

"Det er ikke noe du bare snakker over kaffen om"

Hjelp til pårørende av rusmiddelmisbrukere. Hvordan kan det profesjonelle hjelpeapparat gi bedre hjelp til voksne pårørende av rusmiddelmisbrukere?

Line Rapp Simonsen

Masteroppgave i helsevitenskap

FORORD

Kjære pårørende,

I denne oppgaven har jeg forsøkt å oppsummere de vesentligste aspekter som dere har fortalt om i forhold til hjelp og støtte dere har fått av hjelpeapparatet. Dere har fortalt sterke historier som jeg har blitt berørt av. Under intervjuene har det vært både latter og gråt. Dere har delt gleder, sorger, fortvilelse og håp, og jeg opplever det som verdifullt å ha fått innblikk i disse viktige delene av deres liv. At dere har sett det som så viktig å bidra til å formidle hvilke store utfordringer dere opplever som pårørende, har gitt meg en stor motivasjon for å gi mitt bidrag. Denne oppgaven rommer ikke alt som dere har fortalt, jeg har vært nødt til å velge ut hva som skulle få plass av deres fortellinger. Likeså er det mine tolkninger som presenteres og drøftes. Jeg håper uansett at dere kan kjenne dere igjen i det jeg har skrevet. Jeg ønsker å takke dere for deres uvurderlige bidrag, det hadde ikke blitt noen oppgave uten dere. I tillegg håper jeg at denne oppgaven kan gi et lite bidrag til dere som en gruppe som behøver langt mer fokus både i hjelpeapparatet og i samfunnet for øvrig.

Å skrive denne oppgaven har vært både spennende, lærerikt og krevende. Det er godt å kunne sette punktum etter en lang prosess. Det er flere som har gitt sitt bidrag til at det i det hele tatt har latt seg gjøre å skrive denne oppgaven, og jeg vil gjerne takke disse. Veileder Patrick Kermit har hele veien vært oppmuntrende og kommet med gode innspill og synspunkter. Helga og Lars ved LMS har både sørget for at jeg i det hele tatt fikk mulighet til å skrive om denne gruppen pårørende, og har latt meg ta del i møter og miljøet ved LMS. Det har jeg satt stor pris på. Medstudent Therese har vært en viktig støttespiller med diskusjon om arbeid, fremgang og motgang. Og til sist, kjære Ingvild som alltid stiller opp og nok en gang tålmodig og grundig leser korrektur og har viktige innspill til skriving av oppgaven. Tusen takk til dere alle!

SAMMENDRAG

Forskning på hvordan pårørende av rusmiddelmisbrukere kan hjelpes er mangelfull både nasjonalt og internasjonalt. Denne studiens hensikt er å finne faktorer som gjør at hjelpeapparatet kan gi en bedre hjelp til disse pårørende. Undersøkelsen forsøker å belyse hva de pårørende opplever som hjelpsomt og til mindre hjelp. Det er gjort semistrukturerte intervjuer med seks personer som har brukt tilbud ved Lærings- og mestringssenteret under Rusbehandling Midt- Norge, og dataene er analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Dataene som kom fram indikerer behov for å finne personer å dele vanskelige opplevelser med, samt et behov for å få bearbeidet disse opplevelsene. Dataene indikerer videre at det kan være vanskelig å finne frem til hjelpetilbud, og at det ikke er nok åpenhet omkring rusmiddelmisbruk i nær familie. Behovet for å bli sett og ivaretatt som en ressurs som pårørende er også et vesentlig funn i studien.

ABSTRACT

There are few studies, both nationally and internationally, that focuses on how families of substance misusers can be assisted. The aim of this study is to find factors that may lead to better help from primary care and other support system for these family members. The study makes an effort to illuminate what families of substance misusers experience as helpful and less helpful. Semi structured interviews with six persons were conducted using services by Lærings- og mestringssenteret by Rusbehandling Midt- Norge, and the data were analyzed by systematic text condensation. The results indicate needs to find persons to share difficult experiences with, and the need to work through these experiences. The data further indicate that there are difficulties finding support systems and that there are too much taboo associated with substance misuse in the family. The need to be taken care of and acknowledged as a resource is also an important finding in this study.

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING.....	1
1.1	LMS som initiativtaker til mastergradsprosjekt	2
1.2	Bakgrunn	2
1.3	Problemstilling.....	2
1.4	Disposisjon	4
2	TEORI.....	5
2.1	Pårørende av rusmiddelmissbrukere	5
2.1.1	Pårørendes belastninger.....	6
2.1.2	Økonomiske belastninger.....	9
2.1.3	Fysiske plager.....	9
2.2	Mestringsmekanismer.....	9
2.2.1	Sammenheng mestringsstrategier og stressymptomer	11
2.3	Forskning på hjelpetilbud	12
2.3.1	Stress- mestringsmodell som forståelsesramme.....	12
2.3.2	Hvordan hjelpe de pårørende?.....	13
2.3.3	Utfordringer med bruk av intervensjoner for de pårørende	16
2.4	Eksisterende hjelpetilbud.....	17
2.4.1	Lærings- og mestringscenteret	17
2.4.2	Andre hjelpetilbud for pårørende	18
2.5	Betydningen av sosial støtte	19
2.5.1	Sosial støtte som mestringsfaktor.....	20
2.5.2	Betydning av sosial støtte for pårørende	21
2.5.3	Stigma.....	22
2.5.4	Stigma, skam og tabu som hinder for sosial støtte.....	22

3	METODEKAPITTEL.....	25
3.1	Litteraturstudie - metode og funn	25
3.2	Forskningsdesign og vitenskapssyn.....	26
3.3	Min forforståelse.....	27
3.4	Gjennomføring av studien	28
3.4.1	Inklusjonskriterier og rekrutteringsbeskrivelse	28
3.4.2	Utvalgsbeskrivelse	29
3.4.3	Gjennomføring av semistrukturerte intervju	31
3.4.4	Transkribering	31
3.5	Analyse	32
3.5.1	Fra villniss til temaer.....	33
3.5.2	Meningsbærende enheter- fra temaer til koder	33
3.5.3	Kondensering- fra kode til mening.....	34
3.5.4	Sammenfatning- fra kondensering til beskrivelser og begreper.....	35
3.6	Kvalitet på studien	35
3.6.1	Etiske betraktninger.....	37
4	RESULTATER	41
4.1	Å dele erfaringer og få selvinnsikt	42
4.1.1	Å få forståelse og å ha noen å dele med.....	43
4.1.2	Å hjelpe seg selv via selvinnsikt og erkjennelse	45
4.1.3	Å skjule problemet eller være åpen om det?	48
4.1.4	Hvordan forholde seg til misbruker	50
4.2	Hjelpetilbudene på godt og vondt.....	53
4.2.1	Oppsøkende virksomhet.....	54
4.2.2	God hjelp krever kompetanse.....	57
4.2.3	Utfordringer i "tilbudssystemet"	60
4.3	Hjelpe misbruker og/eller pårørende?	63
4.3.1	Gode hjelpetilbud til misbruker er av stor betydning for pårørendes egen situasjon.....	64
4.3.2	Å være en ressurs	65

5	DISKUSJON.....	69
5.1	Behov for deling av erfaringer og mulighet for støtte og hjelp.....	69
5.1.1	Likesinnede	70
5.1.2	Profesjonell hjelp.....	71
5.1.3	Mulighet til endring.....	73
5.1.4	Annen bistand fra hjelpeapparatet.....	75
5.1.5	Pårørendekompetanse.....	76
5.2	Å komme i kontakt med hjelpetilbud	77
5.2.1	Fastlegens rolle.....	77
5.2.2	Skaffe hjelp på eget initiativ?.....	78
5.3	Nødvendigheten av mer åpenhet	79
5.3.1	Stigma og tabu som hinder for hjelp	79
5.3.2	Å beskytte både misbrukeren og seg selv	82
5.3.3	Hva fører åpenhet til?.....	84
5.3.4	Å skape åpenhet	85
6	AVSLUTNING: ET MER OFFENSIVT OG INKLUDERENDE HJELPEAPPARAT .	89
	LITTERATURLISTE	93
	VEDLEGG	i
	Vedlegg 1 - REK-godkjenning	ii
	Vedlegg 2 - Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt.....	iv
	Vedlegg 3 - Intervjuguide.....	vi

1 INNLEDNING

Denne masteroppgaven er basert på en kvalitativ studie som fokuserer på erfaringer pårørende av rusmiddelmissbrukere har i møte med hjelpeapparatet. Disse pårørende har i de senere år blitt gjenstand for økt oppmerksomhet fra det offentlige, både her i Norge og internasjonalt, og er blitt inkludert i Regjeringens handlingsplan mot rusmiddelproblemer. Strategisk mål er bedre tilgang til effektiv rådgivning, hjelp og behandling for personer med rusmiddelproblemer og deres pårørende (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Lærings- og mestringssentre (LMS) rundt i landet har fått i oppgave å være ansvarlige for opplæringstiltak rettet mot pårørende til rusmiddelmissbrukere, og denne opplæringen skal bidra til å fremme mestring og øke livskvalitet for de pårørende (Helse Midt-Norge, 2012).

Det finnes mye forskning og kunnskap om ulike konsekvenser av rusmiddelmissbruk, da først og fremst om den som er misbruker. Det er imidlertid ikke gjort like mye forskning på tredjepart, altså de pårørende til rusmiddelmissbrukerne. De undersøkelser og studiene som er gjort viser at de pårørende er utsatt for påkjenninger og at disse påkjenningene ofte er alvorlige og langvarige (Copello et al., 2000). Mange har utviklet fysiske plager og strever også med ulike plager av psykologisk art som angst, skam, redsel og skyldfølelse (Nordlie, 2003). Det naturlige neste spørsmålet blir da hvordan man kan hjelpe denne gruppen mennesker. Til tross for de utfordringer og belastninger de opplever er de likevel ikke en gruppe passive individer. Det forskningsarbeidet som er gjort viser at de i stor grad strever for å finne en best mulig måte å håndtere sin situasjon på, men at mange strever med å finne noe som virkelig oppleves som god hjelp (Orford et al., 2010b). I tråd med økt fokus på denne gruppen pårørende er det på nasjonalt plan blitt opprettet flere ulike tilbud som tar sikte på å bidra til en større mestring og livskvalitet for pårørende (Helse Midt-Norge, 2012). På internasjonal basis er det på bakgrunn av forskning utviklet ulike intervensjoner som tar sikte på å bidra til en bedre mestring av tilværelsen for pårørende, mye basert på å øke deres kunnskap om avhengighetsproblematikk, mulighet til å snakke om egne erfaringer samt få innblikk i andres, og ikke minst øke opplevelsen av sosial støtte i dette arbeidet (Orford et al., 2010a, Copello et al., 2000). Disse intervensjonene har igjen blitt gjenstand for en systematisk evaluering, og studier viser at det finnes gjennomførbare tiltak og intervensjoner som kan føre til både bedre mestring og et lavere nivå av stressrelaterte plager hos de pårørende (Howells og Orford, 2006, Templeton et al., 2007, Orford et al., 2007, Platter og Kelley, 2012).

