

Laila Sand

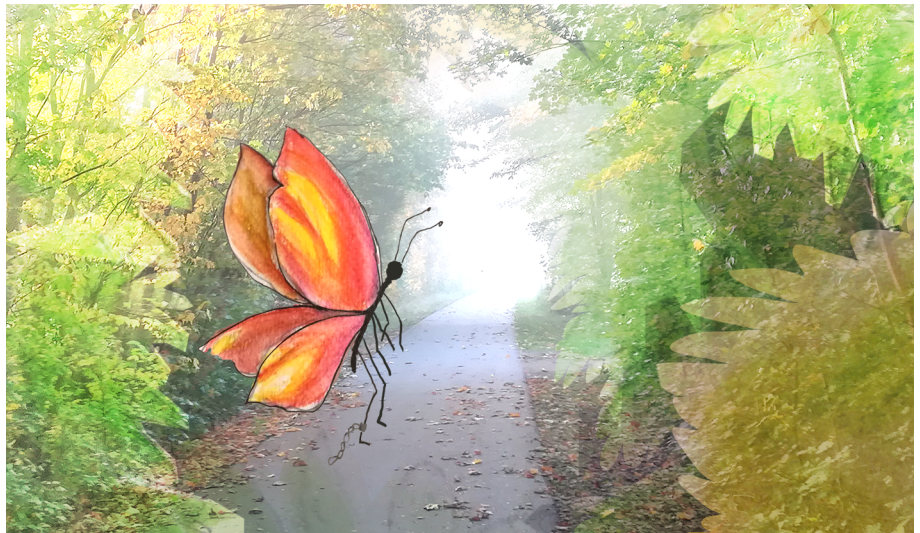
Hvorfor forlater brukere LAR? Why do users leave OMT?

En kvalitativ studie
AA qualitative study

Masteroppgave i Psykisk helsearbeid

Veileder: Birthe Loa Knizek

Januar 2019



Tegning: Anja Ruud

Laila Sand

Hvorfor forlater brukere LAR? Why do users leave OMT?

En kvalitativ studie
AA qualitative study

Masteroppgave i Psykisk helsearbeid
Veileder: Birthe Loa Knizek
Januar 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

Forord

Dette prosjektet å skulle gjennomføre en master har vært en større utfordring enn jeg var klar over. Jeg gikk kanskje noe naivt inn i prosjektet, men sitter igjen med en flere gode minner om alt jeg har lært underveis. Men det har også vært tøffe tak.

Det er flere jeg ønsker å takke som har vært med og bidratt på hver sin måte.

Aller først vil jeg takke mine syv informanter for at dere stilte opp og delte av deres historie til meg. Jeg vil også takke for gjestfriheten med at jeg ble invitert hjem til noen av dere.

En stor takk til veilederen min Birthe Loa Knizek for den gode hjelpen og støtten du har gitt. Prosjektet har vedvart i veldig lang tid, og noen ganger har det også vært perioder med «hvile». Selv prosjektet har tatt lang tid var du alltid rask til å stille opp når jeg hadde behov for tilbakemelding. Tusen takk!

Arbeidsgiveren min fortjener en stor takk som har gitt meg tid og lov til å prioritere prosjektet når det har vært nødvendig. Jeg vil også takke gode kollegaer som har heiet på meg.

En takk til biblioteket for medisin og helse ved NTNU for veiledning av litteratursøk. En hjertelig takk går til Anja for tegning til forsiden.

Min gode venninne Marthe vil jeg takke for oversettelsen, sammen med henne vil jeg også takke Silja for at dere har hjulpet til med å søke etter litteratur.

Takk til min samboer, Terje, som har vært veldig tålmodig og vist forståelse når jeg har vært nødt til å prioritere bort helger og kvelder til skriving. Mine to sønner, Marcus og Lucas, som har holdt ut med en mamma som i perioder har vært veldig opptatt og til tider fjern. Vi er alle sammen glade for at denne reisen nå er over og vi kan bruke tiden sammen igjen.

«det er ingen som kan gå den veien for deg. Så det er en vei du er nødt til å gå selv»

Georg 61 år

Sammendrag

Substitusjonsbehandling har vært en behandlingsform i Norge i 20 år, og er den behandlingen som har vist seg å være den beste tilnærmingen ved heroin- og opiatavhengighet (Clausen, 2014). I dag ser man en tendens til at flere avslutter LAR-behandling frivillig enten gjennom uteblivelse av behandling eller ber om utskrivelse (Clausen, Åsland og Kristensen, 2014). Brukere som har ytret ønske om å slutte i LAR har ofte blitt møtt med anbefalinger om det motsatte (helsedirektoratet, 2013), og det er en økende interesse for å hjelpe denne brukergruppen. I denne studien var målet å identifisere årsaker til at noen velger å avslutte sin substitusjonsbehandling, og spesielt få høre om brukernes erfaringer med en nedtrapping.

Metode: For å svare på problemstillingen ble syv brukere som har sluttet i LAR eller var i en nedtrapping intervjuet. Fra før finnes det lite kvalitative materiale, og ingenting i Norge. Det er et ønske om å få mer kunnskap om dette. Av informantene i studien var fire stykker avsluttet LAR-behandling, en i nedtrapping og to i re-opptak til behandling.

Resultat: Tre hovedkategorier pekte seg ut som har stor betydning for opplevelsen av å være i behandling, det er «informasjon», «tid», «samarbeid» og «avslutte LAR-behandling». Informantene var mest positive til LAR i starten av behandlingen. Det mest fremtredende var opplevelsen av å ikke bli hørt i forhold til sin egen behandling.

Konklusjon: Det er behov for økt kunnskap om brukergruppen som ønsker å avslutte behandlingen, og det er viktig at brukerne får grundig informasjon om hva de kan forvente under en nedtrapping. Det er også behov for å styrke rehabiliteringen i LAR.

Nøkkelord: LAR, kvalitativ metode, avslutning, rehabilitering, opioidavhengighet

Summary

Substitution treatment has been a treatment form Norway for 20 years, and is the treatment which has proven to be the best approach to heroin and opiate addiction (Clausen, 2014). Today, there is a tendency for more people to terminate OMT treatment voluntarily either through the absence of treatment or requesting discharge (Clausen, Åsland and Kristensen, 2014). Users who have expressed a desire to leave OMT have often been met with recommendations for the opposite (the Norwegian Directorate of Health, 2013), and there is an increasing interest in helping this user group. In this study, the goal was to identify the reasons why someone chooses to terminate their substitution treatment, and in particular to hear about the users' experiences of tapering.

Method: In order to answer the problem, seven users who have left OMT or were in tapering were interviewed. Very little qualitative material exists, and nothing in Norway. There is a desire to gain more knowledge about these matters. Of the informants in the study, four had completed OMT treatment, one was in tapering and two in re-admission for treatment.

Result: Three main categories stood out as of great importance for the experience of being in treatment; "information" "time", "cooperation" and "terminate OMT treatment". The informants were most positive to OMT at the point of treatment initiation. The most prominent was the experience of not being heard in relation to their own treatment.

Conclusion: There is a need to increase knowledge about the user group that wants to end the treatment, and it is important that users get thorough information about what to expect during tapering. There is also a need to strengthen the rehabilitation in OMT.

Keywords: OMT, qualitative methods, terminate, recovery, opioid dependence

Innhold

Forord	i
Sammendrag	ii
Summary.....	iii
Innledning.....	1
1.1 Introduksjon	2
1.2 Oppgavens oppbygging.....	3
1.3 Bakgrunn	3
1.4 Historien	3
1.5 LAR.....	5
1.5.1 Formålet med Lar.....	5
1.5.2 Hvem har rett til Lar.....	6
1.5.3 Medisiner i LAR	7
1.5.4 Bivirkninger	7
1.5.5 Livslang behandling.....	8
1.5.6 Utlevering.....	9
2 Teori	10
2.1 Litteraturgjennomgang.....	10
2.1 Recovery.....	10
2.2 Personlig recovery.....	11
2.3 Sosial recovery	12
2.4 Karakteristikkene i recovery	12
2.5 Recoverydannelse	13
2.6 Empowerment	14
2.7 Rehabilitering	14
2.7.1 Historiske røtter.....	14
2.7.2 Hva er rehabilitering	15
2.8 Brukerperspektivet	18
2.9 Brukermedvirkning	18

2.10 Brukermedvirkning på individnivå og systemnivå.....	20
2.11 Individuell plan	20
2.12 Ansvarsgruppe.....	21
2.13 Samarbeid.....	21
2.14 Stigmatisering	22
2.15 EXIT-LAR	23
3 METODE	27
3.1 Design.....	27
3.2 Metodevalg.....	27
3.3 Rekruttering og utvalg.....	28
3.4 Gjennomføring	29
3.5 Analyse.....	31
3.6 Etske hensyn.....	32
3.7 Forskerrollen	33
3.8 Pålitelighet og gyldighet	34
3.9 Overførbarhet	35
4 Presentasjon av funn.....	36
4.1 Veien inn	36
4.1.1 Første møtet.....	37
4.1.2 Målsetting.....	38
4.2 Å være i behandling	39
4.2.1 Belastning.....	39
4.2.2 Samarbeid.....	39
4.2.3 Ansvarsgruppe	41
4.2.4 Utlevering av medisin	42
4.2.5 Smerte	43
4.2.6 Bivirkninger	43
4.3 Veien ut	44
4.3.1 Å slutte i LAR.....	44
4.3.2 Nedtrapping.....	46

4.4 VEIEN VIDERE	48
4.4.1 Livslang behandling	48
4.4.2 Framtidstanker om LAR	49
4.4.3 Livskvalitet.....	50
4.5 Oppsummering.....	50
5 Drøfting	52
5.1 Informasjon	52
5.2 Tid	53
5.2.1 Nedtrapping.....	53
5.3 Samarbeid.....	57
5.4 Avslutte LAR-behandling.....	59
5.4.1 Livslang behandling.....	60
5.4.2 Bivirkninger	61
5.4.3 Kontroll	62
5.4.4 Førerkort og reise.....	64
5.5 LAR i framtiden	64
5.5.1 Rehabilitering.....	65
6 Konklusjon	67
6.1 Metoderefleksjon.....	68
Litteraturliste	69
Vedlegg A.....	ix
Vedlegg B.....	xii
Vedlegg C.....	xv

Innledning

Legemiddelassistert rehabilitering – LAR, har blitt en nesten enerådende behandling av opioidavhengige rusmisbrukere. Ved slutten av 2017 var det registrert 7622 pasienter i LAR-behandling (Waal, Bussesund, Clausen, Lillevold, & Skeie, 2018a). Behandlingen er i hovedsak tenkt som livslang. I dag ser man en tendens til at flere velger å avslutte behandlingen frivillig, samtidig at også flere velger seg inn (ibid.).

Opptrappingsplanen for rusfeltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) vektlegger «enda» mere brukermedvirkning, som er verktøyet for å kunne jobbe recoveryorientert (Karlsson & Borg, 2017).

Det er flere aspekter som spiller inn for å greie å bekjempe sitt rusproblem, og den største av alle er å måtte ville det selv. Noen velger seg inn i legemiddelassistert rehabilitering (LAR), enten som en livslang behandling eller for en periode. For dem som velger en periode, avsluttes substitusjonsbehandlingen enten av frivillig eller ufrivillig årsak. Rusbehandling handler om endringsarbeid, man skal lære å fungere i hverdagen uten inntak av rusmidler. I LAR går brukeren inn i behandling enten om målsetting om rehabilitering med rusfrihet eller skaderedusering, men ofte ser man at målsetting om skaderedusering flyttes over til rusfri. Dette kan ha en sammenheng med at de opplever å få kontroll over rusmiddelmissbruket og andre ting kommer på plass.

Jeg tror det er mange som ikke kjenner til forkortelsen LAR eller kjenner begrepet legemiddelassistert rehabilitering, mens metadon derimot har de fleste hørt om. Min erfaring er at mange mener det ikke går an å slutte i LAR fordi da vil brukeren falle tilbake til rusen.

Brukere som har ytret ønske om å slutte i LAR har ofte blitt møtt med anbefalinger om det motsatte (helsedirektoratet, 2013). I dag ser man en tendens til at flere avslutter LAR-behandling frivillig enten gjennom uteblivelse av behandling eller ber om utskrivelse (Clausen, Åsland & Kristensen, 2014). Det er en økende interesse for å hjelpe denne brukergruppen (Waal, Clausen & Skeie, 2018).

Jeg tror at noen klarer å slutte i LAR og det disse brukerne ønsker jeg å møte. Det er behov for mer kunnskap om denne brukergruppen. Gjennom denne studien ønsker jeg å tilegne meg mer kunnskap om LAR.

1.1 Introduksjon

Hensikten med studien er å se på hvilke erfaringer LAR-brukere har på sitt ønske om å avslutte behandlingen. Jeg ønsker å høre om hvordan de har samarbeidet med LAR-tjenesten og hvordan de gjennomførte sin nedtrapping. Min nysgjerrighet startet i min tidligere jobb ved et Bo- og arbeidskollektiv for rusmiddelavhengige. Kollektivet ble innlemmet i spesialisthelsetjenesten under ny rusreform i 2004 (Helsedepartementet), og fikk betegnelsen *tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk* – TSB. Dette åpnet for at LAR-brukere fikk komme inn i behandling ved medikamentfrie behandlingssteder, med enkelte unntak hvor noen reservert seg mot dette. Flere av LAR-brukerne valgte frivillig å trappe seg ned på medisinene. Selve nedtrappingen gikk relativt fort og greit, men brukeren ble stående igjen på en lav dose over en lengre tid. Ved endt rusbehandling stod brukeren fortsatt på den samme dosen. Hvordan det gikk videre med nedtrappingen er for meg ukjent.

Det er lite forskning som har gjort kvalitative studier med brukere som har avsluttet sin behandling. Derfor vil min studie kunne være viktig for å få fram brukererfaringer. Jeg ønsker med min studie å se på funn som:

- 1) **kan være med til å motivere pasientene som ønsker å avslutte sin substitusjonsbehandling**
- 2) **høre om pasientens egne erfaringer og refleksjoner omkring LAR sett fra et brukerperspektiv**
- 3) **kan være et viktig bidrag i videre satsningen til LAR.**

Målet for prosjektet er å tilegne meg mer kunnskap om LAR, og denne kunnskapen skal jeg finne i tidligere forskning, litteratursøk og gjennom intervju. Jeg har et mål om å sette fokus på brukerperspektivet og legge fram brukerens erfaringer i møtet med tjenesten. Jeg ønsker å fremheve et fokus på årsaker til at noen velger seg frivillig ut av LAR. Studiens problemstilling er:

«Hvorfor forlater brukere LAR?»

1.2 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 kommer en oversikt over teorien som er brukt. Videre kommer kapittel 3 metode etterfulgt av kapittel 4 funn. Deretter kommer drøfting i kapitel 5 og en avsluttende konklusjon kapitel 6. Helt til sist kommer litteraturliste med vedlegg.

1.3 Bakgrunn

LAR er tverrfaglig spesialisert behandling (TSB) for opiatavhengighet som inngår som et deltiltak i det helhetlig rehabiliteringsforløpet ved bruk av substitusjonsbehandling (Helsedirektoratet, 2010; LAR-forskriften, 2009). LAR er vedlikeholdsbehandling for å redusere overdosedødsfall og fremme livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010; LAR-forskriften, 2009). Det skal utarbeides en overdosestrategi med mål om årlig nedgang narkotikadødsfall, samt legge til grunn for nasjonal nullvisjon for overdosedødsfall (Helsedirektoratet, 2014).

Totalt sett har det vært over 11894 pasienter i LAR i 2017, hvor 4272 av disse har sluttet (Waal et al., 2018a). Tallene inkluderer frivillig, ufrivillige og dødsfall. Statistikk viser nedgang i heroininduserte dødsfall, men stigning i andelen metadonutløste dødsfall (ibid.). I 2012 var det et inntak på 823 pasienter i behandling og 409 utskrivinger fra LAR (Waal, Bussesund, Clausen, Håseth & Lillevold, 2013).

I Norge er det metadon og buprenorfin som brukes i substitusjonsbehandling. Her anbefales buprenorfin som førstevalg (Helsedirektoratet, 2010), mens Verdens helseorganisasjon har anbefalinger om metadon som førstevalg (WHO, 2009). Buprenorfinpreparatene er Subutex og Suboxone. I enkelte land har det også vært utprøvd (og brukes) heroin (Ferri, Davoli & Perucci, 2010).

1.4 Historien

Metadon ble tilgjengelig i Norge 30 år etter Storbritannia og Nederland (Stoltenberg et al., 2010). De første debattene om metadon skulle inn i behandling kom i forbindelse med aids-epidemien blant heroinavhengige i Norge 1985 (Welle-Strand & Blindheim, 2010). På tross av store omstridte uenigheter blant fagfolk valgte flere leger i det stille likevel å foreskrive vanedannende medikamenter, deriblant metadon som lindring til HIV-positive

heroinavhengige. Som et hiv forebyggende tiltak, startet det første metadonprosjektet for somatisk syke heroinavhengige i 1987, hvor hensikten var å stabilisere pasientene og motivere til videre behandling. Prosjektet nedlegges etter to år, men i 1991 starter prosjektet «Prosjekt for metadonbehandling av hiv-positive stoffmisbrukere med langt kommende immunsvekkelse» (Welle-Strand & Blindheim, 2010, s. 87), også kjent som hiv-met. Prosjektet varer i ett år og målsetting er vedlikeholdsbehandling med metadon, gjøre medisinsk behandling tilgjengelig og gi pasienten et verdig liv den siste tiden de har igjen å leve. 1993 vedtar Bystyret prosjektet «Metadonprosjektet i Oslo» (MiO) som omhandler behandling av alle stoffavhengige, men dog under strenge kriterier. Målsettingen for prosjektet er rehabilitering gjennom metadon vedlikeholdsbehandling, og målgruppen er stoffmisbrukere over 30 år med langvarig opiattdominert stoffmisbruk som har vært gjennom flere behandlingsforsøk tidligere. Det registreres en økning i antall overdosedødsfall siden 1990-tallet som i tillegg blir en medvirkende årsak til at metadonbehandling blir et landsomfattende tilbud i 1998, og et supplement til annen behandling, metadonassistert rehabilitering (MAR) (Helsedirektoratet, 2014; Welle-Strand & Blindheim 2010; LAR-retningslinjen, 2010). I 2000 blir MAR erstattet med LAR begrepet. I dag er det ikke aldersbetinget men individuelle vurderinger for oppstart. Det gjøres nøye vurderinger hvor alder sammen med lengden på opiatavhengigheten skal vektlegges for om man skal tilbys substitusjonsbehandling (LAR-forskriften, 2009). Unge mennesker kan om mulig få tilbud om annen behandling. I 2015 skal det komme en ny revidert retningslinje for LAR.

I tillegg til målinger av livskvalitet blant LAR-pasienter, er det gjort målinger i forhold til overdose før, i og etter behandling (Clausen, Anchersen & Waal, 2007). Tallene viser redusert dødelighet for de som er i behandling, og en økt forekomst av overdosedødsfall etter behandling (ibid.). Det sår ikke tvil om at LAR fungerer. Det som ikke har hatt særlig fokus er pasientgruppen som frivillig skriver seg ut av LAR og årsakene til dette. Det er gjort få studier som baseres på brukerorientert perspektiv internasjonalt og ingen studie er gjort i Norge. I forhold til kontrollordningen uttrykker LAR-pasientene misnøye fordi den setter begrensninger og gir opplevelse av mistillit (LAR-retningslinjen, 2010). Medlemmene i Stoltenberg utvalget (Stoltenberg et al. 2010) peker også på viktigheten med substitusjonsbehandling må skje i sammenheng med psykososial oppfølging.

Det er først i senere tid at det har blitt økt fokus på denne gruppen. Kanskje kan det skyldes at det er mange pasienter som er i LAR og derfor økt pågang til å avslutte LAR. Et tiltak er pilotprosjektet EXIT LAR, hvor formålet er å sørge for at LAR pasienter får en trygg,

problemfri og et sammensatt tilbud når de skal avslutte sin substitusjonsbehandling (Husby & Johansen, 2014), EXIT LAR ønsker å være en del av det nasjonale LAR-tilbudet.

1.5 LAR

LAR står for legemiddelassistert rehabilitering og er en tverrfaglig spesialisert behandling (TSB). Det er en substitusjonsbehandling ved opiatavhengighet hvor pasientene behandles med metadon eller buprenorfin (Subutex eller Suboxone), og inngår som et deltiltak i et helhetlig rehabiliteringsforløp (Helsedirektoratet 2010; LAR-forskriften 2009). LAR som behandlingsmodell ble innført/introdusert av Dole og Newswander i USA i 1960-årene (Haga, 2012).

Det anbefales at behandlingen blir organisert som et trepartssamarbeid mellom helseforetak (spesialisthelsetjenesten), kommunen (sosialtjenesten) og fastlegen (primærhelsetjenesten), med pasienten i midten (Helsedirektoratet, 2010). Brukermedvirkning, ansvarsgruppe og individuell behandlingsplan er viktige elementer, samt at R-en i LAR – rehabiliteringen – har en sentral plass i behandlingen.

LAR-behandling har vist å redusere forbruk av heroin, reduserer dødelighet og gir bedre livskvalitet, samt reduserer risiko for smittsomme sykdommer og reduserer dødeligheten (Helsedirektoratet, 2010). Hvis man i tillegg får psykososial rehabilitering vil dette øke effekten av behandling.

I årsskiftet 2017 var det registrert 7622 pasienter i LAR. Av disse ble 884 innskrevet (både førstegangsinntak 401 og re inntak 348), og 681 ble utskrevet (Waal et al., 2018a). Antall pasienter i LAR vokser og gjennomsnittsalderen har økt regelmessig (ibid.).

1.5.1 Formålet med Lar

I forskriften i legemiddelassistert rehabilitering (LAR-forskriften 2009, § 1) står det

Formålet med legemiddelassistert rehabilitering er at personer med opioidavhengighet skal få økt livskvalitet og at den enkelte får bistand til å endre sin livssituasjon gjennom bedring av vedkommende optimale mestrings- og funksjonsnivå. Formålet er også å redusere skadene av opioidavhengighet og faren for overdosedødsfall.

Behandlingen er et landsdekkende tilbud og har eksistert i 20 år. I løpet av disse årene har LAR-modellen gjennomgått vesentlige endringer. Den overordnede målsettingen er fortsatt rehabilitering, men det er ikke lenger en forutsetning at pasienten oppnår rusfrihet eller medikamentfrihet (LAR-forskriften 2009; Waal et al., 2018a).

Rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i samfunnet (Helsedirektoratet, 2010, s. 74).

Rehabiliteringen skal tilpasses den enkeltes forutsetninger, og for de pasientene som ønsker skadereduserende tiltak kan dette være nødvendig på veien mot rehabilitering. Bruk av legemidler er et av flere tiltak i et helhetlig rehabiliteringsopplegg. Pasientens egne mål er utgangspunktet i rehabiliteringsprosessen, og helsetjenesten vil hjelpe til at de finner sine ressurser til å håndtere sin avhengighet. En manglende rusmestring trenger ikke være grunnlag for å opphøre behandlingen (LAR-forskriften 2009; Waal et al., 2018a).

Pasienter i LAR går inn i behandling med målsettinger som skaderedusering eller rehabilitering med rusmestring. I rapport utført av Seraf (Waal et al., 2018a) viser det seg at de fleste beskriver et ønske om rehabilitering med rusfrihet som målsetting. Det vil si at for noen er det viktig å stabilisere bruk av illegale rusmidler, der målet er ikke å slutte å ruse seg. For den andre gruppen ligger det et ønske om å slutte med illegale rusmidler.

LAR er for personer som har utviklet en alvorlig opioid avhengighetsproblematikk. Det er derfor viktig å ta hensyn til dette under vurdering av LAR, siden medikamentene i LAR kan skape en mer alvorlig avhengighet (Waal et al., 2018b). Personer som ikke har utviklet alvorlig opioid avhengighet bør kanskje klare seg uten LAR (ibid.).

Formål, inntak, utskriving og kontrolltiltak som er knyttet til LAR blir regulert gjennom LAR-forskriften (2009).

1.5.2 Hvem har rett til Lar

Kriteriene til å motta LAR er opioidavhengighet (Helsedirektoratet, 2010). Det anbefales at det er prøvd medikamentfri behandling før oppstart, men det er ikke et krav om at behandlingen skal være gjennomført. Medikamentfrie tiltak blir ikke regnet som medisinsk behandling fordi de fleste får tilbakefall, og tilbakefall etter medikamentfri behandling har høyest risiko for å dø av overdose (Waal et al., 2018a).

1.5.3 Medisiner i LAR

I Norge er det tre preparater som er anbefalt og godkjent som vedlikeholdslegemidler for LAR: metadon, buprenorfin (Subutex) og buprenorfin i kombinasjon av naltrekson (Suboxone) (Helsedirektoratet 2010; Waal et al., 2018a). Medisinene virker ved å blokkere virkningen for andre opioider og man vil ikke oppnå rus om man tar dette samtidig med morfin eller heroin, samt at det tar bort eller reduserer sug etter slike stoffer (Skretting, Vedøy, Lund & Bye, 2016). Medikamentene har lang halveringstid og er derfor godt egnet til substitusjonsbehandling. Medikamentene stabiliserer rusmisbruket og man unngår abstinenser, men de er også veldig avhengighetsskapende og kan raskt utvikle toleranse for stoffet på kun dager eller uker (ibid.). Samtidig vil toleransen gå raskt ned igjen om man velger å slutte med medisinene, som igjen gir økt fare for overdose.

LAR-retningslinjen (2010) anbefaler buprenorfin som førstevalget i behandling siden dette blir ansett som et tryggere medikament mot faren for overdoser, men det skal tas individuelle hensyn og vektlegge pasientens sitt ønske om medikamentvalg.

I noen land praktiseres heroinassistert rehabilitering, som er opiatsubstitusjon med heroin. Dette er ikke en behandlingsform i Norge, men det er stor diskusjon om man skal prøve dette også her. Det er sterke meninger for og imot. I Østerrike har et annet morfinpreparat (Substitol) fått god dokumentasjon og har kanskje bedre effekt enn metadon (Waal et al., 2018a).

1.5.4 Bivirkninger

Metadon og buprenorfin gir omtrentlig de samme bivirkningene. De fleste er forbigående men noen kan vedvare eller bli mer fremtredende i et langt tidsperspektiv, hentet ut fra retningslinjen (Helsedirektoratet, 2010, s. 56-57):

- kvalme og oppkast
- forstoppelse
- hudkløe og eventuelt utslett
- økt svetting, særlig ved fysisk eller psykisk stress
- hodepine, søvnforstyrrelser og svimmelhet
- respirasjonsdempning
- forstyrret vannlating

Bivirkninger som kan komme etter langsiktige bruk:

- svette
- vektøkning og væskeansamlinger i kroppen (ødemer)
- forstoppelse
- hormonelle endringer
- svekket seksuallyst
- påvirke stemningsleie

Pasienter som bruker metadon, har vist seg å bli værende i behandling i noe større grad enn de som bruker buprenorfin (Helsedirektoratet, 2010).

