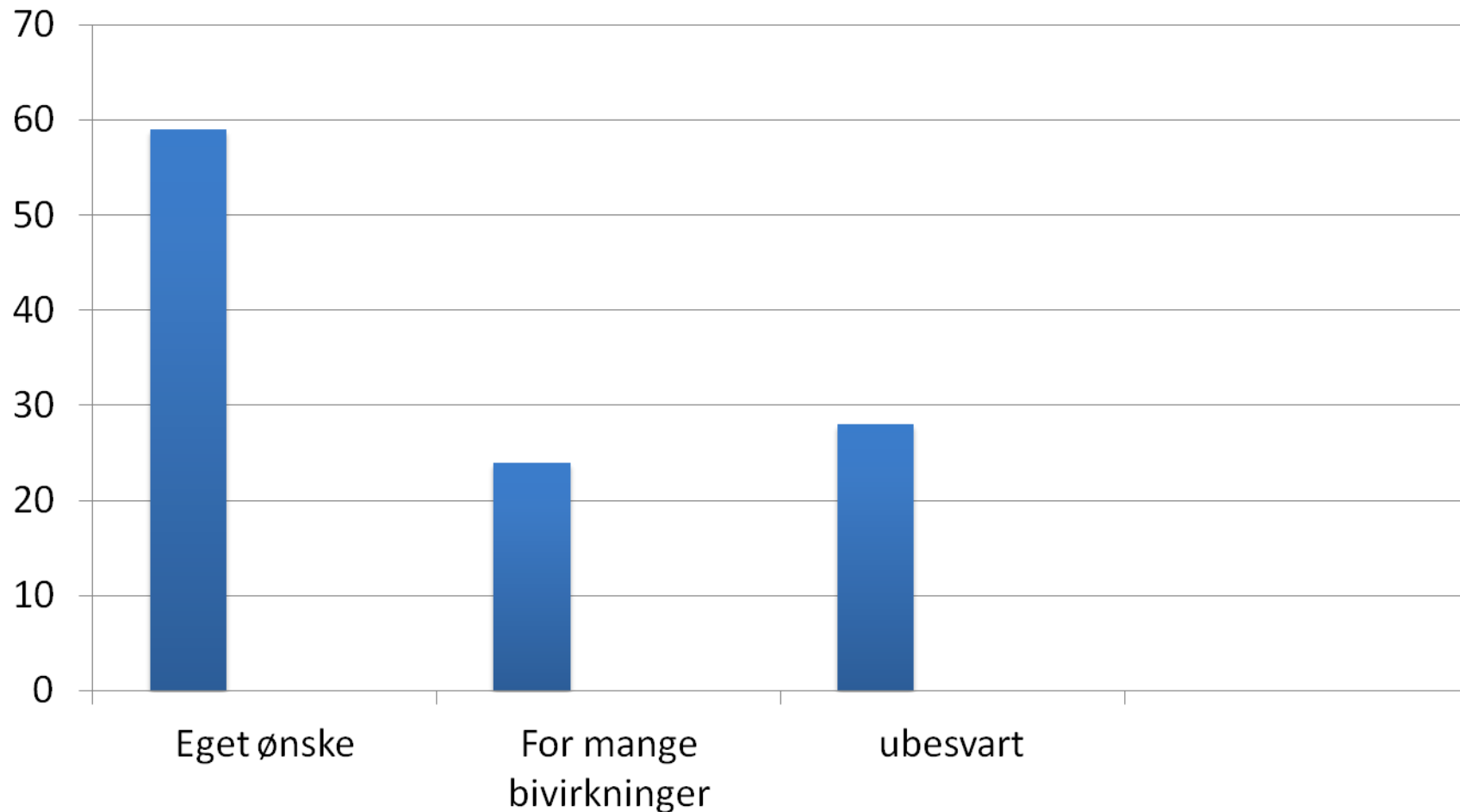
+proLAR

”Ser du på din LAR-behandling som livslang behandling?”



+proLAR

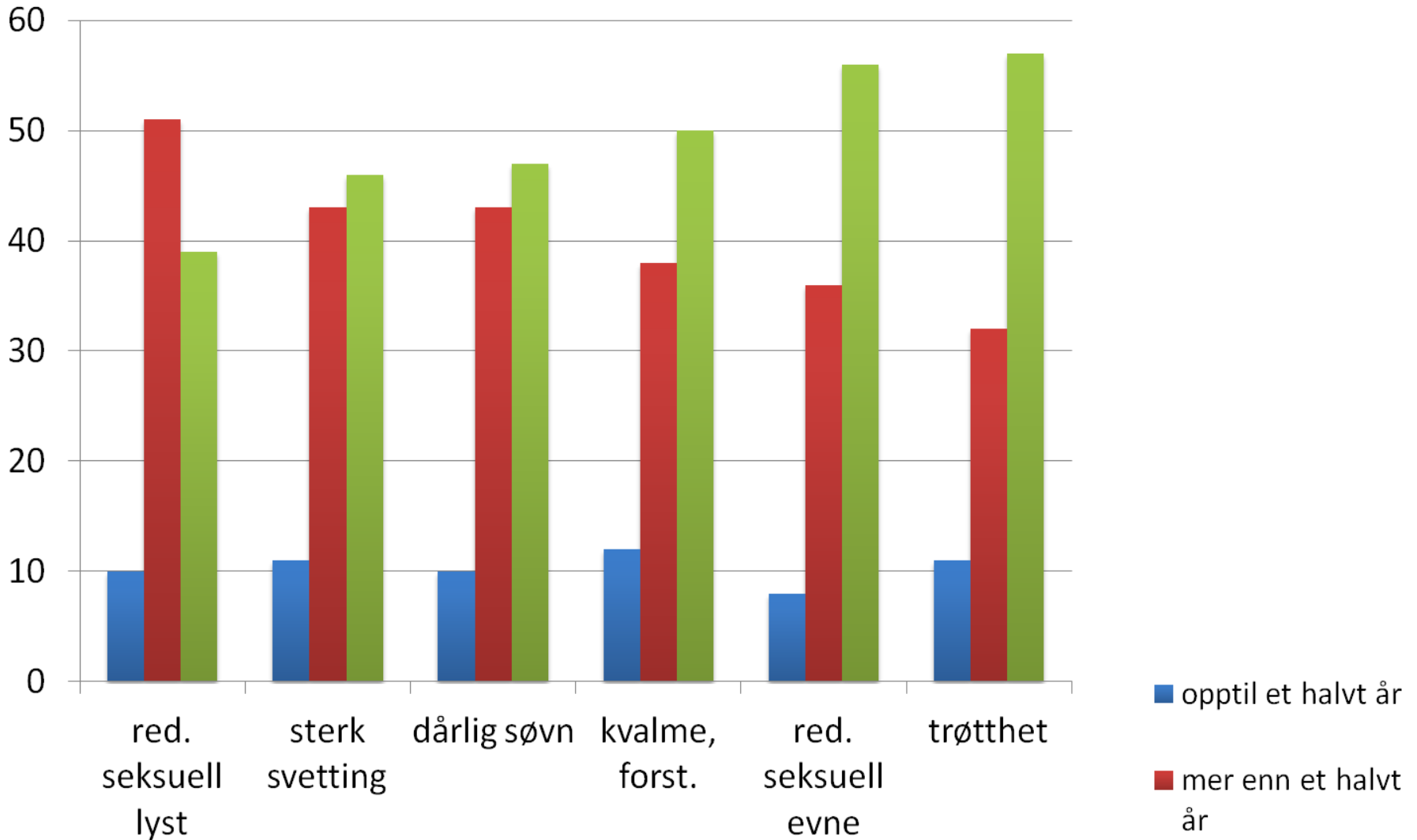
”Hvis du tar sikte på å gå av behandlingen med LAR-medikamenter; hva er grunnen?”



Mulige bivirkninger.

“Har du hatt en eller flere av disse plagene?”
(flere kryss er mulig)