1.1 LMS som initiativtaker til mastergradsprosjekt

Rusbehandling Midt- Norge er et helseforetak som har vært eid og drevet av Helse Midt-Norge og ble lagt under St. Olavs Hospital fra 01.01.2014. Hovedoppgaver er pasientbehandling, opplæring av pasienter og pårørende, samt forskning og utvikling. LMS i Rusbehandling Midt- Norge har pårørende som målgruppe, og skal bidra til å gi pårørende til personer med rusrelaterte problemer informasjon og kunnskap. Pårørendes behov settes på dagsordenen, og det er ønskelig å skape gode møteplasser som kan bidra til økt mestring og dermed bedre livskvalitet. LMS har en målsetning om å komme tidligere i kontakt med pårørende enn hva tilfellet er i dag. De ønsker å kunne bidra til at pårørende raskere tilegner seg kunnskap og styrke som kan komme dem selv og familien til gode. Som et ledd i denne målsetningen har LMS tatt initiativ til en mastergradsstudie (Lærings- og mestringssenteret, 2013).

1.2 Bakgrunn

På bakgrunn av en survey utført av LMS under Rusbehandling Midt- Norge i 2012, ble det besluttet at det var ønske om å få skrevet en masteroppgave om de pårørendes erfaringer og behov. Surveyen, som var besvart av 63 personer som har benyttet seg av tilbud hos LMS, viser blant annet at mange pårørende opplever at de ikke har fått tilbud om hjelp for sin egen del. For de som har fått hjelp, har det for de fleste gått over to år fra de selv fikk kjennskap til at en person i deres nære familie hadde et rusmiddelproblem til de fikk hjelp. Det går fram av surveyen at en overvekt av informantene opplevde hjelpen fra fastlegen som lite nyttig. Surveyen viser videre at av de som hadde vært i kontakt med pårørendeorganisasjoner opplevde det overveiende nyttig.

1.3 Problemstilling

Denne masteroppgaven ser nærmere på hva slags erfaringer pårørende har med hjelpeapparatet i Midt- Norge, hva de har opplevd som god hjelp og hva som har vært til mindre hjelp. Jeg har valgt følgende problemstilling for oppgaven:

Hvordan kan det profesjonelle hjelpeapparat gi bedre hjelp til pårørende av rusmiddelmisbrukere?

For å få belyst denne problemstillingen bedre har jeg sett nærmere på to ulike forhold:

- Hva slags erfaringer har mine informanter med hjelpeapparatet fra før?
- Hva mener de hjelpeapparatet burde blitt bedre i forhold til?

Utviklingen av problemstillingen er skjedd på bakgrunn av LMS sitt ønske om større kunnskap om betydningen av tidsperspektivet når det gjelder hjelp til de pårørende. Jeg ønsket en enda bredere tilnærming til hva slags hjelpebehov de opplever og hva slags erfaringer som ligger til grunn for denne opplevelsen. Jeg har derfor valgt å se nærmere på hva de pårørende mener om hjelpen de har fått eller ikke fått, og hva tidligere forskning viser kan være til hjelp. I tillegg har jeg sett på hvilken betydning sosial støtte har, da nettopp det ser ut til å være en nøkkelfaktor i forhold til mestring i denne sammenheng.

De som utgjør de pårørende i denne oppgaven er voksne personer som selv opplever seg som pårørende av en rusmiddelmissbruker. Dette er med bakgrunn i LMS sin forståelse av en pårørende (kap. 2.1.1). Det gjør at det er en uensartet gruppe som kan omfatte misbrukers barn, foreldre/foresatte, partner, eller andre som belastes av en persons rusmiddelbruk. I oppgaven brukes betegnelsen *rusmiddelmissbruker* om personen de er pårørende til. Det er i litteratur og forskning brukt ulike betegnelse om personen om bruker rusmidler, deriblant både *rusavhengig* og *rusbruker*. Jeg ser at det kan tillegges moralske dimensjoner i begrepet *rusmiddelmissbruker*, men har likevel valgt å bruke dette da det ser ut til å være et kjent begrep, blant annet brukt av Statens institutt for rusmiddelforskning (Skretting og Storrø, 2011). Jeg opplever også at det rommer mer enn bare avhengighetsaspektet, og favner opplevelsen som de pårørende sitter med. H//er legger jeg videre Frid A. Hansens forståelse av misbruk til grunn: *Bruken av rusmidler som virker forstyrrende inn på de oppgaver og funksjoner som skal ivaretas i familien. De følelsesmessige bånd mellom mennesker belastes og forstyrres av en annens rusbruk* (Lærings- og mestringssenteret, 2013). Når det gjelder bruken av begrepet *hjelpeapparat*, brukes dette i resultatdelen og drøftingsdelen i en svært vid forstand. Det vil i denne sammenhengen bare være et omtrentlig begrep da informantene bruker det om det offentlige helsevesen, både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten som behandler hos Distrikt Psykiatrisk Senter (DPS), Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), Barne - og Ungdoms Psykiatri (BUP), fastlege, helsesøster, ulike rusbehandlingsinstanser eller psykologer. I tillegg vil både lærere, politi og andre som kan tenkes å være i kontakt med pårørende til rusmiddelmissbrukere eller rusmiddelmissbrukere selv, omfattes av dette begrepet. Selv om konkrete intervensjoner i forhold til pårørende av rusmiddelmissbrukere som gruppe ikke skal utføres av alle disse yrkesgruppene, inngår de

likevel i de pårørendes erfaringer som personer og instanser som forventes å ha en viss kunnskap, holdning og innstilling til å se og ivareta mennesker som lever med store belastninger på grunn av en annens rusmiddelbruk. Også private aktører som driver ulike hjelpetilbud for pårørende til rusmiddelmisbrukere omtales som hjelpeapparat. Jeg har i kapittel 2.3.2 kort beskrevet hvordan noen av de ulike hjelpetilbudene foregår p.g.a. den store bredden av tilbud som er brukt. Det er også en omtale av LMS sine tilbud, (kapittel 2.3.1) som alle informantene har vært i kontakt med.

1.4 Disposisjon

I det følgende er det en kort redegjøring for hvordan oppgaven er bygd opp:

Kapittel 1 presenterer innledning og bakgrunnsforståelse for studien.

Kapittel 2 presenterer forskningsarbeid, både nasjonalt og internasjonalt, som kan være med på å gi en bedre forståelse for bakgrunnen til pårørendes hjelpebehov og hjelpeapparatets rolle. Videre presenteres også forskning som er gjort i forhold til intervensjoner som har vist seg å være til hjelp og nytte for pårørende til rusmiddelmisbrukere. Kapitlet tar også for seg en fortolkning om hvordan sosial støtte har betydning for pårørendes mestringsmuligheter, samt enkelte faktorer som kan være til hinder for sosial støtte.

Kapittel 3 presenterer den metodologiske tilnærmingen til arbeidet med studiet og oppgaven. Her presenteres forskningsprosessen, vurderinger som er gjort underveis og hvordan analysearbeidet har foregått. Også en vurdering av studiens kvalitet presenteres.

Kapittel 4 presenterer funnene som er gjort i intervjuene, delt i forskjellige tema.

I kapittel 5 foretas drøftingen av funnene fra intervjuene, sett i lys av problemstillingen, tidligere forskning og teori om sosial støtte. Dette kapitlet er delt i flere underkapitler som hver tar for seg ulike aspekter ved funnene.

Kapittel 6 er det avsluttende kapitlet som inneholder en oppsummering av hva funnene betyr, en konklusjon og vurderinger om hva videre forskning bør fokusere på.

2 TEORI

Her i Vest- Europa er alkohol den tredje viktigste risikofaktoren for nedsatt helse i befolkningen (Rossow et al., 2009). Artikkelen "*Addiction in the family is a major but neglected contributor to the global burden of adult ill-health*" konkluderer med at betydningen et misbruk har for familien er bemerkelsesverdig lik over hele verden og at å leve med rusmiddelmissbruk i familien er en veldig spesiell erfaring (Orford et al., 2013). Artikkelen viser til mangfoldet av sosiale og økonomiske stressorer pårørende til rusmiddelmissbrukere møter, deres mangel på informasjon og sosial støtte, dilemmaer om hvordan de skal mestre situasjonen og hvordan de ender opp som høyrisikotilfeller i forhold til helseplager. Artikkelen viser også til en neglisjering av denne massive årsaken til helseproblemer hos voksne og hvilke enorme implikasjoner rusmiddelmissbruk har hatt for kostnader i offentlig sektor og for folkehelse og økonomisk utvikling generelt. På bakgrunn av tall fra WHO anslår artikkelen at det kan være omtrent 100 millioner mennesker som er pårørende til en rusmisbruker på verdensbasis. Selv om rapporter fra både WHO, FN og EU av og til omtaler skaden de pårørende påføres, er det svært vanskelig å kalkulere betydningen av disse skadene. De pårørende forblir for det meste en ukjent og ikke tallfestet gruppe og de lider stort sett i stillhet (Orford et al., 2013).

Mange studier er gjort i forhold til pårørendes rolle og betydning i forhold til behandling og terapi som hjelp til misbrukeren. I forbindelse med en slik studie, fant Yates (1988) også sterke indisier på at deler av intervensjonene var til hjelp også for de pårørende selv. Dette har vært et viktig utgangspunkt og starten på videre arbeid i forhold til fokus på hjelp til de pårørende for deres egen del (Howells og Orford, 2006).

