



«Det gjennomsyrrer jo hele livet»

En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer

Bente Birkeland og Bente Weimand

Heftets tittel: Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer
- En kvalitativ leveårsstudie - «Det gjennomsyrer jo hele livet»

Utgitt: 11/2015

Publikasjonsnummer: IS-2399

Utgitt av: Helsedirektoratet
Postadresse: Pb. 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Hefte kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi publikasjonsnummer: IS-2399

Omslagsfoto: Copyright Jonêr bildebyrå

Forfatterne står ansvarlig for innholdet i rapporten.



Forord

Mange opplever at en av deres nærmeste har rusmiddelproblemer.

Samtidig er det få samlede beskrivelser av hvordan voksne pårørende bør møtes – både som en ressurs og som personer med behov for informasjon, hjelp og støtte. Helsedirektoratet håper at denne undersøkelsen vil bidra til økt kunnskap om deres situasjon og ønsker.

Rapporten beskriver voksne pårørendes egne erfaringer og opplevelser med å leve nær en person som har rusmiddelproblemer. Pårørende har også beskrevet hvordan de mestrer hverdagen sin og hva de ønsker av tiltak fra helse- og omsorgstjenestene og andre aktører.

Rapporten er utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet. Sammen med en tilsvarende rapport om levekår for barn og unge som har foreldre med rusmiddelproblemer inngår den som en delstudie i multisenterstudien «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelmisbruk».

Det er også utarbeidet en rapport om barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn av Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) og Agderforskning.

Helsedirektoratet håper at rapportene samlet sett vil gi et godt bilde av både barns, unges og de voksnes opplevelser og erfaringer som pårørende til noen med rusmiddelproblemer, og vil være et viktig bidrag i den videre utvikling av tjenestene.

Helsedirektoratet vil rette en stor takk til alle pårørende som har bidratt med sine tanker og erfaringer inn i denne undersøkelsen.

En stor takk rettes også til Sørlandet sykehus HF ved Bente Birkeland, som i samarbeid med Akershus universitetssykehus HF ved Bente Weimand og brukerorganisasjonene A-Larm og LMS (Landsforbundet mot Stoffmisbruk) har gjennomført undersøkelsen.

Helsedirektoratet vil også takke Akershus universitetssykehus ved Torleif Ruud som har vært prosjektleder for multisenterstudien, herunder denne delstudien.

Hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Johan Torgersen'. The signature is stylized with a large, sweeping initial 'J' and a circular flourish at the end.

Johan Torgersen
Divisjonsdirektør

Innhold

1	Sammendrag	5
2	Formål og arbeid med rapporten	10
3	Bakgrunn	12
3.1	Levekår	12
3.2	Pårørende til personer med rusmiddelproblemer .	13
3.3	Undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer	17
4	Metode	18
4.1	Utforming.....	18
4.2	Utvalg og rekruttering	19
4.3	Datainnsamling.....	19
4.4	Intervju	20
4.5	Analyse.....	20
4.6	Etikk	21
4.7	Organisering, samarbeid og brukermedvirkning ...	21
5	Resultat	23
5.1	Bakgrunnsinformasjon om informantene	23
5.2	Levekår generelt.....	25
5.3	Helse.....	26
5.4	Familie og sosiale relasjoner	33
5.5	Arbeid og skole.....	40
5.6	Trygghet og sikkerhet.....	43
5.7	Ressurser og rettigheter	46

6	Diskusjon	59
6.1	Resultatdiskusjon.....	59
6.2	Metodediskusjon	66
7	Oppsummering og avslutning.....	69

1 Sammendrag

Bakgrunn

Rusmiddelproblemer har mange negative konsekvenser, også for de som er nære pårørende.. Den totale belastningen kan føre til dårligere levekår, svekket familiedynamikk og betydelig økt fokus på den som har rusmiddelproblemer, på bekostning av andre familiemedlemmer. Å vokse opp med en forelder som har problemer med rusmidler, øker risikoen for dårlig psykisk helse, egne rusmiddelproblemer senere og tidlig død. Det finnes lite forskning som beskriver pårørendes levekår, fortalt med deres egen stemme. Denne studien er en kvalitativ levekårsundersøkelse blant voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Siktemålet er å beskrive disse pårørendes erfaringer og opplevelser som følge av å leve nær en person som har problemer med rusmidler. I tillegg er målet å beskrive hvordan de pårørende mestrer hverdagen sin, og hvilke tiltak de har behov for.

Metode

Studien har en kvalitativ utforming, og datainnsamlingen er gjennomført ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. Studiens informanter er rekruttert fra brukerorganisasjonene A-Larm og LMS (Landsforbundet mot stoffmisbruk) samt fra multisenterstudien «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelproblemer». Intervjuene har blitt transkribert i sin helhet etter intervjuene, og det er brukt en manifest innholdsanalyse for å beskrive informantenes egne opplevelser og erfaringer. For å sikre studiens troverdighet er det lagt inn en rekke sitater fra

informantene i presentasjonen av levekårs-kategorier og under-kategorier.

Resultat

Det ble rekruttert 19 informanter med omtrent lik fordeling fra hvert rekrutteringssted. De fleste pårørendekategorier til personer med rusmiddelproblemer var representert (voksne barn av, forelder til, partner til, eks-partner til og søsken til). En tredel av informantene var menn. Noen var pårørende til flere med rusmiddelproblem. Ingen av informantene beskrev å ha et eget problematisk bruk av rusmidler på intervju-tidspunktet. Fem av informantene var i 100 % arbeid, to var i 100 % studier, en var 100 % sykemeldt, en var 50 % ufør og i 50 % arbeid, en var på 100 % arbeidsavklaringspenger (AAP) og åtte av informantene var 100 % uføretrygdede. Utvalget har lavere sysselsetting enn befolkningen ellers, hvor 63 % er i fullt sysselsatt. Resultatene viser også at flere i utvalget mottar trygdeytelser enn øvrig befolkning, hvor 21 % er mottakere av en eller annen stønad/ytelse (<http://statbank.ssb.no>).

Resultatene om disse pårørendes levekår ble kategorisert slik:

- Helse (psykisk og fysisk)
- Familie og sosiale relasjoner
- Arbeid og skole
- Trygghet og sikkerhet
- Ressurser og rettigheter

De fleste har opplevd dårligere helse som følge av å være pårørende, der både psykisk og fysisk helse har blitt verre. Mange opplever at familiære bånd og sosiale relasjoner har blitt svekket. De har opplevd høyt konflikt- og stressnivå i familien, der det meste av fokuset har vært rettet mot den som har problemer med rusmidler. Informantene beskriver dette som å være «medavhengig», og at deres eget velbefinnende baseres på hvordan

personen med rusmiddelproblemer har det. De beskriver å ha fått kunnskap om medavhengighet enten i psykoedukativ familieuke i tilknytning til behandling av den som har rusmiddelproblemer, eller i selvhjelpsgruppe eller frivillig organisasjon sammen med andre med lik erfaring. Hvordan informantene opplever ressurser og rettigheter, beskriver de som sammenhengende med hvordan de har fått tilgang på ressurser (egne personlige eller offentlige hjelpetiltak). De beskriver «avmakt» med tanke på manglende hjelp og «makt og mestring» med tanke på kunnskap og bearbeidelse. De fleste forteller at opplevelsen av avmakt, makt og mestring (tilgangen på ressurser) har stor innvirkning på levekårene «helse», «familie og sosiale relasjoner», «arbeid og skole» og «trygghet og sikkerhet».

Diskusjon

Når resultatene viser at pårørende til personer med rusmiddelproblemer har dårlig helse, svekkede familiebånd og sosiale relasjoner, svekket arbeidsevne og manglende trygghet, er dette i tråd med to nyere studier (Hjärn med flere, 2014, Vernig, 2011). Samtidig beskriver våre informanter at forbedrede levekår har sammenheng med hvordan de har opplevd å få hjelp til sine belastninger i form av ny kunnskap og bearbeidelse. Denne hjelpen har de enten mottatt fra helse- eller sosialtjenestene eller fra selvhjelpsgrupper eller frivillige organisasjoner, der de har møtt andre pårørende med samme erfaring. I den grad noen har fått slik hjelp, har det vært på såkalte familieuker i tilknytning til behandling av den de er pårørende til. Dette står i kontrast til flere offentlige dokumenter som beskriver at de ulike helse- og sosialtjenestene skal ivareta pårørende både som ressurs, som råd- og veiledningssøkende og som mulig behandlingstrengende (Meld. St. 30, 2012, Helsedirektoratet, 2012, Lov om helse- og omsorgstjenester, 2011, Lov om spesialisthelsetjenesten, 2010, Helsedirektoratet, 2008). Det kan dermed tenkes at helse- og

sosialtjenestene ikke makter å ivareta voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer slik de er pålagt. Dette samsvarer med levekårsstudier som beskriver opplevelse av tilgang på ressurser (makt og mestring) eller mangel på slik tilgang (avmakt) som premis for gode eller dårlige levekår (Arbeids- og velferdsdirektoratet, 2014, Amdam og Vrålstad, 2014, Finans- og tolldepartementet NOU 1993:17).

Konklusjon og implikasjoner

Resultatene i denne studien viser sammenheng mellom informantenes opplevelse av sine levekår og den tilgangen de har til ressurser. Det gjelder både personlige ressurser og hjelpe-tiltak i form av systematisert og tilgjengelig kunnskap samt adekvate behandlingstilbud. Dårlige levekår knyttes til hvordan informantene opplever avmakt når de mangler tilgang på slike ressurser. Forbedrede levekår knyttes til hvordan informantene opplever makt og mestring i hverdagslivet etter å ha fått tilgang på disse ressursene. Studien synliggjør at retningslinjer om hva pårørende til personer med rusproblemer kan tilbys, etterkommes i varierende grad fra de ulike helsetjenester. Informantene beskriver at noen få av tjenestene har gode tiltak (da oftest i tilknytning til TSB-behandling for person med rusmiddelproblemer), men at de fleste ikke tilbyr noe til pårørende. Til tross for lovpålagte oppgaver, beskriver denne studiens informanter et behov for klarere og mer konkretiserte lovhjemler og retningslinjer som ivaretar pårørende. Studien kan videre tyde på at det er behov for systematiske kartleggingsverktøy som kan utrede hvilke behov pårørende har for hjelp. Dette bør undersøkes i en større, kvantitativ studie som kan danne grunnlag for kunnskapsbasert praksis.

Studien har noen begrensninger, samtidig som den kan være med på å belyse variasjoner og dybde i disse pårørendes levekår. På bakgrunn av beskrivelsene av pårørendes egne erfaringer, opplev-

elser, mestringsopplevelser i hverdagen og behov for tiltak kan denne studien tyde på et behov for:

- Systematisert kunnskap i de ulike helse- og sosialtjenester om rusmiddelproblemer og hvordan det påvirker familien rundt
- Systematiske opplæringstiltak i tråd med deres behov, til pårørende til personer med rusmiddelproblemer
- Økt og systematisert samhandling mellom tjenestenivåene, og samarbeid mellom helse- eller sosialtjenester og frivillige organisasjoner
- Videre forskning, der siktemålet er å videreutvikle og iverksette systematiske tiltak overfor pårørende gjennom aktuelle lovverk

2 Formål og arbeid med rapporten

Denne delrapporten beskriver levekårene til voksne pårørende av mennesker med rusmiddelproblemer og utføres på oppdrag fra Helsedirektoratet. Delrapporten inngår i en rapport om levekårene til pårørende til pasienter med alvorlig somatisk og psykisk sykdom og/eller rusmiddelproblemer. I hovedrapporten samles kvantitative data om familier hvor en av foreldrene er alvorlig syk eller har rusmiddelproblemer, gjennom en nasjonal multisenterstudie kalt «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelproblemer». I tillegg inngår en rapport fra en kvalitativ undersøkelse om levekårene til barn som er nære pårørende til pasienter med rusmiddelproblemer.

Hovedformålet med delrapporten er å beskrive voksne pårørendes egne erfaringer og opplevelser med å leve nær en person som har problemer med rusmidler. I tillegg beskriver rapporten hvordan de pårørende mestrer hverdagen sin, samt hva de selv ønsker av tiltak fra de ulike helse- og sosialtjenestene eller eventuelle andre aktører. Data er samlet gjennom semistrukturerte intervjuer med 19 voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer.

Denne undersøkelsen er finansiert av Helsedirektoratet, og den er gjennomført av Sørlandet Sykehus HF i samarbeid med Akershus Universitetssykehus og brukerorganisasjonene A-Larm og LMS (Landsforbundet mot Stoffmisbruk). Brukerorganisasjonene har vært med i planleggingen og gjennomføringen av prosjektet, blant annet i å utvikle en intervjuguide og ved å komme med innspill til resultatdiskusjonen. Brukerorganisasjonene har formidlet kontakt

med medlemmer som har fått informasjon om prosjektet og ønsket å delta. I tillegg har informanter blitt rekruttert fra multisenterstudien «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelproblemer», ledet av professor Torleif Ruud, Ahus.

Prosjektgruppen for delstudien som denne rapporten omhandler, har bestått av Bente Birkeland (lokal prosjektleder, Sørlandet Sykehus), professor Torleif Ruud (prosjektleder, Ahus), Bente M. Weimand (veileder, Ahus), Siri Strømsmo (Helsedirektoratet), May Olsen (pårørenderepresentant A-Larm) og Inger Kristiansen (distriktsrepresentant LMS). I tillegg har lokal prosjektleder hatt dialog med daglig leder Inger Lise Solberg i A-Larm og generalsekretær Kari Sundby i LMS.

Begrepsavklaringer:

Begrepene «Personer med rusmiddelproblemer» og «rusmiddelemisbruk» blir brukt om personen som informantene er pårørende til, uavhengig av typen rusmiddel vedkommende har brukt. Dette er i tråd med begrepsbruk anbefalt av Helsedirektoratet, med henvisning til SIRUS-rapport nr. 4, 2010¹.

TSB: Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (spesialisthelsetjenesten)

1 Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS): *SIRUS rapport nr. 47, 2010. Hva er misbruk og avhengighet? Betegnelser, begreper og omfang*. Oslo. 2010.

3 Bakgrunn

3.1 Levekår

Norske levekårsundersøkelser utføres på bakgrunn av den såkalte nordiske tilnæringsmåten². Levekår påvirkes av ulike egenskaper ved de arenaene som ressursene settes inn på. Eksempler på dette kan være tilgang på arbeid og offentlige tjenester. Samlet sett består levekår av et bredt utvalg komponenter – særlig helse, familie / sosiale relasjoner, sikkerhet med tanke på liv og eiendom, arbeid/utdanning, tilgang på ressurser og rettigheter samt økonomiske ressurser.

- Beskrivelse av **helse** inkluderer både fysisk og psykisk helse, blant annet sykdommer og symptomer på helseutfordringer, levevaner, funksjonsevne og tilgang på helsetjenester.
- Beskrivelse av **familie og sosiale relasjoner** rommer nære relasjoner, som kontakt med familie, venner og/eller andre fortrolige (Amdam og Vrålstad, 2014, NOU, 1993:17).
- Beskrivelse av hvordan individene opplever **trygghet** vil påvirke levekår og sikkerhet med tanke på liv og eiendom, og dette omfatter for eksempel opplevde trusler og/eller vold (NOU, 1993: 17).
- Beskrivelse av **arbeid og skole** omhandler forholdet mellom både utdanning og arbeidsliv, hvordan utviklingen er på

2 Den nordiske tilnæringsmåten tar utgangspunkt i at levekår påvirkes av individuelle ressurser som inntekt, formue, helse og kunnskaper, som danner grunnlag for hvordan man kan styre egne liv. I tillegg vil opplevelsen av hvilken tilgang man har til ressurser, ha stor betydning (Øverås, Siri: *Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår? En gjennomgang av kunnskapsstatus i Norge*. Forskningsstiftelsen FAFO. 2000; Finans- og tolldepartementet: q NOU 1993:17)

arbeidsmarkedet samt eventuell utestenging fra eller tilgang til arbeidsmarkedet (NAV-rapport 1, 2014).