+proLAR



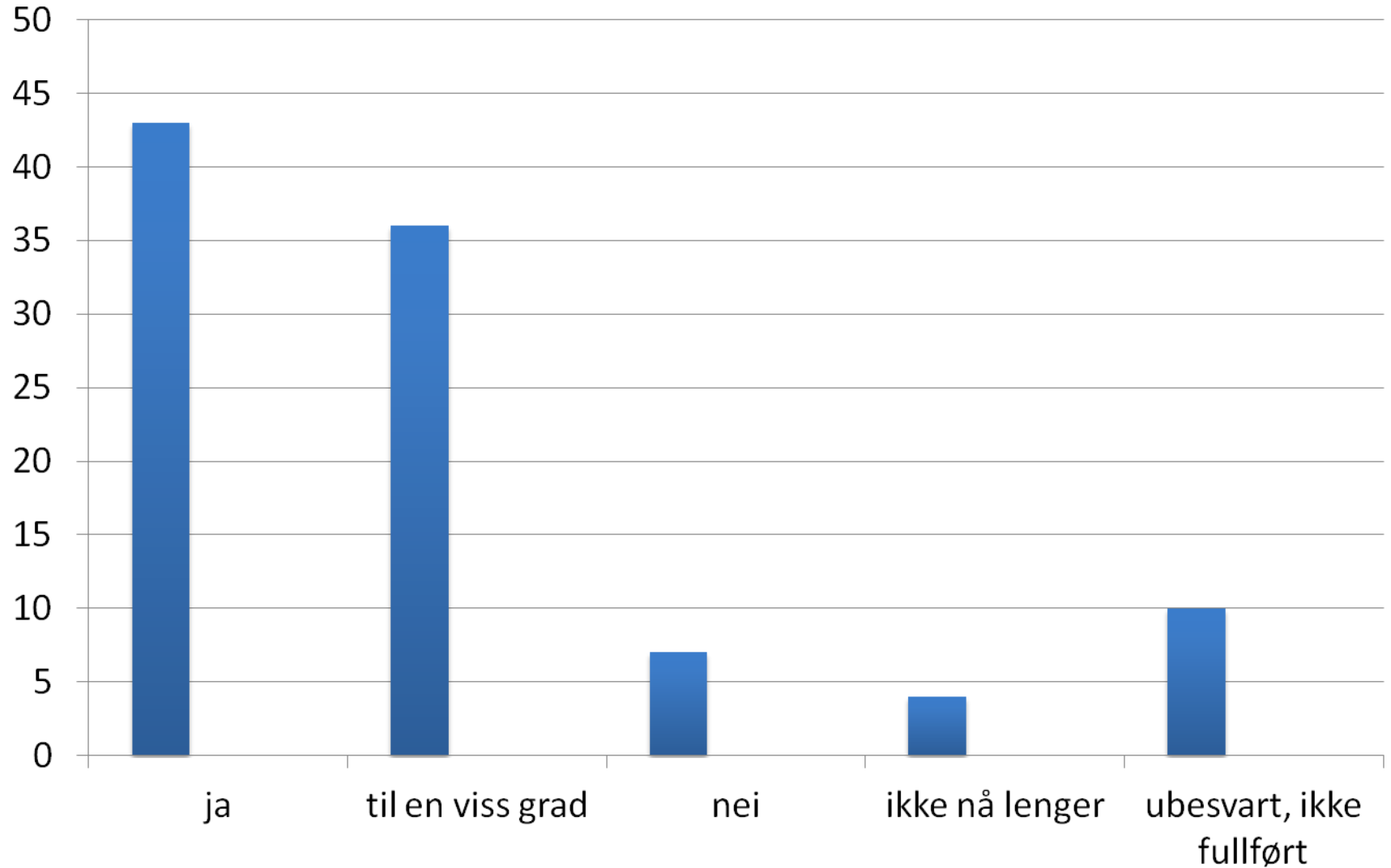
Egne kommentarer

- Har sosial angst som hindrer meg i å gå ut og følge opp avtaler.
- Lite motivasjon, depresjon, sosial angst.
- Angst, sosial frykt, mindreverdihetskompleks.
- Rykkninger i kroppen, lavt testosteron nivå, deprimert , sover dårlig.
- Ingen matlyst, sliter med og sove, nerveproblemer.
- Depresjon da jeg gikk på Subuxone. Alle bivirkninger forsvant da jeg byttet medikament.
- Sosial angst og nervedempende medisiner burde være mere akseptabelt.
- Enorm glemsomhet, glemmer hva jeg sier midt i en setning...
- Problemer med ledd og muskler.
- Enormt vektøkning, hovne ben og hender.

- Mistet matlyst, deprimert, tiltaksløs, psykisk helse forverret, hukommelse konsentrasjonsvansker
- Har store plager og vurderer å slutte i LAR.
- Dårlig appetitt og angst.
- Et flatt følelsesliv.hatt det i 6 år. Verken blid eller fornøyd eller lei meg. Sliter også med russug.
- Hadde store plager da jeg brukte Subutex. Dårlig tannhelse, svingende humør, Fikk gå over på dolcontin pga smerter. Er svært tilfreds med det!
- Våkner mye på nettene. 5 til 7 ganger med avbrutt søvn per døgn.
- Nerveproblemer. Dette ble bedre da jeg byttet fra subuxsone til metadon.

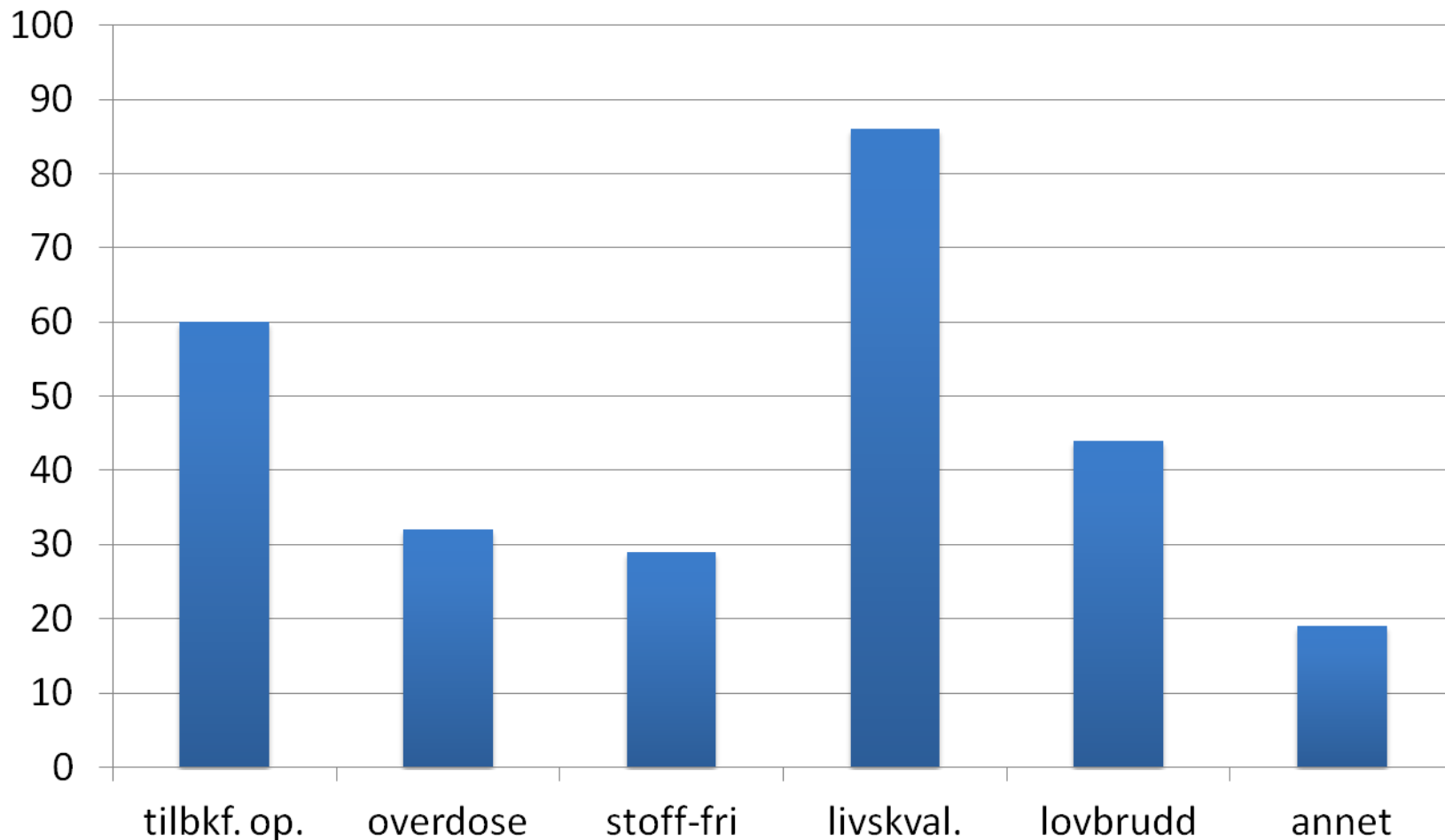
- Tungsinn.
- Da jeg gikk på høydosebehandling 160mg, hadde jeg liten tiltakslyst, siste halvdel av døgnet. Ved nedtrapping til lav dose, økte lysten til fysisk aktivitet.
- Jeg startet på Subuxone og fikk veldig migrene og magesmerter, men fikk det mye bedre etter at jeg startet med Subutex.
- Er bekymret for tennene. Og fingrene/hendene "dovner av" ofte. Må bevege fingrene og knytte hendene for at det skal kjønn normalt.

“Har du denne bivirkningen nå?”