2.1 Pårørende av rusmiddelmissbrukere

Hvem som er definert som pårørende til en person avhenger av hvilke forutsetninger man legger til grunn og om det er nødvendig å bruke juridiske lover og regler eller ikke. I denne studien og andre studier brukes en ganske vid forståelse og definisjon av begrepet. Pårørende kan innbefatte den eller de personene som føler seg belastet og nær berørt av en annens rusproblematikk. LMS har valgt å ta utgangspunkt i lov om Pasientrettigheter § 1-3, der pårørende er definert som "den pasienten oppgir som pårørende.." Det være seg søsken, ektefelle, barn, foreldre, venner m.fl. Pårørende til rusavhengige utgjør dermed en stor og

uensartet gruppe og kan være deres barn, partnere, foresatte/foreldre eller andre som belastes av personens rusbruk (Lærings- og mestringssenteret, 2013).

I Norge viser en rapport fra Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS) fra 2009, at beregnet antall pårørende til høykonsumenter/ hyppig berusede i Norge kan være omtrent 100 000 ektefeller/partnere, knapt 150 000 barn og omkring en kvart million andre husstandmedlemmer (Rossow et al., 2009). I følge Egil Nordlie, lege ved Borgestadklinikken, kan man anta at for hver rusmiddelmisbruker blir i gjennomsnitt minst tre personer i nær familie direkte berørt av vedkommendes livsførsel og adferd (Nordlie, 2003).

I internasjonale beregninger viser Copello (2010b) i sin artikkel til at det ikke finnes noe akkurat eller konsistent estimat over hvor mange familier som kan være berørt av rusmiddelmisbruk. Da det ikke finnes noen form for register over pårørende, er det blitt vanlig å bruke data om behandling (f.eks. om antall voksne i alkohol- eller stoffbehandling) eller populasjonssurveyer (med spørsmål om alkohol- eller stoffmisbruk) for å anslå hvor mange familiemedlemmer som kan være berørt (Orford et al., 2013, Copello et al., 2010b). I et globalt perspektiv kan det estimeres at det er omtrent 15 millioner mennesker med stoffmisbruk og 76 millioner med alkoholmisbruk. Hvis man antok at bare én person ville bli sterkt berørt i hvert tilfelle, får man et estimat på minimum 91 millioner pårørende til rusmiddelmisbrukere. I de fleste tilfeller vil det være behov for å multiplisere antallet pårørende med et høyere tall og dermed produsere et mye større estimat (Copello et al., 2010b).

I undersøkelser av omfang og sosiale/økonomiske/fysiske og/eller psykiske konsekvenser av en annens rusmisbruk, samt intervensjoner som kan være til hjelp, vil ofte pårørende defineres som husstandsmedlemmer eller nærmeste familie (partner/forelder/barn/søsken) (Arcidiacono et al., 2010, Orford et al., 2010b, Templeton et al., 2007, Rossow et al., 2009). Orford og medforfatterne understreker imidlertid at den som opplever seg berørt av en annens rusmisbruk, uavhengig av om vedkommende er i nær familie eller ikke, også kan ha god nytte av hjelpeintervensjoner (Orford et al., 2010a).

2.1.1 Pårørendes belastninger

Selv om det ikke finnes nøyaktige estimater over hvor mange pårørende som finnes, har man imidlertid god dokumentasjon for å hevde at de som betegner seg selv som pårørende og/eller er i nær familie med en rusmiddelmisbruker opplever store utfordringer og vansker

som følge av dette misbruket (Orford et al., 2010b, Copello et al., 2010b, Rossow et al., 2009). Forskning viser at alvorlig rusmiddelmisbruk er forbundet med stress og påkjenninger for nære familiemedlemmer og at disse påkjenningene ofte er alvorlige og langvarige. Disse pårørende har høy risiko for å utvikle psykologiske helseproblemer som et resultat av stresset de erfarer og de er også hyppig representert i bruk av legetimer og på rater av diagnoser i forhold til traumer og stress (Copello et al., 2000).

I en oppsummering av to tiårs kvalitativ forskning på erfaringer hos pårørende til rusmiddelmisbrukere, viser Orford (2010b) til at det er mange ulike elementer som ligger til grunn for psykologisk stress og belastning, og de følgende er blant de mest fremtredende:

Forholdet er blitt ubehagelig og noen ganger aggressivt. Misbrukerens ubehagelige væremåte kan ta form på mange ulike måter. Vedkommende kan isolere seg, ikke kommunisere og tar liten del i familielivet. Det er også mange referanser til uforklarlige endringer i humør, og ulike former for aggressivitet er ofte beskrevet. Det kan dreie seg om irritabilitet, verbalt misbruk, kritikk, dominerende oppførsel eller løgner og bedrag. Trusler, straff, slag og ødeleggelse av møbler og andre ting forekommer også.

Det er konflikter i forhold til penger og eiendeler. Hendelser med uoverensstemmelser over penger og eiendeler er ofte gjengitt, med mange slags varianter. Misbrukeren kan selge ting som vedkommende har fått, låne uten å spørre, ta ting fra hjemmet inkludert ting av både sentimental og økonomisk verdi. Ikke betale regninger eller bidra til familiefinansene. Misbrukeren kan kontrollere økonomien og la den som tar ansvar for hjemmet være uten penger til nødvendigheter. Et vanlig scenario er at familiemedlemmer føler seg presset, ofte ved beskyldninger, trusler eller vold, til å gi eller låne bort penger til misbrukeren.

Familiemedlemmer opplever usikkerhet. Det er mye usikkerhet på grunn av upåliteligheten i forhold til misbrukerens tilstedeværelse i hjemmet. Det er hyppige referanser til misbrukerens som "kommer og går", er fraværende når forventet å være hjemme og som kommer hjem til ubestemte tider og i uvisse tilstander. Rent generelt må ofte de pårørende hankses med ufullstendig kunnskap om hva som egentlig har skjedd, hvorfor det skjedde, hvem eller hva hadde skylda og om ting kommer til å bli bedre.

Familiemedlemmer er bekymret for sine slektninger. De pårørende opplever ikke bare personlig stress og misbruk/vold, de er også bekymret for sine nære som de ser har blitt offer for drikkingen eller narkotikaen. De pårørende er bekymret, ikke bare for frekvensen,

mengden eller mønsteret på rusmiddelmisbruket og de personene som de tilbringer tid med, men for misbrukerens fysiske og mentale helse, økonomiske anliggender og trygghet. De bekymrer seg for om misbrukeren neglisjerer seg selv og ikke bryr seg om sin utdanning, arbeid eller andre prestasjoner går helt galt.

Hjem og familieliv er truet. Trusselen som oppleves er ikke bare mot en enkel relasjon, men mot hele familien i seg selv som enhet, og huset som et hjem. En åpenbar faktor som berører familielivet er uttømmingen av finansielle ressurser. Dette på grunn av både tap av betydelige eiendeler og på grunn misbrukers bruk av midler og manglende evne til å bidra til familien økonomisk. Årsak til like stor bekymring er de skadelige effektene på familieatmosfæren. De pårørende er ofte uenige om hvordan de skal forholde seg til misbrukeren når det gjelder penger, regler mv. Fysisk integritet og trygghet i hjemmet kan også bli berørt. Normalt sosialt liv er gjerne begrenset. Å ha besøk av andre, gå i selskap, kino eller teater, eller bare rett og slett en familietur i nærmiljøet, er ofte begrenset. De pårørende er gjerne bekymret for hvordan misbrukeren vil oppføre seg, og liker derfor ikke tanken på slike sosiale anledninger. Enkelte er bekymret for at naboer eller annen familie eller lokalsamfunn skal se misbrukeren påvirket, så de blir skamfulle eller får kritikk fra andre (Orford et al., 2010b). På spørsmål om hvordan det å ha en nær relasjon til en person med et misbruk av alkohol eller narkotika får den pårørende til å føle seg, var svarene ofte en eller flere av følgende: de følte seg bekymret og redd, hjelpeløs og fortvilet, nedfor og deprimert, skyldig og av mindre betydning, sint og ergerlig, noen ganger skremt og veldig ofte alene (Orford et al., 2010b).

I Norge har Rossow, Moan og Natvig (2009) gjort en spørreundersøkelse og en intervjuundersøkelse av nære pårørende til alkoholmisbrukere på oppdrag av Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS). Av seks ulike negative konsekvenser som intervjuobjektene ble spurt om, ble sjikane/utskjelling hyppigst rapportert. Dernest trusler om vold og vold, uønsket seksuell tilnærming, hærverk og seksuelle overgrep. Dette er data som man stort sett finner igjen hos Orford (Orford et al., 2010b).

På Borgestadklinikken i Skien har man kartlagt både fysiske og psykologiske plager hos pårørende til rusmiddelmisbrukere i behandling. Blant psykologiske plager beskrives relasjonelle problemer, identitetskonflikter og lav selvfølelse, vansker med å sette ord på følelser, undertrykking av glede og sorg og avmakt overfor omgivelsene (Nordlie, 2003). Nordlie (2003) påpeker at skyld- og skamfølelse er belastende over år, og noen får etter hvert psykiske forstyrrelser som apati, depresjonsperioder og angstproblemer. Det er også viktig å

være klar over at ulike psykiske reaksjoner kan vedvare eller oppstå mange år etter at de har kommet ut av den pressende livssituasjonen (Nordlie, 2003).

2.1.2 Økonomiske belastninger

De pårørende bærer gjerne en betydelig byrde også i betydningen *økonomiske belastninger* og kostnader som henger sammen med rusmiddelmisbruket. Til tross for mengden av evidens som skildrer stresset og belastningen for en familie som lever med en misbruker, mangler akkurat kalkulering av både antall berørte familier og de tilhørende kostnader for både familien og samfunnet på grunn av deres problemer. På individnivå vil det for pårørende være snakk om kostnader i forbindelse med kjøp av rusmiddel, kostnader i forhold til tyveri, lån og kreditter, kostnader i forhold til behandling av plager, tap av inntekt for misbruker og tap av inntekt for pårørende dersom de må ta vare på misbruker (Copello et al., 2010b).