- Beskrivelse av **ressurser og rettigheter** omfatter for eksempel hvordan den enkelte opplever å ha tilgang på politiske ressurser og demokratiske rettigheter (NOU, 1993:17), og hvor tilgjengelig informasjon om de ulike ressursene er (Øverås, 2000).
- Beskrivelse av **økonomi** omfatter individets økonomi og hvordan den enkelte opplever tilgangen på økonomiske ressurser.

Når levekår skal måles, er siktemålet å skape et helhetsbilde basert på statistiske kartlegginger av objektive mål for levekår (NOU, 1993:17). Lavekårskategoriene vil påvirke hverandre gjensidig (Amdam og Vrålstad, 2014/3, NAV-rapport 1, 2014, Øverås, 2000, NOU, 1993:17). En nasjonal levekårsundersøkelse viste at det var en sammenheng mellom dårlig helse og lav inntekt, og at dette i sin tur har sammenheng med materielle og sosiale mangler. Det var en overrepresentasjon av personer med psykiske problemer og lav inntekt blant de som bor alene og har mindre sosial kontakt (NAV-rapport 1, 2014).

Levekårsundersøkelser blant marginaliserte grupper, som pårørende til personer med rusmiddelproblemer kan oppfattes å være, har i liten grad vært utført i Norge eller internasjonalt.

3.2 Pårørende til personer med rusmiddelproblemer

I Norge er det mange som er nære pårørende til personer med rusmiddelproblemer. For eksempel er mellom 200.000 og 500.000 nære pårørende til personer med alkoholproblemer. Av disse er mellom 50.000 og 100.000 barn eller ungdommer, mellom 50.000 og 100.000 er ektefeller eller partnere, mens mellom 100.000 og 250.000 er andre nære pårørende (SIRUS,

2009). I tillegg lever 11-12 % av rusmiddelmisbrukere med narkotikaproblemer (innlagte til behandling), sammen med barn (Lauritzen, Rossow og Moan, 2010). Rusmiddelproblemer har mange negative konsekvenser, både for den som har problemer med rusmidler, og for de pårørende.

3.2.1 Konsekvenser av rusmiddelproblemer for pårørende

Den totale belastningen som voksne pårørende opplever, kan føre til svekket fysisk og psykisk helse, sykdom og uførhet (Folkehelseinstituttet, 2011:4 Sellmann 2010 Helsedirektoratet 2008 Velleman & Templeton, 2004). Det er for eksempel påvist sammenheng mellom rusmiddelproblemer og partners svekkede helse og livskvalitet (Fals-Stewart et al, 2012). Rusmiddelproblemer i en familie gir ustabile levekår, øker konfliktnivået og gir dårligere familieøkonomi (Verner, 2011, SIRUS, 2010). Samtidig er det høyere forekomst av vold, truende atferd og krenkelses i familier med rusmiddelproblemer og avhengighet (Bancroft et al, 2003). Familiodynamikken svekkes i disse familiene, ettersom hele familien ofte organiseres rundt personen som har problemer med rusmidler (Mitchell & Burgess, 2009 Velleman & Templeton, 2004). Barn som har vokst opp med rusmiddelproblemer hos en av eller begge foreldrene, har økt risiko for å utvikle angstlidelser og egen rusmiddelproblematikk senere (Haugland, 2012). I familier med rusmiddelproblemer utvikles det ofte et mønster der de pårørendes velbefinnende avhenger av hvordan personen med rusmiddelproblemer har det. Et slikt mønster beskrives ofte som «medavhengighet» (Beattie, 2009). Å søke hjelp kan oppleves som om familien har mislykkes i sine omsorgsoppgaver for familiemedlemmene (Bancroft et al, 2003). Samlet viser dette at voksne pårørende til mennesker med rusmiddelproblemer står overfor en rekke utfordringer, både knyttet til egne levekår, men også med tanke på å ivareta levekår hos barn i familien og hos den som har problemer med misbruk av rusmidler.

3.2.2 Helsetjenestenes ansvar overfor pårørende til personer med rusmiddelproblemer

Helsetjenestene på ulike nivåer er lovpålagt å ivareta pårørende (Helse- og omsorgsloven, 2011, Lov om spesialisthelsetjenester, 2010, Lov om helsepersonell, 2009). Flere offentlige styringsdokumenter beskriver pårørende som en ressurs, særlig med tanke på samarbeid knyttet til stabilitet og trygghet for den som er syk. Samtidig beskrives pårørendes egne behov for opplæring, råd, veiledning eller behandling. (Helsedirektoratet, 2012, Meld. St.t. 30, 2012, Helsedirektoratet 2009).

I veilederen «pårørende en ressurs» beskrives det hvordan pårørende til personer med psykiske lidelser bør bli møtt og imøtekommet slik at de kan være en ressurs for de personene som de er pårørende til, og hvordan pårørende kan få hjelp til å ivareta egne behov. Denne veilederen er under revisjon, og skal inkludere hvordan pårørende til personer med rusmiddelproblematikk bør bli ivaretatt som ressurs, hvilke rettigheter og informasjonsbehov de har, hvordan helsetjenesten kan bidra til at pårørende ivaretar egne behov, og hvor de kan få hjelp. Denne veilederen vil foreligge i løpet av 2016. (<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/338/Parorende-en-ressurs-konvertert-IS-1512.pdf>)

I prioriteringsveilederen til tverrfaglig spesialisert rusbehandling står det at pårørende er en gruppe som skal ha oppmerksomhet i behandlingsapparatet, og bør vurderes ut i fra tre ulike roller:

- Pårørende som en aktiv del i pasientens behandlingsnettverk.
- Pårørende med belastninger, plager og bekymringer knyttet til en pasient med rusmiddelproblemer/avhengighetstilstand. De kan selv ha behov for råd/veiledning eller behov for pårørendeopplæring.
- Pårørende med egne behandlingsbehov som følge av eller parallelt med belastninger knyttet til et familiemedlem med problematisk rusmiddelbruk eller en avhengighetstilstand.

Denne gruppen er ikke tatt med som egen tilstandsgruppe i veilederen. (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-tsb/seksjon?Tittel=fagspesifikk-innledning-tverrfaglig-3218>)

På Helse Norge understrekes det at «Noen pårørende vil slite med større problemer, eller problemer som varer over lengre tid og har behov for hjelp i spesialisthelsetjenesten. For å få hjelp fra spesialisthelsetjenesten trenger du henvisning fra fastlegen din. Du kan også få henvisning fra privatpraktiserende legespesialister, leger i fengselshelsetjenesten eller annet helsepersonell som har rett til å henvise til spesialisthelsetjenesten. Du og den som henviser vil vurdere hvor den beste hjelpen kan gis. Dette kan for eksempel være i tverrfaglig spesialisert rusbehandling, som har erfaring i å gi hjelp til pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Ved andre tilstander kan psykisk helsevern – eller andre deler av spesialisthelsetjenesten være mer relevant.»

<https://helsenorge.no/paerørende/er-du-paerørende-og-trenger-hjelp#Behandling-i-spesialisthelsetjenesten>

Det finnes begrenset med studier om disse pårørendes eget perspektiv og hjelpebehov. Det beskrives at økt hjelp til den som har et rusmiddelproblem, påvirker den pårørendes livskvalitet positivt (Velleman & Templeton, 2004). Disse studiene tar imidlertid hovedsakelig utgangspunkt i hvordan *hjelpeapparatet fortolker pårørendes belastninger* (Bancroft et al, 2003). Dette tyder på at det er behov for kunnskap om pårørendes egne beskrivelser av levekår og behov for støtte, som kan danne grunnlag for å utarbeide systematiske tiltak (jf. Sellbekk, 2011, Arcidiacono et al, 2009).

3.3 Undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer

Som beskrevet innledningsvis, står pårørende til personer med rusmiddelproblemer ofte overfor store utfordringer i hverdagen. Det å være nær pårørende til en som har et rusmiddelproblem, øker risikoen for ustabile levekår, blant annet helseproblemer og tidlig uførhet, og det gir svekket familiesamhold og økt isolasjon. Barn som vokser opp med rusmiddelproblemer hos en av eller begge foreldre, har økt risiko for å utvikle egne rusmiddelproblemer senere og økt risiko for psykiske lidelser (Hjärn med flere, 2014, Torvik og Rognmo, 2011).

Det er gjort få undersøkelser blant pårørende som belyser hverdagen deres og behovet for støtte, slik de selv beskriver det. En kvalitativ undersøkelse av pårørendes levekår kan bidra til forståelse av hvordan pårørende til personer med rusmiddelproblemer har det, og ikke minst hva de eventuelt har behov for.

Dette har dannet grunnlag for følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke erfaringer og opplevelser beskriver pårørende som følge av å leve nær en som har problemer med rusmidler?
2. Hvordan beskriver disse pårørende at de mestrer hverdagen sin, og hvilke tiltak ønsker de?

4 Metode

4.1 Utforming

Studien har en kvalitativ utforming, og datainnsamlingen er gjennomført ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. Semistrukturerte intervju har noen forhåndsbestemte temaer, samtidig som det opprettholdes en stor grad av åpenhet (Jacobsen, 2010). I denne undersøkelsen var levekår et forhåndsgitt tema i oppdragsavtalen. Samtidig bestod oppdraget i å få fram variasjoner som beskriver pårørendes egne erfaringer. Mens større levekårsundersøkelser tar utgangspunkt i kvantitative og objektive mål for levekår, ser kvalitative undersøkelser på individenes subjektive opplevelse av sine levekår. Her inkluderes et livskvalitetsperspektiv - den enkeltes egne opplevelse av tilfredshet med de ulike områdene av livet (Barstad, 2014, Øverås, 2000, NOU, 1993:17). Kvalitative beskrivelser av levekår kan med andre ord bidra til en dypere forståelse av sammenhenger informantene står i, ved at de beskriver ulike levekårsarenaer med egne ord og ut fra situasjonen de er i. Det ble vurdert som viktig å få fram en bred variasjon i levekår, både «det onde» og «det gode» liv, der også forbedringer i levekår beskrives (cf. NOU, 1993:17, side 43³). En kvalitativ tilnærming til levekårsundersøkelser kan gi en utfyllende beskrivelse, der «det gode liv» også ordlegges med informantens egen stemme. For eksempel kan gjentatte belastninger/problemer med helse, familiære utfordringer eller tilgang på andre

3 Sitat NOU 1993:17, side 43, kap. 3.1.5: *Levekårsbeskrivelser har betydelig grad vært konsentrert om å beskrive det «onde liv», og har ofte minnet om elendighetsbeskrivelser (...) Selv om slike beskrivelser er viktige nok, er det sentralt også å få fram den fulle variasjon i levekår slik at også forbedringer over tid, og elementer i «det gode liv», kan komme fram.»*

ressurser dempe forventningene til hva man kan oppnå. Vi vurderte derfor en kvalitativ tilnærming som velegnet til formålet med studien.

4.2 Utvalg og rekruttering

Medlemmer i brukerorganisasjonene A-Larm og LMS ble invitert til å delta. Lokal prosjektleder og representanter for de ulike organisasjonene hadde drøftingsmøte hvor man ble enige om rekrutteringsmåte. Lokal prosjektleder hadde informasjonsmøte på pårørendekurs parallelt med at brukerorganisasjonene formidlet kontakt med aktuelle informanter. Informanter ble også invitert via multisenterstudien «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelproblemer». Multisenterstudien har rekruttert både pasient, barn og den andre forelderen i familier der den ene forelderen er henvist til poliklinikk eller innlagt i døgninstitusjon i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Flere kategorier voksne pårørende ble rekruttert, og utvalget er nærmere beskrevet i kapittel 5.1.

4.3 Datainnsamling

Den semistrukturerte intervjuguiden handlet om:

- hvordan informantene har opplevd å være pårørende til en som har problemer med rusmidler
- hvilke roller de opplever å ha hatt som pårørende
- hva slags hjelp de har fått eller ikke har fått
- om de har tilegnet seg noen nyttige erfaringer som pårørende
- hva som kan være til hjelp og støtte

Informantene ble bedt om å gi eksempler på erfaringene sine. Ellers var spørsmålene så åpne som mulig innenfor rammen som var lagt med hensyn til tema og levekårs kategorier.

4.4 Intervju

Intervjuene ble gjennomført til avtalt tid og på et sted som passet informantene, enten på offentlig kontor eller hjemme hos informanten. Det ble lagt vekt på at intervjuet ble gjennomført i omgivelser som opplevdes komfortable for informanten. Intervjuene varte i omtrent 1 time, og Bente Birkeland (B.B.) var intervjuer. Intervjuene ble transkribert ordrett.

4.5 Analyse

For å beskrive informantenes egne opplevelser og erfaringer ble det brukt en manifest innholdsanalyse, inspirert av Elo og Kyngäs (2008), som beskriver tre analysefaser: *forberedelsesfase, organiseringsfase og rapporteringsfase (ibid.)*. *Forberedelsesfasen besto i å transkribere intervjuet ordrett og deretter lese grundig gjennom det flere ganger (B.B.)*. *Deretter kom organiseringsfasen, som bestod av åpen koding av utsagn som hadde relevans til forskningsspørsmålet (B.B. og B.W)*. *Etter dette ble disse samlet i hovedkategorier og underkategorier som ble navngitt i tråd med temaene som kom fram under arbeidet med å kondensere tekst relevant for forskningsspørsmålene (B.B. og B.W)*. *For å kvalitetssikre at innholdet i teksten stemte overens med kategoriene ble det jevnlig kontrollert mot den transkriberte intervjuteksten (B.B.)*. *I rapporteringsfasen ble det beskrevet sammenhenger og variasjoner mellom og innenfor de ulike kategoriene (B.B. og B.W)*. *For å sikre troverdighet for studiens resultat (Guba, 1981) er det tatt med en rekke sitater fra informantene i presentasjonen av kategorier og underkategorier (B.B.)*. *I tillegg har brukerorganisasjonene gått gjennom og validert resultatdelen og gitt innspill til diskusjon av det de anså som sentrale temaer.*

4.6 Etikk

Informantene ga skriftlig, informert samtykke til deltakelse. Undersøkelsen er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som et delprosjekt av prosjektet 2012/1176 Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelmissbruk.

Det å delta i et intervju om å være pårørende til en med rusmiddelproblemer, innebærer å dele noen erfaringer som kan oppleves utfordrende for informantene. Både før intervjuet startet og underveis ble informantene minnet om at de selv bestemte hva de ønsket å snakke om og hvor mye de ville dele. De ble videre gjort oppmerksom på at de kunne avslutte eller ta pause i intervjuet hvis de ønsket. De ble også informert om at materialet ville bli aidentifisert før de involverte ville behandle det, og at den ferdige rapporten ville framstille informantene anonymt. I noen få tilfeller hvor informantene uttrykte at intervjuet hadde vært krevende følelsesmessig, ringte forskeren dem opp senere for å høre hvordan det gikk. Der informantene ønsket oppfølging etter intervjuet, for eksempel med en «likemann», formidlet forskeren kontakt med brukerorganisasjon eller lavterskeltilbud innenfor aktuell helsetjeneste.

4.7 Organisering, samarbeid og brukarmedvirkning

Professor Torleif Ruud, Ahus, har ledet dette delprosjektet om Levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Forsker (PhD) Bente Weimand, Ahus, har veiledet prosessen fra planlegging via gjennomføring til rapportering. Lokal prosjektleder / PhD-stipendiat Bente Birkeland, Sørlandet sykehus, har planlagt og gjennomført undersøkelsen i dialog med veileder, sentral prosjektleder, Helsedirektoratet og representanter for brukerorganisasjonene A-Larm og Landsforbundet mot

Stoffmisbruk (LMS). Intervjuguiden er utarbeidet i nært samarbeid mellom brukerorganisasjonene og Bente Birkeland. Transkriberingen er gjort av Birkeland, Bodil Skiaker og Solveig Lundsvoll ved FOU-avdeling psykisk helsevern ved Ahus samt Tina M. Hjemdahl, student ved Universitetet i Agder. Bente Birkeland har analysert datamaterialet i samarbeid med Bente Weimand. Weimand og Birkeland har hatt møter med representanter for brukerorganisasjonene for å kvalitetssikre deres medvirkning i diskusjonskapitlet. Bente Birkeland har skrevet rapporten i sin helhet og har underveis fått veiledning og innspill fra veileder og brukerorganisasjonene samt fra fagrådgiver Signegun Romedal ved det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste.