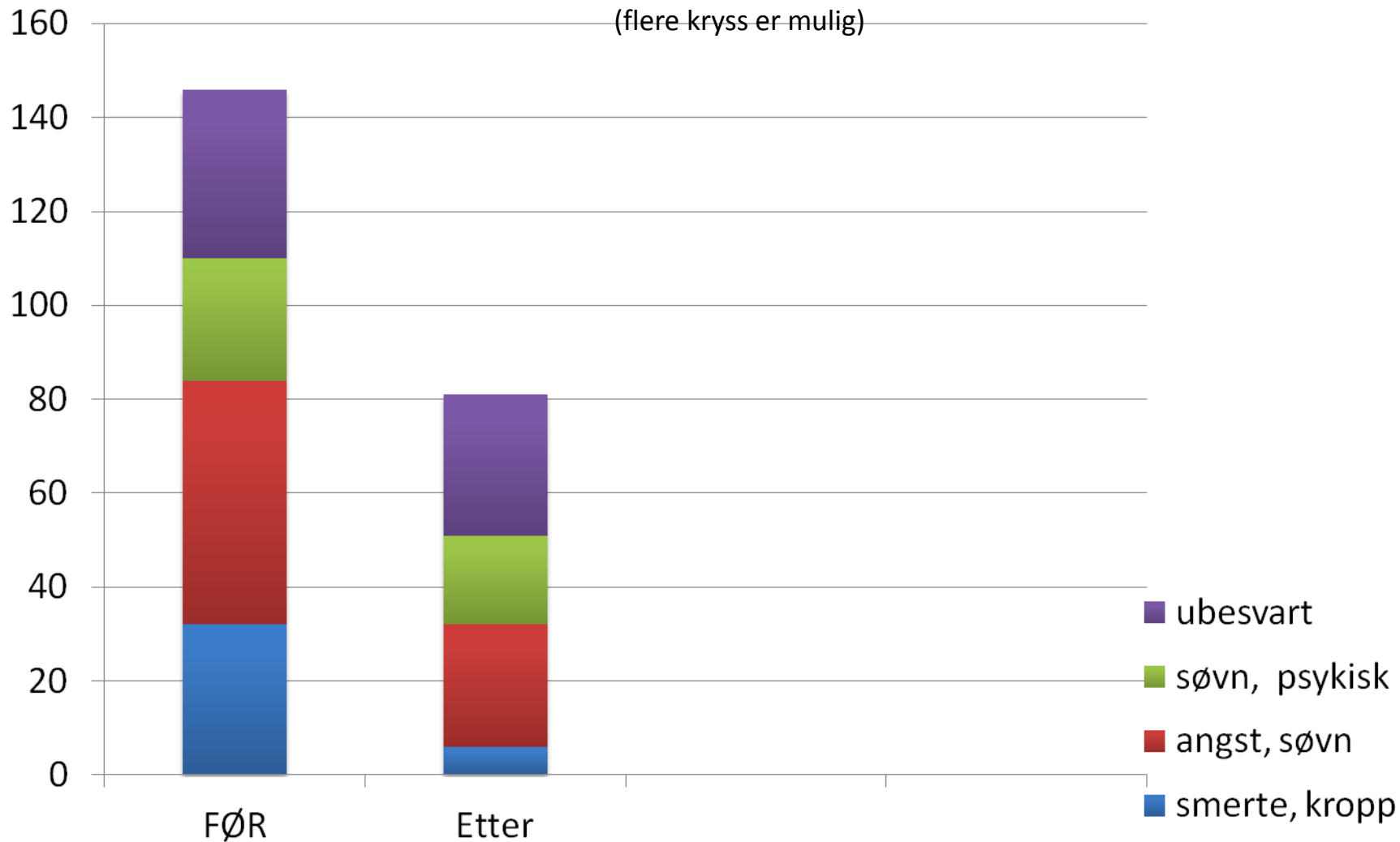
“Hva var de viktigste grunnene til at du startet i LAR?”

(flere kryss er mulig)



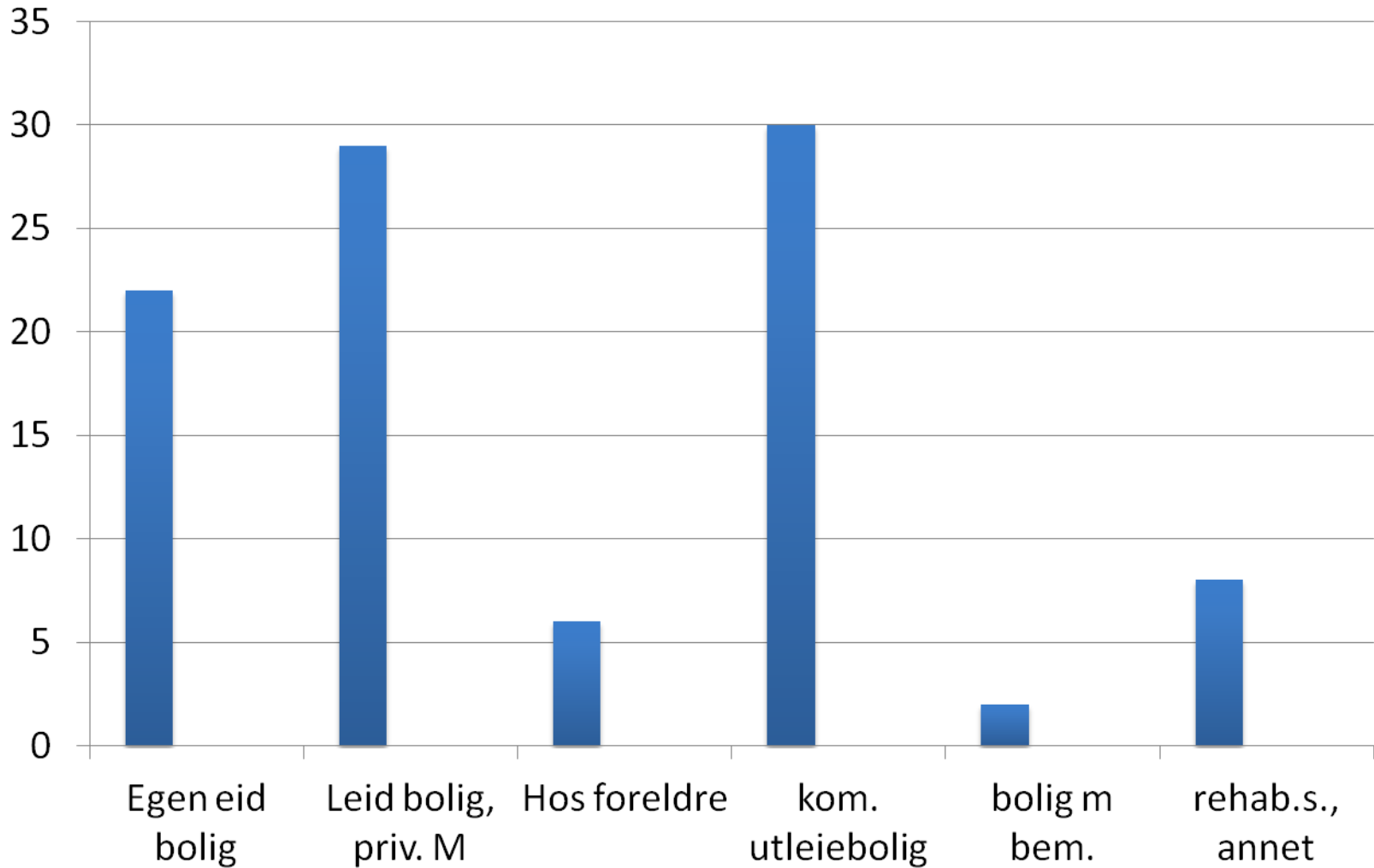
Før: Forskrev legen din noen av disse medisinene til deg før du kom inn i LAR?

Etter: Forskriver din lege noen av disse medisinene til deg nå?

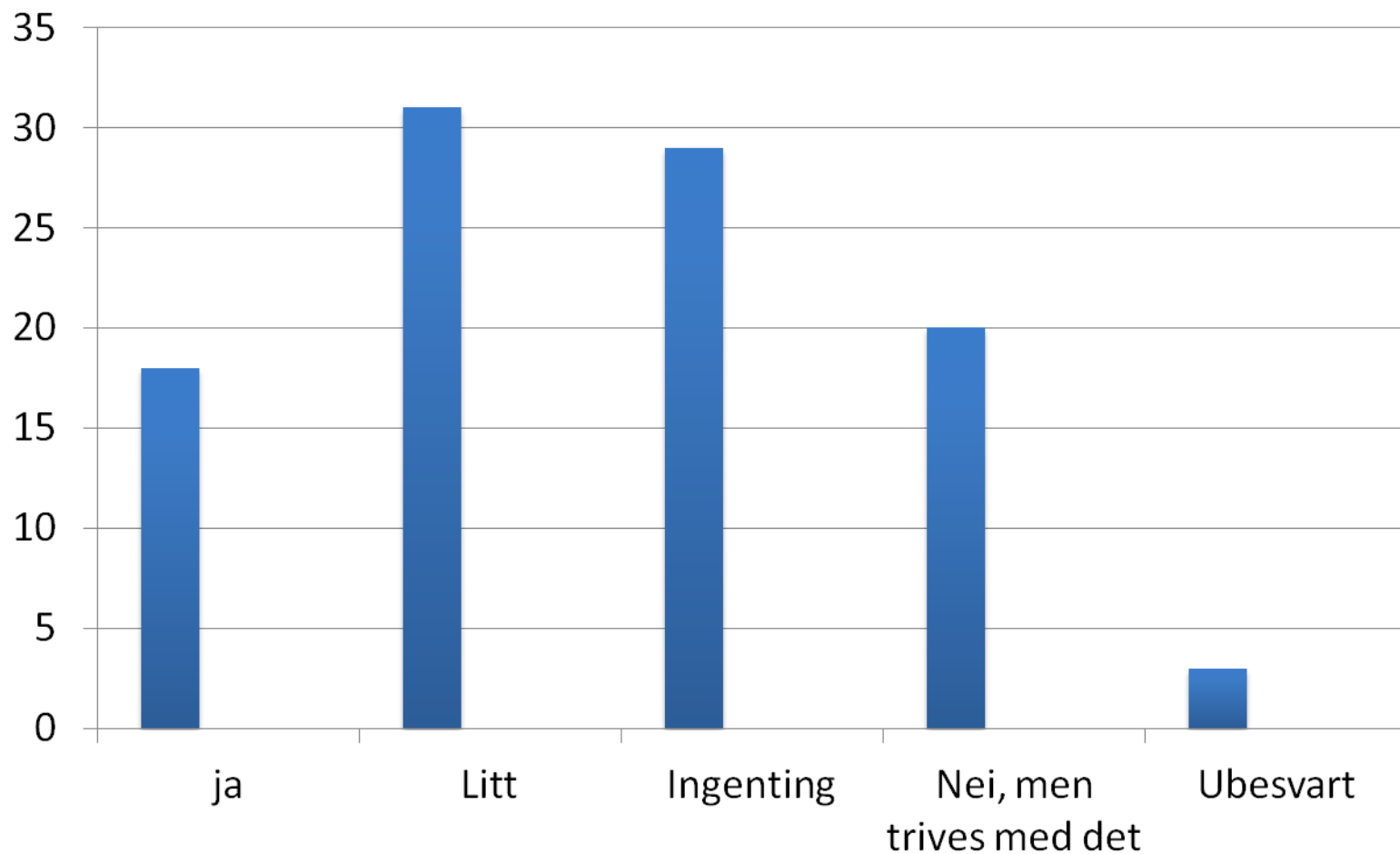


+proLAR

"Hvordan bor du?"