1.5.5 Livslang behandling

Legemiddelassistert rehabilitering er ofte tenkt som en livslang behandling. Det er ikke en helbredende behandling som sikter mot å helbrede opioidavhengigheten (Waal et al., 2018b), men behandlingen vil redusere mortalitet (Clausen, Waal, Thoresen & Gossop, 2009), morbiditet (Skeie, Brekke, Gossop, Lindbaek, Reinertsen, Thoresen & Waal, 2011) og kriminalitet (Bukten, Skurtveit, Gossop, Waal, Stangeland, Havnes & Clausen, 2011). Hos de som ønsker å avslutte sin substitusjonsbehandling skjer det med en risiko med tilbakefall til illegalt misbruk igjen, samt at det er påvist økt fare for overdose (Helsedirektoratet, 2013). Hos pasientgruppen som havner under en ufrivillig avslutning, skal dette skje ut fra en medisinsk faglig forsvarlighetsvurdering som også vektlegger risikoen for tilbakefall (ibid.).

LAR viser at den har en «høy evne» til å opprettholde retensjon i behandling (Waal et al., 2018b). Tall fra Seraf rapport (Waal, et al., 2018a) over narkotikarelaterte dødsfall i Norge gir grunn til å fastslå at LAR har en overdoseforebyggende effekt, uavhengig av type LAR-medikament.

Det er gjort omfattende undersøkelser etter at LAR-behandlingen ble introdusert i Norge. Perioden 2004-2011 viser at omtrent en tredel av de som begynte av LAR-pasientene avbrøt behandlingen (Clausen et al., 2014). I 2015 ser man en tendens til at flere ønsker å slutte i LAR (Waal, Bussesund, Clausen, Skeie, Håseth & Lillevold, 2016), og siste fire årene er det omtrent like mange som slutter og som starter i behandling der antall utskrivelser ser ut

til å ligge på ca 700 årlig (Waal et al., 2018a). I dette er det inkludert frivillig, ufrivillig og dødsfall. Hovedårsaken til avbrudd er frivillig avslutning av ulike årsaker. Noen oppgir at ikke lenger ønsker å fortsette eller at de ikke vil være avhengig av medisiner lenger, noen ønsker annen behandling, og noen slutter å møte opp (ibid.). Fåtalet av de som avslutter frivillig er ferdig rehabilitert eller i stabil fase.

Det er en økende interesse om å få mer kompetanse og utvikle modeller for de pasientene som ikke ønsker en livslang behandling. Det kan være flere årsaker til at noen velger å slutte. Noen opplever at de ønsker en opioidfri tilværelse, noen opplever at det er for mye kontroll som setter begrensninger i deres livsutfoldelse, og noen opplever seg stigmatisert (Waal et al., 2018b). I tillegg kommer tilbakemeldinger fra personer som har avsluttet LAR, som forteller at livet har blitt bedre med bedring i livskvaliteten (Waal, Clausen & Skeie, 2018).

En nedtrapping av LAR vil ta lang tid, det kan også gå over flere år. De pasienter som frivillig ønsker å avslutte sin behandling må derfor få tilbud om tett oppfølging (Helsedirektoratet, 2013).

1.5.6 Utlevering

Hovedregelen er at medikamentet skal utleveres for at man skal være sikker på at det er rett person som tar medikamentet, samt påse at inntaket blir tatt på en forsvarlig måte. I starten er det daglig utlevering, men etter hvert som man ser en økende rusmestring vil pasienten gradvis få utlevert medikamenter for flere dagers forbruk, inntil syv dager. Tall fra Seraf (Waal et al., 2018a) viser at de fleste pasientene må møte flere ganger i uken for å hente medikamentet sitt, samtidig legges det vekt på å overvåke at pasienten inntar medikamentet (ibid.).

2 Teori

Her kommer presentasjon over litteraturen som jeg mener er relevant for min studie.

2.1 Litteraturgjennomgang

Denne studien er ikke en litteraturstudie, jeg har derfor ikke laget en oversikt over forskning jeg har funnet med søk i databasene. Jeg har gjort søk i databasene Pub Med, Psyk INFO og Idunn. I Pub Med, Psyk INFO har jeg brukt søkeordene

1. Methadone/
2. Opiate Substitution Treatment/
3. Buprenorphine/
4. "Methadone maintenance treatment".kw.
5. exp Opioid-Related Disorders/dt, rh [Drug Therapy, Rehabilitation]
6. (methadone adj3 (treat* or therapy or maintain*)).tw.
7. (buprenorphine adj3 (treat* or therapy or maintain*)).tw.
8. ((stop* or quit* or end* or ceas* or terminat* or cessat* or discontinu*) adj3 (treat* or rehab* or program*)).tw.
9. Medication-free.tw

Søkeordene a) 1-7 har jeg koblet sammen med «OR» og søkeordene b) 8-9 har jeg satt sammen med «OR». Deretter har jeg satt sammen a og b med «AND». Til sammen fikk jeg flere hundre treff, hvor mesteparten ikke var relevant.

I Idunn har jeg søkt på ulike kombinasjoner med LAR, legemiddelassistert rehabilitering, opioidavhengighet, slutte, nedtrapping, avslutning, avgifting og recovery.

2.1 Recovery

Begrepet recovery stammer fra USA og utspiller seg fra et historisk opprør på 1960-tallet om kampen for funksjonshemmedes rettigheter og andre ulike menneskerettighetsbevegelser med slagordet «intet om oss uten oss» (Karlsson & Borg, 2018, s. 57).

Det var opprør mot undertrykkelse, utenforskap, avmakt og krav om å få den hjelpen man ønsker. Opprør mot ikke å bli lyttet til, ikke få fortelle sin historie og ikke bli trodd på. Det var opprør mot å miste jobben på grunn av en diagnose fordi en blir sett på som udugelig

og lat. Opprør mot fattigdom, og retten til kunne bestemme over eget liv (Karlsson & Borg, 2018).

I USA vokste recovery-bevegelsen fram gjennom aktivisme om at recovery ble iverksatt av det personene gjør for seg selv, og ikke av fagpersoner (ibid.). Det handlet om håp, ha tro på mulighetene og holde fast på kravet om ens rettigheter blir ivaretatt, dette alene eller sammen med andre (ibid.). Oversatt til norsk vil det mest dekkende begrepet av recovery være bedringsprosesser.

Vanligvis ble recovery brukt synonymt med begrepet «frisk» der hjelpen var rettet mot symptomlindring, og hadde lite fokus på tilleggsbelastninger som kan oppstå ved en psykisk lidelse (Karlsen et al., 2012).

Senere har det kommet en ny forståelse av begrepet som retter seg mer mot en forståelse av recovery som en personlig prosess med mål om at personen skal ta tilbake kontrollen over sitt eget liv (ibid.). Borg, Karlsson og Stenhammer (2013) viser til at det har vært en økende interesse i Norge med recovery som begrep og kunnskapsområde innenfor bruker- og fagmiljøer, og har foretatt en kunnskapssammenstilling innen recoveryorienterte praksiser. Begrepet har ulike forståelser og definisjoner, men retter seg ofte mot personer som har psykiske helse- og rusvansker. Forståelsen av recovery kan deles inni personlig og sosial prosess.

2.2 Personlig recovery

I forståelsen av recovery som en personlig prosess gikk man bort fra en pasientsentret holdning mot en personsentrert holdning (Borg et al., 2013). Denne forståelsen gir beskrivelser fra egne erfarte opplevelser av et psykisk helseproblem. En mye gjengitt definisjon er utarbeidet av William A. Anthony som tar utgangspunkt i en personlig prosess:

Recovery er en dypt personlig, unik prosess som innebærer endring av ens holdninger, verdier, følelser, mål, ferdigheter og/eller roller. Det er en måte å leve et liv på som gir håp, trivsel og mulighet til å bidra, på tross av begrensningene som de psykiske problemene representerer. Recovery innebærer ny mening og nye mål for livet, og muligheter til å vokse og utvikle seg. (Oversatt av Borg et al., 2013, s.10).

Det handler om å ha tro på egne muligheter, håp, ta kontroll, og opplevelse av mening, og kommer gjerne til uttrykk i brukermiljø hvor det er ønske om å formidle hvilken innsats og

tålmodighet som kreves for å gjennomgå endringer (Borg et al., 2013). En personorientert tilnærming vil også gi plass for at brukeren kan få bruke sitt eget tempo i endringsprosessen.

2.3 Sosial recovery

Sosial prosess handler om hvordan tjenesten og lokalmiljø er egnet til å samarbeide med personen. Den tar utgangspunkt i et kontekstuellet perspektiv som lokalmiljø, aktiviteter og strategier, og hverdagslivet til den enkelte (Borg et al., 2013). Recovery handler om å bistå personen med å oppnå sine egne definerte mål, men at hjelpen også må sees i sammenheng med der personen bor. Når man jobber med å inkludere samfunnet rundt personen gir dette en økende forståelse i at recovery både dreier seg som en personlig og sosial prosess, da det ene ikke utelukker det andre (Karlsson & Borg, 2017). Her er det personen som sitter i førersetet med aktører rundt som skal vise vei og støtte opp. I lys av dette har Karlsson og Borg (2017, s. 11) utviklet sin definisjon av recovery:

Recovery er det arbeidet personen gjør alene eller sammen med andre for å oppleve og skape mening i eget liv. Et liv der han eller hun erfarer å bli elsket av noen og elsker andre. Et liv der han eller hun opplever å høre til og være til nytte. Et liv med muligheter til glede og moro.

Det er personen selv som er ansvarlig for både sin lidelse og bedring av lidelsen. Det er ikke nødvendigvis et mål om å bli frisk fra noe, men at man klarer å finne måter å håndtere og leve med sine utfordringer. Personlig og sosial prosess handler om å ha mål om å leve et meningsfullt liv, også i tilfeller der ulike problemer setter sine begrensninger (Karlsson & Borg, 2017). Det handler om å la brukeren selv ta styring i sitt eget liv, det er han eller hun som sitter i førersetet og som er ekspert på sitt eget liv, ikke fagpersonen eller noen andre deltakere (ibid.). Målene som utformes skal hjelpe personen under bedringsprosessen.

2.4 Karakteristikkene i recovery

Recovery handler både om en personlig og sosial prosess. Recovery skapes gjennom utvikling og samarbeid mellom deltakerne, men at det er brukeren som skal få lede arbeidet (Karlsson & Borg, 2017). Det er han eller hun som er ekspert og skal sitte i førersetet, mens deltakerne rundt skal støtte og hjelpe brukeren for å oppnå recovery. Det er derfor viktig og et krav med likeverdighet mellom bruker og fagperson, slik at disse er likestilt.

Karlsson og Borg (2017) viser til 8 elementer som de mener recovery består av (s. 25):

- 1) Jeg blir støttet av andre, og andre verdsetter meg som den jeg er.

- 2) Jeg blir involvert i meningsfulle aktiviteter, og jeg føler meg velkommen og akseptert i ulike sosiale sammenhenger.
- 3) Jeg overvinner stigma, og jeg føler meg ikke lenger diskriminert på grunn av mine psykiske helse- og/eller rusvansker.
- 4) Jeg blir myndiggjort som innbygger, og min stemme og mine handlinger blir anerkjent av andre. I recovery oppdages hva man kan gjøre, gjennom å akseptere hva vi ikke kan gjøre eller være. Recovery er måter å leve på, det er holdninger og tilnæringsmåter til de daglige utfordringer. Det er krav om aksept og mangfold.
- 5) Fagpersonene har tillit til brukernes egne erfaringer, og fokus på brukernes kunnskaper er en forutsetning i samarbeid i recovery. Det handler om rett til deltakelse i samfunnet, og få være innbygger på lik linje med andre. Recovery handler om brukers egne prosesser og innsatser, og om omgivelser som støtter den enkelte i dette arbeidet mot å leve et liv med eller uten ulike utfordringer.
- 6) Maktforhold i helse-, sosial- og velferdstjenestene endres, og helse- og velferdstjenestene omorganiseres radikalt. Dette betyr å endre på maktforhold gjennom å gi brukerens forståelse og ekspertise forrang – ikke fagpersonens.
- 7) Fagfolk lytter nøye til svarene og finner ut hva som må til for å komme dit bruker ønsker, og ikke generaliserer. Individuell plan kan bidra til avklaring rundt hva som skal gjøres. Grunnleggende for recovery er et samarbeid mellom brukere, ansatte, pårørende og ledere fra første dag.
- 8) Å arbeide recoveryorientert handler om å sette bruker i sentrum og se personen i lys av hans eller hennes sosiale nettverk og livsvilkår. Ansatte må ha tillit til at personen vet selv hva som skal til for å skape ønsket forandring i eget liv. Fagpersonenes jobb er legge til rette for at disse endringene kan skje. Et grunnleggende poeng med recovery er å akseptere og leve med mangfold og forskjeller.

2.5 Recoverydannelse

Karlsson og Borg (2017) viser til at recoveryorientert praksis skjer gjennom et samarbeid mellom fagpersonen og brukeren. Å jobbe recoveryorientert utvikles gjennom en dannelsesreise ved å øve på at brukeren sitter i førersetet mens fagpersonen lytter og ikke prater, og holder sine hender på ryggen (Karlsson og Borg, 2017). En dannelsesreise vil gi en person innsikt og forståelse innenfor et fenomen (recovery) med et mål om å utvikle personen innenfor dette fenomenet (ibid.).

2.6 Empowerment

I recoveryorientert tilnærming kommer man ikke unna Empowerment som handler om myndiggjøring (Jenssen & Tronvoll, 2012) og autonomi (selvbestemmelse) (Slettebø, 2012). Empowerment handler om å ta tilbake kontrollen over sitt eget liv, som er grunnleggende for bedringsprosessen (Karlsson & Borg, 2017). I dette ligger det et ønske om å få være med å ta valg for framtiden sin, få være med å bestemme hvem han eller hun ønsker skal bistå i hjelpen, og gjennom god informasjon få hjelp til å ta valg uten at andre skal ta valgene for dem (Karlsson & Borg, 2017).

Empowerment handler om å gi makt og autoritet til brukeren slik at han eller hun får ta beslutninger som omhandler eget liv, med rettigheten til å definere egne problemer de ønsker hjelp med, og dette ut fra idelogien om brukermedvirkning, likeverd, samarbeid og partnerskap (Slettebø, 2000). Begrepet kan betraktes som et «svar» for de profesjonelles monopol på definering av sykdom, problemer, behandling og problemløsning (Lauvås & Lauvås, 2004), og i samhandlingen mellom brukerne og helse- og sosialtjenesten blir det et definisjonsspørsmål om hva som er problemer og hvilken løsning som blir den rette (Ørstavik i Lauvås & Lauvås, 2004, s. 59).

Karlsson og Borg (2017) ønsker å fremheve recovery der dette praktiseres i utvikling av brukerstyring og autonomi og viser til at det er en del av en humanistisk og sosial tradisjon som «innebærer et humanistisk syn på mennesket – og derved *alle* mennesker – som skapes, fastholdes og utvikles i sosiale relasjoner mellom mennesker, lokalmiljøer og i samfunnsstrukturer» (Karlsson & Borg, 2017).

Det ligger en parallell mellom begrepene Empowerment og recovery hvor begge omhandler likeverd, respekt og tro på brukerens egne ressurser og evne til å ta avgjørelser vedrørende sitt eget liv, respekt, lytte og samarbeid (Borg et al., 2013, Karlsson & Borg, 2013, Karlsson & Borg, 2017, Slettebø, 2000).

2.7 Rehabilitering

2.7.1 Historiske røtter

Feiring (2012) viser til tre forløpere til dagens rehabiliteringsvirksomhet: pedagogisk orientert, sykdoms- og behandlingsorientert, og yrkesorientert. I den pedagogiske orienteringen tar hun oss med tilbake til abnormskolen hvor man i 1960- og 1970-årene bygget spesialskoler for barn som var blinde, døve eller «åndssvake». Barna ble kalt for

abnorme barn, og virksomheten ble en del av rehabiliteringsdelen. Videre er etterbehandling og arbeidsterapi i hospitaler og sanatorier fra slutten av 1800-tallets forløp til dagens medisinske rehabilitering, mens yrkesorientert attføring hovedsakelig forløpes fra en sykdoms- og behandlingsorientert praksis (Feiring, 2012). Dagens virksomhet kaller Feiring (2012) som samfunnsorientert hvor det har lokalsamfunnet som sin arena sammen med elementer fra de tre forløperne

I slutten av 1800-tallet ble tuberkulose, kolera og polio knyttet opp mot virus og bakterier, og man fant ut hvilke tilstander som kunne behandles. Under første verdenskrig fikk man økt kunnskap omkring hygiene og vaksinasjonsprogrammer, behandling og etterbehandlede tiltak, dette ble forløpet av en sykdomsorientert praksis (Feiring, 2012.). Dette førte fram til økt forståelse for hvilke tilstander som kunne behandles og etterbehandles. Flere overlevde alvorlige sykdommer og skader, og det ble satt et krav om arbeidsterapi, behandling, arbeidsbehandling og etterbehandling (Schram 1933 a; Schram 1933 b referert i Feiring, 2012, s. 40). Det er dette i dag som omtales i dagens rehabilitering.

Yrkesretter attføring skulle hjelpe en tilbake til arbeidslivet etter skade. Dette ble først omtalt som omskolering, deretter attføring og rehabilitering hvor målet var å satse på arbeidskraft som kunne gjenoppbygge landet etter andre verdenskrig (Feiring, 2012).

2.7.2 Hva er rehabilitering

I LAR står R-en for rehabilitering, men hva ligger i dette begrepet? Solvang og Slettebø (2012) viser til at flere fagfolk ikke har klart å finne en klar forståelse om hva rehabilitering er, om søkelyset skal være rettet mot diagnoser eller ha et bredere ansvarsområde.

Definisjonen er hentet fra Solvang og Slettebø (2012, s. 15) som har hentet sin definisjon på rehabilitering i «Ansvar og meistring»

tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.

Definisjonen er felles for habilitering og rehabilitering, der forskjellene først og fremst skiller på ulike målgrupper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Habilitering rettes mot barn, unge og voksne med tidlige ervervede eller medfødte funksjonsskader, og rehabilitering retter seg oftest mot tilstander som har oppstått senere i livet. Jeg vil heretter forholde meg til begrepet rehabilitering.

Begrepet rehabilitering har et vidt bruksområde hvor fellesnevneren er en skade og en påfølgende forbedringsprosess, som kjennetegnes ved at ulike fagområder og yrkesgrupper bidrar sammen (Solvang & Slettebø, 2012). En skade kan også omhandle rusmisbruk. Noen av faggruppene som involveres kan være psykolog, veileder i NAV, fastlege og kommunal ansatt fra helsetjenesten. Den kommunale helsetjenesten tar ofte på seg koordinatorrollen, men alle aktørene vil være viktige støttespillere for pasienten mot felles måloppnåelse. Sandvin (2012) viser til hvordan ulike veiledere som omhandler rehabilitering har endret dreining fra å være et faglig begrep mot et organisatorisk begrep. I dette viser han til veiledere som ikke definerte rehabilitering som begrep, men heller definerte de ulike lidelsene som ble utarbeidet i ulike fagveiledere, for eksempel hjerneslag. Rehabilitering ble isteden tatt for gitt. Videre viser han til de nyeste veiledningene vektlegger mer på brukermedvirkning og deltakelse, men at hovedinnholdet likevel fokuserer på helse- og sosialfaglige aktørenes innsats (ibid.). Slik begrunner han begrepet rehabilitering dreiser mer mot et organisatorisk begrep, og forklarer dette med at «rehabilitering er ikke lenger noe som utøves av bestemte aktører i bestemte organisasjoner, men tvert imot noe som skjer *mellom ulike* aktører og organisasjoner» (ibid.). Slik fremstår tjenesteyterne som rehabiliteringen.

Det er rettet kritikk mot definisjonen om at vektleggingen av rehabilitering er en tidsavgrenset prosess, hvor personer med langvarige lidelser ikke opplevde at forskriften er tilpasset dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Heller ikke brukermedvirkning fremgår i definisjonen og det ble derfor et ønske om å forsterke brukerperspektivet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). En ny definisjon er utarbeidet og trer i kraft 1. mai 2018:

Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål.

Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.

Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

Solvang og Slettebø (2012) viser til stortingsmeldingen «Ansvar og meistring» som vektlegger samarbeid og involvering av ulike helse- og sosialfaglige aktører,

brukermedvirkning og utvikling av tjenester som setter personen i førersetet i sin egen rehabiliteringsprosess, og autonomi og medinnflytelse. Tilsvarende forståelse finnes i recovery som vektlegger at han eller hun skal være den som styrer prosessen i veien mot sin egen tilfriskning. I denne forståelsen kan en kanskje trekke en sammenheng av opplevelsen av recovery handler om hvor langt man er kommet i sin rehabilitering, hvor rehabilitering blant annet er underforstått i brukerinnflytelse og brukermedvirkning.

Ansvar for å få rehabilitering ligger både hos kommunene og spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Det vil variere for den enkelte hvor rehabiliteringen skal foregå, men det kan også være behov for å ha en tjeneste ved begge nivåer, samt at det er nødvendig med et godt samarbeid mellom tjenestenivåene for å kunne gi et godt rehabiliteringstilbud. For LAR pasienter som føres over til kommunene er det viktig å ivareta videre rehabilitering. I overgangsfase fra spesialisthelsetjenesten er dette spesielt sårbart (ibid.). utfordringene ligger i at oppfølgings- ettervern- og rehabiliteringstjenestene er for lite koordinert (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Retningslinjene til LAR (2010) tar også utgangspunkt i forskriften om habilitering og rehabilitering, og viser til at behandlingen ofte kan være en livslang prosess for brukeren. Opptrappingsplanen for rusfeltet (2015) vil styrke rehabiliteringen gjennom at brukeren får bedre oppfølgingstjenester fra de ulike kommunale aktørene, blant annet få bedre oppfølgingstjenester innen arbeid og bolig. Når pasienten er stabilisert i LAR tar gjerne fastlegen over den medisinskfaglige oppfølgingen. Videre vil NAV bistå i arbeidet med å finne bolig og hjelpe til å bli selvstendig, hjelpe til med å finne en aktivitet, eventuelt gjennomføre en arbeidsavklaring, og ellers bistå ved økonomiske spørsmål. En viktig forutsetning for rehabiliteringen er medvirkning fra brukeren selv, som

innebærer at pasienten er med og tar styring over egen rehabilitering og i samarbeid med ansvarsgruppen/hjelpeapparatet utformer innhold i hverdagen, setter opp og evaluerer kortsiktige og langsiktige mål og tiltak (Haga, 2012, s. 371).

Igjen ser man en link mot recovery hvor hensikten er å jobbe mot et felles mål gjennom samarbeid, unngå passivisering, men fremme inkludering ved at brukeren sitter i førersetet og tar selv ansvar for sin egen rehabilitering.

2.8 Brukerperspektivet

I tverrfaglig samarbeid er brukerperspektivets hensikt å involvere brukeren til å finne løsninger på sine egne problemer (Lauvås & Lauvås, 2004). LAR er et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen, primærhelsetjenesten og bruker (Helsedirektoratet, 2010). Å involvere brukeren i samarbeidet med helse- og sosialarbeiderne blir brukeren gitt mulighet til å delta og finne løsninger i sine problemer, sammen med fagpersoner som deler av sin erfaringskompetanse og fagkunnskap (Lauvås & Lauvås, 2004). Dette vil være med å utvikle og kvalifisere den allerede fagkunnskapen som finnes på området. Ideologien hos fagpersonen handler om å styrke selvbestemmelse, frihet, Empowerment og vise lojalitet til brukerens interesser, men at den også vil inneholde en form for makt (ibid.). I dette ligger det at den profesjonelles autonomi kan være med å hindre en fullverdig brukermedvirkning og som kan skape utfordringer i samarbeidet.

Tverrfaglig samarbeid ønsker å bidra til en felles forståelse mellom pasient og fagprofesjon, utvikle felles forståelse ut fra pasientens problem, og finne løsninger for tiltak som må settes i gang. I recovery er samarbeid grunnleggende faktor, men at det også er nødvendig å endre på maktforholdet mellom fagpersoner og brukeren (Karlsson & Borg, 2017). Blant annet gjennom å la brukerens kompetanse få forrang framfor fagpersonens.

Opptrappingsplanen for rusfeltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s.6) ønsker blant annet å løfte fram brukerperspektivet med følgende hovedmål:

1. Sikre reell brukerinnflytelse gjennom fritt behandlingsvalg, flere brukerstyrte løsninger og sterkere medvirkning ved utforming av tjenestetilbudet.

2.9 Brukermedvirkning

Begrepet brukermedvirkning ble tatt i bruk på 1960-1970- tallet hvor man gikk fra begrepene «omsorg» til «deltakelse» innenfor forvaltning (Jenssen, 2012) og er et vanskelig ord å konkretisere fordi det ikke er et entydig begrep (Jenssen & Tronvoll, 2012). Innholdet av ordet kan ha ulik vektlegging etter hvem som bruker det, og derfor blir det opp til hver enkelt å definere begrepet. Slettebø (2000) viser til at begrepet brukermedvirkning ofte blir brukt og er sentral i sammenheng med myndiggjøring. Brukermedvirkning handler om å få innflytelse i beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet som gjelder en selv.

Lossius (2012) viser til begrepets oppbygging av brukermedvirkning hvor hun deler opp ordet i bruker og medvirkning. Gjennom å bytte på ordstillingen i begrepet medvirkning får vi «virke med», der hun stiller seg undrende til «hvem skal virke med hvem». I å medvirke legges det vekt på at brukeren skal få være med å utforme sin behandling gjennom å bli hørt og likestilt som resten av tjenesteapparatet. Brukermedvirkning setter brukeren i sentrum der hans eller hennes behov blir tatt på alvor, og illustrerer at bruker er deltakende i sitt eget liv gjennom samarbeid, imøtekommenhet hos hjelpeapparatet og gjennom selvbestemmelse (Lauvås & Lauvås, 2004). I et samarbeid om recovery er det en forutsetning å ha tillit til brukernes erfaringer og kunnskaper (Karlsson & Borg, 2017).

I lang tid har brukermedvirkning vært et overordnet mål i velferdspolitikken, også innenfor rusfeltet, og er en lovfestet rettighet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999 § 3-1):

Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker.

Dette betyr at tjenesten har en plikt til å involvere brukeren, og ikke noe de kan velge å forholde seg til eller ikke. Gjennom brukermedvirkning blir bruker ansett som likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. I forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) § 4 vises det til at

Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering.

Kommunen og det regionale helseforetaket bør legge til rette for at pasient- og brukerrepresentanter deltar i planlegging, utvikling og evaluering av re- /habiliteringsvirksomheten.

Å jobbe recoveryorientert setter brukeren i midten, ha tillit til at bruker vet hvilke endringer han eller hun trenger, og at fagpersonenes jobb er å tilrettelegge for at disse endringene vil skje (Karlsson & Borg, 2017).