5 Resultat

5.1 Bakgrunnsinformasjon om informantene

Det er intervjuet 19 pårørende til personer med rusmiddelproblemer, 13 kvinner og 6 menn. Flere av informantene har levd tett på personer med rusmiddelproblemer i en årrekke. De ulike pårønderelasjoner beskrives i det følgende.

Forelder til person med rusmiddelproblem:

Av informantene er 8 mødre til voksne barn med rusmiddelproblemer (7 med narkotika-/medikamentmisbruk og 1 med alkoholmisbruk), og 4 av disse mødrene har selv vokst opp med en forelder med rusmiddelproblemer.

Partner/eks-partner til person med rusmiddelproblem:

10 av informantene har barn med en som har rusmiddelproblemer, og av disse har 3 barn over 18 år. 1 kvinne og 2 menn er partnere til og 6 kvinner og 2 menn er eks-partnere til personer med rusmiddelproblemer.

Vokst opp med forelder med rusmiddelproblem:

Totalt har 6 av informantene (4 kvinner, 2 menn) vokst opp med rusmiddelproblemer hos en av eller begge foreldrene. I tillegg beskriver 1 informant oppvekst med psykisk lidelse hos begge foreldrene. Noen av de som vokste opp med forelder med rusmiddelproblemer, beskrev at de i voksen alder ble partner til en med rusmiddelproblemer, ofte gjentatte ganger i nye forhold. Noen, har senere selv fått barn som fikk problemer med rusmidler.

Søsken til person med rusmiddelproblem:

2 av informantene (begge menn) er søsken til personer med rusmiddelproblemer.

Pårønderelasjon med høyest belastning:

Noen som er pårørende til flere, forteller at det har vært mest krevende å være pårørende til egne foreldre. Dette er gjerne de som har vært partnere til personer med rusmiddelproblemer senere, og som dermed har pårønderelasjoner som de kan sammenligne med. Flere forteller likevel at det å være forelder til et barn som får rusmiddelproblemer, er det verste. Disse informantene har også andre relasjoner som de kan sammenligne med, for eksempel en partner med rusmiddelproblemer.

Eget forhold til rusmidler

Ingen av informantene oppga å ha egne problemer med rusmidler på intervju tidspunktet, men 2 av dem hadde brukt mer alkohol mens de var unge enn de vurderte som «normal bruk». Noen beskriver at de har hatt en problematisk bruk av alkohol i ungdommen, men at det nå er flere år siden.. Ingen av informantene beskriver nåværende bruk av andre rusmidler. Noen har fått avsky for rusmidler, andre har begrenset bruken for å være den som tar ansvar, mens noen beskriver at de har selv har brukt rusmidler, for eksempel for å roe ned den som har rusmiddelproblemer. To av informantene forteller at de har en psykisk lidelse, som ikke er knyttet til pårørendesituasjonen.

Sysselsetting:

Av informantene er 9 i arbeid, og av disse er 1 informant 50 % ufør, mens 2 av informantene er studenter på full tid. 4 av informantene er eller har nylig vært sykemeldt og beskriver at dette henger sammen med belastningen som pårørende. Av totalt 7 informanter som er uføretrygdede, har 3 blitt uføre som følge av en tidligere yrkesskade. En av informantene mottar arbeidsavklar-

ingsstønad og beskriver psykisk belastning som direkte årsak til midlertidig tap av arbeidsevne. Videre beskriver 2 av informantene at de er uføretrygdet på grunn av psykisk belastning, uten at de mener at dette skyldes at de er pårørende til en med rusmiddelproblemer. De andre 2 informantene oppgir ikke belastning som pårørende som noen årsak til uførhet.

5.2 Levekår generelt

Alle informantene beskriver situasjonen med rusmiddelproblemer i nær relasjon som belastende, og at dette har betydning for hvordan de ellers har det. I informantenes beskrivelser gjenkjenner man følgende levekårs kategorier, som resultatpresentasjonen er systematisert etter:

- *Helse*
- *Familie og sosiale relasjoner*
- *Trygghet og sikkerhet*
- *Arbeid og skole*
- *Ressurser og rettigheter*

I det virkelige liv henger disse kategoriene gjerne sammen, og de kan være overlappende. Kategoriene bør derfor ikke ses på som klart løsrevet fra hverandre.

Når levekårs kategoriene «bolig» og «økonomi» ikke er beskrevet, er det fordi informantene i liten grad beskriver disse temaene når de forteller om sine erfaringer med å være pårørende til en med rusmiddelproblemer. De fleste gir uttrykk for en stabil boligsituasjon og en stabil personlig økonomi, uavhengig av inntekt. Noen pårørende beskriver at de tidvis har opplevd å måtte forholde seg til økonomiske konsekvenser av noens rusmiddelproblemer, og da er dette nevnt i kategorien hvor temaet er eksemplifisert. På slutten av kapitlet beskrives noen faktorer som faller utenfor levekårs kategoriene, men som informantene beskriver at har betydning for egne levekår.

5.3 Helse

I kategorien Helse beskrives informantenes psykiske og fysiske helse, blant annet sykdommer og helseutfordringer, levevaner, funksjonsevne og tilgang på helsetjenester. Her kom følgende underkategorier fram som samlet beskriver kategorien:

- *Angst og uro*
- *Depresjon*
- *Sorg*
- *Håpløshet og isolasjon*
- *Skyld og skam*
- *Innestengte følelser*
- *Fysisk helse*
- *Utslitthet*
- *Styrke*

I teksten nedenfor beskrives disse i nevnte rekkefølge. Flere av underkategoriene har noen variasjoner/nyanser. Disse nevnes kort og belyses flere steder med sitater.

Mange av informantene forteller spesifikt om dårlig helse både fysisk og psykisk, og helseproblemene knyttes gjerne til lengre tids belastning ved å ha en nær relasjon til en som har rusmiddelproblemer. Dette gjelder særlig de som har flere pårønderrelasjoner, for eksempel de som har vokst opp med en forelder med rusmiddelproblemer og siden lever med en partner med rusmiddelproblemer. Noen av informantene forteller om fysisk eller psykisk sykdom som ikke skyldes situasjonen de er i som pårørende, men hvor de likevel opplever at belastningen i situasjonen har hatt negativ innvirkning. Sykdommen har kanskje blitt verre, eller bedring av den opprinnelige sykdommen har blitt vanskelig på grunn av belastningene de lever med som pårørende.

Informantene beskriver det som belastende at de i stor grad har vært nødt til å gå inn i flere roller som pårørende. Flere av infor-

mantene som har vokst opp med rusmiddelproblemer hos foreldre, har påtatt seg en foreldrerolle overfor yngre søsken, men også overfor egne foreldre. Noen forteller at de har hatt vanskelige hjelperoller overfor personen som misbruker rusmidler, blant annet ansvar for personens barn, avrusning eller økonomi. Noe som også trekkes fram som emosjonelt belastende, er å være nødt til å hjelpe til med å dosere tabletter for at personen skulle unngå abstinenser. Noen forteller at de har hatt en form for terapeutrolle, for eksempel denne partneren:

«Så har jeg jo vært en sånn liten psykolog for henne, å prate med. (...) Det er jo ikke lett (...) det ender jo ofte opp i krangler».

Noen forteller at de har hatt ansvarsfulle roller som barn i langt større grad enn det som har syntes utad:

«Han var kanskje det såkalte ansiktet utad på et vis, men det var vi som trakk. Sånn var det. (...) så var det vi som egentlig styrte båten».

Mange informanter beskriver at det å ha en hjelperolle, har gått igjen som en belastning på flere måter i livet som pårørende. En som har vokst opp med forelders rusmiddelproblemer, beskriver det slik:

«Jeg har prøvd å fikse det for min mor, så min mor ville bli glad i meg. Jeg prøvde å fikse et ekteskap med en mann som er veldig manipulerende, og så nå prøvde jeg å fikse det for min datter. Dette har vært min plass i verden!»

Det kommer også fram at rollen som pårørende har gått ut på å holde ut i forholdet, gjerne av hensyn til barna, eller fordi informanten ikke så seg økonomisk i stand til å bryte ut av forholdet. Flere beskriver det å leve sammen med en som har rusmiddelproblemer, som å leve i et mareritt. Konsekvenser av dette kunne for eksempel være kroniske fysiske eller psykiske stresslidelser, følelsesmessige blokkeringer eller problemer. For noen kunne dette gjøre det vanskelig å komme ut av relasjonen:

«Hvis jeg i det hele tatt skulle være der, så ble det på en måte at du må dissosiere deg litt for å kunne være der. For det som er åpenbart, det er såpass brutalt at hvis du skal kunne det feie litt under teppet og tenke at «nei, det er nok meg som... jeg overdriver nok her», så må du gjøre det».

Nedenfor er helse beskrevet med ulike underkategorier. Fysisk helse er beskrevet separat. Noen av helsekategoriene kan høre sammen. For eksempel kan opplevelse av angst (psykisk helse) også henge sammen med pustebesvær (fysisk helse).

Angst og uro

Flere av informantene beskriver at mye av hverdagen har vært preget av angst og uro: gjerne uttrykt som angst for egen del og uro for den som har rusmiddelproblemer. Angsten og uroen kunne variere i styrke og i perioder føre til behov for sykmelding for egen del. Noen av informantene beskriver at de har fått en angstdiagnose som følge av situasjonen, andre beskriver en generell opplevelse av å ha vært mye redde. Andre ble sykemeldt på grunn av angst i perioder med rusmiddelproblemer hos den de var pårørende til. Dette var spesielt partnere eller foreldre til personer med rusmiddelproblemer.

Alle informantene forteller om konstant uro, spesielt i perioder med aktivt misbruk av rusmidler hos den de er pårørende til. De har ofte opplevd angst eller uro for miljøet personen befinner seg i, hvor det ofte har forekommet trusler og vold. Dette beskrives som stressende, og stressopplevelsen er ofte knyttet til ikke å vite hvor personen med rusmiddelproblemer er eller i hvilken forfatning han eller hun er. Noen beskriver angst for å bli oppsøkt av personen med rusmiddelproblemer, og mange sier at denne angsten har ført til søvnløse netter. En mor forteller dette:

«Jeg har knyttet hendene mange netter og tenkt at nå... Jeg aner ingen ting, og merkelig nok så får en jo sove, men det er mange netter også som er ødelagte.»

Mange sier at de har hatt angst for at telefonen skulle ringe med beskjed om at personen med rusmiddelproblemer er død eller har skadet seg, andre forteller om angst for at vedkommende ville ta sitt eget liv hvis de forlot ham/henne. Det kommer også fram angst for å gjøre noe feil når man skal hjelpe den som har rusmiddelproblemer, og dermed være den som er skyldig i at situasjonen forverres. En mor beskriver det slik:

«Altså, vi er jo så redde for å trå feil, for å pushe de i feil retning, for å gjøre noe som gjør situasjonen verre.»

Noen beskriver en opplevelse av vedvarende angst i perioder hvor den de er pårørende til, har brukt spesielle rusmidler, for eksempel amfetamin, og der de pårørende opplever en skremmende atferdsendring hos den de er pårørende til. Flere som har vokst opp med foreldre med rusmiddelproblemer, beskriver at de har vært på vakt for hvordan situasjonen var hjemme. Dette beskrives som at man i stor grad har vært i følelsesmessig alarmberedskap gjennom barndommen:

«En trådte forsiktig i dørene, visste når en ikke skulle si noe, var alltid på vakt.»

Depresjon, sorg, håpløshet og isolasjon

Informantene beskriver at depresjon, nedtrykthet og manglende livsglede, ofte med påfølgende isolasjon, blir en følge av situasjonen som pårørende. Flere har vært sykemeldte over kortere eller lengre tid, eller de har blitt uføre som følge av situasjonen. Noen forteller om depressive reaksjoner som voksne som de mener kan knyttes til en barndom som pårørende til forelder med rusmiddelproblemer. Flere av informantene forteller om kontinuerlig sorg og smerte i forbindelse med rusmiddelproblemene til den de er pårørende til, og at det var ekstra belastende når barn i familien var berørt. De beskriver det som en sorg å miste den de er glad i til rusmiddelproblemer og avhengighet. De forteller om både sinne, smerte og tristhet i tilfeller der rusmiddelproblemene eskalerer.

Håpløshet er noe som går igjen hos alle informantene. Håpløsheten skriver seg fra maktesløshet overfor rusmiddelproblemer og avhengighet, fra gjentatte skuffelser og brutte løfter fra den de er pårørende til. Dette har resultert i en fastlåst situasjon uten håp om endring. Flere av de pårørende forteller at det har vært tungt å se den man er glad i ha et vanskelig liv. Dette kan ifølge informantene resultere i isolasjon, som igjen oppleves som tungt å bære.

En pårørende til eks-partner forteller dette:

«Men jeg mistet jo livsgleden, jeg hadde jo ingen lyst, jeg hadde jo ikke noe lyst til å ha kontakt med noen, jeg hadde ikke engang behov for det. Eller jeg hadde jo sikkert et skrikende behov for det, egentlig.»

Skyld og skam

Opplevelse av skyld og skam går igjen hos informantene. Skyldfølelse knyttes for eksempel til å ha forlatt en partner, for dermed å ha latt barn vokse opp med en forelder med rusmiddelproblemer. Eller motsatt, at det å ha forlatt partneren gir skyldfølelse, særlig dersom vedkommendes rusmiddelproblemer eskalerer etter bruddet. Mange beskriver skyldfølelse for valg de har tatt. Dette kommer særlig fram hos de informantene som er foreldre eller partnere til personer med rusmiddelproblemer. Noen har fått beskjed om at en vanskelig situasjon er deres skyld. En som har vokst opp med en forelder med rusmiddelproblemer, beskriver det slik:

“Min mor mente at livet hennes gikk galt fra den dagen jeg ble unnfanget. Det var min skyld alt sammen, som var blitt til. Som barn vokste jeg opp uten noen andre til å fortelle meg noe annet”.

Andre beskriver mer skam enn skyld. Det kan være både skam for den de er selv, samt skamfølelse knyttet til atferden hos den som har rusmiddelproblemer – at det er synlig for andre. Mange har opplevd at rusmiddelproblemene er noe de må holde hemmelig,

eller skjule, og at det har vært et tema man ikke skulle snakke om, verken innenfor eller utenfor familien. Andre forteller at det har vært skam knyttet til hvordan situasjonen oppfattes utad, og at det derfor har vært viktig å holde en fasade i familien. Mange beskriver å ha tatt på seg en skam som de har opplevd belastende. En som har vokst opp med en forelder med rusmiddelproblemer, forteller dette:

«Så sånn i etterkant, når folk har fått greie på det: Jøss, var det sånn, det visste en jo ikke. Så det var vi som følte det med skam. Det var vi som påtok oss den skammen.»

Innestengte følelser

Mange av informantene beskriver at de har vært nødt til å sette egne følelser til side, ofte fordi det var så mye kaos i situasjonen rundt personen med aktivt rusmiddelproblem:

«Man kan late som man har det bra, man kan ta på seg en maske som liksom viser at man har det greit, men man har jo masse vonde følelser inni seg.»

Flere forteller også at mye hemmeligholdelse av rusmiddelproblemer har bidratt til at de har lært seg å legge lokk på egne følelser. En som har vokst opp med forelder med rusmiddelproblemer, beskriver det slik:

«Når du skal snakke om det innerste på deg selv. Da er det kanskje litt vondt å få åpnet seg opp. For det er klart, det er noe som holder litt igjen. Når jeg skal snakke, til og med med kona. Så det er tøft å snakke om det helt innerste.»