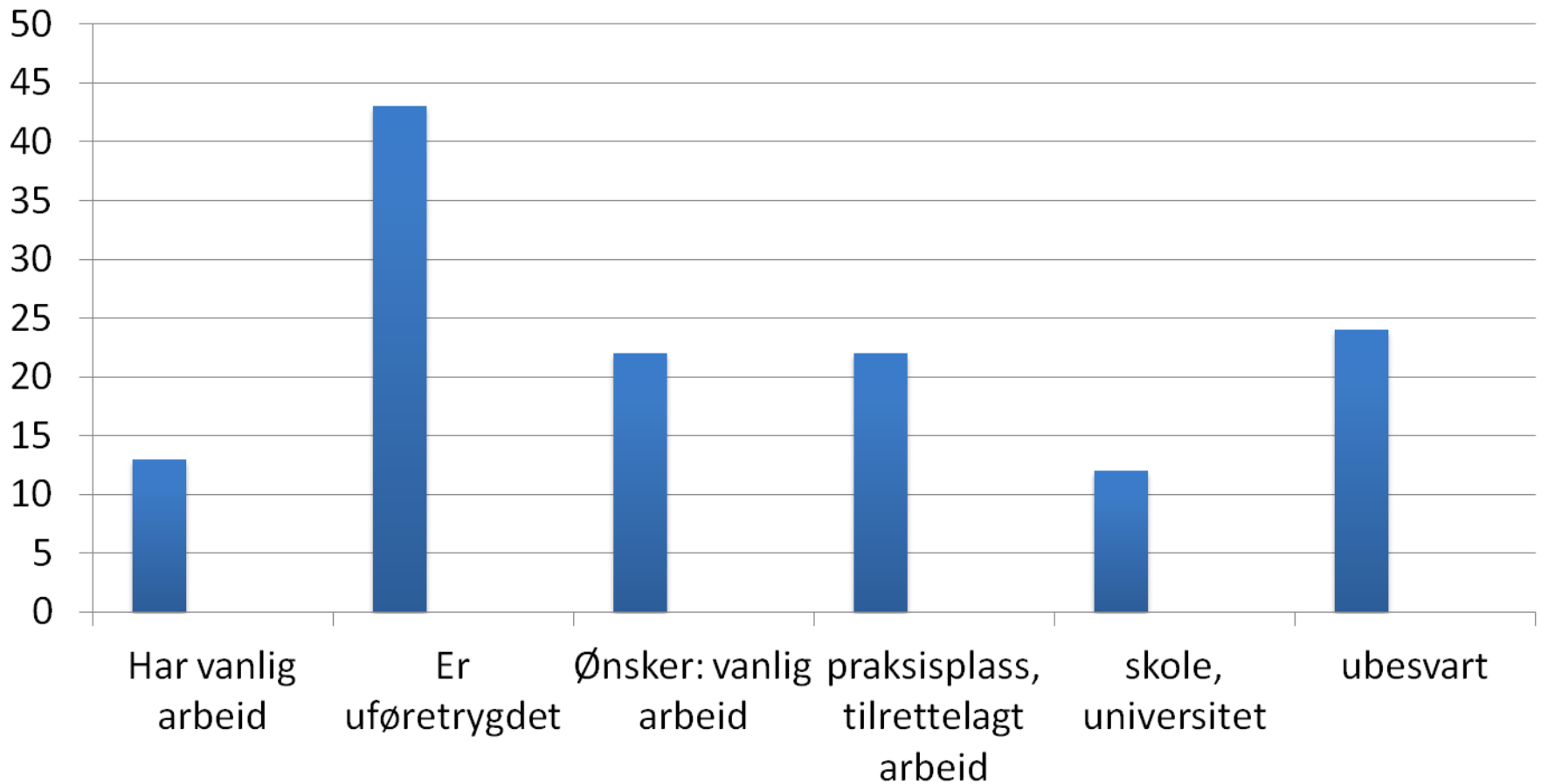


“Har du fritidsaktiviteter eller noe sosialt som skjer på kveldstid?”