2.10 Brukermedvirkning på individnivå og systemnivå

Brukermedvirkning reguleres i ulike lovverk, og skjer både på individ- og systemnivå og inneholder ulik grad av medvirkning (Jenssen, 2012). På individnivå får bruker innflytelse og være med å påvirke og utforme sitt eget behandlingstilbud, slik at denne blir tilpasset brukerens behov (Larsen, Aasheim & Nordal, 2006). På systemnivå vil brukeren inngå i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet og delta aktivt i planleggings- og beslutningsprosesser (ibid.).

2.11 Individuell plan

Individuell plan (IP) er en lovfestet rettighet for alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 (1999). Retten til IP innebærer en rett til å få utarbeidet en plan, men planen i seg selv utløser ikke rettigheter foruten de rettighetene som følges etter regelverket. For en pasient som har startet i LAR skal spesialisthelsetjenesten snarlig utarbeide en individuell plan.

Det er likevel å anse som viktig at målene som utformes i planen blir forsøkt overholdt og fulgt. I recovery vil individuell plan fungere som et verktøy, et planleggingsdokument og en strukturert samarbeidsprosess (Karlsson & Borg, 2017).

I rehabiliteringsarbeidet er individuell plan et godt arbeidsredskap som koordinerer og avklarer de ulike ansvarsområdene til helse- og sosiale tjenester. I den individuelle planen skal det stå beskrivelser av aktuelle tiltak, omfanget av disse og tydeliggjøre hvordan tiltakene skal gjennomføres (Lossius, 2012). Utgangspunktet for planen er pasientens mål, og det er viktig at målene som utformes blir forsøkt overholdt og fulgt.

Individuell plan fungerer som et verktøy som styres av pasientens egne mål og verdier, og bidrar til en kontinuerlig prosess mot pasientens måloppnåelse. Det er viktig å kjenne til pasientens og brukerens behov, ønsker og interesser for å best bistå og tilrettelegge til å nå målene (Karlsson & Borg, 2017). Ordningen vil sette brukeren i førersetet og bidra til å balansere en skjev maktfordeling mellom pasient og tjenesteyter (ibid.). Den individuelle planen skal oppdateres kontinuerlig og fungere som et dynamisk verktøy i koordineringen av

tjenestetilbudet. Derfor er det blant annet viktig at man har jevnlige møtepunkter i form av ansvarsgruppemøter, som er en fin arena for å gå gjennom planen og oppdatere den. Også pasienten selv kan justere sin egen plan utenfor møtepunktene, og bruke den aktiv for å oppnå målene sine.

Planen vil være et viktig verktøy å bruke under rehabilitering, her kan man sammen med brukeren utforme hvor det er behov for hjelp fra andre instanser. Dette er også et behandlingsverktøy som blir vektlagt i recovery. Planen viser en oversikt over fordeling av ulike arbeidsområder og hvem som står ansvarlig. I recovery er det en forutsetning at fagpersonen har tillit til brukerens egne erfaringer, og at hjelpen forankres der brukeren lever livet sitt (Karlsson & Borg, 2017). Det er også i tråd med recovery å endre på maktforholdet mellom bruker og fagpersoner gjennom å gi brukeren forrang om sin erfaringsekspertise foran fagpersonen (ibid.).

2.12 Ansvarsgruppe

Når en bruker starter i LAR er utarbeiding av individuell plan og etablering av ansvarsgruppe gode arbeidsverktøy i prosessen (Haga, 2012). Videre vil ansvarsgruppen samle deltakerne som er involvert i behandlingen til brukeren (Mørland & Waal, 2016). Sammen jobber de med målene i tiltaksplanen hvor det er tydeliggjort hvilket ansvar hver deltager har i forhold til pasienten. Lederen for gruppa innkaller til møtepunkter, dette er ofte koordinatoren. For brukere i LAR bør det være med en deltager fra spesialisthelsetjenesten. Ansvarsgruppe er en arena hvor deltakerne kan utvikle en felles forståelse for bruk av recovery. Det er i en felles kontekst man kan utvikle en felles forståelse på bakgrunn av hvilken kunnskapsform som skal legges til grunn og tas i bruk i praksis (Karlsson & Borg, 2017). For at brukeren skal oppleve recovery skal det være endringer i maktforholdet, innholdet i tjenesten og i samarbeidsformer (ibid.).

2.13 Samarbeid

Begrepet samarbeid blir ofte brukt i mange ulike sammenhenger, og kan være vanskelig å definere (Lauvås & Lauvås, 2004). Videre blir ofte begrepene samarbeid og samhandling brukt om hverandre som at de skulle hatt lik betydning. Samhandling handler om relasjonen imellom de som gjør noe sammen, mens samarbeid handler om at to eller flere jobber sammen mot «noe» og man har et felles mål (Karlsson & Borg, 2013). I en ansvarsgruppe vil dette «noe» være problemet til brukeren, og som også vil være det sentrale i samarbeidet.

For at brukeren skal få den beste hjelpen er det viktig at hjelperen er åpen og imøtekommende. Mangel på å imøtekommes i ansvarsgruppa kan resultere i at bruker isteden lukker seg og får en negativ opplevelse av tjenesten. Det er derfor viktig at relasjonen mellom deltakerne i gruppa er god for å få til et godt samarbeid.

Et godt samarbeid vil bidra til å øke effektiviteten på tjenestene fordi man kan slippe dobbeltarbeid gjennom at brukeren har direkte kontakt med hjelpeapparatet, og man kan også lære av hverandres erfaringer (Ytrehus, 2012). Karlsson og Borg (2017) ser på samarbeid som partnerskap mellom brukere, pårørende, fagpersoner og andre involverte. Et godt samarbeid er grunnleggende i et utviklingsarbeid, og i recovery er det gjennom anerkjennelse av hverandres kompetanse og erfaringer som gir dette et godt grunnlag. I recovery er det også sentralt at brukeren står i sentrum i samarbeidet (Karlsson & Borg, 2017).

2.14 Stigmatisering

Stigma handler om å tillegge en person eller gruppe negative karakteristiske (stereotype) egenskaper basert på bestemte kjennetegn, som er annerledes eller avviker fra det som betraktes som allment akseptert (Jensen, Johannessen, Dybvig & Thorsen, 2009). Kjennetegnene er gjerne av negativ art, og inkluderer blant annet mobbing, diskriminering og fordommer. Stigma kan handle om religion, rase, seksuell legning eller rus, og kan også omtales som et «merke», «karakter» eller et «tegn». Egenskapene trenger ikke alltid å vises, men når egenskapene blir kjent risikerer brukeren å bli satt i en bås (ibid.). En person som opplever stigmatisering vil kunne identifisere seg med de negative egenskapene som er forbundet med stigmaet, dette kalles for selvstigma (ibid.). Begynner man å tro på fordommene kan dette skape en mindreverdigfølelse, man utvikler et dårligere selvbilde og kan miste troen på at man kan få et bedre liv. Dette kan gå så langt at personen ikke vil være i stand til å stå opp for seg selv og kreve rettferdighet og likestilling. Også begrepsbruk kan være med på å stigmatisere (ibid.). Begrepene narkoman og alkoholiker vil kunne koble rusmiddelbruken opp mot en identitet som at man «er» en alkoholiker, slik at istedenfor å se personens rusproblemer, blir fokuset rettet mot noe personen «har» eller «gjør» (Lundberg, 2012). Begrepene stammer fra 12-trinnsspråket (AA og NA) (ibid.).

I recovery handler det om å overvinne stigma, gi aksept og rom for ulikheter og mangfold (Karlsson & Borg, 2017). I samhandling med fagpersoner er det ønske om å bli likestilt som likeverdige individer. Sett i lys av dette kan en kanskje forstå recovery som en motsetning av stigmatisering.

2.15 EXIT-LAR

Legemiddelassistert rehabilitering er ofte tenkt som en livslang behandling og sikter ikke mot å helbrede opioidavhengigheten (Waal et al., 2018b). Hos brukere som ønsker å avslutte behandlingen skjer det med en risiko med tilbakefall til illegalt misbruk igjen, og en økende fare for overdose (Helsedirektoratet, 2013). Ufrivillig utskrivelser skjer nesten ikke lenger, og der dette forekommer er det nesten utelukkende knyttet til medisinskfaglig forsvarlighetsvurdering som vil vektlegge risikoen for tilbakefall (ibid.). Om en velger å fortsette å ruse seg kan vedkommende få beholde LAR-behandling hvis man kan sikre lekkasje og videresalg (Waal et al., 2018).

Det er gjort omfattende undersøkelser etter at LAR-behandlingen ble introdusert i Norge. Perioden 2004-2011 viser at omtrent en tredel av de som begynte av LAR-pasientene avbrøt behandlingen (Clausen et al., 2014). I 2015 så man en tendens til at flere ønsker å slutte i LAR (Waal et al., 2016). Hovedårsaken til avbrudd er frivillig avslutning av ulike årsaker (Waal et al., 2018a). Noen oppgir at en ikke lenger ønsker å fortsette eller at de ikke vil være avhengig av medisiner lenger, noen ønsker annen behandling, og noen slutter å møte opp, og det er slått fast at fåtallet av de som avslutter frivillig er ferdig rehabilitert eller i stabil fase (ibid.).

Ved at flere har et ønske om å avslutte behandlingen er det blitt en økende interesse om å få mer kompetanse og utvikle modeller for de pasientene som ikke ønsker en livslang behandling. Det kan være flere årsaker til at noen velger å slutte. Noen opplever at de ønsker en opioidfri tilværelse, noen opplever at det er for mye kontroll som setter begrensninger i deres livsutfoldelse, og noen opplever seg stigmatisert (Waal et al., 2018b). I tillegg kommer tilbakemeldinger fra personer som har avsluttet LAR, som forteller at livet har blitt bedre med bedring i livskvaliteten (ibid.).

I 2013 mottok Oslo Universitetssykehus et oppdrag fra Helse Sør Øst en forespørsel om å vurdere behovet for økt kunnskap om dagens behandlingstilbud for brukere som ikke lenger ønsker LAR-substitusjonsbehandling, og en arbeidsgruppe i Nasjonal kompetansetjeneste TSB bestående av Espen Ajo Arnevik, Ingrid Amalia Havnes, Hilde Harwiss og Helge Waal (2014) ble opprettet. Spørsmålene dreide seg om hvor mange brukere ønsker å avslutte i LAR, hvordan er tilbudet tilpasset disse og hvilke tiltak må inn for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Oppdraget ble besvart gjennom nasjonale og internasjonale

litteraturstudier, egne kliniske erfaringer og brukererfaringer og kunnskap fra brukerorganisasjoner. Det ble oppsummert om dokumentasjon som viser til oppstart i LAR gir betydelig bedring i livssituasjonen hos heroinavhengige, samt reduksjon i kriminalitet, morbiditet og mortalitet. Gjennom kliniske erfaringer og tilbakemelding fra brukerorganisasjoner kunne man dele inn brukerne i to grupper ble den avsluttende brukergruppen kan man dele inn avsluttende brukere inn i a) de som over mange år viser god rusmestring, har trygge rammer og vil opprettholde et rusfritt liv uten medisiner, og b) de brukerne som ikke ønsker substitusjonsbehandling og lever et mer ustabilt liv og er aktive i rusen. I gapet mellom de som velger å avslutte behandling og antallet som greier det kan dette forklare at det finnes en holdning hos behandlere om en anbefaling om å avslutte behandling. Dette ble gjenspeilet hos brukerorganisasjonene som fortalte om brukere som erfarer å ikke bli møtt på ønske om reduksjon eller avslutte sin substitusjonsbehandling. Oppsummert vil videre fokus for å redusere risiko ved en nedtrapping bør være støttebehandling med andre medikamenter under nedtrapping, behandling av psykiske lidelser for de som trenger det, hvilken behandling (døgnplass eller poliklinisk oppfølging) og betydningen av brukerstyrte senger.

Hiltunen, Eklund og Borg (2011) fant i sin studie hvor de har undersøkt de 38 første pasienter som startet opp med metadonbehandling i Sverige. Pasientene ble intervjuet ved oppstarten og 15 år etterpå. Av 13 brukere som trappet ned frivillig ble det funnet at 7 greide å gjennomføre en vellykket nedtrapping. Funn avdekket at den subjektive velvære og livssituasjonen var høyere etter en vellykket nedtrapping, og at en målsetting for LAR-behandling vil være å støtte de brukerne som er motiverte til å leve et opiatfritt liv, og som hadde et bra behandlingsforløp.

Clausen et al. (2014) gjennomførte en studie basert på en retrospektiv journalgjennomgang av LAR-pasienter ved Sørlandet sykehus i periode 1998 til 2009. Hensikten var og undersøkte årsaker til behandlingsbrudd. Her ble det tatt utgangspunkt i 103 pasienter som til sammen hadde blitt utskrevet i denne perioden. Resultatet viste at halvparten av de som hadde avbrutt behandling gjorde dette enten ved å utebli fra behandling eller ikke ønsket å fortsette behandling, eller avsluttet på egenhånd (autoseponerte). De fant at 77% hadde en frivillig utskrivelse, og at en av ti av de som hadde sluttet var enten rusfri eller i en medikamentfri behandling. De fant at noen kunne klare seg godt uten substitusjonsbehandling over tid, men at halvparten av de som hadde sluttet var tilbake i substitusjonsbehandling igjen.

En annen studie utført av Winstock, Lintzeris og Lea (2011) ønsket brukernes begrunnelser til å avslutte LAR-behandling. Studien skulle utforske tidligere erfaringer, nåværende interesse og bekymringer om å stoppe behandlingen, og hvordan og når man burde ta dette valget. Funn avdekket at de majoriteten av deltakerne rapporterte at en bør være minimum holde seg unna heroin i 12 måneder før man avslutter. 71 % rapporterte å ha prøvd å slutte med metadon og/eller buprenorfin og 25% av de hadde kjent på abstinenser i minimum tre måneder etterpå. Studien fant at de hyppigste metodene til å avslutte behandling var å hoppe av, nedtrapping med støtte fra lege eller nedtrappe på egenhånd. Den mest foretrukne metoden var gradvis nedtrapping, enten med hjelp av lege eller alene. Bekymringene rundt nedtrappingen handlet om redsel for ubehag, økt smerte, frykt for om livet ville bli kaotisk, og frykt for å falle tilbake til kriminalitet. Det var bare 3% som oppga bekymring for overdose.

Thomas Clausen (2014) har gjort en studie om hvordan det går med pasienter som har sluttet i behandling. Han fant at halvparten av de som hadde sluttet var tilbake i behandling 1 ½ år etterpå.

I en studie gjennomført av Nosyk, Sun, Evans, Marsh, Anglin, Hser, & Anis (2012) viser at en gradvis nedtrapping av hadde større til å klare å gjennomføre en nedtrapping. Det var også en større sjans for de under 25 år, og for som hadde lavere doser uavhengig av når man startet nedtrappingen. Nedtrapping over tid med individuell tilnærming med innlagte pauser, gir bedre prognose for en vellykket nedtrapping.

Seraf har i oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en kunnskapsoppsummering i metoder og resultater omkring avslutning av LAR-behandling (Waal et al., 2018b). Oppsummeringen tar for seg relevant forskning som er gjort om brukere som ønsker å slutte i substitusjonsbehandling, vurdere livslang behandling, vurdere hvilke metoder som bør anbefales under nedtrapping, samt beskrivelse av forløp og avdekke behov hos brukere som har sluttet. Hovedtrekkene fra studien er at for de som har ønske om å avslutte behandling skal dette tas alvorlig og bør stamme fra en god behandlingsoppfølging, og bør skje i samarbeid med LAR. Brukerne skal også ha mulighet til å fortsette behandlingen hvis de støtter på vanskeligheter under nedtrappingen. Oppsummert bør nedtrapping skje langsomt og anbefalt over flere måneder med mulighet til å ta pauser i nedtrappingstempoet. Abstinensplager skal behandles. Etter behandling kan noen ha behov for tilbakefallsforebygging med naltrekson, enten implantat eller depot, og det er ønske om mer utprøving og forskning rundt dette. Flere kan ha behov for tilhørighet eller aktivitet tilknyttet

et rusfritt miljø, da dette vil gi bedre prognose for stabilitet/rusfrihet. Anslag på hvem som vil oppnå langvarig eller varig avslutning vil 5% være lavt og 10% et høyt, og det vil avhenge av støtten, behandling og utvalget. Faren for tilbakefall kan være tilstede i flere år slik at en avslutning er ikke helt ufarlig. Man bør også få hjelp med psykiske vansker under nedtrapping. Det finnes lite kunnskap om hvor stor andel som faktisk ønsker å avslutte behandling og hvordan de blir møtt på dette ønske, men man må påregne en høy dødelighet etter en avslutning. Og et ønske om etablering om et eget behandlingstilbud for LAR brukere som ønsker medikamentfritt liv og avslutte LAR-behandling.

Målsetting om ønske å gi et bedre tilbud til brukere i LAR og for de som skrives ut av LAR, er bakgrunnen for pilotprosjektet EXIT LAR som ble utformet av Hans-Erik Dyvik Husby og Kenneth Arctander Johansen (2014). Prosjektet skal gi et bedre og tryggere tilbud for de brukerne som velger å avslutte substitusjonsbehandling uansett årsak og et ønske om å bidra til kunnskapsutvikling. Prosjektet vil bestå av en nedtrappingsklinikk med et nettverk som vil gi tilgang på psykososial behandling og sosial re-integrering. Det handler om målet å kunne gi et godt nok tilbud for LAR-brukere slik at de oppnår en trygg, problemfri og sammensatt tilbud under avslutning av sin substitusjonsbehandling. EXIT LAR har en målsetting om total rusfrihet og bedre livskvalitet, og et ønske om en del av det nasjonale LAR-tilbudet. I et intervju i Dagbladet (18. juni 2013) kunne de fortelle at de jobbet med å få med seg alle partiene til å støtte opp om prosjektet. Prosjektet ble aldri startet opp.

Brukerorganisasjonen proLAR (Brun, Vestergaard, Holum & Bjørnstad, 2016) gjennomførte en brukerundersøkelse blant LAR-brukere. Hensikten med undersøkelsen var et ønske om å få tak i opplevelsene brukerne har av LAR og se om dette samsvarer med oppfatninger som kommer fram i statusrapporter. Det ble sent ut spørreskjema og fikk svar fra 1032 brukere. Hovedfunn avdekket at de fleste er fornøyde med LAR, men mindre fornøyd oppfølging av NAV. Mange sliter med sosial kontakt med andre, stor del ønsket å komme seg ut i arbeid. Når det gjelder grad av tilfredshet er denne ikke synonymt med opplevelsen av å utøve brukervedvirkning. Årsaker til å ville slutte i behandling ble det oppgitt av eget ønske. Fant også at mindre enn ¼ snakket med legen sin om å avslutte behandling.

3 METODE

Kvalitativ metode er valgt som metode for å få et innblikk i spesifikke personers erfaringer i en behandlingssituasjon. En slik tilnærming gir mulighet til å gå i dybden av fenomenene og utforske prosesser som inkluderer samhandling, utvikling, bevegelse og helhet (Malterud, 2017).

3.1 Design

I denne studien er det valgt å bruke kvalitativ metode. Kvalitativ metode har en nærhet til det man skal studere, kan brukes ved små utvalg og er basert på tekstdata i motsetning til kvantitativ som har en avstand til det som skal studeres, et større representativt utvalg og er basert på talldata (Ringdal, 2018). I en kvalitativ metode ønsker man å forstå bestemte fenomener fra personens eget perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015), altså få innblikk i opplevelsene fra deres ståsted.

Fenomenologi peker på å forstå sosiale fenomener i menneskets perspektiver og beskrivelse av verden slik informantene oppfatter virkeligheten (ibid.). Valget om kvalitativ metode passer best til å besvare problemstillingen hvor det er et ønske om å få kunnskap om menneskers opplevelser, oppfatninger og holdninger relatert til erfaringer de har til et fenomen, i mitt tilfelle erfaringer om LAR. Studien ønsker å løfte opp informantenes tanker om fenomenet jeg søker å belyse, samtidig som at jeg setter min forforståelse i parentes. Fenomenologi som metode lar informanten få fortelle sin historie utfra sitt ståsted, hvor menneskers opplevelser og erfaringer blir løftet fram som gyldig kunnskap (Malterud, 2017).

Analysen vil ha en hermeneutisk tilnærming der min forforståelse vil være med under tolkningen av teksten ut fra min erfaring og teori. Forforståelse er kunnskapen man allerede har om fenomenet før man begynner å fortolke teksten. Underveis i analysen tilegner man seg ny kunnskap som skaper nye forforståelser i det videre tolkningsarbeidet, og på denne måten begynner man å danne seg et bilde av historien.

3.2 Metodevalg

Det er gjennomført semistrukturerte individuelle dybdeintervju, som ofte er en metode som brukes i intervjuforskning (Brinkmann & Tanggard, 2010) (vedlegg 1). Intervjuet består av spørsmål om bestemte temaer, både faktaspørsmål og meningsspørsmål, som blir utformet i

en intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2015), men at spørsmålene vil følge intervjupersonens svar og ikke nødvendigvis slavisk rekkefølge (Brinkmann & Tanggard, 2010).

Intervju som metode er bygget på teorier om erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2017), hvor «denne formen for intervju søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, særlig fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Slik vil jeg få høre om deltakernes opplevelser i samhandling med tjenesten; hvordan de opplevde samarbeidet, hvilken informasjon som ble gitt og ulike refleksjoner omkring LAR. Jeg ønsket å gå i dybden på hvordan de ble møtt og forstått på sitt ønske om å trappe seg ned på medisiner eller slutte i behandling.

Som en kvalitetssikring av intervju spørsmålene ble det gjennomført et pilotintervju (prøveintervju) før man foretok rekruttering. Dette for å gjennomgå sentrale aspekter ved temaet og teste ut hvordan spørsmålene ble forstått (Kvale & Brinkmann, 2015).

Innledningsvis begynte jeg intervjuet med å spørre om hvordan de i dag opplever sin livskvalitet, hvorpå jeg spurte mer inngående/utforskende (meningssøkende) om opplevelser og erfaringer, avrundet avsluttet med faktaspørsmål som alder og livssituasjon. Hovedspørsmålene var formulert gjennom åpne hva-, hvordan- og hvilken- spørsmål. Et eksempel er «Hvordan ble du introdusert for LAR», og med underspørsmål om hvilken informasjon satt de inne med og hvilken informasjon fikk de. Andre eksempler på spørsmål er «Hvilken målsetting hadde du for din behandling», «Hvordan opplever du støtten fra LAR på ditt ønske» og «Hvordan vil du beskrive samarbeidet ditt med LAR gjennom hele behandlingsperioden»?

3.3 Rekruttering og utvalg

Prosessen med å få rekruttert informanter til studien har vært et omfattende arbeid. Det har vært flere korrespondanser med REK – Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk – for å få studien godkjent. Prosjektet er blitt endret flere ganger for å få den forskningsetisk forsvarlig å gjennomføre. Det ble til slutt inngått et samarbeid med brukerorganisasjonen LAR-Nett (LAR-Nett er i dag sammenslått med proLAR) og daværende styreleder Siri Getz Sollie. Hun var veldig positiv til studien og ønsket å bistå med rekruttering av informanter. Kriterier for å kunne delta i studien var at deltakerne er eller har vært LAR-pasient, og er i gang med en nedtrapping eller ferdig nedtrappet.

Siri valgte ut deltakere som hun mente ville passe til studien, og som har den første kontakten med deltakeren. Hun sendte en mail med en nøytral informasjon om studien og regien bak, samt en forespørsel om deltakelse til kandidaten. Fikk hun ingen tilbakemelding etter to uker, ville hun ringe for å ta kontakt. Dette for å forsikre seg at vedkommende hadde fått forespørselen før hun ville ta kontakt med en ny kandidat. Når deltaker informerte Siri om at de ønsket å delta, ga de også samtykke til at Solli kunne videreformidle navn og telefonnummer til meg, deretter opprettet jeg kontakt. Jeg informerte deltakerne om studiens mål og hensikt, spurte om de ønsket å stille til intervju, og informerte om hva dette innebar. Videre ble det informert om bruk av diktafon, som ble godkjent av samtlige deltakere. Det ble i tillegg tilsendt skriftlig informasjon om studien og samtykkeskjema (vedlegg 2) i etterkant av telefonsamtalen. Til alle deltakerne ble det gitt informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen uten at dette fikk konsekvenser for dem. Både Siri og jeg har hele tiden vært veldig tydelig på at deltakelse er frivillig, og tilstrebet for at ingen skulle oppleve et press til å delta.

Kriterier for å kunne delta i studien er at deltaker er eller hadde vært i et behandlingsforløp i LAR, samt er i gang med en nedtrapping eller er ferdig nedtrappet. Til sammen ble syv deltakere rekruttert til studien. Tre av deltakerne er i LAR-behandling. To av deltakerne i en opptrapping etter å ha vært uten substitusjonsmedikamenter, men at det kun er for en periode, og den tredje er under nedtrapping. (fire deltakere er avsluttet)

3.4 Gjennomføring

Intervjuspørsmålene ble kontrollert ved at jeg først gjennomførte et pilotintervju med Siri. Hun godkjente spørsmålene og mente de var relevante for å kunne svare på problemstillingen. Intervjuet foregikk på hennes kontor.

I møte med deltakerne har jeg latt de få avgjøre hvor de ønsket å gjennomføre intervju. Dette ble avtalt når jeg ringte til hver enkelt deltaker der presenterte meg selv og studien. Jeg har vært imøtekommende på at deltakerne skulle få bestemme konteksten for hvor de ønsket å møte meg, som resulterte i at jeg har vært hjemme hos tre, offentlig lokale med tre og gjennomført et telefonintervju. Deltaker som ble gjennomført ved telefonintervju var innlagt på sykehus den dagen vi hadde planlagt intervju, og på grunn av lang avstand foreslo jeg at vi isteden gjennomførte et telefonintervju når hun kom hjem. Jeg ble forespurt om jeg ville komme på besøk, noe jeg valgte å gjøre for å bli litt kjent med deltakeren. Dette førte til at jeg

fikk en bedre sammenheng med data og førte til en bedre forståelse under fortolkning av intervjudata i etterkant.

Områdene hvor det er gjennomført intervju fra er Nord-Norge, Østlandet og Sør-Norge. Det er forsøkt å nå et strategisk utvalg. Til sammen ble det gjennomført intervju med syv deltakere. Jeg opplevde at informantene var meddelsomme og åpne om sine erfaringer med tjenesten.

Under intervjuene ble det gjort endringer i rekkefølgen av spørsmålene etter hvert som dette ble naturlig fra informantens side, noe som det semistrukturerte intervjuet åpnet opp for (Kvale & Brinkmann, 2015). Der det var naturlig kom jeg med oppfølgingsspørsmål, slik at spørsmål som var tiltenkt å spørre informanten om senere ble introdusert tidligere i intervjuet.

Det varierte i hvordan vi satt plassert for hverandre under intervju. Vi satt overfor hverandre eller på skrå, ettersom hvordan rommet var møblert. Avstanden mellom oss har vært ca 1 meter.