Fysisk helse

Felles for informantene er at de beskriver ulike fysiske plager som de dessuten knytter til situasjonen som pårørende. Det kan dreie seg om smerter i mage, rygg og hode, kvalme, diare og manglende

appetitt. Noen av informantene forteller at de har fysiske lidelser som forverres eller forlenges som følge av aktivt rusmiddelproblem i nær relasjon. En eks-partner forteller dette:

«Jeg fikk til og med legeattest på sykehus om at jeg ikke måtte stresse, for da produserer kroppen kortisol, og det er liksom det verste for dette (...) Men du vet, det å kontrollere de fysiske utslagene av stress, det er ikke så lett, det. Du kan jo jobbe med masse mental avslapning, men kropp lever allikevel sitt eget liv.»

Utslitthet

Samtlige informanter uttrykker at de er slitne. Også her knyttes dette til følelsesmessige og fysiske belastninger ved pårørende-rollen. Flere har blitt sykemeldt fordi de har blitt utslitte.

De fleste forteller om manglende overskudd til andre ting når rusmiddelproblemen hos den de er pårørende til, har krevd alle de psykiske og fysiske ressursene deres. De forteller at de har strukket seg langt utover det de egentlig kan, og flere sier at de ikke har kunnet ta hensyn til egne behov fordi de måtte ha omsorg for søsken, barn eller andre i familien. En bror sier dette:

«En har jo ikke lyst til å gi opp. Men det er veldig fort gjort å bli sliten av det, da.»

Styrke

Det kommer også fram at det krever utholdenhet og styrke å ivareta familien i situasjoner med aktivt rusmiddelproblem. Dette vektlegges særlig av de informantene som har barn sammen med en person med rusmiddelproblemer. Styrken beskrives å ha både negative og positive konsekvenser: Det er utmattende å være den sterke over tid, og det kan føre til manglende egenomsorg. Noen forteller at de har fått tilbakemeldinger fra ulike helse- eller sosialtjenester om at de som er så sterke, fint kan ivareta situa-

sjonen hjemme uten hjelpetiltak. På den annen side kan det oppleves positivt å kjenne egen styrke:

«En blir veldig sterk. Altså, om den styrken er veldig god hele tiden, det er jo noe annet. Men en blir veldig sterk.»

Flere beskriver at utmattelsen har kommet i etterkant, for eksempel når den med rusmiddelproblemer har flyttet eller har sluttet å ruse seg, eller i rolige, «tørre» perioder hos den de er pårørende til. En eks-partner sier det slik:

«Det å være utad så sterk, ikke sant, og (...) når da han er rusfri, og har vært rusfri en god stund, så begynner det å gå inn på meg.»

Oppsummering

De helsemessige belastningene beskrives som sammenhengende med å være nær pårørende til en person med rusmiddelproblemer. Påkjenningene har vært både psykiske og fysiske, og flere opplever at helsen er betydelig redusert. Flere av informantene har opplevd behov for helsehjelp for sine belastninger som pårørende, uten å ha mottatt slik hjelp. Flere har måttet være sterke, og det beskrives både som positivt og negativt. Noen har opplevd at det at de «er sterke», har blitt brukt som et argument mot å få hjelp, både i første- og andrelinjetjenesten.

5.4 Familie og sosiale relasjoner

Underkategorien beskriver nære relasjoner, som kontakt med familie, venner og/eller andre fortrolige. Det kommer fram flere variasjoner av denne underkategorien. Generelt beskriver de fleste at forhold til familie eller andre sosiale relasjoner har vært avhengig av hvordan personen med rusmiddelproblemer har hatt det og av graden av rusmiddelproblemer. Oppvekst med rusmiddelproblemer

hos forelder, eller annet nært forhold til en person med rusmiddelproblemer, preger pårørende i andre relasjoner. Flere av informantene har lært om medavhengighet⁴ gjennom deltakelse i selvhjelpsgrupper eller frivillige organisasjoner og beskriver ofte forholdet til sine nærmeste i lys av det. De underkategoriene som kommer fram, er:

- *Konflikt, lojalitetskonflikt og splittelser*
- *Kontrollbehov og mistillit*
- *Brudd*
- *Sosial isolasjon*
- *Medavhengighet og muliggjøring versus grensesetting*

Konflikt, lojalitetskonflikt og splittelser

Flere av informantene forteller om høyt konfliktnivå, splittelser og lojalitetskonflikter i familien. De forteller om et konfliktfylt forhold til den de er pårørende til, eller at den med rusmiddelproblemer er i konflikt med andre eller med deler av familien. Det kan også være vanskelig å velge mellom lojalitet og støtte til den som har rusmiddelproblemer, og til andre i familien. Det kommer for eksempel fram i form av lojalitetskonflikter mellom å ivareta, skåne og beskytte familiens barn eller andre familiemedlemmer på den ene siden, og han eller hun som har rusmiddelproblemer på den andre siden:

«Det har jeg syntes har vært veldig vanskelig, og så har jeg skånet farfar oppi dette, som var avholdsmenneske (...) Ja, det har vært veldig vanskelig, i forhold til farfar.»

Mange har opplevd at familien har blitt splittet som følge av rusmiddelproblemer og -avhengighet, for eksempel når personen med rusmiddelproblemer har prøvd å sette familiemedlemmene opp mot hverandre. Andre har opplevd at familien ble splittet som følge av skilsmisse, eller av at barn har blitt plassert i fosterhjem.

4 Medavhengighet innebærer at eget velbefinnende avhenger av hvordan personen med rusmiddelproblemer har det (Beattie, 2009).

Noen av informantene beskriver at de har opplevd at dårlig samarbeid med barneverntjenesten har vanskeliggjort familie-samholdet. Når atferden hos den som har rusmiddelproblemer har ført til familiesplittelse, har familiemedlemmene hatt forskjellige reaksjoner på dette. En bror beskriver det slik:

«... lillesøstera mi, hun tok seg veldig nær av det. Hun var vel egentlig bare 10 år gammel. Men hun tok så sterk avstand fra det at det var vel henne det gikk hardest ut over i forhold til relasjonen til resten av familien. Jeg skal ikke si at hun ble kaldere, men på en måte så var det ikke det samme lenger. Og det var vanskelig å komme inn på henne i forhold til at vi kanskje kjempet mer for søsteren hennes enn hun gjorde selv».

Kontrollbehov og mistillit

Flere pårørende beskriver kontroll som en del av det å være i nær relasjon til en med rusmiddelproblemer. Det gjelder både å oppleve at man blir kontrollert av personen og/eller at de selv forsøker å kontrollere ham/henne. Noen av de som opplever at de blir kontrollert av personen med rusmiddelproblemer, beskriver for eksempel at rusmidler ikke skal være et tema. Noen synes det er strevsomt å ha mye kontakt med den de er pårørende til, fordi de i så fall opplever å måtte kontrollere hva han eller hun gjør. Det kan dreie seg om å forsøke å forhindre eller begrense bruk av rusmidler, ved for eksempel å kaste rusmidler eller tømme ut alkohol. Andre beskriver at de har tatt en viss kontroll over økonomien til den som har et rusmiddelproblem. Dette beskrives som lite ønskelig, men likevel det minste av to onder, fordi vedkommende ellers ikke ville klare seg økonomisk. Behov for kontroll har også ført til at de stadig har måttet passe på for å kunne forhindre bilkjøring i beruset tilstand og lignende. En partner forteller dette:

«Alt av alkohol som jeg fant i huset, ble jo alltid helt ut så fort jeg fant det. Så etter hvert så begynte jeg jo å lære meg alle stedene hun gjemte det og sånn. Og så har jeg selvfølgelig tatt bilnøkler,

og skjult det, og Visakort. Det er klart, vi har jo gjort det mye vanskeligere for henne å drikke ...»

Det kommer fram at pårørende etter hvert kan slutte å stole på den som har rusmiddelproblemer, etter å ha blitt utsatt for løgn og manipulering fra personen gjennom lang tid. De beskriver manipulering for å få penger eller rusmidler samt manipulering for å få de rundt til å tro at rusmiddelproblemene ikke er så alvorlige. Flere forteller at dette har ført til usikkerhet på seg selv og egen vurderingsevne og på hva som har vært sant og usant, og at de har mistet tilliten både til seg selv og til den som har et rusmiddelproblem. Mange beskriver samtidig et bakenforliggende ønske om å tro på den de er pårørende til, som en mor forteller:

«Ja, de kan se deg inn i øynene, ikke sant, tårene renner, og de sverger på at de ikke har gjort det. Og når ikke du da har noe bevis, du har bare en følelse om at det stemmer ikke ...»

Brudd

Flere mener at rusmiddelproblemene har vært årsak til samlivsbrudd eller brutte relasjoner til den de er pårørende til, eller til andre. For noen har det vært flere hendelser som til sammen har ført til relasjonsbrudd, mens andre beskriver brudd som en konsekvens av at de har bearbeidet egen pårørendeproblemattikk og fått kunnskap om rusmiddelproblemer og avhengighet. En som har vært pårørende til flere, forteller dette:

«Dråpen som gjorde at begeret fløt over, det var det at han begynte å kjøpe på gata. Det var tabletter, det fikk jeg en bekreftelse på og han benektet det - da reiste jeg. For da så jeg det at det nytter ikke uansett hva jeg gjør ...»

Andre har blitt i forholdet av ulike årsaker, men flyttet og tatt ut separasjon da barna var store og hadde flyttet ut. En som er pårørende til både barn og eks-mann, forteller dette:

«Mannen min, han er det ikke mer enn 5 år siden jeg reiste fra. Jeg hadde ikke greid å ta mot til meg, for jeg hørte alltid det at «du kan jo bare gå hvis ikke du er fornøyd», men jeg var redd for å gå, for hva gikk jeg til? Jeg var tidlig uføretrygdet, og så tenkte jeg på barna, så lenge de bodde hjemme, at det var nok best å holde ut så lenge som mulig. Og så har jo hans alkoholmisbruk bare økt og økt.»

Sosial isolasjon

Flere av informantene beskriver at pårønderollen har gått ut over det sosiale livet deres og forteller om flere variasjoner av sosial isolasjon. Flere har opplevd at det har vært flaut å ha sosial omgang. Andre forteller at de har vært alene om en vanskelig situasjon som pårørende, for eksempel som foreldre til en med rusmiddelproblemer, eller som søsken til en, uten noen som kunne forstå. Enkelte som har forelder med rusmiddelproblemer, forteller om isolasjon fordi forelderen ikke hadde sosial omgang, og at dette også kom til å gjelde barna. Eller barna ble isolerte fordi de måtte vie oppmerksomheten til å hjelpe til eller passe på hjemme:

«Jeg hadde veldig få venner. Jeg kunne aldri overnatte hos noen, for da måtte jeg være hjemme og passe på mamma, for ting skjedde veldig mye på kveldene og nettene.»

Noen av de som er pårørende til personer med rusmiddelproblemer, har følt seg isolert fordi de ikke kan snakke med «vanlige folk» om situasjonen de er i. Disse pårørende opplever egne liv som totalt forskjellig fra andres der det ikke er rusmiddelproblemer i familien. En mor beskriver det slik:

«Du kan ikke si det til andre med barn, for de skjønner ikke hva du snakker om. De lurer på om det har tørna helt for deg.»

De aller fleste har imidlertid blitt sosialt isolert fordi de rett og slett ikke har hatt kapasitet til å ha et sosialt liv når pårønderollen krever alt overskuddet deres:

«Nei, hvordan har man et liv utenom det? Det er jo ikke veldig enkelt, da. Prisen du betaler er jo ganske høy.»

Medavhengighet og muliggjøring versus grensesetting

Flere av informantene benytter begrepet «medavhengig» om seg selv og forteller at de har kjent seg igjen i begrepet slik det har blitt introdusert for dem i ulike typer støtteforeninger/ selvhjelpsgrupper. Medavhengigheten beskrives som at deres eget velbefinnende har vært avhengig av hvordan personen med rusmiddelproblemer har det, og at de følelsesmessig følger personens opp- og nedturer. Det er flere som beskriver at de har vært på vakt for stemninger. En som har vokst opp med rusmiddelproblemer, forteller dette:

«Det barometeret, det var det selvfølgelig før, da vi vokste opp hjemme. Selvfølgelig var det det. Da kunne vi se litt på hvordan han var. For det er klart, var han munter og grei, så var stemningen veldig grei hos oss også. Men var det den andre veien, så ... Men når han fikk i seg det brennevinet, da ble han altså ... Da gikk vi på tærne, ja. Da var det bemerkninger, litt drittstenging ...»

Medavhengigheten kan ifølge informantene oppstå etter kort eller lang tid som pårørende. For noen kommer det til uttrykk ved at de bidrar til å skjule vedkommendes rusmiddelproblemer, gi økonomisk hjelp, skaffe tabletter for å hindre illegal bruk av rusmidler, være sjåfør og så videre. Flere av de som beskriver dette, beskriver samtidig dette som «muliggjøring», at det å gi penger eller annen form for bistand eller omsorg bidro mer til at rusmiddelproblemene fortsatte enn at de sluttet. En mor sier dette:

« (...) det er jo min plikt. Det er jo mitt barn, og de fleste mammaer har mammahjertes, altså vi bare tar av oss selv, så lenge det er noe å ta av. (...) Men hadde jeg lært å tenke litt annerledes den ganga, om at med å betale den regninga for henne, så tillater jeg jo at hun fortsetter dette livet sitt ...»

Noen forteller at de har vært medavhengige hele livet og omtaler det som et mønster som repeteres, for eksempel ved valg av partner. En som har vokst opp med en mor med rusmiddelproblemer, sier dette:

«Jeg er født inn i medavhengighet, skjønte jeg, jeg visste ikke om noe annet enn å ta vare på andre.»

Samtidig forteller informantene at bevisstheten om medavhengighet har gitt dem økt innsikt og selvinnsett, noe som igjen har skapt mulighet til positiv endring. Dette beskrives som en personlig prosess som kan ta lang tid.

Flere av informantene forteller at det har vært vanskelig og ofte nytteløst å sette grenser overfor den de er pårørende til. Forsøk på grensesetting kan ha vært å nekte den som misbruker rusmidler, adgang til hjemmet dersom han/hun var ruset, nekte ham/henne å treffe barna hvis han/hun var påvirket, nekte intimitet hvis han/hun var påvirket av rusmidler eller nekte å låne eller gi penger. Hos noen har grensesetting hatt begrenset effekt. Andre beskriver grensesetting som noe de etter hvert har blitt i stand til. Flere har lært å sette grenser etter at de har fått hjelp i ulike støtteforeninger til å bearbeide pårørendeproblematikk og fått kunnskap om hvor viktig det er. Det kommer fram at det har betydd mye å få tillit til andre pårørende med lang og bearbeidet erfaring. Grensesetting kan likevel være følelsesmessig krevende. En mor beskriver det slik:

«Og jeg kan jo sette så mange grenser jeg vil, og jeg gjør jo det. Men du kan jo ikke la være å bli påvirket av den grunn.»

Oppsummering

De fleste informantene forteller at det å være pårørende til en person med rusmiddelproblemer har hatt konsekvenser for familie og sosiale relasjoner. Flere beskriver mønstre som gjentar seg, fra

oppvekst i familie med rusmiddelproblemer til å ende opp i forhold med en som har rusmiddelproblemer. Mange forteller om konfliktfylte forhold til personen med rusmiddelproblemer, der splitting av familier og brudd har vært konsekvensene. De har ofte opplevd lojalitetskonflikt i forholdet til andre familiemedlemmer. Det kommer fram at det å være pårørende, innebærer å bli utsatt for løgn og manipulering. Opplevelse av tvil og mistillit gjelder både en selv og egen vurderingsevne, i tillegg til at man opplever mistillit til den som misbruker rusmidler. De fleste har opplevd sosial isolasjon i situasjoner med tungt misbruk av rusmidler hos den de er pårørende til. Flere beskriver at de har vært medavhengige og at dette har betydd at deres eget velbefinnende har vært avhengig av hvordan personen med rusmiddelproblemer har det. Mange forteller også at det de har trodd var å hjelpe, mer var en muliggjøring av et fortsatt aktivt rusmiddelproblem hos den de er pårørende til: Grensesetting overfor personen med rusmiddelproblemer hjelper ikke nødvendigvis ham eller henne til å bli rusfri, men er noe de må gjøre for egen del. Dette har de fleste fått hjelp og støtte til, for eksempel i selvhjelpsgruppe eller lignende. De fleste beskriver at innsikt om medavhengighet har vært en del av en personlig prosess som har tatt tid, og at grensesetting er en del av en slik prosess. De beskriver denne prosessen som viktig for å mestre hverdagen.