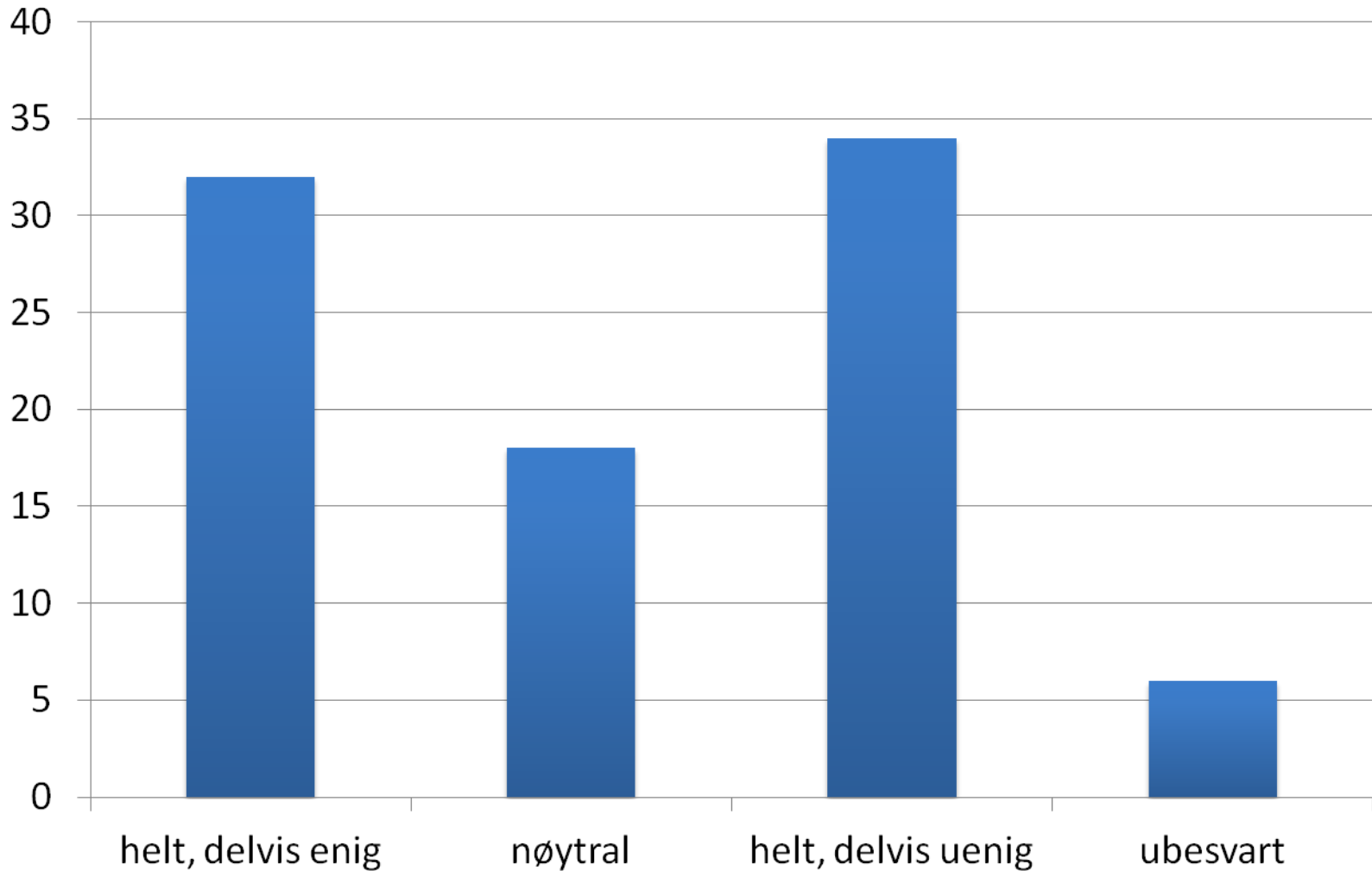


+proLAR

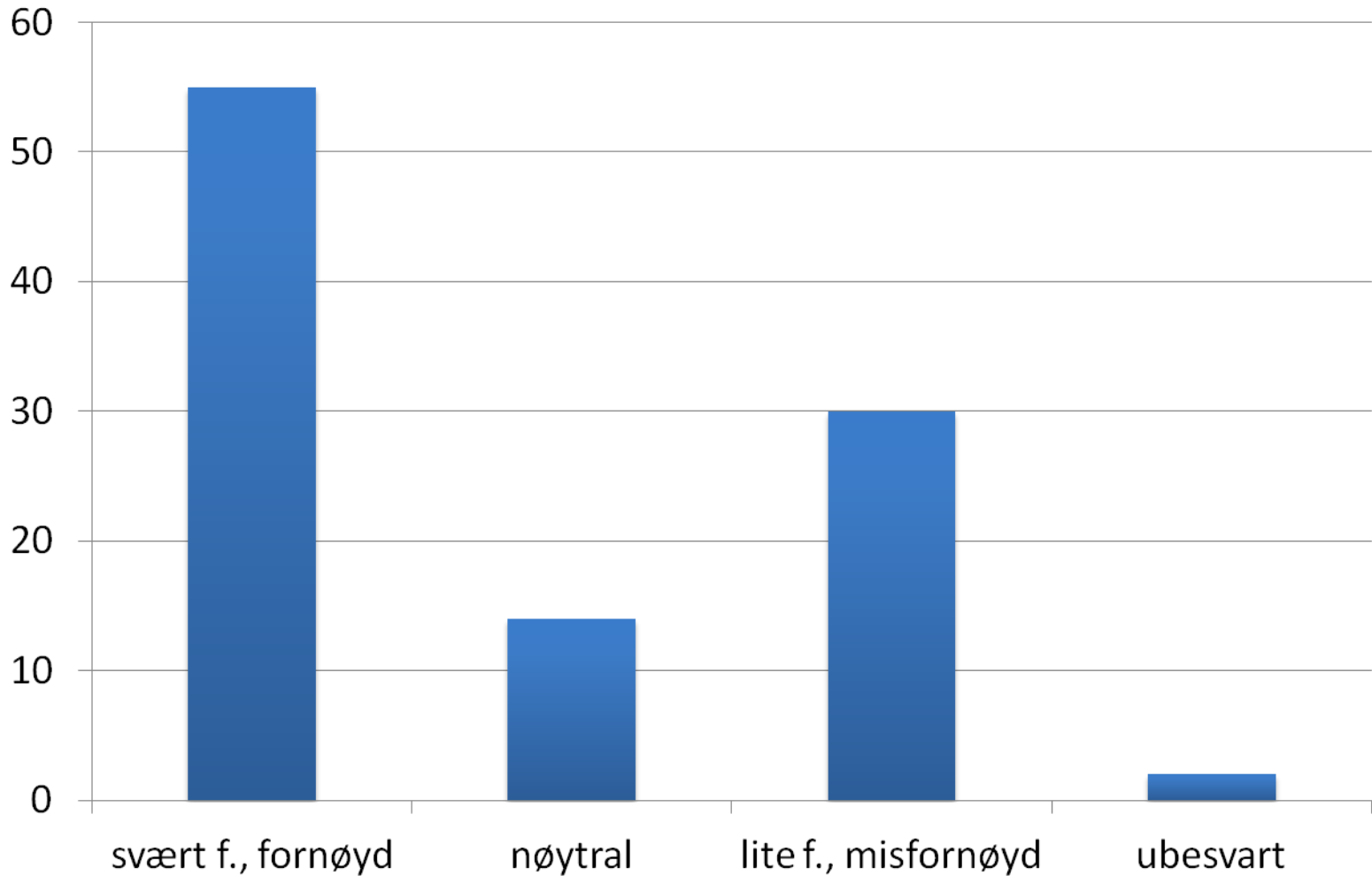
Ønsker du å komme i arbeidspraksis, jobb eller skole? (flere kryss er mulig)



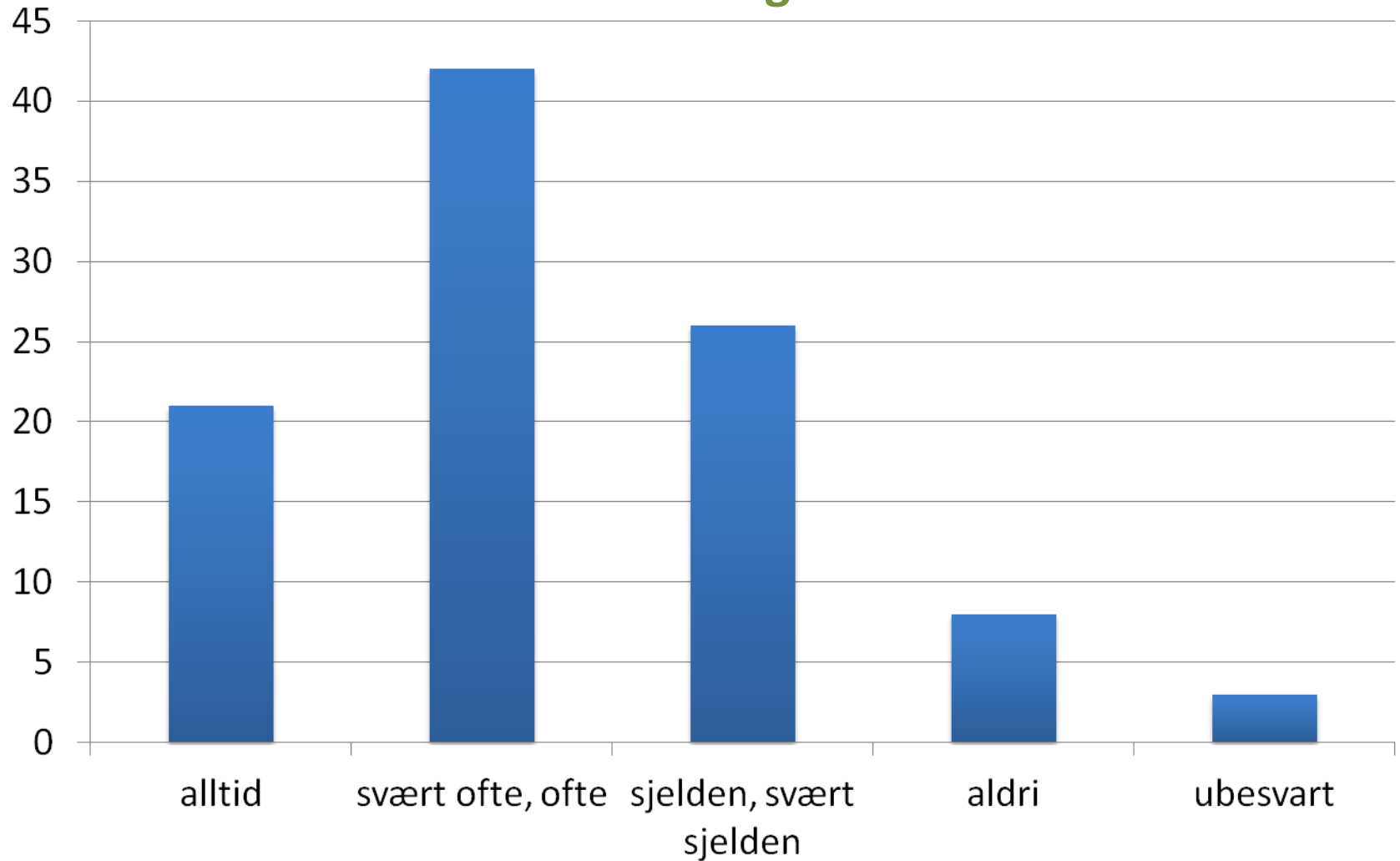
“LAR-systemet tilpasser seg min situasjon”