2.1.3 Fysiske plager

Når det gjelder hvordan de pårørende påvirkes og hvilke problemer og plager de står overfor, finner man også mange *fysiske plager*. En artikkel skrevet av Egil Nordlie viser til en kartlegging av somatoforme symptomer blant alle som deltok i behandlingsgrupper ved klinikken over en periode (Nordlie, 2003). De somatiske plagene som omtales er oppfattet som symptomer der livssituasjonen med en misbruker var en direkte eller sterkt medvirkende årsak. Hovedsymptomet var muskel- og skjelettplager som hele 96% av klientene var rammet av. Nordlie viser til at symptomene er avhengige av pressituasjonens varighet, kontinuitet og hyppighet, samt hjelp og avlastning.

2.2 Mestringsmekanismer

De pårørende forsøker å finne den beste måten å håndtere situasjonen de befinner seg i. Omstendighetene de står ansikt til ansikt med er ikke hva man forventer eller noe man har lært hvordan man skal håndtere. Mange har forsøkt ulike måter å mestre og håndtere situasjonen på, men opplever at ingenting ser ut til å være til hjelp. "Hva kan vi gjøre for at det skal bli best mulig?" er spørsmål som disse pårørende ofte stiller (Orford et al., 2010b). En oversiktsrapport i forhold til studier basert på pårørendes erfaringer og beskrivelser av deres ulike mestringsstrategier, viser at det stort sett er tre ulike posisjoner som de pårørende inntar i forhold til misbrukeren når det gjelder mestring av egen situasjon (Orford et al., 2010b):

"Putting up" (*tolerant- inactive*), som er en stor kategori av ulike mestringshandlinger, inkludert aksept av at ting er som de er, sette seg selv til side for å kunne tilpasse seg

rusmiddelbrukeren sitt misbruk, ukritisk støtte til misbrukerens væremåter, eller bare resignasjon. Begrepet "*medavhengighet*" blir av og til brukt i denne kategorien og inkluderer gjerne de faktorene som er nevnt. Medavhengighetsbegrepet blir gjerne brukt om de pårørende som setter seg selv til side og som er ekstremt opptatt av å etterleve og tilfredsstille den avhengige sine ønsker og behov (Psykoterapi, 2008).

"Standing up to it" (engaged). Mange pårørende har funnet måter å respondere på som ikke innebærer å trekke seg bort fra situasjonene eller bare "finne seg i det". De pårørende forsøker å ta tilbake noe av kontrollen over familielivet og hjemmelivet som de har mistet. De forsøker å endre på reglene for hvordan de skal engasjere seg i livet med misbrukeren. Å sette seg opp mot misbruket krever at de pårørende investerer både mye tid og krefter.

"Withdrawing from it". Dette er for mange en måte å unngå selvutslettelse, de trekker seg heller unna og skaffer seg mer uavhengighet fra misbrukeren og vedkommendes problemer. Dette skjer gjerne ved å skaffe seg litt mer distanse fysisk, emosjonelt, eller begge deler. Mange forsøker å fokusere mer på egne aktiviteter, jobb og å gjøre hva de selv har behov for og ønsker.

De ulike mestringsstrategiene glir over i hverandre og i praksis så er det ofte en kombinasjon av disse strategiene de pårørende har brukt. Det at mange i stor grad kommer under kategorien "putting up", har ofte mange ulike årsaker og kan gjerne summeres i følgende punkter (Orford et al., 2010b):

- Misbrukeren legger press på den pårørende
- Det er vanskelig å være hard (å stå i mot og holde på sitt)
- Man gjør det for familiens skyld
- Den pårørende er tolerant overfor bruk av rusmidler
- Misbrukeren behøver den pårørendes støtte
- Den pårørende kjenner seg håpløs og uten selvtillit
- Den pårørende føler omsorg for og bryr seg om misbrukeren

Uten å forstå omstendighetene, er det lett å klassifisere pårørende som "medavhengige" eller uvillige til å endre seg. Konklusjonen er at alle de ulike måtene å forsøke å mestre situasjonen på er forståelige når man tar omstendighetene med i vurderingen. Rusnakova (2014), har gjort en studie om familiemedlemmer til alkoholavhengige for å kunne definere og analysere

prosessen med medavhengighet. Rusnakova fant at de pårørende går gjennom ulike stadier som fornektning av virkeligheten som første fase, sinne som andre fase, tilpasning og forsoning med virkeligheten som en tredje fase og siste fase av medavhengighet. Dette skjer etter en lang periode med å tilby en hjelpende hånd, samt stadige tilbakefall hos misbrukeren (Rusnakova, 2014). De pårørende er langt fra tilfredse eller ukritiske til måtene de forsøker å mestre situasjonen på, og de ønsker både hjelp og råd (Orford et al., 2001, Orford et al., 2010b). Andre forskere har funnet og beskrevet lignende mestringsstrategier, men med andre navn. Til tross for litt ulike benevnelser, er det i all hovedsak likt innhold og mening i benevnelserne, f.eks. "Enabling behaviors" som er handlinger som er ment å skulle stabilisere eller redusere misbruket, men som utilsiktet kan opprettholde misbruket (ligner "putting up"). Disse handlingene inkluderer å ta over ansvar (for misbruker), akseptere unnskyldninger og dekke over eller minimere følger av misbruket overfor andre familiemedlemmer eller andre berørte (Platter og Kelley, 2012). I en studie utført av Howells (2006) benyttes begrepene "sacrificing" (lik "putting up") og "engaged" (samme som "engaged").

2.2.1 Sammenheng mestringsstrategier og stresssymptomer

Flere forskningsprosjekter har sett etter sammenhenger mellom ulike mestringsstrategier de pårørende bruker og stresssymptomer de viser. Ved å kombinere "coping questionnaires" (CQ) (bestående av 30 mestringshandlinger som dekker faktorene "engaged", "tolerant-inactive", og "withdrawal") med "symptom rating tests" (SRT) har man kunnet se sammenhengen bedre med hvordan ulike mestringsstrategier henger sammen med ulike scorere på symptomer på stress (Copello et al., 2000, Orford et al., 2001). En studie blant pårørende i Mexico og England viser til en klar positiv korrelasjon av stresssymptomer hos de som er mest "tolerant-inactive", og en negativ korrelasjon av samme symptomer hos de som kommer under betegnelsen "withdrawal". "Engaged coping" gav også en klar positiv korrelasjon med stresssymptomer men ikke så sterk som "tolerant-inactive" (Orford et al., 2001). Flere studier fra ulike land og folkegrupper viser til lignende resultater der høyt nivå av stress og plager har positiv korrelasjon med høye nivåer av både "engaged" mestringsstrategi og "tolerant-inactive" mestringsstrategi (Arcidiacono et al., 2010, Lee et al., 2012).

På bakgrunn av slike undersøkelser kan man se at det å bruke en "tolerant-inactive" og "engaged" coping som mestringsform ikke er optimalt for de pårørendes helse. Hvordan de pårørende klarer å forholde seg til misbrukeren og situasjonen de er i, påvirker altså tilværelsen deres i stor grad. Det er på bakgrunn av denne kunnskapen om resultatet av de

ulike mestringsmåter, utviklet intervensjoner som f.eks. "fem-trinns-metoden"¹. Slike intervensjoner har til hensikt å bidra til å finne de mer optimale mestringsmetodene for å kunne bedre situasjonen og senke nivået av stressymptomer for de pårørende (Copello et al., 2000, Howells og Orford, 2006).

2.3 Forskning på hjelpetilbud

Det finnes mange ulike hjelpetilbud for pårørende til rusmiddelmisbrukere etter hvert, både i offentlig regi og privat regi i form av likemannsarbeid. De ulike tilbudene har stort sett det samme målet og mye av de samme "arbeidsteknikkene", men både konteksten og tilstedeværelsen av en profesjonell behandler varierer. På samme måte varierer måten tilbudene styres og organiseres på. Da denne studiens fokus er å se på hva det er det offentlige hjelpeapparatet generelt kan bidra med, er det ikke søkt etter forskning spesifikt i forhold til enkelttilbud, hverken i privat eller offentlig regi. Det er søkt etter mer generaliserbare metoder og strategier, hva som er av betydning på et plan som kan strekke seg mer på tvers av ulike tilbud, noe som også gjenspeiles i søkeordene som er brukt i litteratursøket. Det har resultert i funn av teorier om mestringsstrategier, og studier som har sett nærmere på betydningen av ulike mestringsstrategier.

2.3.1 Stress- mestringsmodell som forståelsesramme

Tidligere modeller om rusmisbruk og familier har fremhevet dysfunksjonalitet eller mangler og svakheter i familiene eller hos familiemedlemmene. Dette synet er endret, og nyere modeller ser de pårørende som ordinære mennesker som møter krav om mestring av vanskelige livsomstendigheter. Et slikt eksempel er *stress- strain- coping- support-modellen* (SSCS) som er utviklet av Orford og flere i 1992 (Copello et al., 2000, Templeton et al., 2007). Denne modellen antar at å ha en nær slektning med et rusmiddelproblem medfører mange vanskelige og stressende forhold i hverdagslivet. Vanskene er ofte langvarige, noe som igjen setter de pårørende i fare for å oppleve belastninger i form av fysisk og/eller psykologisk dårlig helse. Orford baserer *stress- strain- coping- support-modellen* på fem sentrale prinsipper (Orford et al., 2010a):

- Å leve med en misbruker er stressende.
- Dette stresset leder til belastninger. Familiemedlemmer/pårørende som lever med en misbruker vil vise tegn på belastninger, spesielt fysiske og psykologiske symptomer.

¹ Presenteres i kap.2.3.2

- Størrelsen på belastningen er påvirket av to nøkkelfaktorer: mestring og sosial støtte
- Familiemedlemmer/pårørende vil forsøke alle slags ting for å forsøke å mestre eller respondere på sin situasjon. Noen strategier for å mestre eller respondere vil i enkelte situasjoner redusere belastningen, i andre tilfeller vil det øke opplevelsen av belastning.
- Familiemedlemmer/pårørende vil ha ulik tilgang og kvalitet på sosial støtte. Høyere nivå av slik støtte, og støtte som oppleves til hjelp for en pårørende, vil igjen redusere belastningen på hvilket som helst stressnivå (Templeton et al., 2007).