5.5 Arbeid og skole

Som beskrevet i innledningen, rommer kategorien «arbeid og skole» forholdet mellom både utdanning og arbeidsliv, og hva slags tilgang man har til arbeidsmarkedet. Underkategorien som kom fram, var «*Arbeids- og skolestatus*», som samlet beskriver tidligere og nåværende status. Denne underkategorien kom fram ved at informantene beskrev tidligere og nåværende perioder med nedsatt arbeidsevne som var direkte knyttet til pårørenderollen. Belastningen har ført til at de ikke har vært i arbeid, har

vært sykemeldt over lengre tid eller har blitt uføretrygdet. Bearbeidelse av påkjenninger knyttet til å være pårørende blir beskrevet som viktig for at helsa kan bli bedre. For flere har dette ført til at de enten er helt eller delvis tilbake i jobb/studier.

Arbeids- og skolestatus

Noen av informantene har tidligere jobbet, hatt god utdanning og/eller hatt ansvarsfulle stillinger, men var blitt uføretrygdet på grunn av fysisk skade eller arbeidsskade. Samtidig har noen vært nødt til å gå på jobb, da de ikke har fått sykemelding når de ikke har hatt en definert sykdom. For noen har det vært medvirkende til uførepensjon at de ikke har fått sykmelding i perioder hvor de har vært utslitt på grunn av situasjonen. Andre har endt opp med uføretrygd som følge av store belastninger med pårørenderolle og samtidig med krevende jobb. En mor sier dette:

«... det var et mareritt for meg. Jeg var på jobb (...) Ikke fikk jeg sykemelding, for det var ikke min sykdom. Måtte jo forstå at jeg kunne ikke få sykemelding for det der (...) og når en da ikke hadde sovet på tre døgn. Det svidde jo i øynene, du ante omtrent ikke hva som skjedde rundt deg...»

Flere pårørende beskriver at arbeidsevnen og arbeidsstatusen deres har vært sterkt påvirket av relasjonen til personen med aktivt rusmiddelproblem, særlig hvis de har bodd under samme tak som ham eller henne. Dette kommer fram uavhengig av om de er foreldre, barn av eller partner. En mor som ble sykemeldt, forteller dette:

«Men jeg har jo vært kjempesyk. Ja, jeg fikk jo kronisk betennelse i kroppen, for eksempel. Det er jo stressrelatert. (...) Ble sykemeldt i ett år. Hadde en veldig grei lege sånn. For det var som han sa, jeg kunne ikke overleve i en sånn rolle hvis jeg skal jobbe samtidig.»

Flere har fått varige plager fordi de over lengre tid har opplevd at pårørenderollen har krevd mer ressurser enn de har hatt, og de

beskriver ulike plager som følge av dette. Noen forteller at de som barn har hatt for mye ansvar og at de har tatt med seg rollen som veldig ansvarlig i voksenlivet, også i arbeidslivet. Dette har gått ut over arbeidsevnen, og for noen har det ført til utbrenthet. Noen opplever fremdeles belastningen med å være pårørende som så stor at den går ut over arbeidsevnen, som en eks-partner til en med rusmiddelproblemer beskriver:

«Nå går jeg jo på avklaringspenger, for jeg har jo blitt nærmest ufør på grunn av disse her bølgene en går igjennom. Altså, en vet jo aldri når han sprekker, og da detter jeg ned igjen.»

Noen av disse har nå fysisk avstand til personen med rusmiddelproblemer, og det å skjerme seg for rusmiddelproblemene har vært med på å gjøre at de har god eller forbedret arbeidsevne og for eksempel er gradvis tilbake i arbeid. Andre av de som er tilbake i arbeid/skole, beskriver at arbeidsevnen deres har blitt bedre når den de er pårørende til, har blitt rusfri, og at det har blitt mindre kaos. Mens de fleste beskriver at forbedret arbeidsevne har sammenheng med at de har fått bearbeidet pårørende-problematikk. En som har vært pårørende til flere, forteller dette:

«Det å føle at jeg blir brukt til noe i forhold til alt det som jeg har med meg i den ryggsekken min, at jeg kan bruke det til noe positivt. Det gir meg så mye glede. Og det at jeg i min jobb kan si at jeg har en dårlig dag, jeg trenger ikke å være perfekt, jeg trenger ikke å yte 110 %, jeg kan være meg selv, bare meg selv. Og det er en veldig ny opplevelse.»

Oppsummering

Mange beskriver at arbeids- eller skolestatus har sammenheng med hvordan situasjonen med rusmiddelproblemer har vært hos den de er pårørende til. Flere har blitt periodevis eller permanent

arbeidsufør som følge av belastningen, og mange forteller om en «fulltidsjobb» som pårørende. Andre beskriver at avstand til den som har rusmiddelproblemer, eller ressurstilgang fra andre i perioder med rusmiddelproblemer, har gjort at det ikke har gått ut over arbeidsevne. Det er flere som forteller at de er tilbake i arbeid eller på skole, og at dette har sammenheng med at de har fått hjelp til å bearbeide pårørendeproblematikken sin.

5.6 Trygghet og sikkerhet

Underkategorien «Trygghet og sikkerhet» svarer til levekårs-kategorien med samme navn. Informantene beskriver imidlertid mest av alt det motsatte av trygghet og sikkerhet. Det kommer fram at det å være pårørende til en med rusmiddelproblemer innebærer en generell opplevelse av utrygghet, og flere forteller om ekstra belastninger i form av ulike trusler og vold. Underkategoriene som beskrives nedenfor, er:

- Generell utrygghet
- Trusler og vold

Generell utrygghet

De fleste av informantene beskriver at utrygghet preger relasjonen til personer med rusmiddelproblemer. Det kan være med tanke på atferd hos den de er pårørende til, der noen opplever ham/henne som to ulike personer: en som har rusmiddelproblemer, og en som er rusfri. For eksempel sier flere at personen med rusmiddelproblemer er verdens snilleste når han eller hun er rusfri, mens personen kan oppleves som fremmed når han eller hun er i aktivt rusmiddelmisbruk. Enten ved at vedkommende da er aggressiv, truende, likegyldig eller fraværende (fysisk og/eller mentalt) – en person de «ikke kjenner igjen». Noen beskriver pårørendesituasjonen som å leve i en «krigssone», og de fleste forklarer dette med at det bygger seg opp til en «sprekk» som de

aldri vet når kommer. Det knyttet stor usikkerhet til uforutsigbarheten i at personen med rusmiddelproblemer plutselig kunne bli borte i kortere eller lengre perioder, og en høy grad av utrygghet knyttet til miljøet som personen med rusmiddelproblemer oppholdt seg i – at det når som helst kunne komme folk fra miljøet på døra, eller at de måtte lete etter personen i slike miljøer.

Flere forteller om en utrygg barndom med omsorgssvikt og manglende oppfølging fra barnevernstjeneste eller andre instanser. En som har vokst opp med en forelder med rusmiddelproblemer, sier dette:

«Jeg husker en gang hvor jeg betrodde meg til ei nabodame, og hun gjorde jo det eneste som var riktig da, og det var å tilkalle barnevernet. Og akkurat da hadde mamma reist ei uke ... hvorpå jeg på 11 år skulle passe på mine mindre søsken (...) Og, hun nabodama, altså, jeg må jo si jeg beundrer henne for at hun tilkalte barnevernet. Og jeg ble hentet opp i leiligheten hos henne og ble satt under avhør og benektet jo alt jeg hadde sagt (...) og det ble ikke fulgt opp, det ble bare slutt, ja, dessverre.»

Informantene beskriver også utrygghet knyttet til langvarige episoder med en veldig psykisk og/eller fysisk syk person med rusmiddelproblemer boende hjemme, hvor de er veldig redde for helsen hans eller hennes. En eks-partner beskriver det slik:

«Hun var overhodet ikke i stand til å ta vare på seg selv, men hun fikk ikke noen plass, hjelp eller oppfølging eller noe. Så hun var på (behandlingsinstitusjon) i fra en dag til ei uke, og så ble hun sendt hjem igjen, og så varte det i noen dager, og så var det ny sykebil, med for mye alkohol og for lite søvn, og tabletter og dritt, ned, og kom seg opp i knestående igjen. Og så ble hun sendt hjem igjen. Og med den uforutsigbarheten ...»

Trusler og vold

Flere har vært utsatt for trusler fra eller mot personen med rusmiddelproblemer, og noen pårørende har også vært utsatt for vold. Trusler kan for eksempel handle om hva som vil skje med dem dersom de ikke skaffer vedkommende rusmidler. Noen har opplevd en generelt truende situasjon og forklarer dette med at personen med rusmiddelproblemer har vært mistenksom og følt seg truet av den pårørende. Andre har opplevd trusler om illegalt misbruk av rusmidler dersom de ikke har hjulpet til med å få tak i legale rusmidler (vanedannende medikamenter):

«Hvis hun var dårlig (...) da hadde hun blitt kjent med noen i Oslo som solgte medisinen sin til henne. Og da måtte jeg kjøre henne inn for å hente den, for at hun ikke skulle være så dårlig. Og da brukte hun mye: at hvis ikke det, så måtte hun inn og ruse seg ...»

Å være pårørende til en som har rusmiddelproblemer, kan også innebære å leve med både selvmordstrusler og reelle selvmordsforsøk fra ham eller henne. Flere pårørende har også opplevd at personen med rusmiddelproblemer har vært truet fra rusmiljøet. Noen beskriver det som en trussel mot eget velbefinnende at andre har sagt at personen med rusmiddelproblemer ikke kommer til å klare seg dersom han eller hun ikke blir tatt vare på, noe som innebærer at pårørende tar på seg dette ansvaret og dermed setter egne behov til side. En informant som til slutt brøt med partner som hadde rusmiddelproblemer, beskriver det slik:

«... veldig mye frykt i henhold til selvmordstrusler fra eksmannen min (...), jeg har opplevd et par selvmord i familien (...) så jeg vet jo hvordan det er, å gå med den sorgen etterpå. Så har det vært også fra familien, hvorpå de har sagt at: ja, men hvis du reiser fra han, da kommer han jo aldri til å klare seg.»

Som pårørende kan man bli vitne til at personen med rusmiddelproblemer utsettes for vold. Flere av informantene har selv opplevd både fysisk og psykisk vold i perioder med aktivt

rusmiddelproblem. Noen har vært utsatt for vold i barnas nærvær, og enkelte har hatt voldsalarm. Noen har vært utsatt for mishandling og vold som barn. Av de som har vokst opp som pårørende til en eller begge foreldre med rusmiddelproblemer, har noen måttet ta ansvar for å beskytte andre familiemedlemmer i voldelige situasjoner, enten barn eller småsøsken:

«Så måtte jeg også være hjemme å passe på småsøsknene mine (...), og passe på mamma og, for hun hadde jo en tendens til å finne menn som var veldig voldelige, så jeg måtte jo passe på henne».

Oppsummering

De fleste beskriver at de har opplevd mye utrygghet i situasjonen som pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Mange forteller om en generell utrygghet, der personen forandrer seg, og utrygghet i forbindelse med «sprekk». De beskriver utrygghet for rusmiljø, eller for om den de er pårørende til kommer til å overleve. De aller fleste har opplevd det som utrygt at rusmiddelproblemer innebærer stor grad av uforutsigbarhet, og dette har gjort at de har hatt mange bekymringer for både den som misbruker rusmidler, eller for andre i familien. Flere har vært utsatt for trusler og vold. Det kan ha vært trusler om penger, tabletter eller selvmord, og det kan være vold mot dem selv eller mot andre. Flere forteller at de har vært i alarmberedskap og gått på tærne for ikke å gjøre noe som kan sette i gang reaksjoner eller sprekk hos den de er pårørende til.

5.7 Ressurser og rettigheter

Denne kategorien beskriver hvordan den enkelte opplever sin tilgang til ulike ressurser eller rettigheter. Kategorien rommer informantenes beskrivelser av både tilgang til og mangel på

ressurser og rettigheter. Det generelle bildet fra informantene var en opplevelse av å komme til kort, noe de gjerne betegnet som maktesløshet. Samtidig kom det fram erfaringer hvor de opplevde en form for makt eller mestring. Ut fra det generelle bildet av manglende tilgang på (ytre og indre) ressurser beskrives underkategorien som «*avmakt, makt og mestring*». Variasjonene innenfor underkategorien er beskrevet som:

- *Rusmiddelproblemer*
- *Hjelpesystemet*
- *Kunnskap og bearbeidelse*
- *Fellesskap og samhold*
- Opplevd nytte

Avmakt, makt og mestring

Opplevelse av avmakt varierer, fra en generell avmakt overfor situasjonen og hvordan de skal takle den, til avmakt når det gjelder rusmiddelproblemer og/eller avmakt overfor hjelpesystemet, både når det gjelder hjelp til personen med rusmiddelproblemer og hjelp til dem selv som pårørende. Mange beskriver at mestringsopplevelse er avhengig av hvilken avstand de har til personen med rusmiddelproblemer, fysisk og/eller følelsesmessig. De fleste forteller at opplevelse av makt og hvordan mestre situasjonen er avhengig av:

- at de blir møtt av hjelpesystemet
- hvilken kunnskap de har fått om rusmiddelproblemer og avhengighet
- hvordan de har fått bearbeidet sin pårørendeproblematikk
- hvordan de opplever fellesskap med andre mennesker
- hvordan de skal takle situasjonen

Det kommer også fram at pårørende kan oppleve sin pårørendeerfaring som nyttig, når den er bearbeidet.

Rusmiddelproblemer

Alle informantene beskriver en avmakt eller en maktesløshet overfor situasjonen med rusmiddelproblemer hos den de er pårørende til. Flere beskriver personens rusmiddelproblemer og atferd knyttet til dette som noe de føler avmakt overfor. Enten det har vært en sønn/datter, foreldre eller en partner, beskriver de frustrasjon over at den som har rusmiddelproblemer, endrer både personlighet og atferd ettersom rusmiddelproblemene eskalerer. Flere sier at de som pårørende har forsøkt mange forskjellige metoder for å få personen til å slutte, men at de senere har skjønnt at dette ikke har vært mulig. Noen forteller at de etter hvert har gitt litt opp, de opplever at rusmidlene gang på gang «vinner» over både den med rusmiddelproblemer og familien.

En mor beskriver det slik:

«Men det er jo klart, det er sårt og veldig smertefullt, det er jo veldig vanskelig. Og på den ene siden er det en drittsekk, som en blir så sinna på, mens på den andre siden så er det jo barnet mitt.»

Flere ønsker at den de er pårørende til, i tørre perioder kunne ta tak i de ressursene de opplever at han eller hun besitter. De beskriver en avmakt fordi personen med rusmiddelproblemer ikke ser og forvalter sine egne ressurser på en god måte. En partner forteller dette:

«Når jeg ser på ham, så tenker jeg: Kunne han bare visst hva han besitter av kraft og sånn, men det synes jeg er veldig kjipt (...) at det er destruksjonen av seg selv som nesten er den største delen, da.»