Under intervjuene ble det brukt lydopptaker. Informantene ble informert om at lydopptaket blir omgjort til tekst (transkribering), og at all data ville bli oppbevart på et sikkert (låsbart) sted, og slettet når det er ferdig. Samtlige informanter samtykket til bruk av lydbånd. Transkribering ble gjennomført med en gang etter at alle intervjuene var ferdig. Teksten er skrevet om til bokmål for enkleste skyld.

Jeg erfarte at intervju som ble gjennomført hjemme hos deltaker hadde lengre varighet enn de som ble gjennomført på kontor. Likeledes erfarte jeg at intervju over telefon tok noe kortere tid. Det kan være flere faktorer til dette. Intervjuperson kan føle en annen trygghet med å ha intervju hjemme enn på et offentlig kontor, jeg ble tryggere i situasjonen som intervjuer og som førte til at kanskje deltaker fikk bedre tid, eller at jeg ikke var god nok på å begrense deltaker enkelte steder. Det kunne også variere i hvor mye deltaker ønsket å formidle. Jeg opplevde også at det kunne gå lengre tid før vi startet intervjuet hjemme hos deltakerne. I disse tilfellene ble vi bedre kjent, men jeg opplevde også at noen av temaene som var tenkt under intervju kunne bli nevnt, uten at man gikk inn i detaljer. Jeg opplevde at intervjuguiden ble fulgt mer slavisk under telefonintervju og intervju på kontor, enn hjemme hos deltaker. Uavhengig av hvordan intervjuet forløp seg fikk jeg tak i den informasjonen jeg søkte.

3.5 Analyse

I analysearbeidet er det tatt utgangspunkt i Malterud (2017) sin «systematisk tekstkondensering», en metode som egner seg for tverrgående analyser, og et eksplorerende (og deskriptivt) design. Den er ment på å utvikle kunnskap om deltakernes erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Analysen foregår i fire trinn.

Villnis til temaer – helhetsinntrykk

Det første jeg gjorde var å lese gjennom datamaterialet, et og et intervju. For hvert intervju skrev jeg en kortfattet oppsummering for å få et helhetsbilde av hvert enkelt intervju. Jeg tok utgangspunkt i oppsummering for å finne mulige temaer som representerer deltakernes erfaring. I dette arbeidet etterstrebet jeg kun å holde fokus på teksten (og ha problemstillingen i bakhodet), samt sette min forforståelse til side. På denne måten vil jeg bedre kunne ta innover hva informantene ønsket å formidle. I denne prosessen fant jeg ... mulige temaer som jeg tenkte ville belyse min problemstilling. Hensikten er å sortere mer enn å fortolke.

Tema til koding – meningsbærende enheter

I dette trinnet reviderte jeg temaene jeg har funnet som er grunnlaget for kodegrupper jeg skal finne. Jeg leser teksten en gang til, grundigere denne gangen for å finne de meningsbærende enhetene i teksten. Formålet er å skille relevant tekst fra irrelevant. Jeg markerte teksten der jeg mente den inneholdt meningsbærende elementer. Jeg systematiserte de meningsbærende enhetene i teksten, dette kalles for koding, og puttet enhetene under de kodegruppene jeg har laget. Innholdet i hver kodegruppe beskriver noe felles tekstelementer og vil leses sammen. Hver kodegruppe har ulikheter fra hverandre, tydelige forskjeller slik at det ikke er tvil at enhetene har kommet i feil kodegruppe. Koder jeg laget i trinn en som ikke lenger passet ble fjernet, og nye ble laget. Min forforståelse vil påvirke hvilke koder jeg velger.

Kode til meningsenhet – kondensering

Jeg tar for meg en og en kodegruppe i dette trinnet. Hver kodegruppe blir sortert i mindre grupper, subgrupper, men blir fortsatt underlagt kodegruppen den hørte hjemme i. Subgruppen vil inneholde meningsbærende enheter som belyser det samme. Her vil teksten tolkes ut fra mitt faglige perspektiv og ståsted, og vil være med på å prege hvilke subgrupper jeg fester meg ved. Jeg gjorde dette alene slik at det kun er mitt perspektiv som preger valg av koder og subgrupper. Hver subgruppe blir kondensert som vil si at jeg sammenfattet innholdet i den enkelte subgruppen. Dette gjorde jeg ved å bruke de meningsbærende ord og begreper

fra deltakerne, og ikke sitater. Til å illustrere kondenseringen ble det brukt et sitat som passet til den abstraherte teksten. Denne prosessen vil bidra til å ytterligere justering av kodegruppene etter hvert som subgruppene gir ny innsikt i hva jeg kan lære.

Kondensering til beskrivelser

I siste trinn blir funnene validert. Kodegruppene og subgruppene blir hver for seg syntetisert, det vil si at hver enkelt gruppe blir trukket sammen og tolket. Jeg leser og hører gjennom intervjuene en gang til for å sammenligne den analytiske teksten og kategoriene jeg har laget opp mot empiriske tekstmaterialet de er hentet ut fra. Her vil hovedfunnet i hver enkelt kodegruppe utvikles og kategorien får nytt navn.

3.6 Etiske hensyn

I møte med mennesker kan vi få innblikk i deres verdier. Gjensidig tillit mellom deltaker og forsker er viktig for at deltaker skal føle trygghet, og bli trygg til å dele sin informasjon med meg. Det er derfor viktig at en som forsker er seg bevisst om etiske utfordringer dette kan medføre. Jeg har fulgt de etiske retningslinjer med utgangspunkt i «Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt inne medisin og helsefag» (NEM, 2009).

Min forskning er innenfor medisin og helsefag som involverer mennesker og kan gi helseopplysninger, derfor ble det søkt til REK (vedlegg 3). I henhold til Helseforskningsloven (2008) ble det gitt informert samtykke til samtlige deltakere. Det er Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som vurderer om et forskningsprosjekt er etisk forsvarlig å gjennomføre (Salbu, 2014).

Det er ikke til å unngå at min forforståelse vil påvirke data gjennom fortolkning under analyse. Det er viktig at deltakerne opplever seg riktig sitert, at studien gjenforteller deres stemmer og at de ikke blir utsatt for feilaktig gjengivelse og krenkelse.

Intervjuene ble anonymisert slik at ingen skal dra kjensel på deltakerne. Det finnes ingen personidentifiserbare eller andre direkte gjenkjennende opplysninger slik som arbeid, familierelasjoner, sykdomsforhold eller stedsinformasjon. Dataen er presentert slik at det kun er informanten selv som skal kjenne igjen egne sitater. Deltakerne er fra ulike plasser i landet, og har fått utdelt fiktive navn Anni, Bent, Cato, David, Elise, Frank og Georg for å bevare anonymitet.

Alle data i undersøkelsen er ivaretatt på en forsvarlig måte innlåst i et skap hvor kun jeg har hatt nøkkel. Deltakerne er informert om det kun er jeg og min veileder som har tilgang på informasjonen. Deltakerne fikk tilsendt informasjonsbrev og samtykkeskjema (vedlegg, 2) hvor det framkom at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi grunn.

3.7 Forskerrollen

Min rolle som forsker vil på en eller annen måte påvirke forskingsprosessen og resultatet, og være avgjørende for kvaliteten på studien (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Dette er særlig viktig å tenke på i kvalitativ studie hvor det er jeg som blir jeg det sentrale verktøy under datainnsamling og analyse.

Under forskningsprosessen handler det om å vise lojalitet til deltaker, stille seg mest mulig objektiv til det en finner, samt møte deltaker med åpent sinn og gi plass for tvil og ettertanker (Malterud, 2017).

Lojalitet til deltaker ved å gjøre så godt jeg kan å holde min forforståelse i bakgrunnen under intervjuet. Jeg har prøvd å møte med åpent sinn for å la deltakeren få fortelle om sine erfaringer og andre konklusjoner (uventet konklusjoner), hvor det er plass for tvil og ettertanker (ibid.). Jeg har prøvd å møte deltaker med åpent sinn og et ønske om å la informanten få fortelle sin historie, uten at jeg ville at min forforståelse skulle stå i veien/være et hinder/påvirke. Jeg har forsøkt å stille meg mest mulig objektiv til det jeg har funnet, men er klar over at jeg som forsker påvirkes av mine subjektive teorier. Mitt ønske har vært å få fram kunnskap om at det går an å slutte i LAR, samt graden av vanskelighet i denne prosessen. Dette innebærer at jeg har forsøkt å sette meg inn i teorien bak behandlingsprinsippene. Min forforståelse kommer dermed til uttrykk både i valg av tema, problemstilling og utforming av spørsmålene i intervjuguiden.

Min studie har en induktiv tilnærming som fokuserer på deltakernes opplevelse av fenomenet, både i intervjusituasjonen og analyseprosessen, som blir brukt når man søker nye begreper gjennom datastyrt analyse (Malterud, 2017). Dette åpnet for at nye perspektiver kunne oppstå underveis i prosessen sammen med min erfaring og kunnskap (i en gjensidig påvirkningsprosess med informantene). Gjennom et strategisk utvalg vil deltakernes sammensetning best belyse problemstillingen (Patton sitert i Malterud, 2017, s. 58).

Min forforståelse vil påvirke hvordan min analyse og datainnsamling kan gi en styrke til at hvordan jeg stilte oppfølgingsspørsmål for å få mer dybde i uttalelsene og mer nyanserte

innsikt. Min forutforståelse er forankret i erfaring som rusterapeut, teori og faglig bakgrunn som spesial vernepleier i psykisk helsearbeid. I forskerrollen er det viktig med refleksivitet hvor jeg innehar en aktiv holdning til min forforståelse og fordommer, og innstilles til å finne nytt resultat (Malterud, 2017). Sette min forforståelse i parentes for å vie oppmerksomheten mot deltakers erfaringer som de har opplevd.

En beskrivende holdning for å representere deltakers stemme så lojalt som mulig, minst mulig tolkning og teori innblandet (forstyrrelser), men kommer likevel ikke utenom en tolkning av datamaterialet.

Informantene vil kanskje kjenne igjen sine uttalelser, men det anonymiseres slik at andre ikke drar gjenkjensel.

3.8 Pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet (reliabilitet) har med troverdighet å gjøre, og handler om hvordan jeg som forsker har redegjort for hvordan data er blitt utviklet og funnenes konsistens (Kvale & Brinkmann, 2015). Det har jeg gjort ved å gi en så nøyaktig beskrivelse på fremgangsmåte av hvordan data er innsamlet og analysert. Beskrivelse av forskningsprosessen vil åpne for at andre forskere kan etterprøve mine resultater. I kvalitativ forskning er etterprøving av data en vanskelig prosess, og det vil være umulig å komme til de samme tolkningene og resultater som jeg har. Dette forklares med at en annen forsker vil ha sin egen forutforståelse utfra egne erfaringer og kunnskap. Videre er ikke hensikten nødvendigvis å utvikle de samme funnene, men å gi en økt forståelse av fenomenet som en del av innsamlingen om kunnskap på feltet.

Gyldighet (validitet) dreier seg om metoden er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette er blitt gjort gjennom at jeg har vært kritisk til egne tolkninger for om se om det reflekterte det jeg ønsket å vite noe om. Jeg har ivaretatt dette med å forsøke å holde en rød tråd gjennom hele oppgaven, for å bevare sammenhengen mellom problemstilling og teori, metode og data (Malterud, 2017). Gjennom detaljerte beskrivelser av forskningsprosessen og funn vil dette gi grunnlag til at leseren kan validitetsbedømme om studiens gyldighet. Det handler ikke om hvorvidt min studie er en sannhet (hvor sant er sant), men at andre kan gjøre seg opp en mening om sannhet.

3.9 Overførbarhet

Det blir ofte stilt spørsmål om intervjustudier kan overføres (generaliseres) til andre sammenhenger. Det beror på hvorvidt intervjuresultatene kan vurderes som pålitelig og gyldig (Kvale & Brinkmann, 2015).

Hvorvidt min studie er generaliserbar er muligens svak med tanke på at det er få informanter, og hvordan informantene ble rekruttert (bestemt ut fra en annen persons forforståelse). Fra før finnes det lite forskning om fenomenet som er studert. Min studie vil derfor kunne tilby ny kunnskap om et fenomen som fra før er lite belyst. Dette kan være en styrke omkring spørsmålet om overførbarhet.

I utvikling om ny kunnskap om fenomener er det viktig å belyse alle sider av et fenomen, eller utvikle ny kunnskap omsider ved fenomenet. Kunnskap som er utviklet gjennom min studie håper jeg kan bidra til økt forståelse og innsikt for alle som jobber med pasientgruppen på ulike tjenestenivå. Det er ønskelig at kunnskapen vil være til nytte for eventuelt nye brukere som har tanker om å starte i LAR-tjenesten, og for pasienter som har tanker om å avslutte behandlingen. Man higer stadig etter å videreutvikle og skape enda bedre betingelser, man vil tenke nytt, gi nyskapende og fremragende behandling. Det evalueres om tilbudet som finnes er godt nok, og eventuelt hvordan kan det bli bedre. En ny retningslinje er i dag under utarbeiding. Det er derfor også et håp om at min studie kan komme til nytte i den videre utviklingen av tjenesten i form av nye ideer og kunnskap.

Det har vært viktig for deltakerne å få lov til å formidle sine erfaringer. Kunnskapen vil være nyttig for de som etterstreber bedre og nye løsninger, og for den som er i den aktuelle situasjonen. Det er også et ønske om at informantene anerkjenner tolkningene som formidles i teksten.

Det anbefales å gjennomføre en større studie om fenomenet for å øke innsikt og kunnskap, for å ivareta brukergruppen bedre.

4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenteres data som er funnet hos informantene mine. Informantene ble spurt om hvordan de kom inn LAR, når de begynte å tenke på å ville avslutte og motivasjonen bak. Og jeg ønsket å høre om deres erfaringer om LAR. Jeg har tatt utgangspunkt i de meningsbærende enhetene for å presentere det informantene har formidlet, og overskriftene ble «Veien inn», «Å være i behandling», «Veien ut» og «veien videre»

Teksten inneholder utvalgte sitater som har relevans for fenomenet. Sitatene er forkortet uten å endre på det opprinnelige meningsinnholdet.

Funn jeg ønsket å finne ut noe mer om var

- 1) kan være med til å motivere pasientene som ønsker å avslutte sin substitusjonsbehandling
- 2) høre om pasientens egne erfaringer og refleksjoner omkring LAR sett fra et brukerperspektiv
- 3) kan være et viktig bidrag i videre satsningen til LAR.

Fenomenene som viste seg mest fremtredende ble vurdert som viktige, og analysen førte frem til fire hovedkategorier som var «Informasjon», «Tid», «Samarbeid» og «avslutte LAR-behandling». Rehabilitering kom opp som et ekstra funn. Det var ingen spørsmål om rehabilitering, men informantene tok selv opp temaet. Jeg har derfor valgt å trekke fram det også som et viktig funn.

4.1 Veien inn

Deltakerne beskrev livet som rusavhengig parallelt med et liv med mye mas og kjas. Å begynne i LAR handlet for de fleste om en mulighet til å komme seg ut av rusmisbruket på og få leve et trygt og normalt liv. Det følte for mange som en riktig ting å gjøre. Deltakerne opplevde positive endringer med seg selv. De fikk overskudd, følte seg sprekere, og fikk energi til å komme seg ut i naturen. De opplevde god stabilisering på abstinensene, ble tryggere på seg selv og rundt sin rusproblematikk. I oppstarten var det ingen som hadde tanker om å slutte med medisinene.

4.1.1 Første møtet

Det fantes lite kunnskap om behandling og medisiner hos deltakerne da de begynte i LAR. Alle formidlet at de hadde hørt om LAR på en eller annen måte før de kom i kontakt med tjenesten, men det var påfallende lite informasjon å finne hos samtlige da de bestemte seg for å begynne. I tillegg viste funn om forventninger som alltid ikke stemte med realiteten.

Jeg visste ikke at det var et opiat engang...visste bare at det var en medisin som skulle gjøre at man ikke trengte å bruke andre ting [...] trodde da at det var den måten å komme ut av misbruk på. Anni 60 år

Informasjon deltakerne satt inne med hadde de hentet fra miljøet, lest på egenhånd eller fått høre om under en innleggelse ved en institusjon. En deltaker hadde testet ut Temgesic (buprenorfin) og visste at dette var bra medisin, mens en annen deltaker visste ikke at metadon det var et opiat. To av deltakere har også bodd i Danmark og prøvd ut metadonbehandling der. Felles for alle var at de hadde en tanke om at LAR var noe som var bra.

I første møte med LAR-tjenesten beskrev deltakerne å ha fått lite informasjon om behandlingen generelt. Ingen kunne huske å ha fått informasjon om at det gikk an å slutte med medisinene. Likeså var de færreste uvitende om at behandlingsforløpet var ment til å vare livet ut. Det var bare en deltaker som kunne fortelle om å ha fått høre dette ved oppstart, mens noen deltakere fikk denne informasjonen under avslutningsprosessen. En av deltakerne gikk inn i behandlingen med tanke om at han ikke skulle bli værende i LAR, men at behandlingen kun skulle være for en periode. Det er etter en stund i behandling at deltakerne ser tilbake på hvordan rekrutteringen foregikk, og flere satt igjen med tanker om at de ikke hadde fått tilstrekkelig med informasjon til å vite hva de egentlig gikk inn i.

Deltakerne opplevde ingen motstand for å starte i LAR, og heller ingen som prøvde å hindre til oppstart. Isteden peker funn mot en ufrivillig oppstart hos noen få av deltakerne. Dette skjedde for en av deltakerne som er hiv-positiv. Han hadde hørt om et påstartet forsøksprosjekt med behandling for de tyngste belastede rusmisbrukerne som i tillegg var rammet av hiv. Den gangen han ble innlemmet i LAR fikk han foreskrevet morfin av lege ved rikshospitalet. Da LAR ble opprettet i hjemkommunen hans opplevde han at avgjørelsen om han skulle i LAR ble tatt over hodet på han. Han hadde ingenting han skulle ha sagt og beskrev det som et overgrep hvordan LAR kom inn og tok over styring. Før LAR kom inn hadde han begynt å tenke om metadon var et alternativ til å komme videre, men han er

usikker på om det hadde ført til at han hadde trappet ned og blitt nykter. Selv om han påpekte at dette er umulig å si, opplevde han at LAR frarøvet han den muligheten. Han hadde litt erfaring med metadon fra tidligere.

Også en annen deltaker følte seg lurt inn i behandling. Han hadde vært rusfri i tre måneder før han ble tilbudt metadon. Han var den gangen innstilt på å slutte med rus og hadde aldri begynt om han visste det var så voldsomt, men reflekterte likevel over om han hadde vært død om han ikke hadde begynt.

Cato mener det er bra at man får substitusjonsbehandling gjennom staten, og kan få hjelp for problemet sitt. Tatt i betraktning tror han ikke alle vet hva dem går til, og peker på at man skulle hatt grundigere informasjon før man gikk inn i behandling.

4.1.2 Målsetting

«Jeg var så lei av å ruse meg og jeg ønsket stabilitet i livet mitt». Cato 42 år

Fem av deltakerne gikk inn i behandling med målsetting om rusfrihet. En deltaker hadde målsetting om skadereduksjon, mens en annen først hadde skadereduksjon som etterhvert gikk over til rusfrihet. Det handlet om et ønske om å få hjelp til å få stabilitet i livet og slippe tilbakefall og overdoser. LAR opplevdes for mange som en trygghet å få komme inn i, og det var viktig med stabilitet til å komme seg tilbake på jobb. Økonomi ble også en viktig faktor da man ikke hadde råd til å kjøpe seg alt dopet lenger. Å leve uten sikkerhet for morgendagen skaper utrygghet og LAR kan for mange bli en redningsplanke. Det ble også trukket fram som positivt å få substitusjonsbehandling gjennom staten for å få hjelp for sine rusproblemer.

Å stadig gå syk. Stadig må skaffe penger. Det er aldri noen sikkerhet for morgendagen. Hvis du ikke har et opplegg på gang liksom, så har du aldri noen trygghet. Det er evig jag altså, som trøtter deg ut og som du klart ønsker en løsning på. Det er klart at det blir en redningsplanke om du griper tak i den, også selv uansett om du vet å få i deg noe til LAR er et helvete det også, så tar du tak i det vet du, før eller senere. Georg 61 år

Selv om de fleste gikk frivillig inn i LAR stilte noen seg kritisk til at det og kan være for enkelt å få LAR. Flere har hørt om folk som kommer fra amfetaminbruk, hallusinogenproblematikk og opiat misbruk får LAR, og uttrykte at LAR er ukritisk og deler

ut medisin til alt for unge folk. Det fremkom en felles oppfatning om at mange ønsker seg substitusjonsbehandling, og at LAR vil gi det til mange også. I tillegg til at LAR gir ut medisiner til andre enn opiatmisbrukere, er den mer avhengighetsskapende og derfor laget man et nytt problem for brukeren.

4.2 Å være i behandling

4.2.1 Belastning

Det har kommet fram ulike opplevelser av samarbeidet, både hva som har fungert og ikke fungert. Henteordningen har for mange vært utfordrede og flere har kjent på følelsen av å bli stigmatisert. Mange opplevde tjenesten som kontrollerende med lite rom for medvirkning. Det var flere situasjoner de ikke følte seg inkludert, ble hørt eller møtt. Uttrykket «skjærer alle under en kam» blir trukket fram hos flere av deltakerne i ulike settinger der de opplevde tjenesten utøvet en eller annen form for makt. Manglende informasjon er et gjennomgående tema hos deltakerne, og dette ble sett på som svært alvorlig. Deltakerne var opptatt av konsekvensene ved at ikke riktig informasjon ble gitt. To av deltakerne oppga frustrasjon over den manglende informasjonen som kanskje hadde ført fram til at de ikke hadde valgt LAR.

4.2.2 Samarbeid

Begrepet «brukermedvirkning» var det kun én deltaker som forstod, men når de fikk forklart betydningen av ordet kom det flere historier hvor de beskrev situasjoner der de ikke hadde følt seg inkludert, hørt eller sett.

De to første årene der, det var veldig lite hyggelig. (...) jeg følte ikke at var noe personlig i det hele tatt. Jeg følte jeg bare var en form for nesten et dyr altså, som bare ble kastet rundt i systemet. Og ble veldig lite hørt på og alt mulig. Cato 42 år

Informantene hadde ulike erfaringer omkring samarbeid. Å ha det bra i behandlingen handlet om følelsen av å få hjelp og bli hørt. Store deler av tilbakemeldingene har vært negative erfaringer hos deltakerne, men det har ikke bare vært misnøye med behandlingen. En deltaker var veldig fornøyd med ruskoordinatoren sin som han har hatt gjennom hele behandlingsperioden. I tillegg hadde legen fulgt og støttet han hele veien. En annen deltaker opplevde godt samarbeid med behandler i LAR fram til denne sluttet, etterpå ble det uoversiktlig å være i LAR.

«[...] Hvis vi gikk i klinisk med dem, så møtte du bare enda mere motstand. Så strammet dem liksom tøyene enda mer». Frank 42 år

De mange negative beskrivelsene av samarbeidet har handlet om å ikke bli tatt på alvor og blitt hørt. Måten deltakerne opplevde å bli ivaretatt på var oftest enveiskommunikasjon fra hjelpeapparatets side, det var lite rom for brukermedvirkning. Å ikke bli sett på som et menneske opplevdes som respektløst fra hjelpeapparatet. Støtteapparatet manglet og man fikk ingen hjelp eller rehabilitering. Det var kun utlevering av «dopet». Det har også vært vanskelig å få tak i ansatte i LAR, og noen erfarte at apparatet ikke har vært tilstede. Flere opplevde mye motstand og ble ofte mistenkeliggjort. De beskrev at tjenesten tok alle under en kam hvor de kunne oppleve både fordommer og stigmatisering. Flere opplevde at LAR hadde sine egne meninger, samt kunne endre på avtaler uten å involvere de. Det var en sterk opplevelse av å bli motarbeidet heller enn samarbeid.

Flere av deltakerne har bodd litt avsides som betydde lenger reisevei for blant annet å hente ut medisiner og holde kontakten med hjelpeapparatet. Spesielt opplevde to deltakere store vanskeligheter med å få kontakt med LAR. Det var umulig å få kontakt over telefonen, tjenesten ringte heller ikke tilbake. Det ble også tilbudt å reise inn til byen for å møte behandler, men opplevde alltid det kom en unnskyldning til å ikke kunne møte. Denne perioden varte over åtte år, og det ble heller ikke avholdt ansvarsgruppemøter under perioden. Eneste samarbeidet var at fastlege skrev ut Metadon. Begge opplevde at de var ute av LAR fram til nå hvor de er under opptrapping på substitusjonsmedisiner igjen.

En annen deltaker følte han ikke hadde noe han skulle ha sagt de første årene i LAR. Han måtte først prestere for å bevise, og det tok han fem-seks år før han opplevde medgjørighet.

Elise er den som har vært kortest i behandling. Hun opplevde at tjenesten kun var tilstede under opptrapping og nedtrapping. Hun savnet bedre oppfølging og veiledning,

«[...] når du får LAR så er du liksom bare en i rekka da. Litt sånn samlebånds opplegg» Elise 35 år

Hun følte å bli overlatt til seg selv.

Flere opplevde seg oversett av tjenesteapparatet, og i det lå det å bli behandlet med fordommer og som en «diagnose». Flere har opplevd at tjenesteapparatet kun så «den narkomane» og ikke mennesket. Dette førte til at noen hadde vanskeligheter med å forholde seg til tjenesten. Det var leger som ikke ville håndhilse, noen opplevde å bli mistenkeliggjort, og noen opplevde å få usanne beskyldninger rettet mot seg basert på at man brukte metadon.

Flere opplevde å bli generalisert og dømt av helsevesenet og av det offentlige systemet. Flere deltakere opplevde seg tiltalt som narkoman. David kunne fortelle han opplevde at legen ikke ville håndhilse på han, kun forholdt seg til journal og ikke tok seg bryet til å høre på hva han hadde å si. Et annet tilfelle var da en deltaker skulle få kommunal leilighet og fikk tilbud om bolig i et rusbelastet miljø. Han forsøkte i denne perioden å holde seg rusfri, og opplevde seg lite verdt som menneske av tjenesten.

Urinprøvetaking var også en situasjon som opplevdes belastende. Flere var misfornøyd med alle urinprøvene som skulle tas, og mente det burde ha vært stikkprøver istedenfor. Måten det gjøres på i dag mente man var lite hensiktsmessig fordi urinprøvetaking ikke hadde så mye for seg, det ble en belastende affære, samt en opplevelse av maktutøvelse fra tjenesten. I tillegg var det ydmykende å måtte ha tilskuer under prøvetakingen, det kunne resultere i vanskeligheter med å avlevere prøve.

Reise ble også en tidkrevende affære på grunn av mye papirer som måtte ordnes i forkant. Det ble mer et slit å reise på tur.

4.2.3 Ansvarsgruppe

Ansvarsgruppemøtene har manglet brukerinnflytelse, og individuell plan har nesten ikke vært utformet hos samtlige deltakere. Settingen rundt ansvarsgruppemøtene har handlet mest om prøveresultater etter urinprøver. Antall ansvarsgrupper har vært få til tross for et langvarig behandlingsforløp, hvor de fleste oppga mest regelmessige ansvarsgruppemøter i starten av behandlingen. Det er ulike oppfatninger om nødvendigheten av møtene. Hos Elise deltok for eksempel aldri noen fra LAR, noe hun syntes var litt rart.