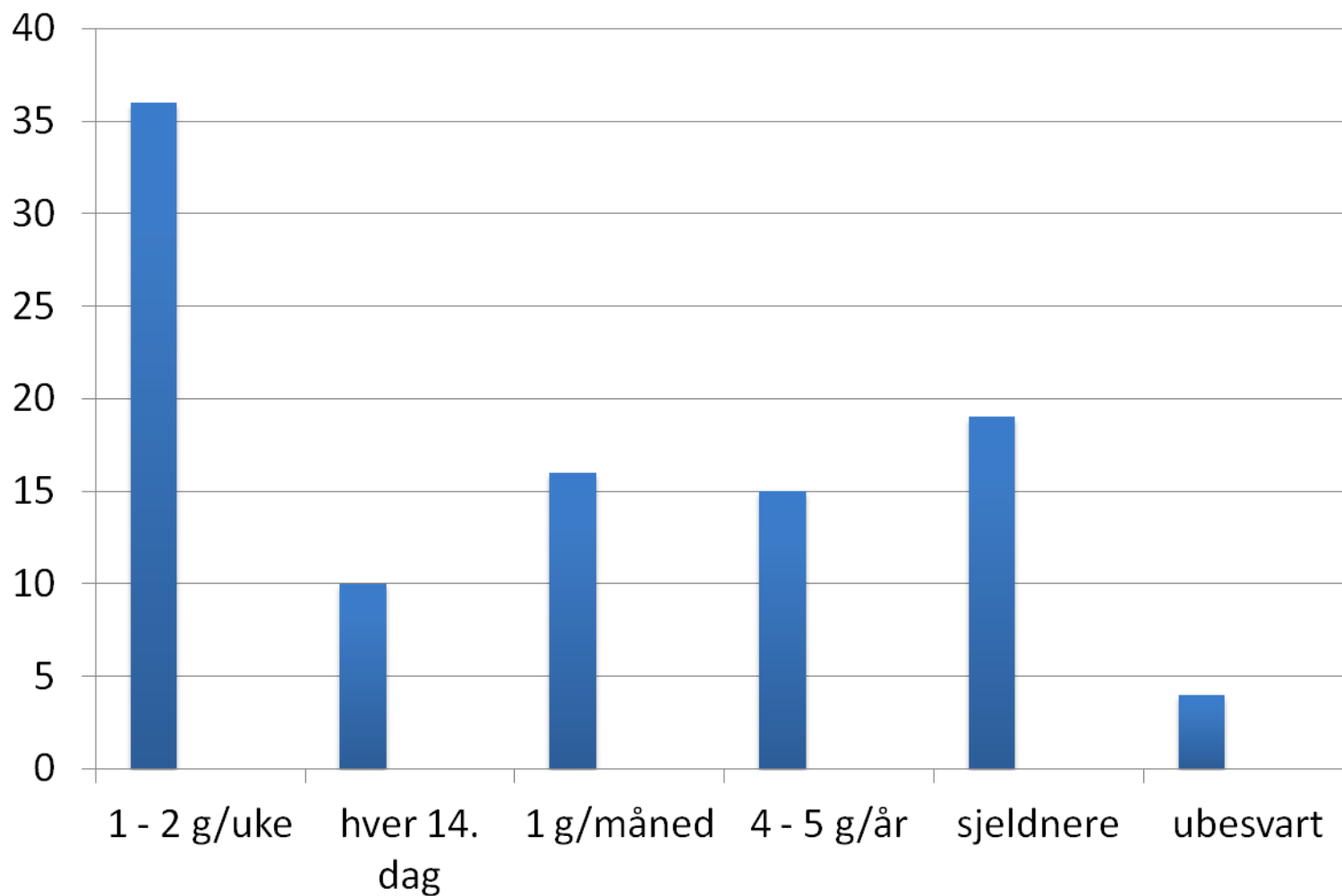
“Hvor fornøyd er du med henteordningen du har nå?”



“Føler du at du blir tatt alvorlig og får medvirke i egen behandling?”

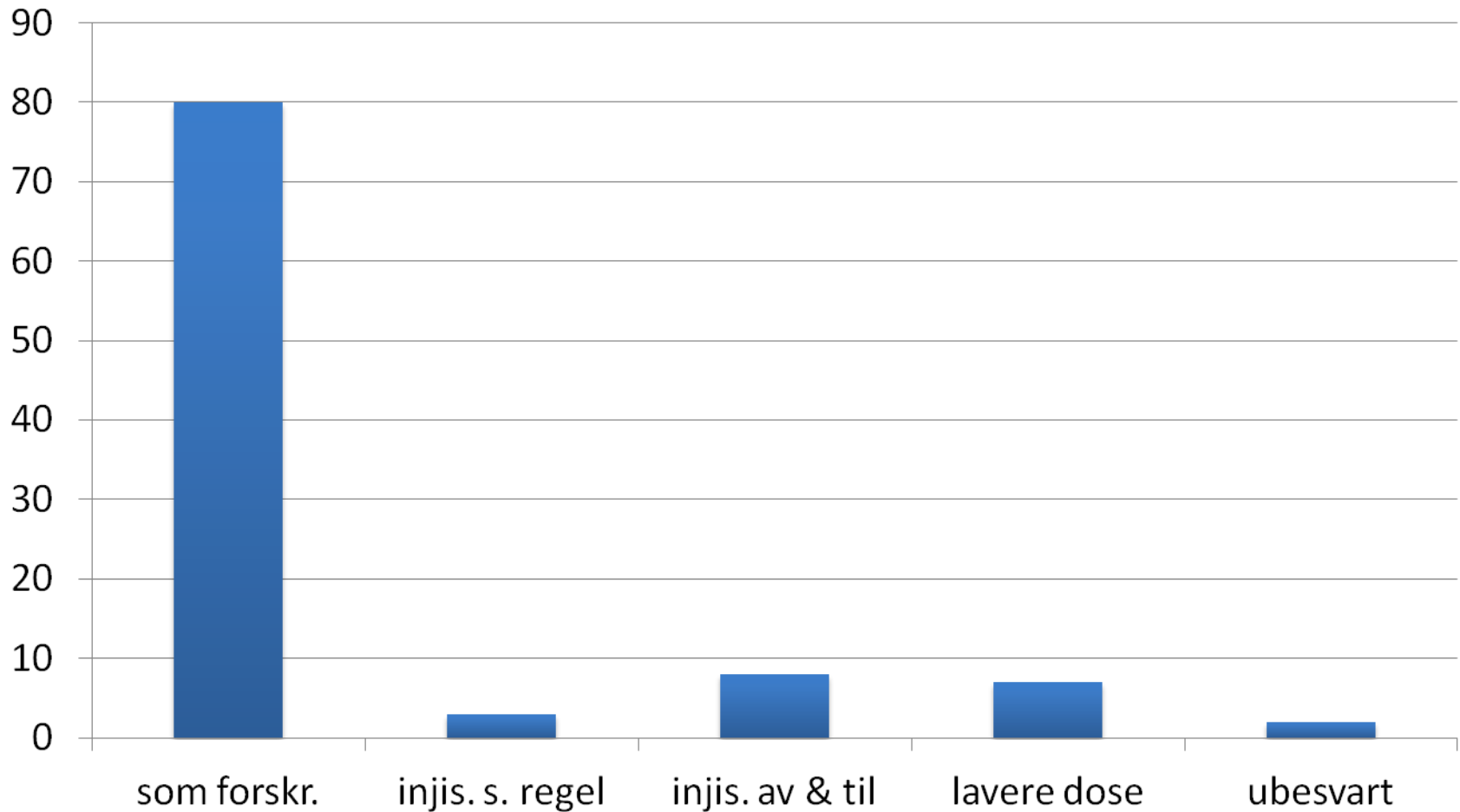


Hvor ofte tar du urinprøver?