Flere knytter makt og mestring når det gjelder rusmiddelproblemer til det å ha fysisk avstand til personen med rusmiddelproblemer, særlig hvis han eller hun har et aktivt rusmiddelproblem. Flere beskriver at de har behov for å skjerme seg. Mange av de pårørende beskriver at det har blitt roligere i

familien når personen med rusmiddelproblemer fysisk befinner seg et stykke unna, for eksempel at han eller hun sitter i fengsel, er i behandlingsinstitusjon eller har flyttet ut. Flere forteller også at dette henger sammen med at det har gått en del tid etter at de fikk avstand til både personen de er pårørende til og rusmiddelproblemene, både mentalt og fysisk. For noen har dette sammenheng med at personen har blitt rusfri, andre har ikke opplevd det. Flere har uansett opplevd at avstand har gitt mulighet til å bearbeide egne erfaringer. En eks-partner sier det slik:

«Ja, det er vel på en måte at avstanden, altså den mentale avstanden er blitt større og større, sånn at det blir mer rom for det, rett og slett».

Hjelpesystemet

Nesten alle informantene beskriver at de har opplevd å føle avmakt til helsevesenet eller andre aktuelle hjelpeinstanser. Særlig kommer det fram en følelse av avmakt med tanke på taushetsplikten i spesialisthelsetjenesten. Informantene formidler at belastningen er stor når de ikke blir involvert i behandlingen, til tross for at de kanskje lever tett på den som har rusmiddelproblemer. Offentlige instanser beskrives som medvirkende til både utrygghet og avmakt: Flere har opplevd å få sendt hjem en svært syk person, eller møtt på ham/henne på gata, uten at de som nærmeste pårørende har fått beskjed fra spesialisthelsetjenesten der han eller hun var innlagt. De opplever at personen med rusmiddelproblemer «dikterer» et system hvor pårørende holdes utenfor. En mor sier dette:

«Jeg synes det er veldig negativt at en rusmiddelmisbruker har så stor makt (...) De er de som spiller kortene hele veien, pårørende, familie, systemet, de sitter bare og nikker og bukker, og de har hele kontrollen.»

Andre eksemplifiserer en maktesløshet overfor hjelpeapparatet, der det for eksempel foreskrives vanedannende medikamenter til den som har et rusmiddelproblem. En som har vært pårørende til flere, beskriver det slik:

«Vi hadde samme lege, og jeg spurte han jo flere ganger om ikke han kunne slutte å skrive ut så mye medisiner (...) jeg tenker det når han skreiv ut så mye medisiner som han gjorde, så burde han ha visst om at her er det jo et rusproblem. Jeg tenker at han var medavhengig han og ...»

De fleste pårørende forteller at de aldri har blitt tilbudt samtaler eller støtte, verken gjennom spesialisthelsetjeneste eller andre deler av hjelpesystemet. Noen har vært invitert til familieuke i forbindelse med at den de er pårørende til, har ønsket at de skal delta. Flere sier imidlertid at de kunne trengt en slik uke, uavhengig av invitasjon fra personen med rusmiddelproblemer. Flere som har vokst opp med en forelder med rusmiddelproblemer, forteller om en barndom der ingen tok vare på dem, verken familie eller hjelpesystem. Noen av informantene sier at hele familien rundt personen med rusmiddelproblemer ble syke og hadde hatt behov for hjelp. Flere hadde vært hos terapeut eller psykolog, for eksempel for angst eller depresjonssymptomer, men har opplevd utilstrekkelig kunnskap om rusmiddelproblemer og avhengighet hos fagfolk. De har opplevd feil fokus, og ofte sykeliggjøring av dem selv. Andre forteller at de ikke har fått helsehjelp fordi spesialisthelsetjenesten har ment de var for friske, eller at plagene deres kunne ivaretas andre steder. En av informantene beskriver samtalene slik:

«Jeg var med på noen (samtaler). Og i de samtalene så var det jo mye «Ja, men dere klarer dette kjempebra». Ja, det er greit det, men kjære tid, det er ingen som skjønner meg. Jeg skal skjønne han, ikke sant.»

Pårørende som er aktive i brukerorganisasjonene, forteller at de omtrent aldri får henvendelser fra spesialisthelsetjenesten eller andre helsetjenester, verken når det gjelder informasjon om organisasjonen eller kontaktformidling til pårørende. De informantene som har fått informasjon om frivillige organisasjoner, er de som har vært invitert til familieprogram i behandlingssopplegg hvor personen med rusmiddelproblemer er innlagt. Informasjon om tilbud blir av de fleste beskrevet som fragmentert eller utilgjengelig.

«Jeg synes jo at mye av informasjonen er fryktelig dårlig. For du må lete mange plasser, og du må vite. Du må være veldig på hugget.»

De pårørende som på sin side har positive erfaringer med hjelpeapparatet, beskriver at kunnskap hos terapeuter/fagpersoner om rusmiddelproblemer og avhengighet er avgjørende for å formidle denne kunnskapen til dem som pårørende. De mener at dette er kunnskap fagpersoner bør ha i tillegg til kunnskap om psykiske lidelser. For de fleste har dette vært en prosess som har gitt personlig vekst over tid og en opplevelse av makt og mestring over eget liv. Noen av informantene beskriver familieprogrammer (integreert familieuke i behandlingssopplegg for personen med rusmiddelproblemer eller lignende pårørendekurs) som viktig igangsetting av en prosess for dem som pårørende. Forlengelsen av dette har ofte vært videreformidling til pårørendeterapi, frivillig organisasjon eller selvhjelpsgruppe. Flere har erfart fordeler med å møte erfaringskonsulenter i det offentlige hjelpesystemet, eller at hjelpesystemet har etablert et videreformidlingssystem til selvhjelpsgrupper eller andre frivillige pårørendeorganisasjoner, siden det gir styrke og håp å kunne identifisere seg med andre som har vært i samme situasjon.

Samtidig forteller flere om behov for profesjonell ryddehjelp i kaotiske situasjoner med aktivt rusmiddelproblem, og en opplevelse av at livet er uoversiktlig. En mor beskriver dette behovet slik:

«Men hvis du har noen som kan hjelpe deg, og guide deg litt på veien sånn at du skjønner at valgene du gjør, blir riktige (...) da trenger du faktisk noen som kan hjelpe deg å rydde. Og sortere i deg selv.»

En av informantene som har vokst opp med en forelder som misbrakte alkohol, mener at han har klart seg bra gjennom ungdoms- og voksenlivet fordi han tidlig ble fanget opp av et hjelpeapparat som forsto hvilke problemer familien hadde. Siden har han deltatt i en pårørendegruppe for voksne barn av personer med rusmiddelproblemer. Han forteller at takket være kunnskap om rusmiddelproblemer og fastlegens førstehåndskjennskap til hjelpetilbud for pårørende til personer med rusmiddelproblemer kunne han få rett hjelp til rett tid, både som barn og voksen. Informanten er ikke i tvil om at dette har vært avgjørende for ham:

«Rett hjelp til rett tid, det er avgjørende.»

Kunnskap og bearbeidelse

Mange forteller at kunnskap om rusmiddelproblemer og avhengighet, hvordan det påvirker både den med rusmiddelproblemer og dem rundt, har gjort dem bedre i stand til å mestre hverdagslivet. Flesteparten av informantene som forteller at de har fått muligheten til å bearbeide pårørendeproblemer, sier at dette har direkte sammenheng med både fysisk, psykisk eller åndelig helse. En pårørende beskriver resultatene av bearbeidelsen slik:

«Jeg tar tingene mye mer med ro. Jeg nyter livet. Jeg bekymrer meg mindre, jeg sover godt, jeg sovner fort. Psyken min er kjempetopp, og fysisk - magesmerter, den klumpen i magen er vekk. Kronisk diare som jeg har hatt i alle år, det begynner å bli bra. Hodeverken er minimal, ikke heiste skuldre. Ja, det er veldige forandringer.»

De av informantene som forteller om medavhengighet, beskriver kunnskapen om medavhengighet som viktig for å forstå hvorfor

de reagerer som de gjør. En som har vært pårørende til flere, beskriver det slik:

«Da jeg fikk greie på det om medavhengigheten, så skjønnte jeg at det er ikke min feil, og at uansett så kan ikke jeg gjøre noe hvis ikke de vil sjøl. Jeg var veldig maktesløs (...) som et slag i trynet når jeg fikk greie på det, at uansett hva jeg gjorde, så hadde det ikke hjulpet den rusavhengige til å slutte allikevel, og det var vel noe av det jeg prøvde på hele veien. Å få de til å slutte.»

Denne kunnskapen har lært dem å ivareta egne behov som pårørende, framfor oftest å ivareta den som har rusmiddelproblemer. Flere forteller om nyttige verktøy de har fått, som hjelper dem å sortere hvordan de skal prioritere i hverdagen. En som har vært pårørende til flere, beskriver det slik:

«Ja, og den sinnsrobønnen, den bruker jeg hver dag, hver dag. Åh, den betyr mye for meg, den gir meg ro. Den gir meg ro i henhold til at jeg kan ikke gå rundt å bekymre meg over ting som jeg ikke kan gjøre noe med. Så det har vært helt supert, og når jeg innså det, så ble tingene mye lettere for meg, så det og så kjenne på den sinnsroen som jeg har vært så heldig å få, nå i den lange prosessen som jeg har vært i tilfriskning, ja, det har vært helt fantastisk. Slippe den der vonde klumpen i magen, slippe dårlig samvittighet, glede meg over livet, se framover. Helt fantastisk opplevelse. Ikke gå og bekymre seg hele tiden.»

Fellesskap og samhold

De aller fleste beskriver en opplevelse av avmakt knyttet til sosial isolasjon og krevende familieforhold, ofte splittelser (se kategorien «Familie og sosiale relasjoner»), i en livssituasjon de opplever som uhåndterbar. Blant de som derimot opplever makt eller mestring av situasjonen, forteller de aller fleste om hvor viktig det er å ha et fellesskap med likesinnede og/eller ha et godt samhold i familien eller sammen med venner. Flere av informantene har funnet styrke og

håp i selvhjelpsgruppen Al-Anon eller de frivillige organisasjonene A-Larm eller LMS. Noen av informantene har funnet veien til selvhjelpsgruppe / frivillig organisasjon via pårørendekurs eller familieuke i spesialisthelsetjenesten (beskrevet tidligere). Andre har søkt på nettet etter frivillige organisasjoner. Flere av informantene beskriver økt innsikt, personlig vekst og styrke i å dele erfaringer med andre som følge av deltakelse i frivillig organisasjon eller selvhjelpsgruppe. De har først trodd at de skulle lære om hvordan de bedre kunne hjelpe personen med rusmiddelproblemer. I stedet lærte de om hvordan de skulle lære å leve sitt eget liv i en slik situasjon, og for de fleste har dette vært en prosess som har skjedd over tid. Et aktivt medlem i en frivillig organisasjon sier dette:

«For vi kan ikke hjelpe noen å få behandling til sine barn. Vi kan hjelpe de å gjøre noe med seg selv. Det er jo det jeg har fått hjelp til der, til å stå i situasjonen, til å leve det livet. Til å sette noen grenser for meg selv, som han ikke får lov til å trå på innsiden av.»

Noen uttrykte at de var veldig provosert i starten av medlemskapet i selvhjelpsgruppen/pårørendeorganisasjonen, særlig med tanke på å ha vært medavhengige. De fortsatte likevel, fordi de hadde tillit til de andre medlemmene som hadde samme erfaring, og som hadde fått et bedre liv. En mor beskriver erfaringen slik:

«Jeg trodde jo de var gale, da, noen av dem. For de sa at jeg var nødt til å sette ned foten. Jeg måtte sette noen grenser for ham. For jeg bidro bare til hans videre rusmisbruk hvis ikke jeg gjorde det. (...) Men det er fellesskapet. Og humoren rundt det ... (...) Der følte du et sosialt fellesskap. De var i samme situasjon, og hadde vært der. Og kunne gi meg noen råd. (...) Det er meg som må sette grenser, det hjelper ikke hva andre sier, hvis ikke du klarer å gjøre det selv. Så uten den hjelpen så tror jeg ikke jeg hadde satt alle de grensene som jeg gjorde etter hvert.»

Flere som har begynt i frivillig organisasjon, opplever for første gang at erfaringene deres kan være verdifulle for andre. Andre

forteller om tryggheten ved å snakke med andre som har vært i samme situasjon. En bror beskriver det slik:

«Det er viktig for de å snakke med folk som har vært oppi det. Teoretiske kunnskaper kan du godt gå til en lege og en psykolog eller en psykiater for den saks skyld. (...) Men å snakke med de som har sittet oppi det, og kan ta tak i hverdagsproblemene, for det kan ikke de gjøre, det har de ikke noen kunnskaper om. De sitter på helt andre kunnskaper som også for så vidt er viktig. Men jeg tenker sånn at de pårørende, for at ikke de skal slite seg helt ut, så er det viktigere å snakke med folk som har vært i samme situasjon.»

Noen av de pårørende beskriver et godt familiesamhold som viktig for å oppleve at de mestrer situasjonen. Disse forteller at de har fått hjelp til å snakke om problemene og dermed fått en større åpenhet enn de har hatt før, og de opplever dermed bedre samhold. Noen forteller at et slikt samhold har kommet som en følge av at den de er pårørende til, har blitt rusfri. Andre beskriver også at de har hatt et samhold og et samarbeid for å holde hjulene i gang i familien når personen med rusmiddelproblemer er i et aktivt misbruk.

En pårørende forteller dette:

«Innad var det veldig åpenhet (...) og min mor har en egen evne til at vi skulle fleipe av det, så vi har ledd mye. Galgenhumor (...) Så jeg tror nok det har vært god overlevelsesmekanisme. Det tror jeg har vært en styrke, det samholdet med oss og min mor.»

Nytte

Flere av informantene forteller om pårørendeerfaringen som noe de gjerne skulle vært foruten, mens mange samtidig beskriver at erfaringen i dag er til nytte for dem selv og andre. De beskriver erfaringen som nyttig både i forhold til egenutvikling og til å møte andre i samme situasjon:

«Det de gir meg tilbakemeldinger på, det er jo det at når jeg står fram og er åpen og ærlig, så åpner andre mennesker seg også med ting som de aldri har sagt til noen. Og da tenker jeg det at da begynner de sin prosess.»

Noen forteller også at de har fått kunnskaper om rettigheter, og at dette har vært en viktig styrke og motsats til avmakt:

«Jeg har lært meg lite grann om både forvaltningslov og pasientrettigheter, og at det kommer jeg nok til å bruke i en positiv retning. Det å være pårørende nå, med å ha basiskunnskaper om en del sånne ting, som jeg synes alle burde få, det er kjempeviktig ... Jeg vet at foreldrene mine, de hadde jo ikke vært slitne i det hele tatt, hvis de hadde kunnet hatt den kunnskapen.»

Oppsummering

De fleste forteller at de har opplevd avmakt når det gjelder tilgang på ressurser, både indre og ytre, for eksempel helsetjenester. De beskriver dette som maktesløshet med tanke på rusmiddelproblemet. De fleste eksemplifiserer dette med at uansett hva de gjør, så slutter ikke den som de er pårørende til, å misbruke rusmidler. Mange opplever en avmakt med tanke på personens atferd, og at han eller hun forandrer seg etter som rusmiddelproblemene eskalerer. De aller fleste har opplevd avmakt overfor hjelpesystemet, både ved at de har opplevd utilstrekkelig hjelp til den de er pårørende til, eller at de som pårørende ikke har fått informasjon. Dette har de fleste opplevd som en utrygghet. Flere mener at taushetsplikten er mer til hinder enn til hjelp. Mange opplever dessuten en avmakt med tanke på hjelp for egen del ved at de aldri har fått tilbud om oppfølging fra verken første- eller andrelinjetjeneste. De fleste forteller at de aldri har fått informasjon om frivillige organisasjoner for pårørende, hvis de har vært i kontakt med første- eller andrelinjetjenesten. Nesten alle informantene opplever at informasjon og hjelp til pårørende er

fragmentert, uoversiktlig og utilgjengelig. Mange mener at de hadde hatt behov for informasjon om organisasjoner med likesinnede for å forebygge belastninger. Samtidig forteller de fleste at det å oppleve makt eller mestring over situasjonen som pårørende, har sammenheng med den kunnskapen de har fått om rusmiddelproblemer og avhengighet og hvordan det påvirker den som har et rusmiddelproblem, og de som står rundt. Den kunnskapen har de fleste tilegnet seg når de har søkt og fått hjelp til å bearbeide egen pårørendeproblematikk. Noen har påbegynt en slik prosess for eksempel i pårørendeprogram i TSB, eller de har fått hjelp sammen med likesinnede i selvhjelpsgruppe eller frivillig organisasjon. Flere sier at avstand til personen med rusmiddelproblemer har vært viktig for å oppleve bedre mestring av livssituasjonen. Mange beskriver at fellesskap med likesinnede har vært avgjørende for at de skal oppleve makt og mestring, i tillegg til tilgang på ressurser. De fleste forteller at de har gjort seg noen erfaringer som pårørende som de i dag opplever kan være til nytte for både dem selv og andre. De fleste beskriver imidlertid at denne nytten skyldes at de har bearbeidet pårørendeproblematikken over tid. Denne prosessen har hatt betydning for mange av informantene og ofte nærmest vært en forutsetning for hvordan de opplever egen helse, familierelasjoner, arbeid og økonomi.