David opplevde ansvarsgruppemøtene hadde for mye fokus på urinprøvetaking og om han hadde drukket. Han beskrev møtene som mer og mer usaklige, samtidig som at utspørringen fikk han til å føle seg arrestert. Han turte ikke å være ærlig på grunn av konsekvenser det kunne medføre. Han opplevde også å bli snakket til som om han var et lite barn. Han så ingen grunn til å ha nye møter så lenge de kun fokuserte på urinprøvetaking. Til tross for mye motstand fra tjenesten opplevde han likevel å få forme deler av behandlingen sin. Han mente det skulle ha vært mer frivillighet om deltakelse på ansvarsgruppemøtene fordi han tror det er mange som synes det er veldig vanskelig å sitte på gruppemøtene og prate.

Hos Cato ble ansvarsgruppemøter gjennomført de første fem, men ikke siste fem årene. Han vet ikke hvorfor møtene ble borte, men tror det var fordi de var fornøyd med hvordan det gikk med han, eller at det rett og slett forsvant ut av systemet deres. Han savnet

ansvarsgruppemøtene og til slutt måtte han ta kontakt med LAR og spørre om de hadde glemt han. Han har også hørt om andre som etterspør ansvarsgruppene sine etter en stund i tjenesten.

Hyppigste møter har vært mest tilstede de første årene i behandlingen, og det har variert i antall møter. Hos noen ble det uttrykt at det ikke var nødvendig med mange møter og man kunne ta kontakt med tjenesten når de ønsket et nytt møte. Noen opplevde at møtene var meningsløse fordi man ikke ble hørt. Georg hadde med sin overlege fra rikshospitalet på grunn av sin hiv-diagnose, og opplevde også at han ikke hadde innflytelse hos LAR. Overlegen sluttet å komme fordi han så ingen hensikt i det.

På spørsmål om individuell plan ga fire deltakere tilbakemelding på at de hadde hatt dette, men at det ikke nødvendigvis ble fulgt opp. Hos to av deltakerne har dette aldri vært et tema.

4.2.4 Utlevering av medisin

Medisinutlevering på apoteket var en stigmatiserende opplevelse for deltakerne, og spesielt ble daglige utleveringer svært slitsomt. For de som bodde i utkanten kunne det gå med store deler av dagen for å hente medisinene på grunn av dårlig kollektivtransport. Tiden som ble brukt på å reise satte begrensninger for andre aktiviteter. En deltaker følte den lange reiseveien skapte en negativ utvikling i livet hans fordi han ikke fikk utfoldelse til å gjøre andre ting og opplevde ingen forståelse for at dette ble veldig vanskelig for han. En annen deltaker kom ikke tidsnok på jobb fordi tidspunktet kolliderte med arbeidstiden.

«Gjør de noen endringer, så kaller de deg ikke inn på møtet...de sender bare beskjed til utleveringsstedet» Frank 42 år

Daglige henteordninger er et av kontroll tiltakende til LAR som har fått mye kritikk. Å måtte dra på apoteket for å hente medisiner har ført til mye stress og ydmykende situasjoner for deltakerne. Plutselige endringer av utleveringspraksisen uten å få beskjed på forhånd ble også nevnt. Et eksempel på dette er at informasjonen om endring ble gitt på utleveringssted, uten at det har vært dialog i forkant. De strenge henteordningene og lite fleksibilitet ble sammenlignet med å sitte fengslet i sin egen kommune.

En annen deltaker hadde vært med i et prosjekt og måtte den gangen hente medisinene på et hospits. Dette ble beskrevet som ugreit siden hun prøvde samtidig å holde seg rusfri. Adam ble alvorlig syk som inkluderte flere sykehuskontroller. Denne tiden fikk hun utlevert medisiner to ganger om dagen av hjemmesykepleien, og opplevde det ble veldig mye styr når hjemmesykepleien måtte ha beskjed i god tid i forveien før hun skulle på sykehuset.

4.2.5 Smerte

...jeg lider av mye smerter (...) Jeg fikk ikke hjelp vet du når jeg var i LAR, vettskremt for legen (...) når jeg sier at jeg har vondt så har du ikke lov når du er narkoman vet du. Er du i LAR så har du ikke lov til å ha vondt for du får jo ikke hjelp... (...) David 52 år

En deltaker har blitt operert for svulst i hjernen og har hatt mye smerter i forbindelse med dette. Han opplevde å få lite hjelp med smertene på grunn av at han var *narkoman*. Han har vært nødt til å lyve til lege om hvor han hadde vondt, fordi han ikke opplevde å bli tatt på alvor om han fortalte sannheten, som resulterte i at han ikke fikk smertestillende behandling.

4.2.6 Bivirkninger

Å komme i LAR følte for mange som en riktig ting å gjøre, de opplevde positive endringer med seg selv og å få mer overskudd. Med vissheten fra LAR om at dette var en bra ting, gikk flere inn i behandling uten nevneverdige bekymringer. Det skal gå noen år før deltakerne begynner å kjenne at medisinen ikke er helt problemfri. Bivirkningene meldte seg gradvis og flere opplevde at formen endret seg. Det er individuelt hvordan deltakerne opplevde disse. De fleste merket fort og allerede etter få år at medisinen ikke var bra for dem.

...når jeg begynte med det, så trodde jeg (...) at dette var noe som var bedre enn heroin. Men dette var jo ti ganger verre enn heroin. Jeg burde heller gått på heroin enn Metadon, for Metadon blir man jo helt følelseskald av. David 52

Bivirkningene ble mer uttalt etter noen år i behandling. Da kunne flere oppleve endringer med kroppen. Et fellestrekk hos deltakerne er opplevelsen av å bli mere slapp, få mindre energi og følelsen av å komme i dårligere form. Flere opplevde å miste kontakten med følelsene sine og følelsen av å bli en annen person. Det ble også beskrevet mageproblemer, nedstemthet og hårtap. Mindre energi ga seg uttrykk i å føle seg lat. Problemer med hørsel, syn og smak ble også nevnt, likeledes problemer med urinveiene.

«[...] vi hørte jo at det skulle være en vidundermedisin det Metadonet. [...] hun ifra MARIT sa det var ingen bivirkninger. [...] det her var løsningen på alle problemer». Bent 61 år

To deltakere hadde fått beskjed om at det ikke fantes bivirkninger med metadon, hvor lege fra LAR hadde gitt beskjed om at hun ikke gir ut medisin som hun ikke kan gi sin egen mor. Medisinen ble fremstilt som et vidunder medisin uten bivirkninger, og man fikk et nytt og fantastisk liv.

Etter 10 år og pluss, så snudde det seg. Ble mer og mer innesluttet og fikk mer og mer nerver. Og veldig lite overskudd energi. (...) Det var ikke så mye annet som interesserte meg enn å ligge på sofaen å glane på tv, nesten et ork å klippe plenen...»
Frank 42 år

Anni forteller hun prøvde lenge å få tak i en oversikt over bivirkningene, og det tok henne hele to år før hun fikk denne fra apoteket.

Substitusjonsmedisinene ble ofte sammenlignet med heroin, hvor heroin ga pusterom og ikke var så intenst som Metadon eller Subutex. Cato kjente etter bare to år med Metadon at dette ikke var bra for kroppen, og byttet til Subutex, Han opplevde en stor forskjell, men det kom ikke fram hvilke endringer han merket. Grunnen til at han byttet til Subutex er fordi han har hørt om veldig mange som har fått problemer med skjoldbruskkjertelen sin etter at de har gått på Suboxone, på grunn av naltrexon som er i det. Også David har byttet til Subutex etter 10 år på Metadon, men det kom ikke fram hvorfor han byttet. Betsi hadde forsøkt å bytte til Subutex, men han hadde trappet ned for fort på Metadon og ble dårlig, slik at han begynte på Metadon igjen. Frank hadde to år med Metadon i Danmark. Ved oppstart i LAR (Norge) begynte han på Subutex. Han opplevde bivirkninger først etter 10 år på Subutex, mens på metadon kjente han det etter kort tids bruk.

Deltakerne som har brukt metadon beskrev flere bivirkninger, samt at bivirkningene meldte seg tidligere enn ved bruk av Subutex. Sammenlignet med heroin har det ikke vært tvil fra deltakerne om at heroin hadde gitt mindre eller færre bivirkninger. Frank mente ingen medisiner varer evig, heller ikke medisinene i LAR, og at Subutex og Metadon ikke er bedre enn heroin i det lange løp. Det er kun Elise, som var to år i LAR, som ikke har opplevd bivirkninger. Hun brukte Subutex.

4.3 Veien ut

4.3.1 Å slutte i LAR

«Hadde ikke plan om å slutte i LAR ved oppstart» Anni 60 år

Motivasjonen til å slutte i LAR handlet for de fleste om brysomme bivirkninger, men også kontrollregime var en vesentlig faktor. For de fleste deltakerne ble bivirkningene så plagsomme at valget om å slutte ble mer og mer en nødvendighet.

Det fungerte ikke for meg å stå på det over hodet. Følte jeg drakk gift hver dag. Det var som å ha et beger med arsenikk stående i skapet som man gikk og drakk. Det føltes ikke bra over hodet. Anni 60 år

Anni og Bent har hatt ønske om å slutte flere ganger, men har ikke blitt møtt på dette. Siste gangen fikk de tilbud om å øke dosen sin isteden. Cato hadde hørt om lignende tilfeller hos andre LAR-brukere. Frank fikk tilbud om å trappe seg opp igjen etter at han hadde trappet seg ned. Etter at F sluttet la han merke til hvor ruset han egentlig ble av å bruke Subutex.

Streng kontrolltiltak har også vært en viktig faktor som motiverte til å slutte i behandling. Dette gjaldt i hovedsak daglige utlevering av medisiner som ble en tidkrevende og slitsom prosess, avtaler som ble endret på hos LAR uten at de ble informert på forhånd, samt opplevelsen av å bli overkjørt og stigmatisert.

«...jeg følte at jeg var avhengig av noe så jeg hadde ikke lyst til å være det. [...] jeg vil være fri liksom til å kunne gjøre hva jeg selv vil [...] så kjemisk fri for medisiner som det går an».
Elise 35 år

Å være i LAR har blitt sammenlignet med å være kjemisk lobotomert. David, Frank og Georg har sammenlignet substitusjonsmedisinering som lobotomi. Å være kjemisk fri fra medisiner har vært en faktor til å avslutte behandlingen.

Andre motivasjoner er tilbakeholdelse av førerkortet. Da den nye førerkortforskriften kom var det ikke lenger mulig å kryssmedisinere benzodiazepiner med medisinene i LAR, og for Cato som da fikk foreskrevet benzodiazepiner samtidig som Subutex, måtte velge mellom førerkortet eller å gå av en av medisinene sine. Han ønsket å beholde førerkortet sitt for å kunne kjøre til jobben og sluttet på grunn av det strikse reglementet.

For David ble smertene en viktig faktor for å slutte i LAR. Han opplevde at Subutex sperret for andre medisiner, slik at det eneste som hjalp mot smertene var Ibox. Han opplevde ingen smertelindring av Subutex. I tillegg følte han det ble mye mobbing og orket ikke lenger å være i LAR.

I forbindelse med reise har det vært ekstra stress med dokumentasjon som måtte være i orden. Georg er en mann som har reist mye og som liker å være i bevegelse. Han har flere ganger opplevd at LAR motarbeidet han. En gang han skulle reise innad i landet hadde han en avtale med LAR om at han kunne hente ut medisinen sine dit han skulle. Når han ankom stedet var ikke medisinene forordnet. Han oppsøkte legevakt og fikk utskrevet ny resept, men heller ikke denne gangen fikk han hentet ut medisinene sine. Beskrev dette som et gjennomgående tema. Da Frank skulle ut å reise fikk han utdelt dobbel eller trippen dose som han måtte ta før han dro.

Georg fortalte det alltid har ligget en motivasjon hos han til å slutte med substitusjonsbehandling, men på grunn av hans livssituasjon har det vært vanskelig å gjennomføre en avslutning. Forløpet til nedtrappingen kom som en konsekvens av at han hadde skadet seg svært alvorlig som endte opp med ambulanse til sykehuset. Han fikk ikke hentet ut medisinerne sine som resulterte i at han ble kastet ut av LAR og etter hvert havnet han på en avrusningsklinikk. For de andre deltakerne har valget om å slutte i behandling kommet fra deltakeren selv og aldri vært et forslag fra LAR sin side. Hos deltakerne som ikke fikk støtte av LAR under nedtrappingen, valgte å gjøre dette på egen hånd.

Noen deltakere tror det er lettere å gå av Subutex enn Metadon. Noen deltakere har også uttrykt at de angivelig ikke villet starte om de visste hvor intenst og avhengighetsskapende medisinen var. Dette har gitt opphav til at enkelte har følt på å bli lurt inn i LAR.

4.3.2 Nedtrapping

«Håper de som skal prøve det her etter meg får tilrettelagt en hel annen nedtrappingsmodell enn det som ligger per dags dato» Frank 42 år

Nedtrapping av medisiner har vært en tidkrevende og en soloutøvende prosess på grunn av at det har vært vanskelig å samarbeide med tjenesten. Cato skilte seg ut på måten han gjorde det, for han bestemte seg for å gjøre det på kortest mulig tid og tok hele nedtrapping alene, en såkalt «cold turkey». De andre deltakerne har gjort deler av nedtrappingen uten innblanding av LAR. Nedtrappingsmodellen til LAR er beskrevet som umulig å forholde seg til. De opplevde ikke å få tilpasset nedtrappingen etter sine behov. Spesielt handlet dette om å få nok tid, men også bli tilbudt andre medisiner i avslutningsfasen. Noen opplevde at tjenesten frarådet til nedtrapping fordi tjenesten mente de ikke ville greie det, noen fikk tilbud om å øke opp dosen isteden, og noen opplevde at tjenesten var positiv til nedtrapping. Enkelte deltakere valgte å ikke informere LAR om at de drev med nedtrapping, men at de vet ikke om LAR likevel var klar over det. Noen beskriver at LAR visste om det, men at de holdt seg i bakgrunnen.

En av deltakerne valgte å slutte etter bare ett år i behandling, mens de andre har vært i LAR 10-15 år før de begynte sin nedtrapping. Under kommer en kort oppsummering på hvordan deltakerne har trappet seg ned.

Anni og Bent begynte nedtrappingen selv hjemme, de hadde ingen nedtrappingsplan fra LAR. Brukte 11 måneder ned til 30 mg metadon, deretter innlagt i institusjon og trappet ned på 21 dager. Begge opplevde dette gikk for fort, ble heller ikke møtt på ønske om å få dolcontin i en overgangsfase, som også er et opioid (smertestillende). Begge brukte omtrent ett år på hele nedtrappingen. De var uten metadon i tre måneder før de begynte å bli dårlige igjen, og er nå på opptrapping på Subutex. Begge to uttrykker at dette er kun for en periode, og skal trappe seg av igjen. Cato har stått på både metadon og Subutex, og sluttet med begge deler. På metadon brukte han en uke på nedtrappingen, han skulle da trappes opp på Subutex. Under nedtrapping av Subutex brukte han to uker. Cato erfarte at det er lettere å gå av Subutex enn metadon fordi bivirkningene satt ikke like lenge i som ved metadon. Han har vært to år uten Subutex og synes det er vanskelig at opiatsuget alltid vil være der. David har tatt all nedtrapping med apoteket ved å hente ut mindre doser uten innblanding av LAR. Han stoppet nedtrappingen da han var redd at en avslutning ville påvirke husleieavtalen hans med kommunen. Leiligheten han bor i har han fordi han ikke er arbeidsfør, og slutter han på legemidlene er han redd for at LAR mener han ikke lenger fyller kriteriene for «arbeidsufør». Han står fortsatt på 8 mg. Han har et ønske om å trappe seg helt ned og skal da gjøre dette alene uten LAR. Det kommer ikke fram hvor lang tid han har brukt på nedtrappingen fra 16 mg til 8 mg, men han ser for seg å bruke lang tid når han skal trappe seg ned. Elise fikk støtte fra LAR på å trappe ned, men fikk ingen oppfølging. Hun har trappet ned på egenhånd og brukte et år på å trappe seg ned fra 20 mg til 4 mg Subutex. De siste 4 mg trappet hun ned på institusjon over 4 ½ uke. Kjente på abstinenser og ble ikke møtt på å få Norspan plaster eller Temgesic i en overgangsfase, som er smertestillende opioider, som begge er det samme som buprenorfin, men i lavere doser. Hun har tidligere vært i et behandlingsforsøk med Naltrexone (antagonist for opioid reseptorene), men opplevde ikke at det tok bort rusuget. Hun har vært tre uker uten Subutex. Frank begynte nedtrappingen i regi av LAR med 2 mg i uken. Han ble anbefalt av tjenesten å legge seg inn på institusjon, men han følte seg motivert og ville klare dette på egen hånd. Han gikk etter hvert inn i en psykose og ble da innlagt. Opplevde ikke å få behandling for sine abstinenser etter «benzo» (beroligende, benzodiazepiner), slik at han skrev seg ut. Etter siste inntak av Subutex fikk han fentanylplaster (smertestillende, opioid) i to måneder, og ble dårlig igjen når han sluttet med dette. Han har brukt tre år på hele nedtrappingen og har vært uten Subutex i et år. Georg har fått styre nedtrappingen sin selv. Han har oppholdt seg i utlandet under deler av nedtrappingen. Han har stått på 200 mg Metadon på det meste. Han trappet ned 150 mg til 20 mg på ca. 14 uker (20 mg hver 14. dag)

i et samarbeid med legen. De siste 20 mg tok han alene og brukte ½ år. G forteller han brukte 2 ½ år på hele prosessen og har vært to år uten Metadon.

Deltakerne var enige om at lang tid er (nøkkelen) nødvendig for en vellykket nedtrapping. De foreslo en nedtrappingsmodell som minimum bør ha en varighet på ½-1 år, individuelt tilpasset hver enkelt. I tillegg pekes det på at andre medikamenter burde tas i bruk i en overgangsfase, spesielt blir Dolcontin trukket fram her. Det er bare Frank som oppgir å ha blitt møtt på ønske om et annet medikament under nedtrappingen av de som har etterspurt dette.

Fire stykker oppgir de har vært innlagt i institusjon under deler av nedtrappingen. Foruten av en deltaker har samtlige brukt minimum ett år eller mer. Det kan se ut til at nedtrapping har gått bra uten nevneverdige abstinenser ned til en relativt lav dose (30 mg Metadon og 4 mg Subutex) før abstinensplagene har blitt mer uttalte. Hos de som har vært innlagt ved institusjon under siste del av nedtrappingen opplevde tre stykker at nedtrappingen gikk for fort. De fleste har gjort dette selv, altså hatt sin egen nedtrappingsplan

Under nedtrappingen har det vært fordeler med å ha noen rundt som støttet opp fordi det har vært en tøff prosess å komme seg gjennom, men det er ikke alle som har dette. Deltakerne ønsket også mer informasjon om nedtrapping.

Alle deltakere fikk spørsmål om EXIT-LAR, men det var kun E som hadde hørt om dette prosjektet.

Det var flere som opplevde at LAR ikke hadde nok kunnskap om nedtrapping. Dette uttrykkes parallelt med hvordan de opplevde at nedtrappingstiden gikk for fort. I tillegg ble de ikke møtt på ønsket om å få andre medikamenter under nedtrappingen i en overgangsfase som et ledd til at de kanskje ikke hadde blitt så dårlig.

4.4 VEIEN VIDERE

4.4.1 Livslang behandling

«For de fleste så er det jo en livslang varighet å være i LAR» Cato 42 år

LAR som livslang behandling mente deltakerne kunne passe for noen, men absolutt ikke for alle. De fleste mente livslang behandling var en dårlig løsning, og at det må tas individuelle vurderinger for hvilken behandling som burde gis, sammen med riktig og grundig informasjon om både behandlingsforløpet og medikamentene. Bent opplevde at metadon

veldig dårlig løsning og begrunner det med at medisinene ødelegger kroppen. Han tenker LAR kan være bra for en periode i livet. Cato vet at risikoen for tilbakefall er rimelig stor for de som velger å slutte, og at livslang behandling vil nok gjelde for de fleste brukerne i LAR. Videre tenker han at substitusjonsbehandling vil være best hvis man har mange sprekker, urene prøver og ikke fungerer på jobb. Georg sammenlignet LAR med lobotomi og beskriver det som veldig intenst uten pusterom, mens heroin gir tørketider.

4.4.2 Framtidstanker om LAR

Det er gjennomgående mye kritikk til LAR og lite positive tilbakemeldinger å hente om tjenesten, men det fantes en forståelse for at LAR er riktig behandling for noen. Flere av deltakerne var misfornøyd med hvordan LAR drives i dag og at dagens modell ikke er optimal hvor man isteden må begynne å tenke nytt.

«...du er så sjeldent tilfelle at vi har ikke så mye erfaring med den pasientgruppen, for det er så få som ønsker å gå av Subutex frivillig og som det går bra med» Elise 35 år

Flere har vært undrende til hvilken kunnskap LAR sitter inne med, med tanke på hvordan de har blitt møtt av tjenesten. Flere mente LAR ikke hadde peiling på nedtrapping, og at dagens retningslinjer for hvordan nedtrappingsplanen skal være burde endres til fordel for en ny og bedre nedtrappingsmodell. LAR kunne også bli flinkere til å ta kontakt, følge opp og spørre mer om den psykiske helsen. De fleste deltakerne trodde det var mye uvitenhet i LAR-systemet og høyere opp (blant helsepersonell og politikere), og henviste til at Norge måtte begynne å se på resultater i andre land. LAR må også bli flinkere til å lytte til hva brukerne sier. Informasjon ble tatt opp som en absolutt grunnleggende rettighet og et veldig viktig tema både i forhold til behandling og medisin. Dette var en plikt som lå hos tjenesten, og gjennom grundig og riktig informasjon vil en bedre kunne vurdere om LAR er riktig behandling. Det har også vært viktig at man fikk informasjon om at det faktisk går an å slutte.

«Ja, vanskelig å si om det er noe som er bra i det hele tatt. Jeg syns de er ukritisk, deler ut medisin til alt for unge folk og særlig metadon som jeg mener er vanvittig gift». Adam 60 år

Flere har vært kritisk til at personer som ikke bruker opiater har fått metadon, slik at det har vært for enkelt å få LAR. Dette mente de var feil medisiner og man lager heller et nytt problem for brukeren. Samtidig har flere uttalt at flere medisiner måtte inn i sortimentet fordi det var for naivt å tro at kun tre preparater skal fungere for alle, og som skal løse et helt sammensatt problem som det rusmisbruket er. Dette opplevdes som stigmatiserende.

Likeledes kommenterte flere at de hadde opplevd å stå på for høye doser, hvor samtlige følte

seg i betraktelig bedre form underveis i nedtrappingen. Denne erfaringen har ført til at noen stilte seg kritisk til høydosering og har foreslått at maksdosen reduseres.

Stigmatisering er et gjennomgående tema. Flere opplevde tjenesten som byråkratisk med lite rom for innflytelse. Det har kommet inn forslag om å bruke andre behandlingsalternativer og mindre LAR-relaterte løsninger, for eksempel Tyrili, Evangeliesenteret og individuell behandling gjennom fastlege. Det har vært ønske om at fastlegene skal få mer ansvar og rettighet til å styre og hjelpe de som trenger medisinsk behandling, og henvist til L-en i LAR som står for lege(middel)assistert.

Det er blitt oppfordret til å utøve mindre kontroll, men likevel stille krav til brukeren. Det kan være gjennom deltakelse i et eller annet tiltak som har med jobb å gjøre. Tiltak som arbeidstrening eller frivillig arbeid vil være med å bidra til at det blir lettere for de å komme tilbake til et vanlig liv. Viktig å gi informasjon om hvilke dagtilbud som finnes. Ikke la LAR bli en hvilepute som kun deler ut medisiner. Slik LAR er lagt opp i dag vil det kanskje ikke hjelpe så veldig mange, men for rusavhengige som er ute etter å ruse seg, er det et bedre alternativ for dem at de tar Subutex eller Metadon, enn at de skal stjele for å få tak i penger til heroin.

Det har vært ønske om å høre om andres erfaringer om nedtrappingsmetoder og smertelindring i etterkant. Det har også vært ønske om en telefontjeneste fram til kvelden hvor man kunne få svar på spørsmål man lurer på. Det som er positivt er at brukerorganisasjonene har blitt mer hørt, noe som er bra fordi det er rusmiddelbrukeren som har spisskompetansen på rus.

4.4.3 Livskvalitet

I dag beskrev deltakerne å ha fått en bedre livskvalitet og at de ikke har hatt det så bra på lenge. De opplevde at sansene har kommet tilbake og har fått mer energi. Det varierte i hvor stort nettverk de enkelte hadde. Noen hadde fått bedre kontakt med familien. De fleste har i dag en uførepensjon, noen ufrivillig men på grunn av helsen kan de ikke jobbe. Noen ønsket seg tilbake til jobb og venter på at det vil skje, men totalt sett var de fornøyd med sånn som de hadde det.

4.5 Oppsummering

I starten av behandlingen opplevde deltakerne positive endringer. Flere sier det var en trygghet å komme i LAR hvor de fikk hjelp med å mestre rusproblemet sitt. De fikk mer

stabilitet i livet og mindre sug etter rusmidler. Formen forbedret seg og de fikk mer overskudd.

Informasjon om hva som faktisk ligger i en LAR-behandling har vist seg å være mangelfull. Spesielt er informasjonen om virkestoffets egenskaper noe deltakerne ønsket mer informasjon om, hvor denne informasjonen kunne ha vært avgjørende for om de hadde startet i LAR. Enkelte deltakere sitter i ettertid med en følelse av å ha fått et nytt og alvorligere problem etter substitusjonsbehandling på grunn av bivirkningene.

Under nedtrapping har syns de LAR hadde en for rask nedtrappingsplan slik at deltakerne isteden måtte gjennomføre nedtrappingen uten innblanding av LAR. De ønsket en tettere oppfølging av LAR under nedtrapping, og det var også behov for informasjon om hva de kunne forvente seg. Det har vært undring på hvilken kunnskap LAR besitter, om de faktisk vet hva de holder på med. Det er ønske om en ny og bedre nedtrappingsmodell, og at det innhentes erfaring fra brukerne og brukerorganisasjoner, og hos andre land. Noen deltakere opplevde det så alvorlig å ikke bli fulgt opp (spesielt under nedtrappingen) at de ønsket å anmelde tjenesten, slik at LAR skal bli stilt til ansvar for det de har gjort.