Modellen antar at, til tross for vanskelige mestringssituasjoner, er de pårørende ikke hjelpeløse i forhold til sin egen helse eller når det gjelder å hjelpe "sin" rusmiddelmissbruker. God kvalitet på sosial støtte, i form av emosjonell støtte, samt god informasjon og materiell hjelp er uvurderlige ressurser for pårørende til rusmiddelmissbrukere når det gjelder å støtte dem i sine mestringforsøk.

2.3.2 Hvordan hjelpe de pårørende?

På bakgrunn SSCS- modellen som forståelsesramme for vanskene og mestringmulighetene til de pårørende, er det i økende grad sett behov for å fokusere på hva pårørende har behov for for sin egen del. Det er blitt utviklet metoder for terapeutiske intervensjoner som skal kunne bidra til økt mestring, f.eks. *fem-trinns-metoden* (Copello et al., 2000, Howells og Orford, 2006, Templeton et al., 2007). Da metoden ble utviklet var det på bakgrunn av en hypotese om at denne intervensjonen ville føre til en reduksjon i stressymptomer generelt, samt endring i mestringssadferd. Mer spesifikt var det antatt en reduksjon i "engaged" og "tolerant" mestring, samt en økning i "withdrawal" som mestringssadferd (Copello et al., 2000). Metoden kan dermed ses på som en måte å øke mestringnivået for de pårørende, samt senke nivået for belastningssymptomer. Modellen (SSCS) som metoden er utviklet fra, sier at størrelsen på belastningen ved å være pårørende er påvirket av to nøkkelfaktorer, mestring og sosial støtte. Metoden er, som navnet sier, basert på fem trinn eller viktige momenter som skal hjelpe den pårørende til bedre mestring:

- Å gi familiemedlemmet mulighet til å snakke om problemet
- Å skaffe relevant informasjon
- Å utforske hvordan familiemedlemmet mestrer/responderer på sin næres rusmiddelmissbruk
- Å utforske og fremme sosial støtte

- Å utforske behovet for mulighetene til videre hjelp og støtte

Studier med fokus på hjelp til pårørende viser at ved intervensjoner kan man få signifikante resultater i forhold til bedre mestring for de pårørende (Copello et al., 2000, Templeton et al., 2007, Orford et al., 2007). Templetons studie ble planlagt gjennomført ved at trent helsepersonell rekrutterte deltagere og hadde samtaler med dem én til én. Innholdet i intervensjonen går fram av trinnene i metoden. Intervensjonen viste seg gjennomførbar, og studien har gitt både kvalitativ og kvantitativ evidens for at en slik intervensjon er til hjelp og nytte for pårørende. Hovedutfallet viste seg å være en økt forståelse for sine egne behov, økt trygghet og tro på seg selv, og det å kunne trekke seg bort fra situasjoner som oppstår. Ved hjelp av tester som "Symptom Rating Test" (SRT) og "Coping Questionnaire" (CQ), kommer det også fram at både belastningssymptomer reduseres og at de pårørendes mestringsmekanismer endres mot mer fordelaktige strategier (Templeton et al., 2007). Det kom frem at selv om mange av de pårørende hadde en god intellektuell forståelse for at de selv også behøvde hjelp, så var det for en del pårørende vanskelig å omsette den emosjonelle virkeligheten til faktisk og effektiv endring. Studien fant heller ikke noen forskjeller i forhold til om det dreide seg om pårørende til misbrukere av alkohol eller narkotiske stoffer.

Også andre studier har vist at å skape en kontekst der de pårørendes behov og forespørsler er satt i fokus, kan føre til positive endringer i mestringsstrategier. Howells (2006) utviklet en rekke retningslinjer som grunnlag for en intervensjon for pårørende. Intervensjonene var basert på pårørendes erfaringer og meninger om hva som oppleves som til hjelp eller ikke. Intervensjonene viste at det resulterte i et rakst fall i "sacrificing coping" (lik "putting up" i faktorene over) og til et litt mindre fall i "engaged coping (lik "standing up to it"). Flere av deltagerne rapporterte at de følte seg mye mer fylt av håp og mindre stresset allerede etter én konsultasjon (Howells og Orford, 2006).

En amerikansk studie (Platter og Kelley, 2012) viser til at de vanligste utfordringene i forhold til å være pårørende til en rusmiddelmissbruker er utfordringer knyttet til "enabling behaviors" og mestring. "Enabling behaviors" dreier seg om handlinger som er ment å skulle stabilisere eller redusere rusmiddelmissbruket men som egentlig opprettholder misbruket (lik "putting up"). Intervensjonene her var basert på gruppesamlinger med informasjon, videoer og diskusjonsseksjoner. Refleksjon rundt erfaringer og handlingsmønstre, samt aktiv lytting til andres erfaringer var blant teknikkene som ble brukt i programmet. Å få mulighet til å fortelle om egne erfaringer i et støttende og respektfullt miljø, var også en sentral faktor.

Informasjon og sosial støtte oppnådd av denne intervensjonen så ut til å ha hjulpet deltagerne til å se sin egen situasjon i et mer positivt perspektiv, og gitt dem mulighet til å flytte fokus bort fra påkjenningene i forbindelse med misbruket. Forfatterne av studien viser til resultater som på denne måten indikerer at psykoedukative grupper samt støttegrupper kan øke bruken av fordelaktige mestringsstrategier hos de pårørende (Platter og Kelley, 2012).

Å kunne finne en bedre måte å møte problemene og utfordringene i hverdagen som pårørende, innebærer gjerne å klare å revurdere sin egen situasjon, egne handlingsmønstre og mestringsstrategier. En bedre hverdag kommer ikke bare av å møte opp på et hjelpetilbud men krever en endringsprosess. For å kunne både få tro på egen styrke og verdi, og få tro på klare å gjennomføre endringer, kreves tid og rom for de pårørende. Forandring for familiemedlemmene viste seg å være støttet av to *prosesser* (Templeton et al., 2007), muligheten til å snakke om erfaringer og vanskeligheter, samt muligheten til å selv gjøre endringer i sine møter med disse. For mange av deltagerne var dette den første muligheten til å snakke om sin situasjon og det var nødvendig å ha nok tid til å etablere et tillitsforhold mellom den profesjonelle og den pårørende. Alle de pårørende understreket viktigheten av å ha noen å snakke med, til å "lette på trykket". Det var også av stor betydning hvilken kontakt de fikk med de profesjonelle: at de var objektive, at de fikk de pårørende til å slappe av, at de kunne forsikre dem og guide dem uten å gi formaninger eller være dømmende, og at de viste respekt og varme. Dette var viktige faktorer for at de pårørende skulle føle seg trygge og oppmuntret til å snakke om sin situasjon.

Studien viste at forandring for de pårørende oppstod ved en økt forståelse for sine egne behov manifestert ved et økt fokus på seg selv, en økning i trygghet og styrke, og ved å trekke seg unna uønskede situasjoner. Forandringen i mestring ble noen ganger avhjulpet via spørsmålene de kunne stille og diskusjonene de kunne ha med fagpersonene, samt informasjonen som det ble sørget for. Forandringen var i hovedsak sett gjennom å ta til seg alternative mestringsmetoder, men også gjennom redusert stress og belastning og forsterket støtte (Templeton et al., 2007). Orford (2007) peker på mange av de samme faktorene for forandring i mestring, sammenfattet som "fokus på eget liv og behov", "klare å holde på sitt", "roe seg ned og slappe av" og "se sammenhengene". Her påpekes også en økt bevissthet om hvordan et misbruk arter seg for misbrukeren, og misbrukets påvirkning på de pårørendes helse og velvære.

De pårørende i Templetons studie (2007) hadde liten støtte både internt i familien og utenfor familien. De endrede mestringsmetodene viste seg å innebære at de pårørende var mer ute av huset, traff venner etc., og dette førte også til en økt opplevelse av støtte. Det var også indikasjoner på at intervensjonen skapte forbedringer i familiemiljøet, hovedsaklig gjennom et bedret forhold til misbrukeren og andre familiemedlemmer (Templeton et al., 2007).

2.3.3 Utfordringer med bruk av intervensjoner for de pårørende

Å delta i en intervensjon for sin egen del har ikke for alle vært et udiskutabelt gode. Det har for mange vært utfordrende bare å delta. I E. Howells studie (2006) om hjelp til partnere av misbrukere, går det fram at majoriteten av deltagerne opplevde at det hadde vært et stort og vanskelig skritt å ta når man valgte å delta i en terapeutisk intervensjon. Deltagerne var svært ambivalente og mange følte at de bedro sin partner ved å delta. Nesten alle var til en viss grad ambivalente også i forhold til alvorlighetsgraden i partnerens drikking. Mange av deltagerne viste veldig lav selvfølelse, og de fleste kjente på noe skyld og ansvar for partnerens drikking. Det kom fram evidens på at samfunnet rundt gav de pårørende ansvar og skyld, på irrasjonelt grunnlag, f.eks. for problemer som barna deres kunne ha. I mange tilfeller var de pårørendes historier fylt av skam og forsøk på å skjule hva som skjedde (Howells og Orford, 2006). I Templetons studie (2007) hadde mange av deltagerne vansker med å fokusere på seg selv, de ønsket gjerne å diskutere misbrukeren eller hvordan de bedre kunne hjelpe denne personen blant annet ved å delta i denne studien (Templeton et al., 2007).

Orford med flere (2007) har gjort en studie som også viser fram at intervensjoner som "fem-trinns-metoden" også har sine begrensinger og utfordringer når det gjelder utbytte for de pårørende. Det mest vanlige utsagnet var at de pårørende ikke fikk vite noe som de allerede ikke visste, og at denne opplevelsen gjerne var forbundet med at intervensjonen kom for sent for deres del. Mange pårørende følte også at de hadde hatt behov for mer direkte råd og veiledning. En del pårørende opplevde at en slik intervensjon ikke kunne være til hjelp ettersom den ikke tok for seg eller omhandlet misbruket i seg selv, enkelte foreldre følte for eksempel at det eneste som betydde noe var at barnet deres ikke skulle drikke. For noen pårørende var heller ikke intervensjonen kraftfull nok til å endre mestringsstrategier for dem, de klarte rett og slett ikke å være tøffe nok til å gjennomføre de nødvendige endringer til tross for å ha deltatt i intervensjonen. Til sist nevnes også enkelte pårørendes opplevelse av fagpersonenes manglende kompetanse og usympatiskhet (Orford et al., 2007).