<p>Helse, psykisk/fysisk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Angst/uro • Depresjon/sorg/håpløshet/isolasjon • Skyld/skam • Innebygde følelser • Fysisk helse • Utslitthet • Stryke 	<p>Familie og sosialt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Konflikt/lojalitetskonflikt/ splittelser • Kontrollbehov/ mistillit • Brudd • Sosial isolasjon • Medavhengighet/muliggjøring versus grensesetting 	<p>Trygghet og sikkerhet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Generell utrygghet • Trusler og vold 	<p>Arbeid og skole</p> <ul style="list-style-type: none"> • Svekket arbeids- og skoleevne (relatert til rusmiddel-misbruk) • Forbedret arbeids- og skoleevne (relatert til bearbeidelse) 	<p>Rettingheter og ressurser</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avmakt, makt og mestrings- • Rusmiddelproblemer • Hjelpesystemet • Kunnskap/bearbeidelse • Fellesskap/samhold • Nytt
---	--	---	---	---

Om kategorien "Arbeid og skole, se fotnote⁵

⁵ Svekket arbeidsevne, sykmelding og uførhet beskrives som sammenhengende med belastningen og ressurslekkasje en opplever som pårørende. God eller forbedret arbeidsevne beskrives som sammenhengende med avstand til rusmiddelmisbruk (og/eller personen), og/eller bearbeidelse av pårønderfering, samt ressurstilgang/avlastning fra andre personer.

6 Diskusjon

6.1 Resultatdiskusjon

Resultatene viser at pårørende erfarer at levekårene deres i stor grad påvirkes av å leve tett på en person med rusmiddelproblemer. De fleste beskriver at helsen påvirkes i negativ retning, både fysisk og psykisk, på både kortere eller lengre sikt. Familierelasjoner og sosiale relasjoner endres, og de beskriver økt sosial isolasjon. De pårørende beskriver i stor grad at deres velbefinnende er avhengig av hvordan personen med rusmiddelproblemer har det. Flere bruker betegnelsen medavhengig om seg selv og forklarer at denne forståelsen har kommet som følge av en prosess med bearbeidelse og kunnskap. Flere har også fått nedsatt arbeidsevne knyttet til perioder med aktivt rusmiddelproblem hos den de er pårørende til. Mange har opplevd utrygghet, og noen har opplevd vold. Flere beskriver at de har forsøkt å hjelpe den de er pårørende til på flere måter, men de er usikre på om det de har bidratt med, har vært til hjelp. Samtlige forteller at hvordan de opplever at de mestrer eller ikke mestrer situasjonen, det vil si opplevd tilgang på ressurser og rettigheter, har stor innvirkning på de øvrige levekårsområdene. Ut fra informantenes beskrivelser kan det se ut til at økt kunnskap om rusmiddelproblemer og avhengighet oppleves å ha positiv innvirkning på levekårene, mens manglende kunnskap har negativ innvirkning. På samme måte virker muligheten til å bearbeide pårørendeproblematikk samt hvor nær man er den som har rusmiddelproblemer. Flere beskriver at det å møte likemenn (andre pårørende i samme situasjon) har vært avgjørende for en slik bearbeidelse.

Nedenfor diskuteres resultatene i de ulike levekårs kategorier opp mot teori om pårørende til personer med rusmiddelproblemer, levekårs teori samt innspill fra brukerorganisasjonene.

6.1.1 Psykisk og fysisk helse

Disse pårørendes opplevelse av negativ innvirkning på både fysisk og psykisk helse, med både angst, depresjon, fysiske spenninger og generell utslitthet, samsvarer med eksisterende studier om pårørende. Slike studier viser at pårørende til personer med rusmiddelproblemer har doblet risiko for å utvikle psykiske lidelser, sammenlignet med normalbefolkningen, og at fysiske lidelser ofte forekommer blant disse pårørende (Folkehelseinstituttet, 2011:4, Helsedirektoratet, 2008, Velleman & Templeton, 2004). Oppvekst i hjem med rusmiddelproblemer hos forelder/foreldre har vist tredobbel risiko for forverret helse / økt dødelighet (Hjärn et al, 2014). Resultatene i vår studie viser at informantene knytter forverret helse til belastningene de opplever som pårørende.

Svært få av informantene beskriver at offentlige helse- og sosialtjenester har tatt initiativ til noen hjelp til dem eller videreformidlet kontakt til pårørendeorganisasjon. Unntaket er der informantene har blitt invitert til familieuke som en del av behandling av rusmiddelproblemet hos den de er pårørende til. En større internasjonal studie viser at det å søke hjelp kan oppleves som å mislykkes (Bancroft et al, 2003). Det kan derfor tenkes at de pårørende i vår studie har hatt behov for hjelp som ikke har blitt lagt fram av dem selv, og at de dermed ikke har blitt fanget opp av de ulike hjelpesystemene. Det at informantene opplever at de har et behov for hjelpetilbud som ikke blir ivaretatt, er også i tråd med en studie ved en større helseregion i Norge blant 135 pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Der rapporterte mer enn 70 % av informantene om behov for både kunnskap om rusmiddelproblemer og bearbeidelse av egne problemer (Storbækken og Iversen, 2009).

Forbedret helse hos pårørende i denne studien forklares med hvilken hjelp de har fått til å bearbeide belastningene ved å være pårørende. De færreste opplever å ha fått tilstrekkelig hjelp, men i den grad de har fått hjelp, er det enten gjennom TSB eller annen helsetjeneste, individuelt eller i gruppe, eller sammen med mennesker med liknende erfaringer i frivillig organisasjon eller selvhjelpsgruppe. I prioriteringsveileder for TSB (2015) er det ikke krystallklart om pårørende har egne rettigheter til behandling som pårørende. Vår studie viser imidlertid at disse pårørende har behov for oppfølging eller behandling, både for egen del, og i forbindelse med pasientens behandling (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-tsb/seksjon?Tittel=fagspesifikk-innledning-tverrfaglig-3218>). Internasjonal forskning peker på hvor viktig det er at aktuelle helsetjenester kartlegger pårørendes behov for deretter å gi eller anbefale et tilpasset tilbud (Bancroft et al, 2003). Dette er i tråd med teori om levekår, der den nordiske modellen spesielt beskriver ressurser som helse og tilgang på medisinsk behandling som viktige faktorer for å kunne påvirke egne levekår (NOU, 1993:17). Vår studie viser at de pårørende opplever fravær av tilgjengelige ressurser, både egne og eksterne (hjelpetilbud). Samtidig kommer det fram at det å motta hjelp til å forstå og bearbeide egen pårørendeproblematikk har betydning for å bevare eller forbedre egen helse.

6.1.2 Familie og sosiale relasjoner

Det kommer fram at familierelasjonene og de sosiale relasjonene har blitt negativt påvirket av å være nær pårørende til en person med rusmiddelproblemer. En betydelig mengde familiære og sosiale negative konsekvenser beskrives. I hovedtrekk har de fleste typer ressurser, fysiske og relasjonelle, vært satt inn mot personen som har et rusmiddelproblem. Pårørendes situasjon har vært avhengig av hvordan den de er pårørende til, har det. Dette blir forklart som medavhengighet. Medavhengigheten kunne dreie

seg om ulike hjelperoller, som de innser heller har muliggjort et fortsatt misbruk av rusmidler enn å være til hjelp. Mange pårørende har blitt sosialt isolert, både fordi de ikke har hatt krefter til sosial omgang og fordi de ikke har opplevd at utenforstående har kunnet forstå situasjonen deres. Ifølge Mitchell og Burgess (2009) og Beattie (2009) ser man svekket familiedynamikk og overfokusering på personen med rusmiddelproblemer i disse familiene på bekostning av de andre familiemedlemmene. Konsekvensene av dette blir ofte splittelser og dårlig samhold.

Når denne studien bruker begrepene «muliggjøring», «medavhengighet» og «grensesetting», er det fordi informantene i stor grad bruker disse begrepene. De forklarer at denne måten å forstå egen situasjon på, er noe de har tilegnet seg i likemannsgrupper eller i opplegg for familien i forbindelse med behandlingen av personen med rusmiddelproblemer. Forskning viser at gruppedeltagelse for pårørende til personer med rusmiddelproblemer er effektivt med hensyn til sosial støtte (Timko et al, 2014, Bancroft et al, 2003). Studiens resultat viser at pårørende kan ha ulik erfaring med å anvende det de har lært om medavhengighet, og hvordan de skal sette grenser overfor seg selv og den de er pårørende til. Det kommer dermed fram at det å erkjenne eller oppdage eget behov for hjelp kan være en prosess som krever tid og kunnskap. Dette kan vise kompleksiteten i pårørendes behov. Offentlige dokumenter beskriver pårørende som en ressurs og/eller som informasjonstrengende og/eller som hjelpetrengende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012, 2010). De som forteller om gode eller forbedrede familiære eller sosiale relasjoner, sier at familieforholdene har blitt bedre som følge av at de har fått kunnskap om og mulighet for bearbeidelse sammen med likesinnede med samme type pårørenderfaring, og at det for eksempel har blitt mer åpenhet i familien.

Resultatene i denne studien på områdene som omhandler svekket familiedynamikk og sosial isolasjon som følge av å være nær

pårørende til en person med rusmiddelproblemer, kan forstås i lys av levekårssteori, som beskriver at sosial tilhørighet i samfunnet avhenger av både forankring og stabilitet i familie, vennskap, nærmiljø og for eksempel organisasjonsdeltakelse (Barstad, 2014, NOU, 1993:17). Vår studie viser at det er en sammenheng mellom pårørendes mulighet for sosial tilhørighet og hvilken hjelp de har fått til å bearbeide problemene sine. Studien bekrefter betydningen av at pårørende får kunnskap om og mulighet til å bearbeide sin situasjon (Timko et al, 2014, Velleman & Templeton, 2004, Bancroft, 2003) når det gjelder levekårs-kategorien «familie og sosiale relasjoner».

6.1.3 Arbeid og skole

Resultatdelen viser variasjon blant informantene med tanke på arbeids- eller skolestatus. Informantene beskriver en sammenheng mellom negativt endret arbeids- eller skolestatus og belastninger som pårørende. Pårørenderollen kan oppfattes som en fulltidsbeskjeftigelse hvor det vanskelig blir krefter igjen til noe annet. Flere studier viser at pårørende har økt risiko for å falle utenfor arbeidslivet, spesielt barn som vokser opp med rusmiddelproblemer i nær relasjon (Hjärn med flere, 2014, Vernig, 2011, Folkehelseinstituttet, 2011). Denne studien viser imidlertid at graden av og tidspunktet for en forbedret arbeids- eller studieevne avhenger av:

- at pårørende har fått bearbeidet situasjonen
- at de har fått en avstand til personen med rusmiddelproblemer
- hvordan og når dette har skjedd

I et levekårsperspektiv gir disse resultatene mening ved at de ulike levekårs-komponentene påvirker hverandre, for eksempel ved at dårlig helse påvirker arbeidsevne – en såkalt opphopning av levekårsproblemer (Barstad, 2014).

6.1.4 Trygghet og sikkerhet

Pårørendes beskrivelse av utrygghet knyttet til både redsel for hva som kan skje dem selv, og til hvordan personen med rusmiddelproblemer har det. Pårørendes utrygghet knyttet til denne personens atferd er beskrevet i annen forskning (Bancroft et al, 2003). I denne studien beskriver noen av informantene utrygghet knyttet til kriminalitet som vold og trusler, eller til narkotikamiljø. Dette er i tråd med forskning som viser at kriminalitet ofte er forbundet med dårlige levekår og marginalisering (Hjärn et al, 2014, NOU 1993:17). De fleste informantene beskriver imidlertid først og fremst mangel på trygghet knyttet til om personen med rusmiddelproblemer blir ivaretatt og får nødvendig helsehjelp i kritiske situasjoner, slik at de som pårørende slipper å måtte være den som yter en slik hjelp. Mangel på nødvendig oppfølging til den som har rusmiddelproblemer, fører gjerne til at pårørende blir ufrivillige tjenesteytere og ofte må utføre helse- og omsorgsoppgaver som de ikke føler seg kvalifisert til. Særlig kommer det fram at dette har vært en påkjenning når den som de er pårørende til, har vært i en slik forfatning at det har vært fare for liv og helse, eller at de selv som barn ikke har fått noen oppfølging når deres egen sikkerhet har vært truet. Dette står i kontrast til offentlige dokumenter (Helsedirektoratet, 2012, Meld.) St.t. 30, 2012, Helsedirektoratet, 2009), som beskriver pårørende som en ressurs som skal lyttes til. Lovverket har for eksempel i flere tiår pålagt offentlige instanser å melde bekymring i forhold til barn (Lov om barnevernstjenester, § 6.4, 1992), mens nyere helselover pålegger helsetjenester og sosiale tjenester særlig å ivareta barn som pårørende (Helse- og omsorgsloven, 2011, Spesialisthelsetjenesteloven, 2010, Lov om helsepersonell, 2009).

Levekårskategorien Trygghet og sikkerhet beskrives som et viktig velferdsgode (Hjärn et al, 2014, NOU, 1993:17). Pårørendes svekkede levekår kan dermed også ha sammenheng med at de ikke opplever tilgang på de ressursene som skal kunne gi en slik trygghet i et samfunn.

6.1.5 Ressurser og rettigheter

Når det gjelder tilgang til ressurser og rettigheter, beskriver informantene at dette er avhengig av deres egen avmakt eller makt i møte med den som har rusmiddelproblemer og/eller hjelpeapparatet. Videre får dette betydning for pårørendes mulighet til å mestre sin situasjon. Kategorien derfor beskrevet som «avmakt, makt og mestring». Resultatene viser veldig klare variasjoner i forholdet mellom avmakt og makt. Svært få av informantene har fått noe tilbud om hjelp, verken av fastlege eller helse- og sosialtjeneste. De som har tilegnet seg kunnskap, har imidlertid i stor grad fått dette gjennom et tiltak (familieuke) i tilknytning til behandlingssopplegg til personen med rusmiddelproblemer, eller gjennom at de tilfeldigvis har blitt kjent med en frivillig organisasjon, eller via en venn. Når pårørende skal sees på både som en ressurs og som råd- og veiledningssøkende, eller som mulig behandlingstrengende (Helsedirektoratet, 2012, Meld. St.t. 30, 2012, Helsedirektoratet, 2009), er det samtidig lite som beskriver *konkrete tiltak som helse- eller sosialtjenestene skal kunne tilby voksne pårørende (for eksempel sammenlignet med barn som pårørende, hvor tiltak er konkretisert i lovverk (Helse- og omsorgsloven, 2011, Spesialisthelsetjenesteloven, 2010, Lov om helsepersonell, 2009)). Det er for eksempel lite konkretisert hvordan den pårørende kan støttes som ressurs og hva de ulike tjenestene kan gi støtte til. Videre finnes det ingen entydig beskrivelse av hva råd og veiledning skal inneholde og hvem som skal gi den. Det er heller ikke konkretisert hva et behandlingstiltak overfor pårørende til personer med rusmiddelproblemer bør inneholde. Det kan derfor stilles spørsmål ved om helse- og sosialtjenestene ivaretar voksne pårørende slik de er pålagt. Det er grunn til å stille spørsmål ved hva som eventuelt bidrar til et slikt gap, men gir også implikasjoner for studier som kan se på i hvilken grad tjenestene følger pålegg og føringer om oppfølging av pårørende. Det kan for eksempel tenkes at det er behov for kartleggingsverktøy som kan utrede hjelpebehovet deres.*

Denne studiens informanter viser at pårørende kan oppleve manglende tilgang på interne ressurser (makt og mestring) fordi de ikke får nødvendig støtte fra eksterne ressurser (hjelpetiltak og/eller likemannsgrupper). I et levekårsperspektiv er dette i tråd med forskning som beskriver tilgang på ressurser (makt og mestring) eller mangel på slik tilgang (avmakt) som premiss for gode eller dårlige levekår - for eksempel med tanke på helse, familie, arbeid og trygghet (Barstad, 2014, NOU, 1993:17).