Hovedårsakene til ønsket om å slutte i LAR er bivirkninger og sterk kontroll. I prosessen ut kunne noen opplyse om at det var først da de fikk høre at behandlingen var ment til å være livslang. Livslang behandling bør bære en individuelt tilrettelagt, men hovedtyngden av deltakerne er imot livslang behandling. Deltakerne har forståelse for at ikke alle vil få støtte til å slutte i LAR, for eksempel hvis det forekommer dårlig ruskontroll og urene prøver. Derimot mener de LAR må støtte brukere som det går bra med. To deltakere ble møtt med tilbud om å øke opp dosen når de ba om å bli trappet ned.

Måten LAR utøvet kontroll på oppga flere deltakere som stigmatiserende. De følte seg overkjørt, krenket og fikk utøvd liten brukermedvirkning. Det er ingen som opplevde at rehabiliteringen var tilstede. Samtidig ble det sagt at andre leger (utenom LAR) bør få mer innflytelse.

Til slutt har deltakerne kommet med tanker om hvordan tjenesten kan bli enda bedre.

5 Drøfting

I dette kapitlet presenteres de fire hovedkategoriene, «Informasjon», «Tid», «Samarbeid» og «avslutte LAR-behandling». Funnene blir drøftet opp mot teori. Spesielt trekker jeg fram Recovery.

5.1 Informasjon

De fleste informantene husket det første møtet med LAR som et kort møte. Ingen kunne huske å ha fått informasjon om at behandlingen var ment å være livslang eller at det gikk an å slutte. Det var også lite informasjon om medisinene. De fleste deltakerne har vært i LAR i 10 år eller lenger, og noen oppga å ha brukt opioider i 10-15 år før det igjen.

Langvarig inntak av opioid vil gi strukturelle endringer i hjernen som «kan» gi en kognitiv reduksjon (Mørland & Waal, 2016). Dette da i form av redusert hukommelse, oppmerksomhet og dårligere evne til å bearbeide informasjon (Mintzer, Copersino & Stitzer, 2005; Verdejo, Toribio, Orozco, Puente & Perez-Garcia, 2005). I tillegg kan det hende at informasjonen som ble formidlet ble gitt muntlig, og derfor vært vanskelig å få med seg, forstå eller huske den i ettertid. I lys av dette kan man ikke slå fast at informasjonen ikke har vært tilstede, men at den peker mer mot å ikke vært god nok eller tilpasset slik at det har vært mulig å forstå innholdet av det. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) vises det til at

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (§ 3-5)

En eventuell kognitiv nedsettelse sammen med kanskje andre stressfaktorer som abstinens og/eller sykdom, og ens eget fokus om å få rask hjelp for sitt rusmisbruk, kan også ha medvirket til dårlig konsentrasjon. Det vil derfor være viktig å bli informert om alle detaljer allerede i henvisningsfasen, og at informasjonen bør gjentas både i forberedelsesfasen og oppstartfasen (Haga, 2012).

Hvordan informasjonen er formidlet vil ha betydning for den som mottar den og at ansvaret for å tilpasse informasjonen ligger hos helsepersonellet (Befring, 2004). Å sitte på kunnskap som den andre ikke har, vil gi en form for makt. Helsepersonell som kjenner til

positive erfaringer rundt LAR og som mener dette vil være den riktige og beste behandlingen for personen, kan være med å motivere til en oppstart i behandling ut fra hvordan de presenterer informasjonen. Av mine informanter har to uttrykt at de hadde kanskje ikke valgt seg inn i LAR om de hadde visst mer om hva LAR-behandling innebar. For dårlig informasjon kan føre til unødvendige belastninger for brukeren. Det er derfor viktig å ha den nødvendige informasjonen for at man skal kunne medvirke i sin egen behandling.

Når man skal gjenfortelle fra av en tidligere opplevelse man har gjort er det minnene og erfaringene fra denne opplevelsen som beskrives og forklares basert på hvordan opplevelsen huskes (Karlsson & Borg, 2018). Disse minnene vil igjen påvirkes av nye erfaringer, og minnene og erfaringene smeltes sammen og gir en større helhet av den konkrete hendelsen, og det er slik man skaper seg en personlig mening (ibid.). Disse nye erfaringene vil kunne gi en økt forståelse av den første erfaringen man har opplevd. Det vil si at flere negative opplevelser kan medvirke til å ha et mer negativt minne om en opplevelse. Med bakgrunn av dette kan man tenke at den første opplevelsen i møte med tjenesten ikke nødvendigvis var så negativ som deltakerne i dag opplevde det, men heller kan ha blitt en personlig mening.

Det er også å anta at substitusjonslegemidlene vil føre til de samme nevrobiologiske endringene som ved inntak av heroin (Mørland, 2010). Det er da grunn til å tro at den kognitive nedsettelsen kan vedvare eller forsterkes under LAR-behandling. I vissheten av dette kan en tenke seg at det vil være behov for å gjenta informasjon som blir gitt, også etter en stund i behandling. Et recoveryverktøy er å bruke sin kunnskap og kompetanse om legemidler på den måten som vil hjelpe brukeren til å ta den riktige avgjørelsen for seg selv (Slade, 2017). Hvor mye informasjon som den enkelte fagpersonen besitter vil være avgjørende for hvilken informasjon som gis. Man fremmer recovery ved å gi objektiv informasjon om bivirkningen, og diskutere sammen med bruker om medisinene bidrar til recoverymål (ibid.).

5.2 Tid

Alle deltakerne er samstemte i at «tid» er vesentlig når det er snakk om nedtrapping av substitusjonslegemidler.

5.2.1 Nedtrapping

Deltakerne har kommet med ulike tilbakemeldinger om hvordan de valgte å trappe seg ned på medisinene. Alle unntatt en deltaker brukte minimum ett år på å trappe seg helt av.

LAR-medisiner er veldig avhengighetsskapende, og det er anbefalt en langsom nedtrapping (Waal et al., 2018). Hos fire av deltakerne tok de den siste fasen av nedtrappingen under innleggelse, men at også her ble det rapportert om at nedtrappingen kunne gå for fort.

Sånn som det kom fram er det usikkert hvor mye LAR visste om deltakernes nedtrapping. Store deler av den har foregått uten deres innblanding. I en nedtrapping vil formen variere mye, og noen dager er mer abstinenspreget og man trenger pauser nedtrappingen. Og noen har kanskje behov for å øke dosen opp igjen før man fortsetter nedtrappingen. Den strenge regien i LAR kan kanskje sette noen begrensninger i hvor brukerbestemt nedtrappingen kan være, sammenlignet med inne på institusjon. På grunn av den svært kontrollerte regien hos LAR kan er har det vist seg å være vanskelig å få til dette gjennom å hente daglig. Dosene blir bestemt, og skal man hente ut på et apotek vil det ikke være mulig å hente ut mer enn det som er foreskrevet. Det har vært en frykt hos enkelte om apoteket vil rapportere inn til LAR om at det hentes ut mindre doser enn det som er foreskrevet, slik at forordningen til apoteket ville bli redusert. Med denne forståelsen av et rigid system med lite rom for individuell behandling, vil dette styrke en fortsettelse av nedtrapping uten innblanding av LAR.

På veien mot å slutte med rusmidler ligger det en del ambivalens bak som handler om å ha motstridene tanker og følelser, som trekker deg i ulike retninger, knyttet til valget om å ta en avgjørelse for endring av problematferden (Andresen, 2012). Å slutte i LAR-behandling kan for noen knyttes opp mot ubehag på grunn av forventede bivirkninger, og dermed kan grue seg til en nedtrapping (Winstock et al., 2011). Ubehagelige bivirkninger vil kunne føre til ambivalens hos noen, og det er derfor viktig med personer rundt seg som kan støtte opp når det blir for tøft.

En kan se en økende tendens til at flere søker å trappe seg ned av LAR (Waal et al., 2018a) og det blir anbefalt å ha jevnlig diskusjoner under behandlingen om ulike tilbud (Winstock et al., 2011) Om ikke bruker blir møtt på ønsket om å avslutte behandling kan dette åpne for at brukeren velger å gjøre dette på egenhånd. Nedtrapping over tid med individuell tilnærming med innlagte pauser, gir bedre prognose for en vellykket nedtrapping (Nosyk et al., 2012).

Underveis i nedtrappingen opplevde deltakerne seg i bedre form etter hvert som de trappet seg ned på dosen. 30 mg metadon og 6 mg Subutex ble oppgitt som passende doser hvor de beskrev seg å være i bra form. Derimot opplevde de bivirkningene videre i

nedtrappingen. Dette støttes også av funn som er gjort av SERAF (Waal et al., 2018b) som viser at de største vanskelighetene vil komme mot lavere doser under nedtrappingen. Videre er det anbefalt at siste del av nedtrappingen fortsettes på bubrenorfin som kan gi mindre bivirkninger (Helsedirektoratet, 2010).

Blir møtt av fagfolk om ikke å trappe seg ned, heller får tilbud om å trappe seg opp, og at erfaringene som er gjort tilsier at de fleste vil det ikke gå bra med, men at man ikke glemmer å ta individuelle vurderinger, ikke møte brukeren med forhåndsbedømmelse, men finne en nedtrapping sammen med brukeren som man tenker er den rette slik at brukeren vil ha større sjanse til å greie å gjennomføre nedtrappingen. Ha som mål at dette vil han eller hun klare. Og at terskelen er lav til at man kan begynne i LAR igjen eller fortsette hvis man erfarer at det ikke går som planlagt, slik at en eventuelt ny oppstart ikke føles som et nederlag. Kan også legge en plan om at nedtrapping er målet, finne ut hvorfor det ble vanskelig.

Noen av deltakerne gjennomførte siste del av sin nedtrapping i institusjon, men opplevde at også her kunne nedtrappingen gå for fort. Man må kanskje forvente at det vil være ubehagelig under nedtrapping. Men at man trenger pauser og omstilling flere ganger under nedtrappingen. Dessverre finnes det de legene som har dårlige holdninger om at en «narkoman» har «vært ute en vinterdag før», og ikke tar brukeren sine plager på alvor.

Ved at en bruker får mer innflytelse på sin nedtrapping og om valget av medikamenter under nedtrapping vil gi mindre stress og vil føre til færre utskrivelser fra institusjon. Tiden på nedtrapping vil kanskje ha en lenger varighet enn «nedtrappingsmalen» tilsier. Å være lenger i behandling vil også gi økte kostnader for samfunnet, samt kanskje føre til lengre kø for andre som venter på behandling. Den positive konsekvensen er at brukeren opplever en bedre nedtrapping, mer human nedtrapping, mindre stigmatisering. Å måtte føle en fast nedtrappingsplan som lege bestemmer, og man har lite påvirkning til å bestemme, vil dette føles stigmatiserende. Faren for at man går ned for fort er at man kan skrive seg ut av behandlingsstedet, da dette handler om frivillig innleggelse. Årsaken til at man skriver seg ut er for å kunne trappe ned i eget tempo, og ofte trenger denne gruppen å få tak i medisiner illegalt.

Brukere som ønsker å slutte bør få informasjon om forventet vanskeligheter som medfølger en nedtrapping. E etterspurte slik informasjon fra sine behandlere, men at hun fikk til svar at hun var et sjeldent tilfelle sammenlignet med andre brukere som det ikke hadde gått bra med etter nedtrapping. Sammenlignet med andre hjelpetelefoner finnes det ingen for

LAR. Når det finnes lite kompetanse på å avslutte behandling, og den eneste kompetansen er anbefalingene om å ikke trappe ned for da vil det ikke gå bra med deg, så tvinges brukeren til å gjøre dette på egenhånd. For de brukerne som har avsluttet LAR-behandling og som ønsker å trappe seg opp igjen, er det viktig å etablere gode rutiner for å gi raskest mulig tilbud om ny behandling for å redusere dødsrisikoen (Clausen et al., 2014). En stor andel av de som har sluttet LAR-behandling kommer tilbake til LAR (ibid.).

I Norge har Seraf gjennom årlige nasjonale registreringer funnet at LAR reduserer mortalitet (Waal et al., 2018a). Nettopp på grunn av høy risiko for tilbakefall oppfordres det til å ikke slutte i behandling. Avbryter man behandlingen vil mortaliteten stige til samme nivå som før behandlingen startet, og dette støtter målsettingen om langvarig behandling (ibid.). Nedtrapping er anbefalt inneliggende ved institusjon i siste fase av nedtrappingen (Waal et al., 2018b). Utfordringene som ble delt av informantene er at de ikke fikk være med å påvirke den videre nedtrappingen. Når man er inneliggende i institusjon er det kanskje en fast prosedyre som blir brukt under nedtrapping, som gir lite rom brukerinnflytelse.

Informantene erfarte at LAR satt med lite kunnskap om nedtrapping. De fikk lite informasjon når de tok kontakt med LAR. Å få tilstrekkelig informasjon vil gi en bedre forberedelse på det som skal komme, og dette vil kanskje gi en annen utholdenhet til å stå i ubehag, enn om man ikke kjenner til varigheten av ubehaget. For den som velger å avslutte sin LAR-behandling skal det informeres om fordelene, faremomentene, og få tilbud om rolig og gradvis nedtrapping, i tillegg til mulighet om videre behandling uten LAR-medisiner (Waal et al., 2018b). Dette er i tråd med recoverytenkning gjennom å støtte brukeren til å ta valg etter å ha fått informasjon om hvilke muligheter som finnes (Karlsson & Borg, 2017). Det kan se ut til at de som vil klare seg best etter å ha trappet seg ned, har vist rusmestring over flere år, har et rusfritt nettverk og frivillig nedtrapping (Hiltunen et al., 2011).

Informantene har gjennomført store deler av nedtrappingen uten innblanding av LAR. Dette kan oppfattes som en konsekvens av at informantene ikke opplevde å bli tatt på alvor eller fikk medvirkning til å forme sin egen behandling.

For å fremme recovery vil ansvarsgruppemøtene være essensielt for en god dialog rundt nedtrapping. Også i retningslinjen (Helsedirektoratet, 2010) viser til at brukeren skal få yte brukermedvirkning og være med å forme sin behandling. Raushet for brukeren og gi rom for individuell tilrettelegging, være med å fremme håpet om at han eller hun vil klare å gjennomføre en nedtrapping. På den andre siden gjøre det trygt for brukeren å kunne

ombestemme seg under nedtrappingen, eller om man har hatt tilbakefall og ønsker å trappe seg opp igjen, uten at dette skal føles som et nederlag.

5.3 Samarbeid

Deltakerne opplevde det som vanskelig å komme i posisjon til å få medvirke i egen behandling. Dette gjenspeilet seg gjerne i situasjoner som ansvarsgruppemøter, medisintutlevering og urinprøvetaking. Deltakerne beskrev seg ofte å bli motarbeidet og noen også sammenlignet seg med å bli behandlet som et dyr.

For å oppnå et godt samarbeid er det grunnleggende å ha en god relasjon. Dette gjelder både mellom bruker og hjelpeapparat, og hjelperne imellom. Et dårlig samarbeid hos hjelpeapparatet vil være skadelidende for brukeren (Lauvås & Lauvås, 2004). Det er kjent at en rusmisbruker ofte kan pådra seg flere/mange dårlige erfaringer som konsekvens av sitt rusmiddelbruk. Det vil derfor være viktig at tjenesteapparatet etterstreber å få en god og trygg relasjon, og en allianse bygd på tillit med brukeren. En trygg tilknytning vil ha betydning for tilhørighet og beskyttelse i relasjonen (Schibbye, 2009).

Informantene opplevde å kunne møte fordommer hos tjenesteapparatet, blant annet hos LAR og fastlege. Tjenesteapparatet skal være en trygg arena for brukeren. Det er disse som skal støtte og løfte de fram. Fordommer hos tjenesteapparatet fikk flere av informantene til å føle seg krenket, og de opplevde seg å bli sett på som en «narkoman». Stigmatisering, krenkelse og «ta alle under en kam» ble gjentatt flere ganger hos deltakerne. Relasjonserfaringer fra oppveksten og familie kan knyttes til psykososial fungering i voksen alder (Arefjord, 2012), dette kan medvirke til at brukeren kan være mindre rustet til å håndtere negative holdninger hos tjenesteapparatet. Negative holdninger hos hjelpeapparatet kan gi utslag i at brukeren mister troen på å kunne få et bedre liv, får et dårligere selvbylde, og kan føre til selvstigmatisering (Jensen et al., 2009). Konsekvensen av dette kan føre til dårlig tro på egne evner. Språket vi snakker er viktig for relasjonen (Karlsson & Borg, 2017), og vi ønsker å bli tilsnakket på en anerkjennende måte. Det er derfor viktig at hjelpeapparatet er bevisst hvilket språk som brukes. Det er nødvendig å bygge opp selvtilliten til brukeren, skape trygge rammer og hjelpe han eller hun til å bygge håp. Hos en bruker som er kjent med å bli avvist vil ha behov for trygge rammer og hjelp til å lære seg å utøve brukermedvirkning, da dette kan være en ny og ukjent rolle (Karlsson & Borg, 2017).

I møtet med mennesker legger Karlsson og Borg (2013) vekt på tre grunnleggende forhold for å danne et godt samarbeid mellom deltakere; likeverd, samarbeid og

anerkjennelse. Møtet mellom to personer innebærer et forhold – en relasjon, og det involverer hvordan personene forstår hverandre (Karlsson & Borg, 2013). Et samarbeid er ens betydning om at samhandlingen foregår gjennom relasjon i en kontekst. For eksempel vil en ansvarsgruppe være en slik kontekst hvor deltakerne i en gruppe har en relasjon til hverandre. Personer som møtes i en hjelperelasjon er likeverdige som mennesker, men vil likevel ha en skjev relasjon til hverandre hvor den ene skal hjelpe og den andre søker hjelp (ibid.). I recovery er tanken at bruker skal bli likestilt og respektert med sin erfaringskompetanse på lik linje som en fagperson med sin fagkompetanse (Karlsson & Borg, 2017).

Ansvarsgruppemøtene har vist seg å være mer tilstede i starten av behandlingen. For noen få har dette vært en bra ordning hvor de selv har kunnet ta kontakt når de ønsket et møte. Hos en informant var aldri LAR representert på møtene. Mye fokus i ansvarsgruppemøtene har handlet om prøvesvarene etter urinprøvetaking. Det har også vært vanskelig å være ærlig i frykt for strenge sanksjoner. Prinsippene bak en god recovery handler om å gi rom for selvbestemmelse, deltakelse, håp og mening (Karlsson & Borg, 2017). Hos informantene har det vært uttrykt en LAR-modell med mye byråkrati og strenge kontroller, som ikke er i tråd med recovery. I recovery er det fokus på brukerens selvbestemmelse (autonomi) brukermedvirkning, som Karlsson og Borg (2017) trekker fram som en demokratisk rettighet som ikke kan oversees. Jeg vil trekke fram eksempelet med deltakeren som er hiv positiv. Han beskrev det har vært umulig for overlegen som behandlet hans hiv diagnose å bli møtt med sin kompetanse under ansvarsgruppemøtene. I recovery går man inn i et samarbeidet med andre faggrupper (inkludert brukeren), med en tillit til at andre fagpersoner kan sitt (Karlsson & Borg, 2017). I dette tilfellet sluttet denne overlegen å komme på møtene fordi han ikke fikk posisjon og derfor ikke så noen hensikt til å delta. I videre refleksjon rundt denne hendelsen kan dette skape en uheldig allianse for LAR-tjenesten hvor bruker heller velger å gå inn i allianse med annen (over)lege som brukeren opplever å bli møtt hos. En vellykket behandling forutsetter at det er god allianse mellom bruker og hjelper, og god allianse skapes når brukeren blir møtt med forståelse, empati og respekt, (Kronholm, 2012).

I arbeidet i ansvarsgruppa er individuell plan et godt arbeidsverktøy, men som har vært mer eller mindre fraværende hos informantene. Informantene som har hatt plan oppga at den ikke har vært mye brukt. I recovery vil individuell plan bidra til bruker får delta i utformingen av ulike mål for seg selv. Det er også viktig i recovery at brukeren får tillit på lik linje som de andre fagpersonene som deltar i ansvarsgruppa (Karlsson & Borg, 2017).

Fastlegen har også vært en viktig samarbeidspartner for brukerne. Stort sett har dette handlet om urinprøvetaking som gjerne skjer hos fastlegen, men det har også vært oppfølging og utdeling av medisiner. Allmennlegene har en sentral rolle LAR-behandling gjennom trepartssamarbeidet, og i en studie utført av Waal et al. (2012) viser at mange fastleger er deltakende i trepartssamarbeid med spesialisthelsetjenesten og nav. Et godt samarbeid med legen vil ha stor betydning for brukerens langsiktige rehabilitering og livsutvikling (Mørland & Waal, 2016). To av deltakerne påpekte at fastlegen må få mer myndighet, og viste til L-en i LAR «legeassistert». Dette kan forstås som at fastlegenes autonomi er innskrenket av LAR, som vil bety at fastlegene ikke har frie behandlingsvalg (Waal et al., 2012). Det er ønske om at de fastlegene som har mest erfaring med LAR-brukere skal få økt opp sin kompetanse og få en mer selvstendig rolle (ibid.).

Det er nå bestemt at bestemt at det skal komme nye og rimeligere substitusjonsmedikamenter (metadon og buprenorfin på markedet) som flere brukerorganisasjoner kjempet imot uten å bli hørt (M. Brodahl, personlig kommunikasjon, 7. mai 2018). Dette viser at det fortsatt er en avstand mellom «tanke om» og «praktisering» av brukervedvirkning. I opptrappingsplanen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) skal det vektlegges en sterkere brukervedvirkning og flere brukerstyrte løsninger, men foreløpig er det en avstand fra ord til handling. Medikamentbytte vil ifølge Morten Brodahl (personlig kommunikasjon, 6. september 2018) gi spesielt metadon-brukere ubehag.

I situasjoner hvor man skal stille krav eller ta opp vanskelige temaer er dette lettere for en bruker der relasjonen mellom personene er god (Karlsson & Borg, 2017). I et ansvarsgruppemøte hvor det er fokus på negative prøveresultater og eventuelle sanksjoner, og at dette skjer ofte, kan det føre til en avstand mellom bruker og behandler. Dette kan medføre til at brukeren gruer seg til å komme på ansvarsgruppemøtet. Det kan også skape en usikkerhet hos brukeren som ikke tør å ta opp et eventuelt tilbakefall på grunn av konsekvenser for at man er ærlig. Videre kan det å tie også gi konsekvenser, for eksempel at man blir avslørt på urinprøve. I recovery er man mer avslappet i holdningen, samt legger mer vekt på det som er bra, bygge opp håpet og ha tro på brukeren (Slade, 2017).

5.4 Avslutte LAR-behandling

Det var flere faktorer som ble nevnt som kunne påvirke en avslutning i behandling.

5.4.1 Livslang behandling

LAR som livslang behandling mente informantene kunne passe for noen, men absolutt ikke for alle. Majoriteten syntes ideen var en dårlig løsning. Det var ingen som hadde fått informasjon om at behandlingen var tenkt som livslang, dette fikk enkelte høre om når de kontaktet LAR for å fortelle at de ønsket å avslutte behandlingen.

Det har kommet en økende interesse for å utvikle modeller for å øke kompetanse til å hjelpe de som ikke ønsker livslang behandling (Arnevik, Havnes, Harwiss & Waal, 2014). I tillegg til en eller flere begrensninger LAR kan for noen, ser man også hos de som har vist en god rusmestring kan ha et ønske om å ville avslutte behandlingen. Det er vist at tilbakefallsfaren til rusmisbruk er stor, samt økt dødelighet blant brukere som har avsluttet behandling (Clausen et al., 2007).

Min studie avdekket at deltakerne ble dårlig opplyst om hva som kunne vente dem under nedtrapping og varighet av eventuelle bivirkninger etter å ha avsluttet behandling. Å håndtere bivirkningene har vært vanskelig og resultert til at to har sett seg nødt til å trappe seg opp igjen i behandling, noe som heller ikke er uvanlig (Clausen et al., 2014). Gjennom informasjon og forberedelse til hva som venter, vil kanskje føre til færre re-inntak.

Deltakerne stilte seg usikre til hvordan medisinene ville påvirke kroppen over et lengre forløp. Tanken bak LAR er at behandlingen ofte er livslang, og med visshet om avslutning gir økt dødelighet, vil det likevel være viktig å høre på hva brukerne ønsker. Selv om behandler er i tvil om avgjørelsen er riktig er det likevel viktig å la bruker få lov til å prøve, og heller støtte opp om dette ønsket. Recovery legger vekt på å være lydhør og anerkjennende for brukerens egne mål og meninger (Karlsson & Borg, 2017). Et recoveryverktøy er å støtte opp om ønsket til å slutte med medisiner, men da gjennom å informere om fordelene og ulempene ved å slutte, samt å identifisere faresignalene ved en eventuell avslutning (Slade, 2017). Ved at brukeren har den informasjonen han trenger vil han være bedre rustet til å ta avgjørelser om når det hensiktsmessig å avslutte behandlingen.

Det finnes en risiko til å falle tilbake til rusen ved en avslutning i LAR-behandling (Clausen et al., 2007), Likevel skal man gi muligheten til de brukerne som har vist å være stabilt rusfrie over lang tid og som har støttende rammer rundt seg, til å forsøke en nedtrapping om de selv ønsker det (Clausen et al. 2014). Dette i et samarbeid med behandlerne. Det er også anbefalt å ha som mål å avslutte behandlingen for motiverte brukere som har hatt vist god rehabilitering i LAR (Hiltunen et al., 2011). Videre er det anbefalt at

man har klart å holde seg borte fra heroin minst i ett år før man slutter (Winstock et al., 2011). For de fleste er det ikke anbefalt å trappe seg ned, men for de som har kommet godt i gang med rehabiliteringen er det vist at de kan få en bedre livskvalitet etter å ha sluttet i LAR (Hiltunen et al., 2011).

I forhold til de nevrobiologiske endringene kan dette være en faktor som kan spille inn for om behandlingen skal være livslang. Ha enda mer fokus på en mulig nedtrapping, med vissheten om farene ved det, og kan jobbe recoveryorientert om å nå et mål om medikamentfrihet.

I recovery skal man hjelpe brukeren til å nå sine mål. Det betyr at fagpersonen også kan være uenig i det valget som brukeren tar. Å fremme motivasjon er en viktig oppgave i recovery, både gjennom å underdrive og overdrive kan man stille spørsmålstegn ved valg som brukeren gjør (Slade, 2017). For eksempel i overdrivelse kan man stille brukeren spørsmålet «hasjrøyking vil ikke medføre noen problemer for deg?», og i underdrivelse «Så du har ingen sjanse til å nå målet du har satt deg» (ibid.).

5.4.2 Bivirkninger

Årsakene til å ville slutte med substitusjonslegemidlene handlet mest om plagsomme bivirkninger. Bivirkningene var mest uttalte ved bruk av metadon enn buprenorfin. Noen deltakere hadde byttet medikament fra metadon til buprenorfin. Samtidig har det kommet beskrivelser om at substitusjonslegemidlene opplevdes mye mer intenst sammenlignet med heroin. Abstinenser hos heroin varer gjerne 3-6 dager (Mørland & Waal, 2016) heroin gjerne ga abstinensplager i noen dager, opplevde abstinensplagene i LAR-legemidler med lenger varighet. LAR-medisiner er sterke opioider og veldig avhengighetsskapende, og det er kjent at de vil kunne gi bivirkninger (Helsedirektoratet, 2010).