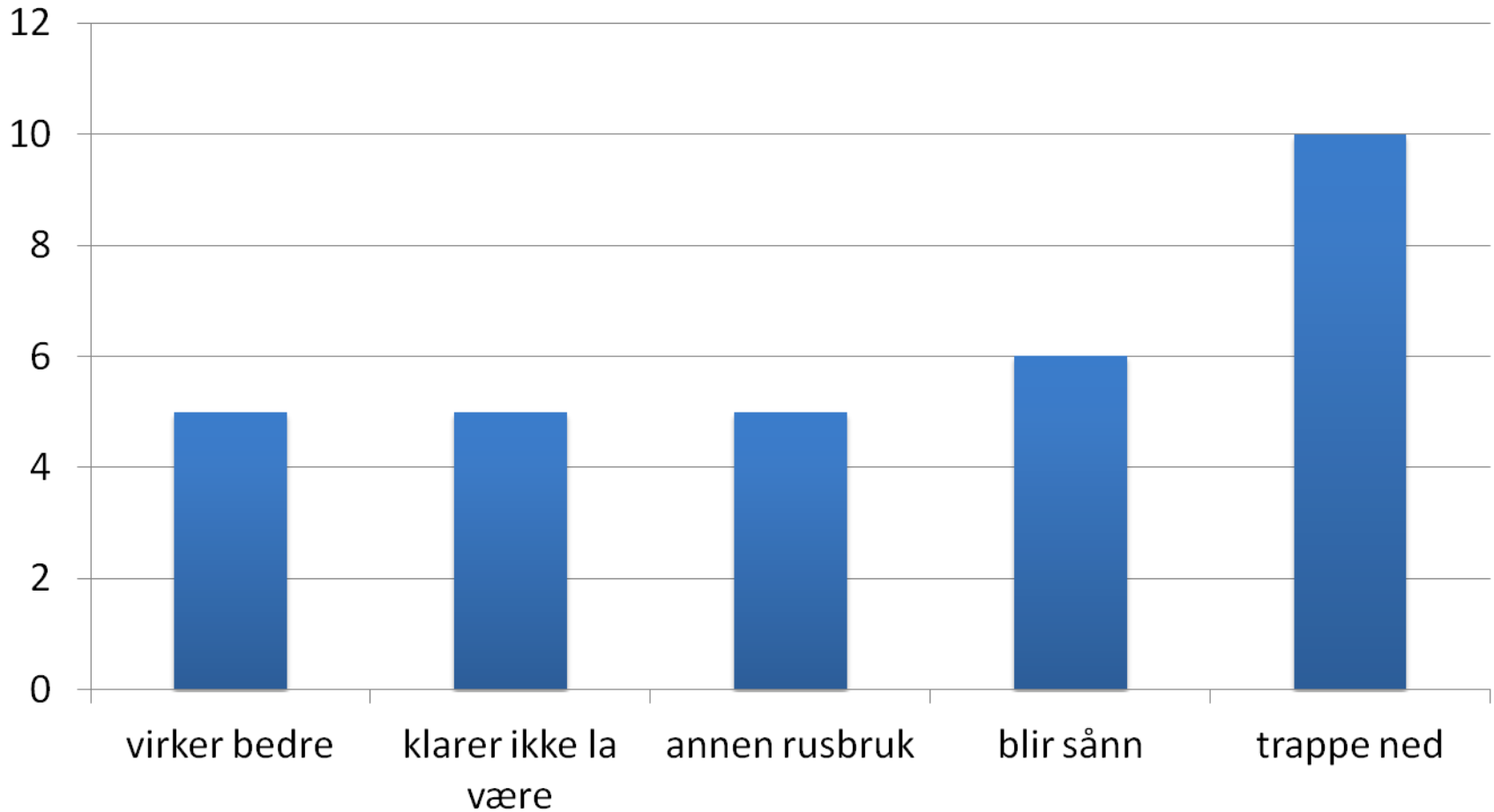


+proLAR

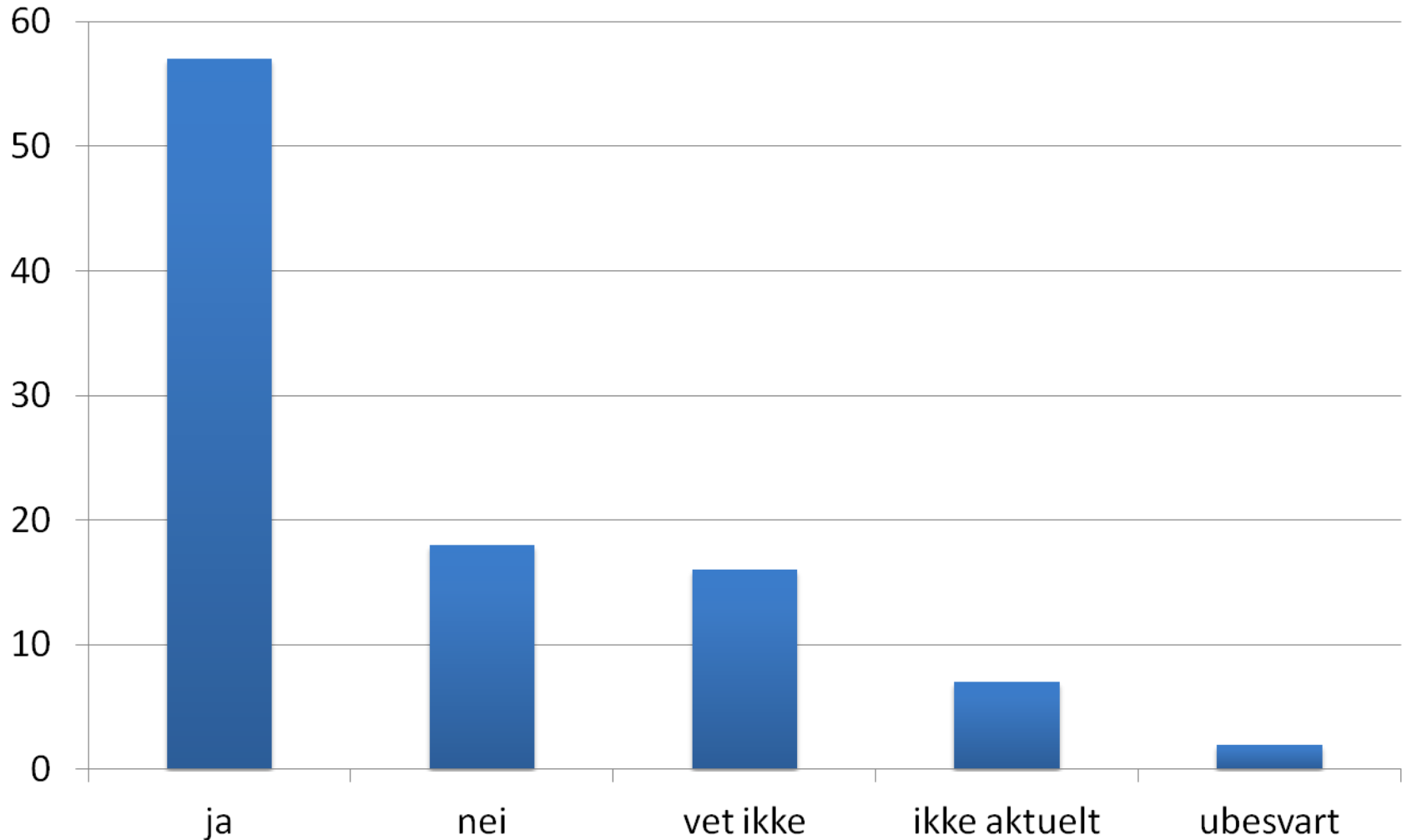
“Hvordan tar du LAR-medisin?”



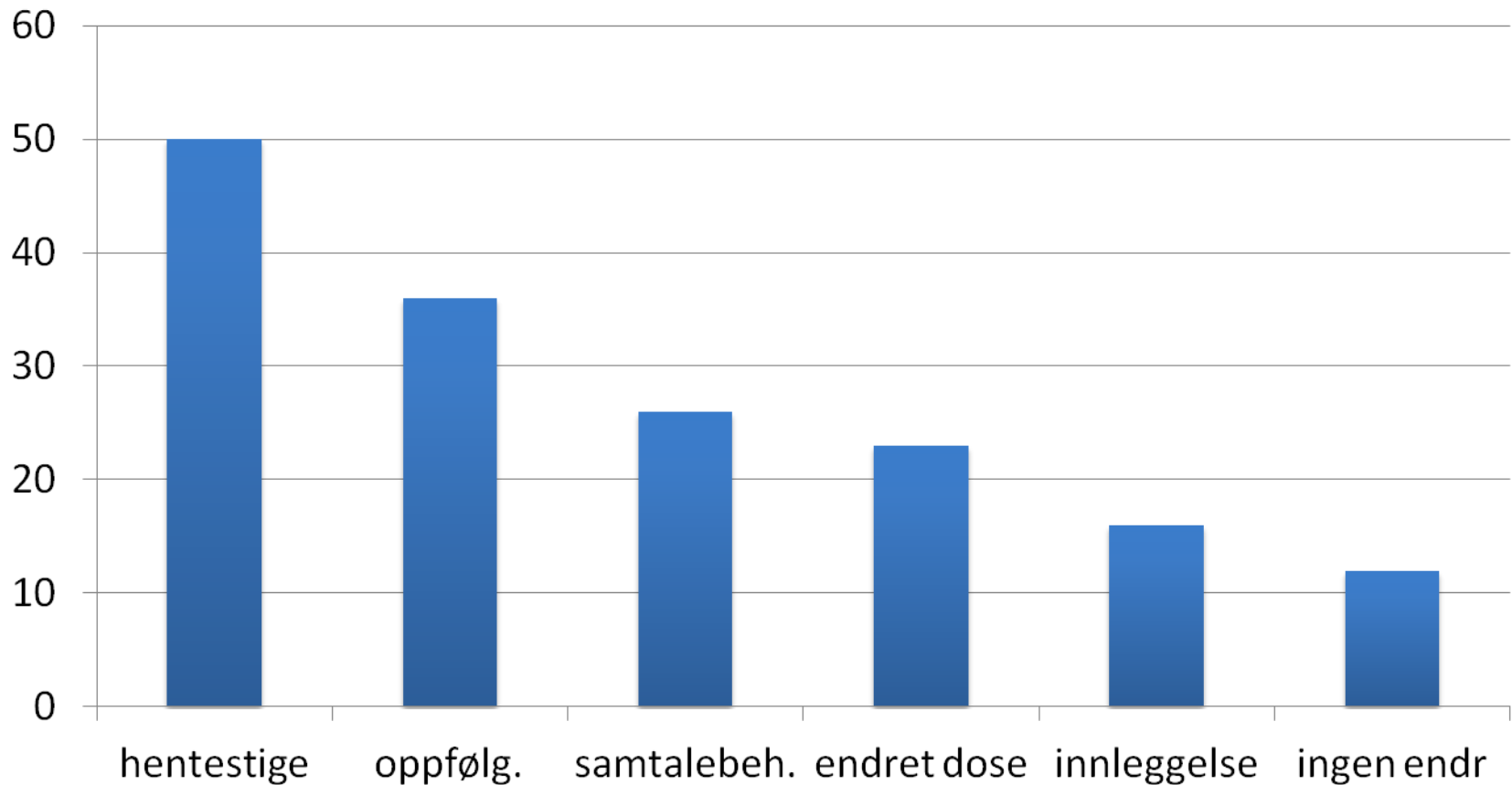
“Hva er grunnen til at du ikke tar medisinen som forskrevet?”



“Føler du at du kan være ærlig dersom du står i fare for tilbakefall og trenger hjelp?”