Oppsummering.

«Ressurser og rettigheter» kan danne premiss for beskrivelse av levekårskategoriene «helse», «familie og sosiale relasjoner», «arbeid og skole» og «trygghet og sikkerhet». Ressurser og rettigheter blir i denne studien beskrevet som «Avmakt, makt og mestring», og levekårskategoriene bestemmes av den totale og helhetlige livssituasjonen. Dårlige levekår hos pårørende til personer med rusmiddelproblemer beskrives som «avmakt» og har sammenheng med dårlig tilgang på ressurser (systematisert og tilgjengelig kunnskap og hjelpetiltak). Gode eller forbedrede levekår beskrives samtidig som «makt og mestring» og viser sammenheng med god tilgang på ressurser (systematisert og tilgjengelig kunnskap og hjelpetiltak). Resultatene viser også at noen levekårsvariabler kan høre hjemme i flere kategorier, og at noen levekårskategorier kan danne premiss for hvordan andre levekårskategorier oppleves.

6.2 Metodediskusjon

Studien har noen begrensninger, og det må utvises en viss forsiktighet med tanke på overførbarhet og konklusjoner.

Studien har en kvalitativ utforming og det kan være noen begrensninger i forhold til å beskrive levekår ut fra kvantitative

spørreskjema. Konteksten for intervjuet kan være med på å farge informantens svar og beskriver mer informantens subjektive her og nå-opplevelse. På den annen side vil informantenes beskrivelser favne variasjonene i hvordan de subjektivt opplever sine levekår. Dette kan være hensiktsmessig i en undersøkelse blant en lite undersøkt gruppe. Å beskrive pårørendes erfaringer, opplevelser, mestring av hverdagen og behov for hjelpetiltak opp mot levekårs kategorier kan by på noen utfordringer. Levekårs kategorier vil sannsynligvis ikke gi noen uttømmende beskrivelse av hvordan de pårørende har det. Levekår påvirker hverandre, og det kan være vanskelig å gi noen entydige svar på årsak/virkning. Denne studien er i tråd med teorien om at levekårs kategorier ofte er overlappende, at ressurser i stor grad påvirker levekår og at levekårene er beskrevet ut fra en her og nå-situasjon i et kvalitativt intervju (Øverås, 2000).

Definisjonen av levekår som tilgang på ressurser har stått sterkt i den nordiske levekårsforskningen (Barstad, 2014, NOU, 1993:17). For det første rommer det forståelsen av at en persons levekår er både et individuelt og et kollektivt anliggende. Det å selv ta vare på helsen sin, samtidig som man har tilstrekkelig tilgang på helsetjenester, kan være et slikt eksempel. For det andre kan levekår være noe som påføres individet, og som kan påvirkes gjennom de valgene individet tar, avhengig av hvilke ressurser som er tilgjengelig. Informantene er rekruttert dels fra pårørendeorganisasjoner, dels fra multisenterstudien om barn som pårørende. Vi anser derfor at vi har fått et utvalg med bredde i variasjoner av erfaringer og opplevelser som pårørende. Utvalget har en viss kjønnskjevhet, til tross for en betydelig innsats for å rekruttere flere menn. Utvalget er hovedsakelig rekruttert i Agder-fylkene, med et par unntak fra andre fylker. Samtidig er det stor variasjon i kategorier pårørende. Både voksne barn av, partnere og eks-partnere til, foreldre til og søsken til personer med rusmiddelproblemer er intervjuet.

Forskeren B.B. som gjennomførte intervjuene, har jobbet i spesialisthelsetjenesten i mange år og er kjent for noen få av informantene. Dette kan ha vært med på å forme informantenes svar, samtidig som det kan ha vært med på å gjøre informantene trygge. Rusmiddelproblemer og pårørendeproblematikk er godt kjent for forskeren, og faren for å legge ord i munnen på informantene var til stede. De første intervjuene ble derfor nøye gjennomgått med veileder B.W. for å vurdere evt justering i intervjuteknikk. Dette ble imidlertid ansett som godt ivaretatt, og ingen av informantene ga uttrykk for noen form for press. Forskeren har ivaretatt hensynet til å stille åpne, ikke-ledende spørsmål ved for eksempel å be om eksempler hvis noen av svarene har vært uklare. Etter intervju og før informant og forsker skiltes hadde vi en avsluttende samtale hvor informanten kunne legge til ting de ønsket å belyse, men som ikke var blitt tatt opp.

7 Oppsummering og avslutning

Denne kvalitative levekårsundersøkelsen viser at voksne pårørendes levekår i stor grad påvirkes negativt av rusmiddelproblemer i nære relasjoner. Studien har noen begrensninger, ved at det er en kvalitativ undersøkelse i et selektert utvalg hvor over halvparten er rekruttert via pårørendeorganisasjoner. Samtidig kan studien være med på å belyse variasjoner og dybde i disse pårørendes levekår, siden de fleste pårørenderelasjoner til personer med rusmiddelproblemer er inkludert (barn av, foreldre til, søsken til, partner til, og eks-partner til).

Hvilke erfaringer og opplevelser beskriver pårørende som følge av å leve nær en person med rusmiddelproblemer?

Informantene beskriver egne erfaringer og opplevelser med dårligere helse, svekkede familiære og sosiale relasjoner, utrygghet, dårligere arbeids- eller studieevne samt opplevelse av dårlig tilgang på ressurser, både personlige ressurser og offentlige hjelpetiltak. Disse resultatene er i tråd med annen forskning om pårørendes svekkede levekår. Opplevelse av at situasjonen gjennomsyrrer hele livet, med angst og tvil om hvordan man skal mestre hverdagen og situasjonen, er et gjennomgående tema i levekårskategoriene. Informantenes opplevelser og erfaringer fører dermed til at levekårskategoriene overlapper hverandre.

Hvordan beskriver disse pårørende at de mestrer hverdagen sin?

Manglende mestring av hverdagen, avmakt, knyttes hovedsakelig til manglende kunnskap om rusmiddelproblemer og avhengighet og manglende tilgang på hjelpetiltak. Bedre mestring av hverdagen har sammenheng med tilegnet kunnskap om medavhengighet, muliggjøring og grensesetting.

- **Medavhengighet** beskriver de som at det meste av livet har vært organisert rundt den som har rusmiddelproblemer.
- **Muliggjøring** beskriver de som feil hjelp, ved at hjelpen deres (som ofte er økonomisk) bidrar til at rusmiddelproblemene fortsetter hos den de er pårørende til.
- **Grensesetting** overfor den de er pårørende til, beskriver de som noe de lærer over tid, og som noe som ofte skjer sammen med andre pårørende med samme erfaring (ofte i selvhjelpsgrupper / frivillige organisasjoner).

Dette er i tråd med forskning som beskriver at økt kunnskap og bearbeidelse, både individuelt og i gruppe, er effektive hjelpetiltak for pårørende både med tanke på forbedret helse og sosial støtte.

Studien viser sammenheng mellom levekår hos pårørende til personer med rusmiddelproblemer og hvilken tilgang de har på ressurser. Ressursene kan være personlige, eller det kan være hjelpetiltak i form av systematisert og tilgjengelig kunnskap samt adekvate behandlingstilbud. Dårlige levekår knyttes til avmakten informantene opplever med tanke på tilgangen på slike ressurser, mens forbedrede levekår knyttes til hvilken tilgang informantene har på disse ressursene.

Hvilke tiltak ønsker de?

Få av informantene har opplevd å få tilbud om hjelp, verken fra TSB eller annen helse- eller sosialtjeneste eller fra fastlege. Når noen likevel har mottatt et tiltak de har hatt behov for, har det

stort sett vært i sammenheng med behandling av den de er pårørende til, hvor institusjonen har et integrert tilbud til pårørende i pasientbehandlingen. Det innebærer at tilbudet har vært avhengig av pasientens ønske om å inkludere pårørende. De fleste forteller likevel om liten grad av involvering når vedkommende har vært i behandling. De poengterer også at de hadde et stort behov for å bli involvert, både for å lære mer om hva som er «riktig» hjelp, og for å bli ivaretatt som pårørende. De som likevel har funnet noen hjelpetiltak, enten i form av pårørendekurs, selvhjelpsgruppe eller frivillig organisasjon, forteller at informasjon om slike tiltak har vært vanskelig tilgjengelig eller fragmentert. Dette er i tråd med forskning, som viser et udekket behov for informasjon og hjelpetiltak blant pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Dette viser et sprik mellom det disse informantene beskriver og offentlige dokumenter om de ulike helsetjenesters ansvar overfor denne gruppen pårørende. Det tyder også på behov for tydeligere retningslinjer som konkret definerer dette ansvaret.

Mange forteller at de har erfart manglende kunnskap blant fagfolk om rusmiddelproblemer, både hos fastlege og i helse- eller sosialtjenesten. Studien viser et behov for bedre kunnskapsformidling fra disse tjenestene om det å leve med rusmiddelproblemer. De som har blitt møtt med denne typen kunnskap, har opplevd det som svært nyttig.

Implikasjoner

På bakgrunn av beskrivelsene av pårørendes

1. egne erfaringer og opplevelser,
2. mestringsopplevelser og
3. behov for tiltak

viser denne studien et stort behov for videre oppfølging. Eksempler på dette kan være å etablere eller videreutvikle:

- Systematisert kunnskap i de ulike helse- og sosialtjenester om rusmiddelproblemer og misbruk og hvordan dette påvirker familie og andre pårørende
- Systematiske opplæringstiltak for pårørende til personer med rusmiddelproblemer, med klare retningslinjer og differensiering av ansvarsområde for de ulike helse- og sosialtjenestene
- Økt, systematisk og konkret beskrivelse av samhandling mellom tjenestenivåene, samt samarbeid mellom helse- eller sosialtjenester og frivillige organisasjoner
- Systematikk i tilbud hvor pårørende til personer med rusmiddelproblemer kan møte «likemenn»; andre med samme erfaring
- Videre forskning, der siktemålet er å videreutvikle og iverksette systematiske tiltak overfor pårørende gjennom aktuelle lovverk

Referanser

Amdam Sverre og Vrålstad Signe: *Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2012*. Dokumentasjonsrapport. Statistisk sentralbyrå. 2014/3.

Arbeids- og velferdsdirektoratet: *Fattigdom og levekår i Norge – status 2013*. Rapport 1//2014. NAV 2014.

Arcidiacono C, Velleman R, Procentese F: *A synergy between action-research and a mixed methods design for improving services and treatment for family members of heavy alcohol and drug users*. Journal of Community & Applied Social Psychology 07/2009; 20(2): 95-109.

Bancroft A, Carty A, Cunningham-Burley S & Backett-Milburn K: *Support for the Families of Drug Users: A review of the literature*. Centre for Research on families and Relationships, Univ of Edinburgh. 2003.

Barstad, Anders: *Levekår og livskvalitet. Vitenskapen om hvordan vi har det*. Cappelen Damm Akademisk. Oslo, 2014.

Beattie, Melody: *Co-dependent no more. How to stop controlling others and start caring for yourself*. Hazelden Publishing. Minnesota. 2010.

Elo, S. & Kyngäs, H: *The qualitative content analysis process*. Journal of Advanced Nursing, 62(1), 107-115. 2008.

Finans-og tolldepartementet: *Levekår i Norge. Er graset grønt for alle?* NOU 1993:17

Guba E.G: *Criteria for assessing the truthworthiness of naturalistic inquiries*. Educational Technology Research and Development. 29(2), 75–91. 1981.

Haugland, Bente Storm Mowatt: *Familiefungering og psykososiale problemer hos barn av alkoholmisbrukende foreldre*. Barn som pårørende, kap. 5. Abstrakt forlag, Oslo. 2012.

Helsedirektoratet: *Prioriteringsveileder Tverrfaglig Spesialisert Rusbehandling (TSB)*. 2012.

Helsedirektoratet: *Helse- og omsorgsplan (Meld.St. 16, 2011–2015)*.

Helsedirektoratet: *Pårørendeveileder*. 2008.

Helsedirektoratet: *Barn som pårørende*. Oslo, Rundskriv IS5/2010a.

Helse- og omsorgsdepartementet: *Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk (Meld.St. 30, 2011–2012)*, 2012

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling-tsb/seksjon?Tittel=fagspesifikk-innledning-tverrfaglig-3218> (lastet ned 29.10.2015)

Hjärn, A, Arat A & Vinnerljung B: *Att växa upp med förelider som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom - hur ser livet ut i ung vuxen ålder?* Rapport 4. Stockholms Universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. 2014:4.

Jacobsen, Dag Ingvar: *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialarbeidere*. Høyskoleforlaget. 2010.

Lauritzen, Grethe, Rossow, Ingeborg, Moan, Inger Synnøve: *Konsekvenser av foreldres rusmisbruk for barn og unge*. Faktaark. Statens institutt for rusmiddelforskning. SIRUS. 2010.

Mitchell F, Burgess C: *Working with families affected by parental substance misuse: a literature review*, Scottish Childcare and Protection Network. For the Scottish Government. 2009.

Regjeringen: Lov om helsepersonell. 2009.

Regjeringen: Lov om pasientrettigheter. 2004.

Regjeringen: Lov om spesialisthelsetjenesten. 2010.

Regjeringen: Lov om helse- og omsorgstjenester. 2011.

Regjeringen: Lov om barnevernstjenester. 1992.

Sellman D: *The 10 most important things known about addiction*. Addiction 2010; 105: 6 to 13.

Selbekk, Anne Schanche: *Utvidet oppfølging av barn og pårørende i spesialisert rusbehandling. Evaluering av prosjektstillingen Barne- og pårørendekontakt*. Kompetansesenter rus - region vest Stavanger. Rapport 1/2011.

Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS): *SIRUS rapport nr. 9, 2009. Nære pårørende av alkoholmisbrukere. Hvor mange er de, og hvordan berøres de?* Oslo. 2010

Statistisk sentralbyrå: Statistisk sentralbyrå. <http://statbank.ssb.no> (lastet ned 27.08.2015)

Storbækken og Iversen: *Alene sammen. Om hjelpebehov hos pårørende til rusmiddelavhengige*. Stiftelsen Bergensklinikkene. Kompetansesenter Rus Region Vest. Bergen. 2009.

Timko C, Laudet A, Moos RH: *Newcomers to AI-Anon Family Groups. Who stays and who drops out?* Addictive Behaviors 39 (2014) 1042-1049.

Torvik, Fartein Ask og Rognmo, Kamilla: *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: Omfang og konsekvenser*. Folkehelseinstituttet. Rapport 2011:4.

Velleman R & Templeton L: *Evaluation of Interventions towards the Significant Other*. Mental Health Research & Development Unit. 2004.

Vernig, Peter M: *Family Roles in Homes With Alcohol Dependent Parents: An Evidence Based Review*. *SubstanceUse&Misuse*, 46:535 to 542, 2011.

Øverås, Siri: *Hva vet vi om psykiatriske pasienters levekår? En gjennomgang av kunnskapsstatus i Norge*. Forskningsstiftelsen FAFO. 2000.

Helsedirektoratet
Pb. 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo
Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no