Sammenlignet med et liv med mye stress og på jakt etter ny dose (justering), vil substitusjonsbehandling gi stabilitet og mindre stress for morgendagen. Til tross for å bli avhengig av et annet medikament, vil substitusjonsbehandling gi økt livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010). Det er likevel rapportert om brukere som har kommet lagt i sin rehabilitering opplever en lavere livskvalitet av å være under LAR (Hiltunen et al., 2011).

Substitusjonsmedikamentene tar ikke bort opiatavhengigheten, og erfaring tilsier at den heller ikke tar bort «craving» (opiatsuget) da brukere av metadon også bruker heroin noen ganger (Mørland, 2010). Likevel finner Skretting et al. at det tar bort eller reduserer sug etter andre opioider.

Sammenlignet med et liv med mye stress og på jakt etter ny dose (justering), vil substitusjonsbehandling gi stabilitet og mindre stress for morgendagen. Til tross for å bli avhengig av et annet medikament, vil substitusjonsbehandling også gi økt livskvalitet (Brekke et al, 2010). Det er likevel rapportert om brukere som har kommet lagt i sin rehabilitering, og som opplever en lavere livskvalitet av å være under LAR (Hiltunen et al., 2011).

5.4.3 Kontroll

En annen årsak til å avslutte behandling er den strenge kontrollen. Flere av deltakerne beskrev seg som å være fengslet i sin egen kommune. Spesielt handlet dette om kravene om daglig utlevering av medisiner. Det er strenge retningslinjer for utlevering og overvåking av legemidlene (Helsedirektoratet, 2010). Kontrollen opplevdes til tider svært strevsomt for deltakerne. Småturer og ferier måtte nøye planlegges i god tid, og flere kjente på frihetsberøvelse. Dette ga lite rom for spontane gjøremål. Under oppstart og stabiliseringsfase er det vanlig med daglige overvåket inntak, og etter hvert som brukeren viser god rusmestring eller rehabilitering åpner det opp for å ta-med-hjem-doser (Helsedirektoratet, 2010). På det meste vil man kunne få ta med doser opptil en uke. For de brukerne som ikke kan vise til tilfredsstillende rehabilitering selv etter flere år i behandling vil ikke kunne få ta med seg doser, men hente daglig (Helsedirektoratet, 2010). Det betyr at en bruker må hente daglig til tross for at han eller hun har vært flere år i behandling. For en bruker som har vært lenge i LAR kan dette oppleves veldig krenkende av sitt privatliv, og vil kunne føle en grad av å bli motarbeidet av tjenesten. Man er kanskje ikke enig med sin behandler om å måtte hente daglig, og kjenner på mye motstand mot tjenesten. Dette kan føre til at noen velger å avslutte behandling, også den gruppen som kanskje ikke har de beste utsiktene til at det går bra med.

Bor du langt unne hentestedet og det er dårlig kollektivforbindelse, kan man bli tvungen til å bruke store deler av dagen til å hente medisinene sine. Her kan kanskje hjemmesykepleien bistå med å komme hjem til brukeren. Uteblir man fra å hente medisinene kan tjenesteapparatet, er viktig å kontakte brukeren. Gjennom en samtale med brukeren kan man få oppklart i årsaker til hva som har skjedd, og at behandleren invitere brukeren til å få ta del i tilrettelegging av om en bedre løsning (tjeneste), hvis behandlingen ikke fungerer optimalt fra før (Waal et al., 2018b).

Noen av deltakerne opplevde det kunne være vanskelig å samarbeide om utlevering av medisiner. LAR kunne endre praksis rundt avtaler uten å informere på forhånd. En informant fortalte han fikk beskjed på hentestedet om at han framover måtte hente hver dag, uten å bli

informert om dette på forhånd. Det ble ikke undersøkt om hvilke årsaker som kunne ligge bak, men han innrømmet at han røyker hasj innimellom.

Årsaken bak en streng henteordning er å unngå at medisiner kommer på avveie eller vil nå andre som ikke har opparbeidet den samme toleransen for opioider (Helsedirektoratet, 2010). har Sirius i sin studie funnet indikasjon for at lekkasje av LAR-medisiner kan være mindre helsefarlig enn tidligere antatt, og ber om at dette blir tatt i betraktning ved eventuelle endringer i utdelingsregimer (Lillehagen & Jensen, 2015). I tillegg er det i dag færre som står på metadon, men funn hos overdose ser man ingen endring om at det er mindre metadon (ibid.).

I arbeidet med å fremme recovery kan man overlate mer ansvar til brukeren. For å at man skal kunne ha et godt samarbeid er det avhengig av tillit, og for å skape tillit er det nødvendig ha en trygghet. Brukeren bør ansvarlig gjøres og få være med å finne måter vil hjelpe han eller henne til å ikke få positive prøver.

På den annen side kan en positiv prøve indikere et tilbakefall til rusen. Et tilbakefall er ikke uvanlig da det er et symptom på å være rusavhengig (Lossius, 2012). Forskjellen er at andre som viser sine symptomer ikke risikerer å bli utskrevet fra sin behandling (ibid.). Det kan ligge en utfordring til å være åpen om sitt tilbakefall uten at dette skal medføre konsekvenser for brukeren, som i verste fall kan føre til ytterligere rusing når man ikke får den støtte eller hjelpen som er nødvendig. Gjennom å kartlegge styrker og ressurser kan dette være med på å forebygge et nytt tilbakefall (Slade, 2017). Men en god kartlegging vil man bli rustet til å se brukeren når utfordringer blir fremtredende (ibid.).

Det ble nevnt om rutinene rundt urinprøvetaking i dagens modell. Å levere urinprøver under overvåking følte både nedverdiggende og mot sin hensikt. Det er også vist en betydelig minoritet blant fastlegene som mener urinprøvekontroll bør erstattes ved å føre samtaler og ha personlig kontakt (Waal et.al., 2012). Når fokuset under møter vil handle om negative prøveresultater vender man seg mer mot mistenkeliggjørelse.

Å være i LAR betyr at man alltid vil være underlagt en viss kontroll (Helsedirektoratet, 2010). Opplevelsen av å være underlagt sterk kontroll kan gi en assosiasjon mot å være umyndiggjort. Sammenliknet med andre land i Europa har Norge en relativt høy grad av kontroll og kan ha en medvirkende årsak til lav overdosemortalitet (Waal et al., 2018a). Som en konsekvens til det strenge regime føre til at ikke alle vil komme inn under behandlingen eller de holder seg unna (ibid.). Med bakgrunn av brukerundersøkelsen

som ble gjennomført av ProLAR (Brun et al., 2014) med Ronny Bjørnstad i spissen avdekket den omtrent 80 prosent av brukerne tar legemidlene som foreskrevet, men at en av tre leverer urinprøver en til to ganger i uken. Bjørnstad stiller seg kritisk til om LAR har lagt opp kontrollnivået etter de som det er utfordringer med, og som er i et mindretall.

5.4.4 Førerkort og reise

Tap av førerkortet er en konsekvens når man går inn i LAR-behandling, men at man vil få dette tilbake etter ett år hvis man fyller helsekravet og har tett oppfølging og kontroll av lege (Helsedirektoratet, 2010). Videre sier helsekravet at det ikke er lov med andre legemidler (kryssmedisinering) som påvirker kjøreevnen (ibid.). Det vil i praksis si at en person i LAR ikke kan ta imot beroligende medikamenter, for eksempel benzodiazepiner, samtidig å innta substitusjonsmedikamenter.

En ser i dag en utvikling mot at flere ønsker seg ut av LAR (Waal et al., 2018a). LAR som behandling har vist seg å være den beste alternative tilnærmingen ved heroin- og opioidavhengighet (Clausen, 2014). I motsetning til tidligere er det nesten ingen i dag som skrives ut ufrivillig av LAR. Dette er en forbedring av tjenesten.

5.5 LAR i framtiden

En informant trakk fram flere alternativer til rusbehandling, blant annet døgnbehandling i kollektiv. Etter at rusbehandlingskollektiv ble innlemmet i TSB ga det åpning for at LAR-pasienter kunne få komme til behandling (Helsedepartementet, 2004).

Det er ikke alle medikamentfrie kollektiv som ønsker å ta imot LAR-brukere og Færden (2009) begrunner dette med at LAR opprettholder opioidavhengighet, og forteller at halvparten av brukerne hos Sollia-kollektivet har blitt rusgiftfrie etter oppholdet. Dette viser at kollektiv kan ha en tilbakeholdende holdning til ønske om å ha LAR-brukere i behandling.

Pilot prosjektet EXIT LAR hadde som formål å jobbe opp mot døgnbehandling som Sollia-kollektivet (Vartal, 2013). Prosjektet ønsket å finne metoder for å gi nødvendig støtte til pasienter som ønsker seg ut av LAR. Modellen gikk ut på å implementere deres ideologi inn i allerede døgninstitusjoner. Ideologien har fått kritikk med begrunnelse at det ikke sees behov for å ha et eget opplegg for LAR-brukere sammenlignet med andre opioidavhengige (Vartal, 2013). EXIT-LAR modellen ble også presentert for en arbeidsgruppe som skulle undersøke behovet for økt kunnskap om behandlingstilbud for brukere som velger å avslutte LAR (Arnevik et al., 2014). Det er også et ønske om å etablere et eget behandlingstilbud til LAR-brukere som ønsker seg et medikamentfritt liv (Waal, et al., 2018b).

Behandling i kollektiv kan gi den støtten som brukerne trenger under en nedtrapping. I et kollektiv vil man alltid ha folk rundt seg, både ansatte og andre brukere. Hvis målet er nedtrapping av LAR-legemidler kan en anta at brukerne vil bli tatt imot på en mer positiv måte hos de medikamentfrie brukerne. Man vil få forståelse for at det kan være vanskelig.

Det er gjort en omfattende kunnskapsoppsummering som viser at LAR-brukere har kommet med erklæringer om bedre liv og høyere livskvalitet etter at de har sluttet med substitusjonsbehandling (Waal et al., 2018b; Hiltunen, 2011). Dette har også ført til et behov for å videreutvikle kompetansen på å gi et tilbud til de som ønsker å slutte i behandling. Informantene i min studie har også etterspurt denne kompetansen hos LAR, både i forhold til behandling og nedtrapping.

Det har vært forslag om andre medikamenter inn i behandling. Å kun ha tre medikamenter å spille på som skal fungere for alle fremstod som naivt og stigmatiserende for deltakerne. Når det gjaldt heroinassistert behandling (HAB) kom det uoppfordret hos noen at de ikke anbefalte dette. Vi gikk ikke mer inn på tema.

LAR har begynt å ta i bruk 12-trinnsbehandling i sin behandling. 12-trinnsbevegelsen utspringer seg fra grunnleggerne i AA og er opphavet til begrepet recovery (Karlsen, 2016). Behandlingen blir ofte brukt innen avhengighetslidelser. De ulike delene i programmet hjelper brukeren til å ta ansvar for sitt eget liv gjennom ulike trinnoppgaver som bidrar til at brukeren gjør seg nye erfaringer og gradvis utvikler seg. Det er et godt verktøy innenfor recovery da de ulike delene i 12-trinnsprogrammet gradvis hjelper brukeren til å ta ansvar for sitt eget liv (ibid.).

5.5.1 Rehabilitering

Alle deltakerne påpekte at R-en i LAR (rehabiliteringen) ikke eksisterte. Å ha noe å gjøre var for alle noe som var viktig for å oppleve god livskvalitet. Det ble ikke spurt om hvilke forventninger deltakerne hadde til rehabilitering, eller hva de trengte for i sin rehabiliteringsprosess.

Rehabilitering er den overordnede målsettingen i LAR og skal tilpasses den enkeltes forutsetninger og ønsker om målsettingen er rusfrihet eller skadereduksjon (Waal et al., 20018a). Det er gjerne individuelt om hvilke områder den enkelte ønsker i sin rehabilitering. Det kan være stabilitet til å kunne gå på skole eller fungere i jobb, ivareta familielivet, samt at noen trenger lang tid til stabilisering før man er klar for å jobbe mot en aktivitet.

Blant LAR-brukerne er det et mindretall som har en meningsfull aktivitet (Brun et al., 2016; Waal et al., 2018a). Det er derfor viktig å ha et større fokus på dette. Betydning av boligsituasjonen vil ha en innvirkning på hvor mye brukerne klarer å nyttiggjøre seg av rehabiliteringstilbudet, og at en fast og trygg boligsituasjon vil være en viktig faktor (Brun et al., 2016). Som en del av arbeidet med å finne aktiviteter er for eksempel frivillig arbeid og menighetsarbeid er arenaer for aktivitet.

Det er et mål om å styrke samarbeidet mellom kommune og spesialisthelsetjenesten i arbeidet mot en bedre rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Her vil ansvarsgruppemøtene ha en viktig funksjon. Det er her man kan lytte til brukeren om hvilke ønsker han eller hun har for sin rehabilitering. Ved hjelp av den individuelle planen kan man legge planer for hvordan den enkelte bruker skal klare å nå målene sine. Det er samtidig viktig at man følger opp planen sammen og ikke overlater alt ansvaret til brukeren. En fare for selvstendigjøring er at man kan fraskrive seg ansvar ved at man overlater for mye av ansvaret til brukeren. Det vil også være viktig at man legger aktivitet etter ambisjonsnivået, slik at bruker ikke opplever nederlag ved for høye forventninger eller at man mister troen på at endring er mulig om forventningene er for lave (Haga, 2012).

I recovery skal brukeren være i fokus og man jobber utfra deres livsvilkår, og man vil tilrettelegge for at bruker oppnår de endringene som skal til, vil skje (Karlsson & Borg, 2017). Det kan være skummelt å skulle møte opp på en ny arbeidsplass i redsel for å ikke bli akseptert. Da kan hjelpepersonene være med å trygge situasjonen rundt situasjonen. Noe av det grunnleggende i recovery er å ha aksept for å være annerledes (ibid.). Å ha en rolle i samfunnet er viktig for opplevelsen av livskvaliteten, og vil bidra til mindre isolasjon og ensomhet i LAR (Brun et al., 2016).

Rehabilitering handler om å få være deltakende i sin egen behandling. Ved å bli lyttet til og føle at man får være med å påvirke, og i tillegg oppleve mer tillit fra behandlingsapparatet gjennom mindre kontroller, kan dette kanskje gi en større opplevelse av at rehabiliteringen er tilstede. Mye av den negative opplevelsen av tjenesten handler ofte om å ikke bli tatt på alvor. Sett i lys av beskrivelsene til informantene hvor de følte seg overkjørt av LAR, kan kanskje dette være «en» av årsakene til at de opplevde rehabiliteringen som fraværende.

6 Konklusjon

Studien viser at det finnes brukere som har et ønske om å avslutte LAR, og som vil klare å trappe seg av substitusjonslegemidlene. Den viser at det er en tidkrevende prosess som består av sterk motivasjon, men også at man trenger mennesker rundt seg som stiller opp. Det essensielle er tid. Tid til å ta pauser underveis i nedtrappingen. At flere brukere ønsker å trappe seg ned i behandling viser at det er behov for mer kunnskap om denne gruppen.

Siste nedtrappingen er anbefalt å gjennomføre i institusjon. For at færre brukere skal ta nedtrappingen alene, er man nødt til å lytte mer til brukerens behov.

Samtidig viser studien at det kan være vanskelig å forbli medikamentfri, og at dette «kan» skyldes en form for «bivirkninger» etter at medisinene er ute av kroppen. Å være fri fra LAR-legemidlene har forårsaket smerter og dårlig fysisk form hos to deltakere.

Informasjonen opplevde deltakerne som mangelfull, og det har til tider vært vanskelig å få kontakt med LAR-tjenesten. Hvilken informasjon som blir gitt kan ha betydning for den enkeltes behandling, det må derfor etterstrebe at brukeren får med seg det som blir sagt, og at man gjentar informasjonen i flere konsultasjoner. Et viktig moment er hvordan opiatere påvirker hjernen, og at substitusjonsbehandling trolig fortsetter å skade hjernen. Blir brukerne informert om dette? Og kanskje kan også dette være en faktor mot en nedtrapping i LAR.

Samarbeidet har vært ulikt, men i store deler fraværende. Dette har kommet til uttrykk når behovet har handlet om å ha kontakt med LAR. Deltakerne har merket den sterke kontrollen som er underlagt LAR. En antydning viser en økende mistriivsel underveis i behandling, og at misnøyen kan kanskje måles som størst der det er null samarbeid – eller medvirkning på egen behandling. Også rehabiliteringen må komme på banen igjen. En bedre tilrettelagt behandling, mindre kontroll, mindre stigmatisering, og få være føreren i førersetet å få mer innflytelse på sin egen behandling, kan faktisk bidra til at en økt følelse av at rehabiliteringen er tilstede. Samtidig vil en friere samhandling mellom LAR og brukeren medføre en økende livskvalitet.

Helt til slutt trekker jeg fram EXIT-LAR som ikke ble igangsatt i 2014. Nå er det på tide å blåse liv i idéen!

6.1 Metoderefleksjon

Utvalget i en kvalitativ studie trenger ikke å være representativt. Det er individuelle livserfaringer som blir formidlet, og trenger ikke være overførbart til andre. Likevel vil en kvalitativ tilnærming ha betydning gjennom å ta del i livserfaring om det fenomenet man ønsker å undersøke. Informantene er plukket ut fra flere plasser i landet og det kan ha en viss generalisering når man tenker på at det har vært ulike LAR-tjenester som har vært involvert. På den andre siden har informantene blitt håndplukket fra Siri slik at utvalget kan ha blitt farget av hennes førforståelse for hvem hun ønsker eller tenker vil passe til studien, gitt fra hennes ståsted. Under analysen var det flere ganger at majoriteten hadde de samme opplevelsen eller de samme mening om noe. Det var også lite positive nyanser å finne. En forklaring på det kan være at majoriteten har vært i LAR 10-15 år i motsetning til informanten som kun har vært 2 år i behandling.

Dette er likevel en viktig studie, og det er viktig å ta hensyn til funnene som er gjort. Det er lite kvalitative studier om denne brukergruppen. Det oppfordres til at flere og større kvalitative studier gjennomføres.

En viktig detalj er at intervjuetidspunktet var våren 2016, slik at situasjonen for informantene kan ha en annen livssituasjon i dag.

Litteraturliste

- Andresen, N. E. (2012). Motiverende samtale. I K. Lossius (Red.), *Håndbok i rusbehandling: Til pasienter med moderat til alvorlig rusmiddelavhengighet* (2. utg., s. 194-221). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Arefjord, N. (2012). Personlighetsforstyrrelser og ruslidelser. I K. Lossius (Red.), *Håndbok i rusbehandling: Til pasienter med moderat til alvorlig rusmiddelavhengighet* (2. utg., s. 91-114). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Arnevik, E. A., Havnes, I., Harwiss, H & Waal, H. (2014): Vurdering av behovet for økt kunnskap om dagens behandlingstilbud til pasienter som ikke lenger ønsker substitusjonsbehandling i LAR. *Helse Sør Øst: Klinikk for psykisk helse og avhengighet*. Oslo Universitetssykehus HF. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-tsb/Documents/Avslutning%20av%20medikamenter%20for%20pasienter%20i%20LAR%20endelig%20dokument.pdf>
- Befring, A. K. (2004). Pasientens rett til informasjon. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 124(1), 79-80. <https://tidsskriftet.no/2004/01/rett-og-urett/pasientens-rett-til-informasjon>
- Brekke, M., Vetlesen, A., Høiby, L. & Skeie, I. (2010). Livskvalitet hos pasienter i legemiddelassistert rehabilitering. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 134(11), 1146-1149. <http://doi.org/10.4045/tidsskr.09.1117>
- Brun, L. M., Vestergaard, T. M., Holum, G & Bjørnstad, R. (2016). *1032 brukere-Om LAR i Norge: En bruker til bruker undersøkelse*. ProLAR: Nasjonalt forbund for folk i LAR. Hentet fra https://prolar.no/content/1/textwithimage_b623e4d7-8663-44aa-84e7-307fe32f1f5d/1497876256083/prolar_rapport_01_11_2016.pdf
- Bukten, A., Skurtveit, S., Gossop M., Waal, H., Stangeland, P., Havnes, I. & Clausen, T. (2011). Engagement with opioid maintenance treatment and reductions in crime: a longitudinal national cohort study. *Addiction* 107(2), 393-399. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2011.03637.x>
- Clausen, T. (2014). Hvor godt virker LAR, og hva er utfordringene? *Norsk Farmaceutisk Tidsskrift Norsk* 2014(10), 39–42. Hentet fra https://admin.farmatid.no/sites/default/files/norsk_farmaceutisk_tidsskrift_2014_10_39-42.pdf
- Clausen, T., Åsland, R. & Kristensen, Ø. (2014). Pasienter som avbryter Lar-behandling –

- hvordan går det med dem? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 134(11), 1146-1149.
<http://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0821>
- Clausen, T., Anchersen, K. & Waal, H. (2008). Mortality prior to, during and after opioid maintenance treatment (OMT): A national prospective cross-registry study. *Drug and Alcohol Dependence*, 94(1-3), 151–157.
<https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2007.11.003>
- Clausen, T., Anchersen, K. & Waal, H. (2007). Mortality prior to, during and after opioid maintenance treatment (OMT): A national prospective cross-registry study. *Drug and Alcohol Dependence*, 94 (1-3), 151–157. Hentet fra http://ac.els-cdn.com/S0376871607004346/1-s2.0-S0376871607004346-main.pdf?_tid=0dd8de36-e5bc-11e3-9c63-00000aacb35d&acdnat=1401208340_f8f4578b892c7bd95a85201b052dd99a
- Clausen, T., Waal, H., Thoresen, M. & Gossop, M. (2009). Mortality among opiate users: opioid maintenance therapy, age and causes of death. *Addiction*, 104(8), 1356-1362.
<https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2009.02570.x>
- Feiring, M. (2012). Fra abnormskole til samfunnsorientert rehabilitering. I Solvang, P. K. & Slettebø, Å. (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (1. utg., s. 36-51). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fekjær, H. O. (2016). *Rus: bruk, motiver, skader, behandling, forebygging, historikk* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ferri, M., Davoli, M. & Perucci, C. A. (2010). Heroin maintenance for chronic heroin-dependent individuals. *The Cochrane Library*, (8) Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003410.pub4/full>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-12-16-1256). Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>
- Haga, W. (2012). Legemiddelassistert rehabilitering (LAR) ved opioidavhengighet. I Lossius (Red.), *Håndbok i rusbehandling: Til pasienter med moderat til alvorlig rusmiddelavhengighet* (2. utg., s. 363-380). Oslo Gyldendal Akademisk.
- Helsedepartementet. (2004). *Rusreformen: Pasientrettigheter og endring i spesialisthelsetjenesteloven* (Rundskriv I-8/2004). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hd/rus/2004/0017/ddd/pdfv/205998-runds067.pdf>
- Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonal retningslinje for legemiddelassistert rehabilitering ved opioidavhengighet*. (LAR-retningslinjen). IS 1701.

- Helsedirektoratet. (2013). *Veileder for utlevering av substitusjonslegemiddel i og utenfor LAR* (legemiddelassistert rehabilitering). IS 2022. Hentet fra file:///C:/Users/16241asa/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Utlevering%20av%20substitusjonslegemiddel%20i%20og%20utenfor%20LAR%20-%20Veileder.pdf
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal overdosestrategi 2014-2017: «Ja visst kan du bli rusfri – men først må du overleve»*. IS-0418. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/43121155483947d79316af20c68e6d7d/overdosestrategi_230414.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Opptrappingsplanen for rusfeltet* (2016-2020). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/1ab211f350b34eac926861b68b6498a1/no/pdfs/prp201520160015000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering*. Prop. 1S (2016-2017). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptrappingsplanrehabilitering.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Høringsnotat*. (Forslag om endring av forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 3. Definisjon av habilitering og rehabilitering) Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>
- Helseforskningsloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Hiltunen, A. J., Eklund, C. & Borg, S. (2011). The first 38 methadone maintenance treatment patients in Stockholm: 15-year follow-up with a main focus on detoxification from methadone. *Nordic Journal of Psychiatry*, 65(2), 106-111. DOI: <https://doi.org/10.3109/08039488.2010.503904>
- Jensen, M. J. F. (Red.), Johannessen, J. O., Dybvig, S. & Thorsen, G.-R. B. (2009). *Stigma-antistigma: Stigmatisering av personer med psykiske lidelser, hvordan kan det bekjempes?*, (2. utg.). Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning
- Jenssen, A. G. (2012). Brukermedvirkning – hva er så det? I A. G. Jenssen & I. M. Tronvoll (Red.), *Brukermedvirkning: Likeverd og anerkjennelse* (1. utg., s. 42-53). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jenssen, A. G. & Tronvoll, I. M. (2012). Brukermedvirkning – likeverd og anerkjennelse. I A. G. Jenssen & I. M. Tronvoll (Red.), *Brukermedvirkning: Likeverd og anerkjennelse* (1. utg., s. 15-25). Oslo: Universitetsforlaget.