2.4 Eksisterende hjelpetilbud

I Norge er problematikken i forhold til rusmiddelmissbruk kommet mer og mer på dagsordenen. Regjeringen har laget handlingsplaner mot rusmiddelproblemer, og Handlingsplanen for 2006 - 2008 setter fokus på å bedre rådgiving, hjelp og behandling også for de pårørende til rusmiddelmissbrukerne. I denne handlingsplanen står det at et av de viktigste strategiske mål er å *"bedre tilgangen til effektiv rådgiving, hjelp og behandling for personer med rusmiddelproblemer og deres pårørende"*. Det står videre også at *"den enkeltes rusmiddelmissbruk (...) ikke bare er en belastning for den enkelte, men også for resten av familien. (...) ivaretagelsen av de pårørendes behov bør bli bedre. Hjelpeapparatet må i sterkere grad enn tidligere fokusere på de pårørendes brukererfaringer og ikke minst de pårørendes egne hjelpebehov"* (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Handlingsplanen viser til bekymring for manglene som er avdekket når det gjelder kommunenes oppfølging, og viser også til at det er kommunene som har ansvaret for oppfølging før, under og etter behandling av rusmiddelmissbrukere.

I lov om spesialisthelsetjenesten § 3-8 slås det fast at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusets fire viktigste oppgaver. Opplæring som skal gis skal fremme mestring og bidra til økt livskvalitet. Som følge av Samhandlingsreformen (2012) (Helse Midt-Norge, 2012) er spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten ansvarlige for å gi også de pårørende et bredest mulig tilbud av god kvalitet også i nærmiljøet.

2.4.1 Lærings- og mestringssenteret

Ved opprettelse av det første Lærings- og mestringssenter (LMS) under rusbehandling ble det besluttet at hovedfokus skal ligge på opplæringstiltak rettet mot pårørende til mennesker med rusavhengighet. Dette med en forståelse av at behandlingssenheter selv best foretar den nødvendige opplæringen til pasientene (rusmiddelmissbrukerne). Å hjelpe pårørende til rusmiddelmissbrukere for sin egen del er altså en oppgave for det profesjonelle hjelpeapparatet, og de forskjellige LMS rundt om i landet har her en viktig nøkkelrolle (Helse Midt-Norge, 2012).

LMS under Rus- Midt ble formelt opprettet i 2008, med i hovedsak to fokusområder:

- Pårørende til rusmiddelavhengige: Bidra til å skape gode møteplasser/opplæringstiltak for å øke mestring blant pårørende.
- Ansatte i rusbehandling Midt Norge og aktuelle samarbeidspartnere med målsetning om å fremme fokus og bevisstgjøring i forhold til pårørende og deres situasjon.

LMS sin overordnede målsetting er å bidra til å styrke pårørendes helse og livskvalitet gjennom ulike opplæringstiltak som fremmer mestring på gruppe- og individnivå. Det er også et mål at ansatte i Rusbehandling Midt- Norge og andre samarbeidspartnere skal utvikle bedre samhandling med pårørende. LMS er et sted hvor fagkompetanse og erfaringskompetanse sidestilles, såkalt "standart metode", det vil si at pårørendekompetanse er sidestilt med fagkompetanse, og at pårørende deltar i planlegging, gjennomføring og evaluering. LMS ønsker å videreutvikle de pårørendes tilbud med sikte på bedre tilgjengelighet, kvalitet og samhandling. Utgangspunktet er at:

- Det er krevende å være pårørende til noen som har rusproblemer
- Det er minst like viktig å involvere pårørende i rusbehandling som i annen behandling
- Pårørende har behov for egne tilbud

LMS sitt arbeid omhandler samarbeid med enhetene i Rusbehandling Midt Norge, tiltak til barn som pårørende (belyses ikke videre i denne oppgaven) og pedagogiske tiltak rettet mot pårørende. Av tilbud for voksne pårørende finnes:

Temakvelder/informasjonsmøter. En fagperson har et forhåndsbestemt temainnlegg, og ofte er det et bruker/pårørendeinnlegg også. Gjennom temakvelder er det ønskelig å nå mange deltagere for første gang og tematikk holdes derfor på et mer generelt nivå.

Møteplass. Her møtes fagfolk og pårørende (ca 1/3 er fagfolk) og reflekterer over forhåndsbestemt tema knyttet til mestring.

Ta tak. Dette er en kursserie der pårørende får opplæring i forhold til diagnoser, lovverk, informasjon om pårørendeforeninger, kommunale tjenester og spesialisthelsetjeneste.

Selvhjelpsgrupper. LMS bidrar til rekruttering, oppstart og drift av selvhjelpsgrupper. Det planlegges oppstart av 3 selvhjelpsgrupper årlig (Lærings- og mestringssenteret, 2013).

2.4.2 Andre hjelpetilbud for pårørende

Her omtales kort noen av hjelpetilbudene som pårørende i studien har brukt og som er rettet spesielt mot personer som opplever rusproblematikk (andre tilbud enn de omtalte er også brukt, men er utelatt her da de er mer budet til et geografisk sted og dermed kan være til hinder for anonymiseringen av informantene).

Landsforbundet mot stoff (LMS)² . Landsforbundet mot stoff arbeider for bedre hjelp til de som rammes av narkotikaproblematikken, både til den rusavhengige og til familien. Noen av oppgavene er å bistå med hjelp, råd og innsikt for mennesker som er i denne situasjonen og det er satset mye på kursvirksomhet (Landsforbundet mot stoffmisbruk, 2014).

Kompasset. Dette er et tilbud til unge som har foreldre med alkoholproblemer eller andre rusproblemer. Her kan man få kunnskap og undervisning om misbrukets konsekvenser, samt mulighet for bearbeiding av tidligere opplevelser av omsorgssvikt og tap (Kompasset).

Lade behandlingssenter Blå kors. Ønsker å kunne gi et tilbud til alle som definerer seg selv som pårørende. Tilbyr informasjon til pårørende om generell og spesifikk behandling i f.h.t. rus etter avtale med pasient (rusbruker), samt parsamtaler, familiesamtaler og samtaler med barn. Pårørende kan også få psykologisk behandling for sin egen del ved poliklinikk (Lade Behandlingssenter).

Al-anon. Dette er et verdensomspennende fellesskap av familie og venner av alkoholikere, som deler sine erfaringer, styrke og håp for å løse sine felles problemer. Formålet er å hjelpe alkoholikerens familie ved å praktisere "De tolv trinn", ønske velkommen og gi dem forståelse og trøst (Al-anon, 2013).

2.5 Betydningen av sosial støtte

Det ser ut til å være god dokumentasjon på at intervensjoner som å bruke fem-trinns-metoden vil være til hjelp for pårørende av rusmiddelmissbrukere (Templeton et al., 2007, Copello et al., 2010a, Platter og Kelley, 2012). Deler av en slik metode og forståelse av hva de pårørende har behov for og hva som kan hjelpe dem til bedre mestring, finner man igjen i ulike behandlingsopplegg og i arbeidet til bl.a. LMS (f.eks. Møteplass og selvhjelpsgrupper). I forskningslitteraturen over omtales sosial støtte som en viktig del av mestringsmulighetene, men forskning på hvordan de pårørende skal klare å skaffe seg denne støtten, ser ut til å være mangelfull. I det å finne god hjelp ligger også en forventning om at hjelpeapparat skal ha den nødvendige kompetansen til å se hva som er god hjelp for akkurat den personen det gjelder i øyeblikket, enten det er den pårørende eller rusmiddelmissbrukeren. Det er behov for forståelse og aksept for deres situasjon og behov.

² Landsforbundet mot stoffmisbruk forkortes LMS, men av hensyn til eventuell forveksling med samme forkortelse hos Lærings- og mestringssenteret, er det sistnevnte som menes med denne forkortning i oppgaven.

2.5.1 Sosial støtte som mestringsfaktor

God støtte fra fortrolige personer kan bidra til at pårørende kjenner seg tryggere på seg selv, lettere kan ta valg og gjøre endringer i egen væremåte. Sosial støtte er også uten tvil viktig for å kjenne seg betydningsfull og verdsatt (Cohen og McKay, 1984).

Cohen og McKays teoretiske analyse av sosial støtte, stress og bufferhypotese (1984) hevder at psykologisk stress vil ha skadelige effekter på helse og velbefinnende hos personer med liten eller ingen sosial støtte. Den mulige positive effekten av sosial støtte i møte med psykososialt stress blir beskrevet i det som har blitt kalt bufferhypotesen. Cohen og McKay viser videre til et skille mellom psykologiske og ikke-psykologiske former for sosial støtte, der effektiviteten av ikke-psykologisk støtte er generelt vurdert som mindre interessant for sosialvitenskapen enn støtte som er psykologisk formidlet. Psykologisk støtte har igjen blitt delt inn i "appraisal supports" som styrker ens allerede iboende kunnskap eller kognitive system, og emosjonell støtte som bidrar til å møte vedkommendes grunnleggende sosiale og emosjonelle behov (Cohen og McKay, 1984).

Lazarus sier at betydningen av ens vurdering av en potensiell trussel, og hvor adekvat en oppfatter sin evne til å håndtere trusselen, vil være betingelser for om man opplever stress (Cohen og McKay, 1984). Sosial støtte kommer her inn i teorien ved enten å endre vedkommendes oppfattelse av trusselen eller vedkommendes oppfattelse av sine evner til å mestre, kalt *appraisal support*. Hvordan man søker sosial støtte i form av "appraisal support" beskrives videre i en annen teori, Social Comparison Theory (SCT) av Festinger i 1954 (Cohen og McKay, 1984). Teorien predikerer at den som opplever stress vil henvende seg til andre for mer informasjon om passende reaksjon. Man henvender seg til personer som er lik seg selv i holdninger, personlighet og som har lignende erfaringer. Dette er fordi de er antatt å kunne ha mest relevant informasjon, noe man mener er nødvendig for å kunne gjøre en best mulig vurdering av en respons. "Appraisal support" vil i følge SCT bidra til å påvirke mestringsmuligheter f.eks. gjennom at støttepersoner kan foreslå alternative mestringsstrategier, eller ved å få personen til å fokusere på mer positive aspekter ved den vanskelige situasjonen. Et psykologisk stressperspektiv antar at det ikke er noen virkelig trussel bortsett fra den man selv oppfatter. Sosiale støttesystemer kan forstås som noe som overbeviser personer om at deres allerede iboende mestringsstrategier er gode nok til å møte den aktuelle situasjonen, eller at vil det være andre der for å hjelpe hvis det oppstår noe kritisk (Cohen og McKay, 1984).