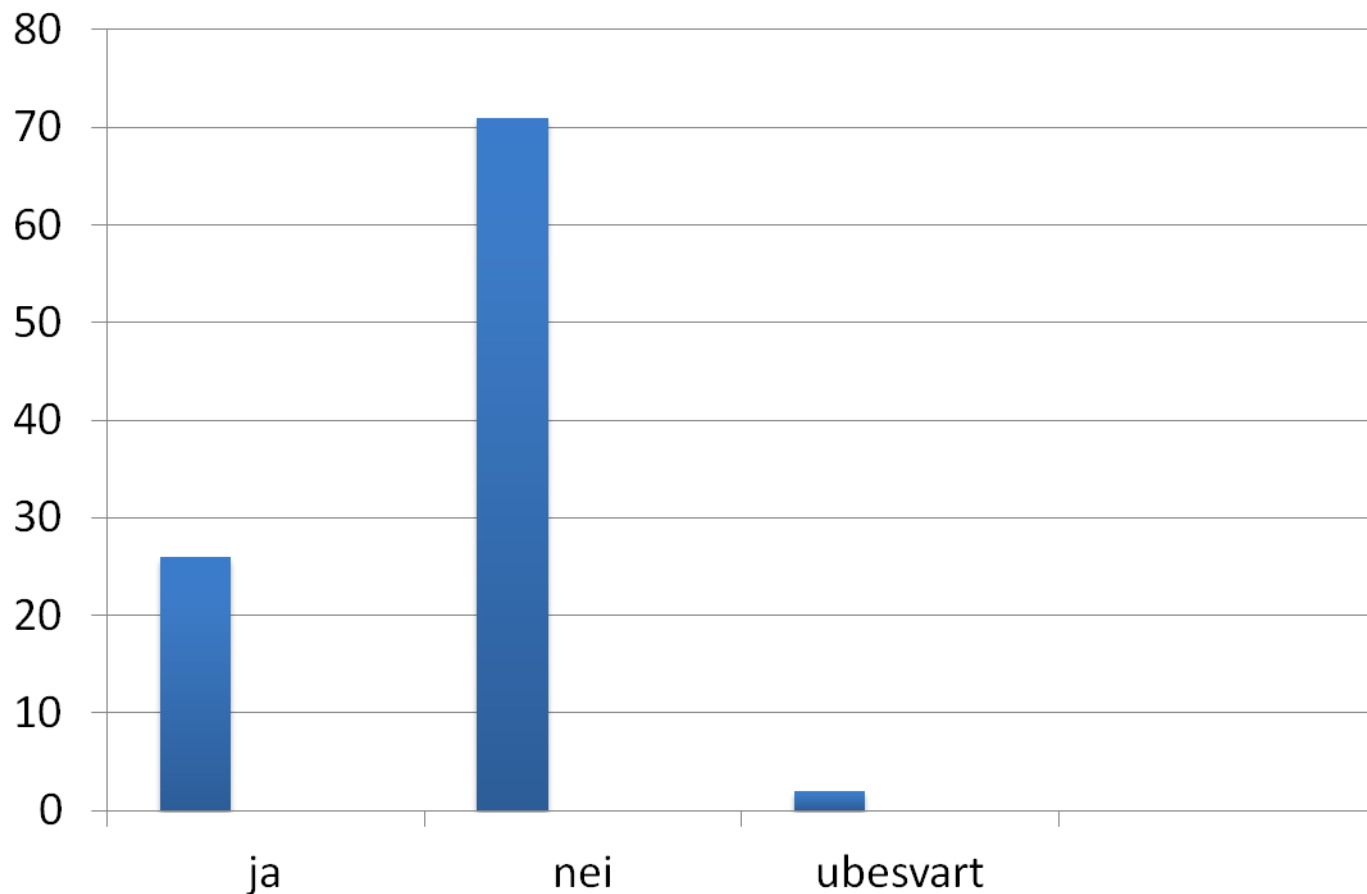


**Hvilke følger tror du det får dersom du er
åpen om tilbakefall?**
(flere kryss er mulig)



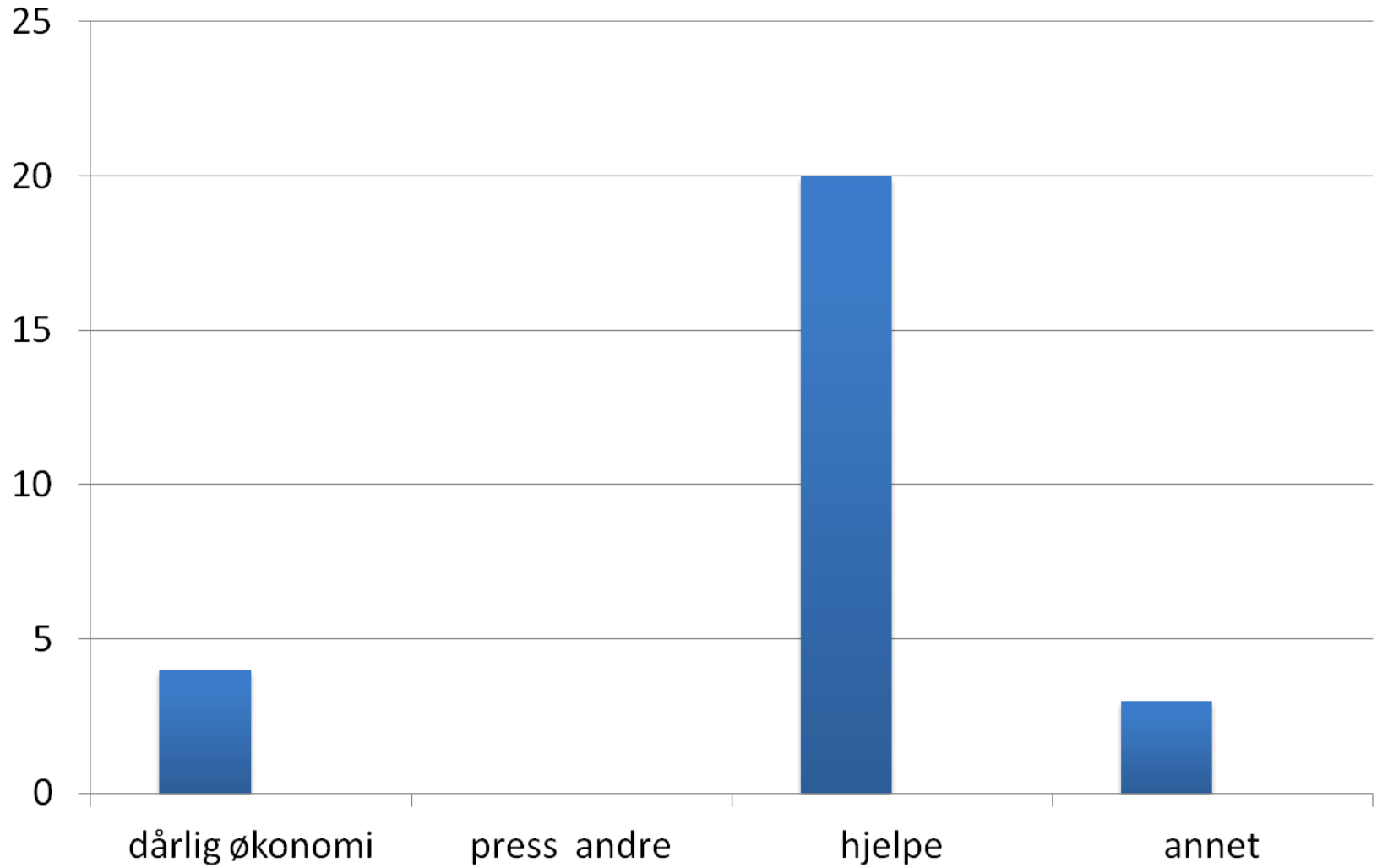
+proLAR

“Om lekkasjer av LAR-medikamenter. Har du noen gang solgt eller gitt bort din medisin?”



+proLAR

“Hvis ja, hvorfor?”



+proLAR

Våre refleksjoner:

Hvilken betydning har kontroll- og sanksjoner i LAR for disse resultatene?

Er kontroll- og sanksjoner lagt opp etter en relativt liten andel av LAR-brukere ?

“Hvilke tema ønsker du at proLAR skal fronte på LAR-brukeres vegne?”

63% av LAR-brukerne i undersøkelsen hadde kommentarer på dette:

Bedre oppfølging.

Bedre imøtekommelse.

Bedre ivaretagelse.

Bli tatt på alvor

- Mer forståelse for at vi som pasienter trenger andre medikamenter for angst, uro og traumer . I hvertfall i vanskelige perioder

-Verdige boliger til alle

+proLAR

- At LAR behandler oss med mer respekt.
- At man blir behandlet som voksen, når man faktisk er godt voksen.
Få mer frihet og medvirkning
- Økt fokus på økonomi og gjeldssanering
- Henteordning. Begynte i LAR i 99, og må fortsatt hente daglig
- Bli respektert på lik linje med andre pasienter
- At de som trenger benzo og har brukt det i mange år, før LAR, skal kunne få dette. Å *ikke* få dette, skaper en dårligere behandling.
- At vi behandles som enkeltindivider. Nye medikamenter uten så mange bivirkninger
- Hjelp til og bedre vår økonomi etter vi har kommet inn i LAR

Fortsettelse:

- At vi som pasienter må få større rett til å velge medikament i LAR
- At lar pasienter får lik smertebehandling som alle andre.
Opplysning om bivirkningene av LAR medikamentet
- Man må kunne være ærlig mot LAR og få hjelp ikke straff..kan ikke være ærlige mot de
- At bruker selv kan velge mellom metadonpiller og saft, at ikke LAR skal ha så mye bestemmelsesrett over dette
- Bli behandlet som vanlige mennesker med likeresspekt, at det ikke skal føles som skam og være LAR pasient
- Få frem de gode historier om mennesker som har fått endret sitt liv pga LAR.

+proLAR

Så langt har vi kommet- og vi fortsetter å analysere svarene videre....

Rapport ferdig i løpet av 2015

Kryss kjøre svar

Arbeidsgruppe

Fagartikkel for å publisere funn

Takk

- til Helsedirektoratet for økonomisk støtte!
- til SERAF for veiledning og punching-verktøy!
- til alle som har tatt tid til å svare!
- til dere som hjalp oss med utsendels!

•Takk for oss!- Dere finner oss på stand i lobbyen ☺