- Karlsen, R.K., Rønning, A.K., Fleiner, R.L., Evensen, G., Andersson, H.W., Hatling, T., Bjørn, V., Bremnes, O. (2012). *Ni suksesshistorier: samhandling om psykisk helse*. Trondheim: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. Hentet fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/Ni%20suksesshistorier%20WEB.pdf>
- Karlsen, R. (2016). *Nykter – om avhengighet og recovery* (1. utg.) Oslo: Kolofon Forlag.
- Karlsson, B. & Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid: Humane og sosiale perspektiver og praksiser* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Karlsson, B. & Borg, M. (2017). *Recovery tradisjoner, fornyelser og praksiser* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Karlsson, B. & Borg, M. (2018). *Perspektiver på psykisk helse- og rusarbeid: Recovery, erfaringsbasert kunnskap og samarbeidsbasert kunnskapsutvikling*. (1. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kronholm, K. (2012). Avrusning. I K. Lossius (Red.), *Håndbok i rusbehandling: Til pasienter med moderat til alvorlig rusmiddelavhengighet* (2. utg., s. 169-193). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- LAR-forskriften. (2009). Forskrift om legemiddelassistert rehabilitering (LAR-forskriften) (FOR-2009-12-18-1641). Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2009-12-18-1641>
- Lillehagen, M og Jensen, A. L. (2015). Metadon på avveie. *Rus og Samfunn*, 8(2), 15-17. Hentet fra https://www.idunn.no/rusos/2015/02/metadon_paa_avveie
- Lossius, K. (2012). Om å ruse seg. I K. Lossius (Red.), *Håndbok i rusbehandling: Til pasienter med moderat til alvorlig rusmiddelavhengighet* (2. utg., s. 23-39). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lundberg, A. (2012). Hva er det med rusmiddelavhengighet som krever tverrfaglighet? I Lossius, K. (Red.), *Håndbok i rusbehandling: Til pasienter med moderat til alvorlig rusmiddelavhengighet* (2. utg., s. 40-54). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mørland, J. (2010). Neurobiologisk perspektiv på rus og avhengighet. I J. G. Bramness, M. Blindheim, T. Clausen, J. Mørland, E. Ravndal & G. Welle-Strand (red), *Følelser og fornøft: Festskrift til Helge Waal* (1. utg., s. 121-138). SERAF. Oslo: AiT.
- Mørland, J. & Waal, H. (2016). *Rus og Avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

- NEM. (2009). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2002). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sandvin, J. (2012). Rehabilitering som koordinering og samhandling. I Solvang, P. K. & Slettebø, Å. (Red), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (1. utg., s. 52-65). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Salbu, A. K. (2014). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Regionale-komiteer-for-medisinsk-og-helsefaglig-forskningsetikk/>
- Schibbye, A.-L. L. (2009). *Relasjoner: Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2. utg.). Oslo Universitetsforlaget.
- Skeie, I., Brekke, M., Gossop, M., Lindbaek, M., Reinertsen, E., Thoresen, M. & Waal, H. (2011). Changes in somatic disease incidents during opioid maintenance treatment: results from a Norwegian cohort study. *BMJ Open*, 1(1), e000130.1-1-2011. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2011-000130>
- Skretting, A., Vedøy, T.F., Lund, K.L. & Bye, E. K. (2016). *Rusmidler i Norge 2016: Alkohol, tobakk, vanedannende legemidler, narkotika, snifning, doping og tjenestetilbudet*. Folkehelseinstituttet. Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/rusmidler_i_norge_2016.pdf
- Slade, M. (2017). *100 råd som fremmer recovery: En veiledning for psykisk helsepersonell* (2. utg.). Rapport 2/2017.NAPHA: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid.
- Slettebø, Å. (2012). Ethiske fordringer i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. I Solvang, P. K. & Slettebø, Å. (Red), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (1. utg., s. 113-126). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stoltenberg, T., Andresen, R., Hætta, E. K., Osberg, S., Haga, Å., Lae, E., Grette, K. (2010). Stoltenbergutvalget: Rapport om narkotika. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/rappomnarkotika_nettersjon.pdf

- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2012). Intervjuet: Samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder* (1. utg., s.17-45). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vartal, B. (2013). Vil hjelpe LAR-pasienter ut av LAR. *Rus & Samfunn*, 7(4), 10-12.
- Verdejo, A., Toribio, I., Orozco, C., Puente, L. & Perez-Garcia, M. (2005). Neuropsychological functioning in methadone maintenance patients versus abstinent heroin abusers. *Drug and Alcohol Dependence*, 78(3), s. 283-288. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2004.11.006>
- Waal, H., Brekke, M., Clausen, T., Lindbæk, M., Rosta, J., Skeie, I. & Aasland, O. G. (2012). Fastlegers syn på legemiddelassistert rehabilitering. *Tidsskrift Den Norske Legeforening*, 132(16) 1861-1866. <http://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0124>
- Waal, H., Bussesund, K., Clausen, T., Håseth, A. & Lillevold, P. H. (2013). *Statusrapport 2012: LAR som det vil bli fremover?* SERAF Rapport 1/2013. Hentet fra <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/seraf/publikasjoner/rapporter/2013/ndlastinger/seraf-rapport-nr-1-2013-statusrapport-2012.pdf>
- Waal, H., Bussesund, K., Clausen, T., Lillevold, P. H. & Skeie, I. (2018). *Statusrapport 2017: LAR 20 år: Status, vurderinger og perspektiver.* SERAF Rapport 3/2018. Hentet fra <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/seraf/publikasjoner/rapporter/2018/seraf-rapport-nr-3-2018-statusrapport-2017.pdf>
- Waal, H., Bussesund, K., Clausen, T., Skeie, I., Håseth, A. & Lillevold, P. H. (2016). *Statusrapport 2015: Mot grensene for vekst og nytte?* SERAF Rapport 1/2016. Hentet fra <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/seraf/publikasjoner/rapporter/2016/ndlastinger/seraf-rapport-nr-1-2016-statusrapport-2015.pdf>
- Waal, H., Clausen, T. & Skeie, I. (2018). *Exit LAR: En kunnskapsoppsummering.* SERAF Rapport 2/2018. Hentet fra <https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/seraf/publikasjoner/rapporter/2018/seraf-rapport-2-2018-exit-lar-en-kunnskapsoppsummering.pdf>
- Welle-Strand, G. & Blindheim, M. (2010). Da metadon kom til Norge. I J. G. Bramness, M. Blindheim, T. Clausen, J. Mørland, E. Ravndal & G. Welle-Strand (red), *Følelser og fornuft: Festskrift til Helge Waal* (s. 81-96). Oslo: AiT (Seraf).
- Westerlund, H. (2012). *Mer enn bare ord? Ord og begreper i psykisk helsearbeid.* Hentet fra <https://www.napha.no>
- Winstock, A. R., Lintzeris, N. & Lea, T. (2011). "Should I stay or should I go?" Coming off methadone and buprenorphine treatment. *International Journal of Drug Policy*, 22(1), 77-81. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2010.08.001>

- World Health Organization. (2009). *Guidelines for the Psychosocially assisted pharmacological treatment of opioid dependence*. WHO. Hentet fra https://www.who.int/substance_abuse/publications/Opioid_dependence_guidelines.pdf
- Ytrehus, S. (2012). Familiens situasjon. I S. Biong & S. Ytrehus (Red.) *Helsehjelp: Til personer med rusproblemer* (1.utg., s. 219-239). Oslo: Akribe.
- Mintzer, M. Z., Copersino, M. L. & Stitzer, M. L. (2005). Opioid abuse and cognitive Performance. *Drug and Alcohol Dependence*, 78(2), 225-230. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2004.10.008>
- Færden, H. C. (2009). LAR opprett-holder opioid-avhengighet! *Tidsskriftet mot rusgift*, 89(4). Hentet fra <https://www.fmr.no/lar-opprett-holder-opioid-avhengighet.4555236-123701.html>
- Nosyk, B., Sun, H., Evans, E., Marsh, D. C., Anglin, M. D., Hser, Y.-I. & Anis, A. H. (2012). Defining dosing pattern characteristics of successful tapers following methadone maintenance treatment: results from a population-based retrospective cohort study. *Addiction*, 107(9), s. 1621-1629. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2012.03870.x>

Vedlegg A

Intervjuguide

Innledning

Jeg ønsker å starte intervjuet med å bli bedre kjent med informanten, og forholder meg til det som er aktuelt «i dag». Jeg ønsker å finne ut hva som fyller hverdagen til brukeren og høre om hvordan han/hun har det i livet sitt. Avrunder intervjuet med konkrete spørsmål som alder, sivilstatus, arbeid.

LIVSKVALITET

- 1) Kan du fortelle hvordan du har det for tiden?
- 2) Hva syns du er vanskelig?
- 3) Hva er du fornøyd med?
- 4) Hvordan vil du beskrive livskvaliteten din i dag?

INFO

- 1) Hvor lenge har du vært i LAR?
- 2) Hvordan ble du introdusert for LAR?
 - a) Hva visste du om LAR før du startet behandling?
- 3) Hvilken informasjon fikk du om
 - a) Behandlingsforløp / livslang?
 - b) Oppstart?
 - c) Nedtrapping?
- 4) Var det noen som prøvde å påvirke eller hindre deg til oppstart?
 - a) Fortell
- 5) Hvilken målsetting hadde du for din behandling:
 - a) Rehabilitering med rusfrihet / LAR
 - b) Skadereduksjon / LAS

- 6) Hvordan vil du beskrive samarbeidet ditt med LAR gjennom hele behandlingsperioden?
 - a) Brukermedvirkning?
 - b) IP (individuell plan)?
- 7) Hvilke endringer merket du etter oppstart av substitusjonsbehandlingen?

VEIEN UT

- 1) Jeg forstår det slik at du har et ønske om å forlate LAR. Når i behandlingsforløpet begynte du å tenke på å ville slutte med substitusjonsbehandling? 2) Kan du si noe om hva var det som gjorde at du tok en slik beslutning?
- 3) Hvordan opplever du støtten fra LAR på ditt ønske?
 - a) Hvilken informasjon fikk du?
 - b) Hvordan var nedtrappingsplanen?
- 4) Hvordan vil du beskrive formen din fra da du startet nedtrappingen fram til i dag?
 - a) Hvor lang tid har du brukt?
 - b) Hvordan har behovet vært for å bruke andre medikamenter?
 - c) Hvor langt i nedtrappingen har du kommet?

FREMTID

- 1) Hvilke tanker har du om LAR i dag?
 - a) Hva er bra med LAR?
 - b) Hvordan kan LAR bli bedre?
- 2) Hvilke tanker har du om LAR som livslang behandling?
- 3) Hva vet du om EXIT-LAR?

Faktaspørsmål

Før vi avslutter intervjuet vil jeg stille deg noen konkrete spørsmål.

- 1) Hvor gammel er du?
- 2) Hvor gammel var du da du startet i LAR?
- 3) Ruset du deg på opiater før du startet i LAR?

- a) Hvor lenge før du startet behandling?
- 4) Hva er din sivilstatus?
- 5) Hva driver du med til daglig?
- 6) Hvordan er nettverket ditt?

Avslutning

Nå er jeg ferdig med mine spørsmål. Hvis du sitter igjen med informasjon du ønsker å tilføye, presisere eller ta opp, så er du velkommen til det. Hvis ikke — takker jeg deg for ditt bidrag.

Ha en fortsatt fin dag 😊

Vedlegg B

1

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

HVORFOR FORLATER BRUKERE LAR?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke erfaringer og opplevelser av LAR-tjenesten hos dem som er i gang med en nedtrapping for å avslutte med substitusjonsbehandling, eller er ferdig nedtrappet. Formålet med studien er å undersøke hvordan pasienten blir møtt hos tjenesten når han eller hun velger å avslutte sin substitusjonsbehandling. Du forespørres til å delta i studien siden du er eller har vært LAR-pasient, samt er i gang med en nedtrapping eller er ferdig nedtrappet. Forskningsstudien er i regi av NTNU.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Vi undersøker hvorfor noen velger å avslutte behandlingen, og hvordan dette forløp kan tilpasses den enkelte. For å finne svar på dette ønsker vi å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser du sitter inne med. Målet med studien er å formidle brukererfaringer av tjenestetilbudet og se på dagens rutiner i en nedtrappingssituasjon. Studien innebærer at du deltar i et intervju hvor du får spørsmål om dine erfaringer med LAR. Det vil bli brukt båndopptaker under intervjuet. Intervjuet vil ta ca en time.

Deltakelse i studien vil ikke ha innvirkning på ditt behandlingsforløp hos LAR.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Deltakelse i studien vil gi deg en mulighet til å formidle synspunkter og meninger om en prosess som er lite omtalt fra før. Du vil få mulighet til å dele erfaringer som vil være viktig for å belyse hvordan man kan øke kompetansen innen avslutning av substitusjonsbehandling. Dine erfaringer vil bidra til å gi bedre forutsetninger for andre pasienter som ønsker å avslutte sin substitusjonsbehandling.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan

Hvorfor forlater brukere LAR? Dato: 12.01.16, versjonsnummer:

du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Birthe L. Knizek [REDACTED] eller prosjektmedarbeider/masterstudent Laila Sand: [REDACTED] og mobil [REDACTED]

Samtykkeerklæringen returnerer du ved å bruke vedlagte konvolutt som er ferdig frankert og adressert, eller leverer den direkte under presentasjon av studien. Tidspunkt for intervju avtaler vi etter hva som passer best for deg.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Det er strenge krav til personvern, det betyr at informasjonen du gir vil bli anonymisert slik at ingen vil kunne dra kjensel på deg. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn. Ingen personidentifiserbare opplysninger eller andre direkte gjenkjenner opplysninger vil forekomme ved publisering eller annen offentliggjøring. Det er kun min veileder, Professor og spesialist i klinisk psykologi Birthe Loa Knizek, og Laila Sand som har adgang til opplysninger, og som kan finne tilbake til deg. Vi er begge underlagt Lov om helsepersonell og taushetsplikten som følger av den.

Dataen blir sammenfattet og anonymisert i analysen i masteroppgaven, og skal være ferdigstilt november 2016. Informasjon vil bli slettet senest fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnummer 2014/1495.

Hvorfor forlater brukere LAR? Dato: 12.01.16, versjonsnummer:

1

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg C

(OREKREGIONALE KOMITEER FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK)

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Tone Natland Fagerhaug	73597506	09.10.2014	2014/1495/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			19.08.2014	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Skender Redzovic
HiST

2014/1495 Hvorfor forlater brukere LAR?

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Sør-Trøndelag
Prosjektleder: Skender Redzovic

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 19.09.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale

Prosjektet består i å få brukererfaringer om tjenesten LAR. LAR er et behandlingstilbud for opiatavhengige som er tenkt å gi Økt livskvalitet og endring av sin livssituasjon. Det er allikevel en del brukere som velger å trekke seg, men i dag lite kunnskap om hvorfor. Det er blantfagfolk en økende interesse for hvorfor noen velger å avslutte sin substitusjonsbehandling. Jeg vil i denne studien finne ut av erfaringer noen av brukerne gjorde da de forlot tilbudet. Hvilke erfaringer gjorde de da? Hvordan ble de behandlet av apparatet på vei ut av LAR? Hvordan ser de på LAR i dag? Hvordan ser de på livskvalitet etter å ha sluttet i LAR? For å finne ut av dette vil jeg gjennomføre en semistruert studie med brukere som tidligere har vært pasient i LAR.

Vurdering

Komiteen har vurdert søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Komiteen vurderer at studien berører et viktig tema og stiller seg i utgangspunktet positive til prosjektet, men har noen spørsmål om prosjektgruppen, beredskapen og intervjuguiden. I tillegg har komiteen noen merknader til informasjonsskrivet. Komiteen ber derfor om en tilbakemelding før endelig vedtak fattes.

Prosjektmedarbeider fra LAR

Komiteen mener at det i denne type studie ville være naturlig å ha en prosjektmedarbeider fra LAR med kompetanse innen medisin/psykologi i prosjektgruppen. Komiteen ber om at dette innarbeides i studien.

Beredskap

Studien innebærer at man skal intervju personer som har avsluttet sin substitusjonsbehandling. Selv om personene har avsluttet behandlingen frivillig, kan det ikke utelukkes at enkelte vil ha behov for en samtale eller annen oppfølging i etterkant av intervjuene. Komiteen ber derfor om at det utarbeides en form for beredskapsplan. Dette kan være i form av et navn og telefonnummer til en person som kan kontaktes når som helst på døgnet, og som eventuelt kan sørge for at deltakeren ved behov gis bistand av relevant hjelpeapparat. Informasjon om dette må gis i informasjonsskrivet.

Besøksadresse:
Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk
forskningscenter 7489
Trondheim

Telefon: 73597511
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
midt, not to individual staff

Intervjuguiden

Komiteen spør seg om rekkefølgen på spørsmålene i intervjuguiden er optimal. Rekkefølgen på spørsmålene vil ha innvirkning på hvilken informasjon man får, og da vil det være hensiktsmessig at man tar hensyn til dette når man planlegger spørsmålsrekkefølgen.

Videre er komiteen noe usikker på om enkelte av spørsmålene er hensiktsmessige med tanke på forskningsformålet og utvalget av informanter, for eksempel spørsmålet «Hvordan ser du på LAR som livslang behandling?» (ettersom informantene faktisk har valgt å avslutte behandlingen frivillig).

I tillegg spør komiteen seg om en ut fra forskningsformålet burde inkludere flere spørsmål, for eksempel «Hvordan klarte du å bli medikamentfri?».

Informasjonsskrivet

Komiteen påpeker på generelt grunnlag at informasjonsskriv skal skrives i en nøytral tone og ha fokus på studien og ikke forskeren. For deltakeren er det viktig å få informasjon om studien og hva den innebærer for ham/henne, mens informasjon om forskeren er mindre interessant. Informasjonsskrivet i nåværende form har vel mye informasjon om forskeren. I tillegg er det skrevet i en overkant personlig form, med utstrakt bruk av «jeg» og «meg». Komiteen ber derfor om at informasjonsskrivet revideres slik at informasjonen om masterstudenten tones ned og skrevet blir mindre personlig. Flere formuleringer kan slettes, som for eksempel «Mitt navn er Laila Sand og jeg skal skrive en masteroppgave om erfaringer hos tidligere LAR-pasienter som frivillig har avsluttet sin substitusjonsbehandling. Jeg er student ved Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST), som også står ansvarlig for mitt prosjekt. », «...som et ledd i min mastergrad utdanning.» etc.

Skrivet inneholder videre flere mindre heldige formuleringer, som for eksempel «Du har to uker på å bestemme deg for om du ønsker å delta.», og «Det ikke prosjektets interesse å gå inn på din livshistorie som tidligere rusmiddelmissbruker... ». Den første formuleringen legger et visst press på deltakeren, og den andre er uklar på hva forsker vil med intervjuet og hvorvidt en vil klare å ivareta personvern hensyn. Komiteen ber om at informasjonsskrivet gjennomgås med tanke på å unngå slike formuleringer.

Komiteen viser videre til avsnittet «Mulige fordeler og ulemper», hvor det står «Det er ikke sannsynlig at deltagelse vil føre til ubehag». Som komiteen påpekte i tidligere punkt kan det ikke utelukkes at enkelte vil ha behov for en samtale eller annen oppfølging i etterkant av intervjuene. Dette må det opplyses om i skrevet, sammen med kontaktinformasjon til beredskap.

Komiteen viser til setningen «Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og det skal så langt som mulig søkes å publisere resultatene slik at ikke identiteten til inkluderte kommer frem. » i avsnittet «Hva skjer med informasjonen om deg?». Komiteen presiserer at ingen personidentifiserbare opplysninger skal framkomme ved publisering eller annen offentliggjøring, og det er prosjektleders ansvar å påse at dette ikke skjer. Komiteen ber derfor om at setningen revideres.

Under avsnittet «Frivillig deltakelse» ber komiteen om at følgende setninger tas inn i skrevet: «Dette vil ikke få konsekvenser for din eventuelt videre behandling» og «Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte [prosjektleders navn og kontaktinformasjon]».

Ber om tilbakemelding

Komiteen ber om at spørsmålene over besvares i skjemaet «Tilbakemelding» som ligger på vår hjemmeside (<http://helseforskning.etikkQmxIIQ>), og at det reviderte informasjonsskrivet legges ved. Komiteens leder er gitt fullmakt til å vurdere tilbakemeldingen. Svaret må sendes REK innen seks måneder fra dags dato.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og **helsefaglig** forskningsetikk Midt-Norge utsetter endelig vurdering.
Med vennlig hilsen

Sven Erik
Gisvold

Hvorfor forlater brukere LAR? Dato: 12.01.16, versjonsnummer:

Dr.med.
Leder, REK
midt

Tone Natland
Fagerhaug
Sekretariats
leder

Kopi til: Anne.tveit@hist.no; rek-midt@medisin.ntnu.no

Region: REK midt	Saksbehandler: Karoline Tammert	Telefon: 73597509	Vår dato: 28.04.2015 Deres dato: 09.04.2015	Vår referanse: 2014/1495/REK midt Deres referanse:
---------------------	------------------------------------	----------------------	--	---

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Skender E. Redzovic
HiST

2014/1495 Hvorfor forlater brukere LAR?

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Sør-Trøndelag
Prosjektleder: Skender Redzovic

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble første gang behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 19.09.2014. Vedtak ble da utsatt. Tilbakemelding ble mottatt 09.04.2015. Tilbakemeldingen ble vurdert av komiteens leder på fullmakt med hjemmel i forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning § 10. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Tilbakemelding

Prosjektleder har i tilbakemeldingen gjort rede for at prosjektet er noe endret. Det har vist seg vanskelig å finne pasienter som har sluttet i LAR og som det går bra med. Derfor har man nå endret fokuset til å se på pasienter som fortsatt er i LAR, men som har forsøkt å slutte. Det har ikke vært mulig å få med en medarbeider fra LAR-tjenesten i prosjektet. LAR-øst har, på grunn av kapasitetsproblemer, ikke ønsket delta i studien. I følge prosjektleder har de likevel vært villig til å bistå med kunnskap og svare på eventuelle spørsmål. Etter ytterligere henvendelse har LAR-Øst og Klinikk for rus- og avhengighetsmedisin (LAR i Trondheim) stilt seg mer positiv til å hjelpe til med rekruttering. Vedrørende beredskap; Personen som skal intervjues er pasient i LAR. De kan, dersom det er behov, kontakte sin behandler i LAR-tjenesten. I tillegg er det opprettet en ansvarsgruppe til hver pasient. Intervjuguiden og informasjonsskrivet er revidert.

Vurdering

Komiteen har vurdert tilbakemelding, søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Prosjektet har fortsatt noen uklarheter, og komiteen ber derfor om en tilbakemelding før endelig vedtak fattes:

1. Komiteen ber om en mer utførlig beskrivelse av rekrutteringen. Hvem skal formidle kontakt med LAR-pasientene?
2. Hvordan kan prosjektet gjennomføres uten støtte og hjelp fra LAR-tjenesten? Komiteen ber om en bekreftelse fra LAR om at de støtter prosjektet. I tillegg ønsker komiteen en bekreftelse på at det er etablert samarbeid med en fra LAR-tjenesten som har kompetanse innen medisin/psykologi.
3. Komiteen ber om at LAR-klinikken, hvor det skal rekrutteres pasienter fra, oppføres som forskningsansvarlige institusjoner i tillegg til Høgskolen i Trøndelag (HiST). Institusjonenes øverste fagleder skal stå som kontaktperson. Vi gjør oppmerksom på at kontaktperson for forskningsansvarlig institusjon mottar kopi av vedtaksbrev i saken.
4. Komiteen ber om at "jeg/meg" i informasjonsskrivet skrives om. Informasjons- og samtykkeskrivet

Bestsadresse:
Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk
forskningsenter 7489

Trondheim

Telefon: 73597511
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikkorn.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK midt, not to individual staff

er ikke et personlig skriv, men en forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt.

Ber om tilbakemelding

Komiteen ber om at spørsmålene over besvares i skjemaet «Tilbakemelding» som ligger på vår hjemmeside (<http://helseforskning.etikkom.no>) og at det reviderte informasjonsskrivet legges ved. Frist for innsending av tilbakemelding er 6 måneder fra dags dato. Tilbakemeldingen vil bli behandlet av komiteens leder på fullmakt.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge utsetter endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold
Dr.med.
Leder, REK midt

Karoline
Tammert
Seniorkon
sulent

Kopi til: anne.tveit@hist.no;

O R EK

REGIONALE KOMITEER FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Saksbeha Vår dato:	Vår dato:	Telefon: Vår referanse:	Vår referanse:	Region:
	Øystein Lundestad	73597507			12.01.2016 Deres dato: 04.01.2016	2014/1495/REK midt Deres referanse:	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Birthe Loa Knizek
NTNU

2014/1495 Hvorfor forlater brukere LAR?

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Sør-Trøndelag (nå NTNU)
Prosjektleder: Birthe Loa Knizek

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble første gang behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 19.

september 2014. Vedtak ble da utsatt. Tilbakemeldinger har blitt mottatt ved to anledninger, 9. april 2015 og 4. januar 2016 (se også komiteens brev datert 28. april 2015). Siste tilbakemelding har nå blitt vurdert av komiteens leder på fullmakt, med hjemmel i forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning § 10. Vurderinga er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale ved første gangs vurdering

Prosjektet består i å få brukererfaringer om tjenesten LAR. LAR er et behandlingstilbud for opiatavhengige som er tenkt å gi økt livskvalitet og endring av sin livssituasjon. Det er allikevel en del brukere som velger å trekke seg, men i dag lite kunnskap om hvorfor. Det er blantfagfolk en økende interesse for hvorfor noen velger å avslutte sin substitusjonsbehandling. Jeg vil i denne studien finne ut av erfaringer noen av brukerne gjorde da de forlot tilbudet. Hvilke erfaringer gjorde de da? Hvordan ble de behandlet av apparatet på vei ut av LAR? Hvordan ser de på LAR i dag? Hvordan ser de på livskvalitet etter å ha sluttet i LAR? For å finne ut av dette vil jeg gjennomføre en semistrukturert studie med brukere som tidligere har vært pasient i LAR.

Bakgrunn

Prosjektleder gir her svar på komiteens spørsmål ifrn. tidligere utsatt vurdering av prosjektsøknad Gf. komiteens brev datert 28. april 2015). Grunnet vanskeligheter med å inngå samarbeid med LAR-tjeneste og med å kunne identifisere/rekruttere relevante personer til studien har det tatt noe tid å komme i gang med studien. Det søkes nå om å foreta enkelte endringer med tanke på samarbeidspartner og rekruttering.

Samarbeidspartner til å identifisere og rekruttere deltakere vil nå være den landsdekkende brukerorganisasjonen LAR-nett v/Siri Getz Sollie. Informasjonsskriv er endret fra den opprinnelig innsendte søknaden, dette gjelder også inklusjonskriteriene, som nå gjelder personer som "er eller har vært LAR-pasient, samt er i gang med en nedtrapping eller er ferdig nedtrappet" (ny forespørsel, s. 1). Det understrekes at deltakelse og forespørsel om dette vil være fullstendig frivillig.

Vurdering

Komiteen har vurdert tilbakemelding, søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring.

Prosjektet har blitt endret flere ganger siden opprinnelig søknad, men komiteen mener at det vil være forskningsetisk forsvarlig å gjennomføre studien slik den nå foreligger. Å rekruttere gjennom

Beaktaadresse:
Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk
forskningsenter 7489

Telefon: 73597511
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
midt, not to individual staff

Trondheim

brukerorganisasjon vil løse noen av de bindinger som kunne ha blitt problematiske gjennom LAR-tjenesten. Samtidig vil en kunne gi relevant informasjon til de deltakere som har et ønske/behov om nærmere oppfølging.

Informasjonsskrivet er klart forbedret, og komiteen har ingen videre merknader til dette.

Under forutsetning av at vilkårene nedenfor tas til følge, framstår prosjektet som forskningsetisk forsvarlig. Komiteen mener at hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivarett.

Vilkår for godkjenning

1. Godkjenninga er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen. Det må også gjennomføres i tråd med tilbakemeldingene datert 9. april 2015 og 4. januar 2016, samt de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.
2. Komiteen forutsetter at ingen personidentifiserbare opplysninger kan framkomme ved publisering eller annen offentliggjøring.
3. Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Av kontrollhensyn skal prosjektdata oppbevares i fem år etter sluttmelding er sendt REK. Data skal derfor oppbevares til denne datoen, for deretter å slettes eller anonymiseres, jf. hfl. § 38.
4. Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK midt når forskningsprosjektet avsluttes. I sluttmeldingen skal resultatene presenteres på en objektiv og etterrettelig måte, som sikrer at både positive og negative funn fremgår, jf. hfl. § 12.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge godkjenner prosjektet med de vilkår som er gitt.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding på eget skjema senest et halvt år etter prosjektslutt. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. helseforskningslovens § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik
Gisvold
Dr.med.
Leder, REK
midt

Øystein Lundestad
Rådgiver

Kopi til: Anne.veit@hist.no; rek-midt@medisin.ntnu.no; siri@larnett.no