I motsetning til "appraisal support" som tar for seg vurderingen av noe eksternt for personen, vil mekanismer for *emosjonell støtte* ta for seg personens vurderinger og følelser om seg selv. Cobb definerer sosial støtte i denne forståelsen som informasjon som fører til emosjonelle ressurser som å tro at man er elsket, verdsatt og aktet, og/eller tilhører et kommunikasjonsnettverk med gjensidig forpliktelse (Cohen og McKay, 1984). En stressor kan få en til å føle seg mindre elsket eller mindre tilhørende. Sosial støtte antas å skaffe en reserve av emosjonelle ressurser og derfor beskytte vedkommende eller bidra til at vedkommende kan komme seg i balanse igjen etter det stressorinduserte tapet. Sosial støtte som kan føre til økt selvfølelse er her en viktig faktor, samt det å føle tilhørighet i ei gruppe. Å føle på solidaritet har en generell effekt på humør og kan være den faktoren som skaper det minimumet av positiv effekt som er nødvendig for helse og opplevelse av velvære. Tilhørighet i seg selv kan møte behov som er nødvendige for et normalt og sunt liv. Bufferhypotesen forklares på den måten at hvis en stressor undertrykker noens verdi og tilhørighet, kan det sosiale støttesystemet styrke og erstatte det. Prinsippene i bufferhypotesen er videre at ressursene i støttesystemet må matche de nødvendige faktorer for mestring for å være en effektiv buffer (Cohen og McKay, 1984).

2.5.2 Betydning av sosial støtte for pårørende

Sosial støtte i forhold til det å leve med en misbruker i nær familie, er sett på som en viktig faktor når det gjelder mestring av situasjonen. Dette går også fram av stressmestringsmodellen (Orford et al., 2010a). I Orfords reviewartikkel (2010b) er den totale konklusjonen at god sosial støtte (når den inntreffer) er verdsatt høyt, men samtidig også at den typen sosial støtte som de pårørende ser som verdifull ikke alltid er tilgjengelig for dem.

Emosjonell støtte i en eller annen form er den type støtte som er hyppigst nevnt. Bare det å ha noen å snakke med og som lytter er den vanligste formen. Ekstra verdsatt er det å kunne snakke med noen som hadde erfart noe lignende selv, som de føler de er på "bølgelengde med" og som får de pårørende til å føle at de ikke er helt på egenhånd (Orford et al., 2010b, Templeton et al., 2007). I Orfords reviewartikkel (2010b) er det spesielt to typer støtte som nevnes hyppig, og som skiller seg litt ut fra de kjente kategoriene om sosial støtte i generell litteratur (emosjonell, materiell og informativ støtte). Det første aspektet for viktig støtte er *mestringsstøtte* eller det å føle seg "*bucket opp*" (s.56) (Orford et al., 2010b). De pårørende er spesielt takknemlig for støtte i forhold til sine mestringsforsøk, fremfor kritikk av dem eller motsigelser av dem. De opplever ofte at andre misliker deres forsøk på mestring eller de mottar direkte kritikk for sine måter å respondere på misbrukssituasjonen på. Det andre

aspektet for opplevd positiv sosial støtte er at andre er *positive i forhold til misbrukeren*. At andre ser misbrukeren som en som fortjener hjelp og som potensielt kan forandre seg, eller som de uttrykker positive ting om og forholder seg til på en positiv måte oppleves som god støtte (Orford et al., 2010b).

2.5.3 Stigma

På bakgrunn av mange pårørendes høye terskel for å kunne delta i en intervensjon for sin egen del, kan det være god grunn til å se nærmere på hindringer for det. Pårørende beskriver både skam, skyld og forsøk på å skjule misbruket.

I forhold til rusmiddelavhengighet så finnes det mye litteratur som dokumenterer stigma i forhold til alkohol- og annen stoffproblematikk (Lloyd, 2013, Keyes et al., 2010, Corrigan et al., 2006). Corrigan (2006) går så langt som å si at det er ingen fysisk eller psykisk tilstand som er mer assosiert med sosial misbilligelse og diskriminasjon enn alkohol- og/eller stoffavhengighet. De viser også til forskning der det kommer fram at barn av rusmisbrukere blir rangert som mer sosialt negative enn de som ikke har foreldre med et misbruksproblem. Corrigan skriver at pårørende til misbrukere erfarer stigmatisering, og de refererer til Erwing Goffmans begrep *courtesy stigma*. Courtesy stigma eller "stigma ved assosiasjon" er det sosiale stigmaet som festes ved familier som er påvirket av avhengigheten eller misbruk. Ett aspekt ved courtesy stigma er en slags implikasjon om at familien på en eller annen måte har feilet i å hindre rusproblemet, bidratt til at problemet har oppstått, og/eller har spilt en rolle i å initiere eller ikke hindre episoder med tilbakefall (Goffman, 1963).

Stigma er opplevelsen av å bli sterkt diskreditert på grunn av sin "uønskede annerledeshet". Å bli stigmatisert er å bli gjenstand for forakt, bli skydd eller bli ansett som å være sosialt usynlig på grunn av en sosialt ikke godkjent status (White, 2009). Stigma involverer videre prosesser av verdivurdering, stereotypering, sosial avvisning, eksklusjon - de essensielle ingrediensene av diskriminering. White (2009) deler videre stigma i tre ulike typer:

- Direkte stigma (direkte erfaring av sosial utfrysing og diskriminering)
- Oppfattet stigma (oppfattelse av stigmatiserende holdninger fra andre mot seg selv)
- Selv-stigmatisering (personlig følelse av skam og selvforakt relatert til anger over ugjerninger og "tapt tid" i sitt liv på grunn av avhengighet)

2.5.4 Stigma, skam og tabu som hinder for sosial støtte

Forskningen på pårørende til rusmiddelmisbrukeres opplevelse av stigma og skam er begrenset. I kvalitative studier om hjelp og støtte til pårørende finnes likefullt en hel del funn

som klart indikerer at rollen som pårørende er beheftet med stigma og skam (Corrigan et al., 2006, Orford et al., 2010a).

Rapporten "New Freedom Commission" fremhevet stigma som hovedbarrieren for å oppnå mål for mental helse i USA (Corrigan et al., 2006). Rapporten anbefalte samordnede forsøk på å endre folkemeningen og få fordommer til å avta for å bidra til bedre mental helse for stigmatiserte grupper i befolkningen. En studie utført av White (2009) viser til at en av de mest effektive strategier for å redusere sosialt stigma er å øke kontakten mellom de gjennomsnittlige borgere og medlemmer av den stigmatiserte gruppa (White, 2009). I forhold til rusmisbrukerne selv, finnes det studier som tydelig forteller om stigmatisering både fra samfunnet generelt og fra helsevesenet (Crapanzano et al., 2014).

Annen forskning som også tar for seg noe av problematikken for stigmatiserte personer og grupper er Keyes m.fl. (2010) sin studie. Denne studien viser til at mennesker med alkoholmisbruk kan ha et underforbruk av hjelpetilbud pga den opplevde stigmatiseringen av alkoholmisbrukere som gruppe (Keyes et al., 2010).

Orford (2010b) finner at mange pårørende er tilbakeholdne i forhold til å fortelle om problemet for andre enn de som bor i det samme husholdet. For eksempel opplever mange pårørende at dette er familieproblemer som de ikke ønsker at andre skal kjenne til. Tilbakeholdenheten kan skyldes oppfattelser om hva det vil si å være en god ektefelle, og skammen som familien kanskje ville føle om problemet ble kjent utenfor husets fire vegger. I mange tilfeller er det også misbrukeren som overbeviser de pårørende om at de ikke bør søke hjelp fordi det for eksempel er normalt å drikke så mye eller at misbruket ikke er så problematisk (Orford et al., 2010b). Goffman (1963) bruker begrepet *passing* der personer unngår å avsløre sider ved dem som kan være stigmatiserende. Ved bruk av *passing* vil de pårørende også gå glipp av eventuell støtte for seg selv i deres situasjon, siden de aktivt forsøker å hindre at andre får kjennskap til deres problemer eller situasjon som pårørende til en rusmiddelmissbruker (Goffman, 1963). Imidlertid viser det seg også at helsearbeidere gjerne unngår å snakke med pasienter om f.eks. bruk av alkohol, dette til tross for at pasienten selv hadde brakt temaet på bane (McCormick et al., 2004).

3 METODEKAPITTEL

3.1 Litteraturstudie - metode og funn

For å få en oversikt over tidligere forskning på pårørende til rusmiddelmissbrukere har jeg søkt etter både norsk og internasjonal litteratur. Jeg har søkt i ulike databaser: BIBSYS, NORART, Web of Science, Cinahl, PubPsych, PubMed og Social Services Abstracts. De databasene som viste seg å inneholde mest forskning om mitt fagfelt er databaser med mer samfunnsvitenskapelig forskning.

Jeg har brukt mange ulike søkeord, i ulike kombinasjoner. Jeg har søkt på både tittel og nøkkelord, og på både norsk og engelsk. Søkeordene som har blitt brukt er: drug abuse, drug misuse, substance abuse, substance misuse, alcohol abuse, alcohol misuse, relative, family, coping, shame, blame, stigma, addiction. Søkene har resultert i funn av både rapporter, bøker, artikler og reviews. Jeg har på denne måten sett etter både hva som er vanskelig for pårørende, hva slags hjelp de ønsker og hva som finnes av forskning på mestringsstrategier for denne gruppen. Jeg har bevisst ikke prioritert søk etter forskning på ulike selvhjelpsgrupper og frivillige tilbud, da det er det profesjonelle hjelpeapparat sitt bidrag jeg vil belyse og diskutere.

Jeg har i vurderingen av bruken av de ulike kildene og studiene gjort begrensninger som ekskluderer mindreårige som pårørende eller som misbrukere. Jeg har valgt ut søkeresultater som omhandler både pårørende og rusmisbrukere eller bare pårørende. Her er det videre ikke tatt med materiale som omhandler pårørende kun som bidragsyter i behandlingen og hjelpen som rusmiddelmissbrukeren skal få, da det er hjelp til den pårørende selv som er mitt forskningsfokus. Noen artikler om bare rusmiddelmissbrukere er likevel tatt i bruk for å belyse stigma, et tema der jeg kunne finne bare svært begrenset materiale som også inkluderte pårørende til rusmiddelmissbrukere. Jeg viser her til en overføringsbetydning på grunn av den nære relasjonen, j.fr *courtesy stigma* (Goffman).

Som teoretisk referanseramme har jeg også søkt på sosial støtte, stigma, skam og mestring ("mestring" i kombinasjon med "pårørende" og "rusmiddelmissbruk"), også ved bruk av engelske termer.

Det har vært komplisert å gjøre et godt og systematisk litteratursøk, det har blitt mye frem og tilbake p.g.a. de mange ulike søkeordene, og det at ulike forfattere og forskere har brukt ulik terminologi. Å benytte seg av forslag om relaterte artikler under en artikkel har enkelte ganger

gitt mange nyttige treff, andre ganger ikke. Jeg har heller ikke funnet veldig mye relevant norsk forskning på dette feltet, og har derfor i stor grad benytter meg av internasjonal forskningslitteratur, og særlig britisk da Storbritannia ser ut til å ha vært et foregangsland her.

Jeg har funnet materiale som beskriver vansker og plager som de pårørende til rusmiddelmissbrukere opplever. I forlengelsen av dette er det også gjort flere studier om intervensjoner som er utført av primærhelsetjenesten for å øke mestringsnivå og senke symptomer på belastningsplager hos pårørende av rusmiddelmissbrukere. Studiene omfatter i stor grad pårørende til både alkoholmissbrukende personer og pårørende til narkotikamisbrukende personer, og da deres vansker og belastningsplager i stor grad er like, omtales de gjerne som ei gruppe uten å skille på type misbruk. Systematiske studier som omfatter offentlig/profesjonell hjelp til pårørende her i Norge, har jeg ikke funnet.

3.2 Forskningsdesign og vitenskapssyn

For å få en større og bredere forståelse av hva pårørende til rusmiddelmissbrukere opplever i forhold til sitt eget hjelpebehov, har jeg valgt en sosialkonstruksjonistisk tilnærming til temaet. I sosialkonstruksjonismen er forskermålet å finne frem til deltagerens syn på situasjonen. Deltagerens subjektive meninger er formet gjennom interaksjon med andre og gjennom internaliseringen av historiske og kulturelle normer som finnes i individenes liv. Dette fører til behov for å se etter kompleksitet i meninger og oppfatninger fremfor å forsøke å presse disse inn i få kategorier eller ideer (Creswell, 2013). Som pårørende til rusmiddelmissbrukere, og med de erfaringer og vansker det har ført med seg for den enkelte, er det nettopp i relasjonen til den andre at problemene har oppstått og at de behøver hjelp. Det er konteksten med interaksjon med rusmiddelmissbrukeren og i tillegg interaksjonen med samfunnet rundt, som er både utgangspunkt og bakgrunn for de pårørendes opplevelser. Å se temaet og problematikken med sosialkonstruksjonismen som bakgrunn, finner jeg dermed hensiktsmessig. Målet med oppgaven er informantenes opplevelser og erfaringer med hjelpeapparatet sett ut fra sin livssituasjon og sitt ståsted, og hva de selv mener er til hjelp.

For å kunne gå i dybden på informantenes erfaringer og på den måten få kunnskap om deres opplevde problematikk som pårørende ble det naturlig å velge en kvalitativ metode som fremgangsmåte. Kvalitativ metode er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. Man kan på

denne måten få mer kunnskap om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 1996).

Kvalitativ metode kan innebære flere ulike måter å skaffe seg data på, som observasjoner, feltstudier, samtaler og intervjuer av ulike former. Kvalitativ metode bidrar til å presentere nyanser og mangfold (Malterud, 1996). Jeg har valgt å bruke semistrukturert intervju. I tråd med sosial konstruksjonisme vil det i praksis si bruk av brede og generelle spørsmål så deltagerne selv kan skape meningen i dialogsituasjonen (Creswell, 2013). Semistrukturerte intervju er egnet når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver. Det er beskrivelser av intervjupersonens livsverden som er fokus, og særlig viktig er fortolkningen av meningene til fenomenene som blir beskrevet. Det semistrukturerte intervjuet ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men har et bestemt formål. At intervjuet er semistrukturert betyr at det verken er en åpen samtale eller at det brukes et lukket spørreskjema, men at man samtaler om bestemte temaer (Kvale og Brinkmann, 2012). Som forsker og den som stiller spørsmålene i intervjuene, sitter man med mye makt i intervjusituasjonen. Formålet med intervjuet gjør at det må styres til en viss grad, men med bakgrunn i at jeg ønsker å få mer kunnskap i hva nettopp informantene vektlegger som viktig i sine erfaringer og det de ønsker å formidle, må jeg la det være rom for nettopp det.

Å bruke en fenomenologisk analyse som verktøy for å forstå og tolke resultatene ser jeg videre som en naturlig fortsettelse med bakgrunn i sosialkonstruksjonismen som vitenskapssyn. I den fenomenologiske analysen er det informantens erfaring og livserfaring innen et bestemt felt man ønsker mer kunnskap om (Malterud, 1996). Forskeren skal samle data fra ulike personer som har erfart det samme fenomenet, og utvikle en sammensatt beskrivelse av essensen i erfaringene til alle individene. Beskrivelsen skal bestå av *hva* de erfarte og *hvordan* de erfarte det (Creswell, 2013). Dette er i tråd med hensikten med oppgaven, å øke kunnskap om hva pårørende har erfart med hjelpeapparatet og hvordan de på bakgrunn av dette ønsker at hjelpen skal bli enda bedre.

3.3 Min forforståelse

Jeg er en kvinne som har jobbet som spesialsykepleier med barnekreft i mange år. Jeg har etter hvert hatt behov for å gjøre noe annet, og et masterstudium har vært en veldig god "løsning". Rent tilfeldig kom jeg over en forespørsel fra LMS om å skrive om pårørende til rusmiddelmissbrukere og dette er et arbeidsfelt som på mange måter er langt fra min vanlige

arbeidshverdag. Noen likhetstrekk er det dog; det er felt med ofte ganske uvisse utfall av behandling, situasjonen varer over tid og de pårørende spiller er stor og viktig rolle. Det som likevel engasjerer meg mest er heller ulikhetene: kreft hos barn er et prestisjefyllt område i forskning, det vekker medlidenhet og støtte i alle lag av samfunnet, å ha en person i nær familie med kreft er noe man kan si høyt og som kanskje skaffer forståelse for at man kan ha vonde og vanskelige dager og tider. Rusmiddelmissbruk er derimot fortsatt noe som det ties om, det er skambelagt og fremskaffer holdninger og forutinntatthet hos mange. Jeg er selv nær pårørende til en person med tidligere alkoholmissbruk og har dermed gjort meg noen egne erfaringer om hva som er vanskelig, og hvordan hjelpeapparat og andre forholder seg. I denne sammenhengen er det helt tilfeldig at jeg har nettopp denne erfaringen, men jeg kjenner litt til hvor vanskelig og belastende det kan være å være pårørende til en rusmiddelmissbruker. Det gir meg en ekstra motivasjon til å skrive denne oppgaven.

Som forsker er jeg avhengig av å kunne legge til side min egen forforståelse for å kunne "se" best mulig det som mine informanter forteller og gir meg innblikk i. Jeg må forsøke å legge bort mine tolkninger, og være mest mulig lojal mot det som informantene fremlegger som sin livsverden og erfaring (Malterud, 1996). Samtidig kan man ikke fjerne seg fullstendig fra sin forforståelse uten å fjerne seg fra seg selv. Dette er et dilemma som man må forsøke å balansere på best mulig vis i fenomenologisk analyse.

3.4 Gjennomføring av studien

3.4.1 Inklusjonskriterier og rekrutteringsbeskrivelse

For å få belyst problemstillingen om pårørende til rusmiddelmissbrukere måtte det gjøres et strategisk utvalg. Studien skulle også ta for seg voksne personer over 18 år, så riktig alderskategori ble dermed et kriterium for deltagelse i studien. Det er videre deltagerne selv som har definert om de opplever seg som pårørende, så hvilken relasjon de dermed har til rusmiddelmissbrukeren, varierer. Studien inviterte pårørende til både misbrukere av alkohol og narkotiske stoffer, samlet betegnet som rusmidler. Da LMS etterspurte en studie om hvordan de kunne bedre hjelpetilbudene til pårørende av rusmiddelmissbrukere, falt det naturlig å ikke avgrense studien i forhold til type rusmiddel. Dette fordi LMS har tilbud som retter seg mot pårørende av rusmiddelmissbrukere uavhengig av type misbruk. Forskning som viser til problemer som de pårørende opplever, omtaler gjerne alkoholmissbruk og narkotikamisbruk uten å skille på type misbruk. Det er misbruket i seg selv, og forhold rundt

avhengighetsproblemetikken som er det sentrale. Dette fører til at de pårørende i stor grad opplever samme vansker og utfordringer, og har bruk for samme type støtte og hjelp, uavhengig av type misbruk (Orford et al., 2013).

Å få rekruttert deltagere til studien ble gjort gjennom register hos LMS. Da det var LMS som ønsket nærmere kunnskap om hvordan hjelpetilbudet kan bedres, var det naturlig å henvende seg til pårørende som hadde vært i kontakt med LMS. Personer registrert her hadde erfaring fra minimum ett hjelpetilbud fra det offentlige. Hvor bred og ulik erfaring deltagerne satt inne med i utgangspunktet, var helt ukjent for meg som forsker. En kontaktperson hos LMS var ansvarlig for å finne personer som hadde de riktige kriteriene for å kunne delta, og invitasjon til studien ble sendt ut via mail. De registrerte opplysningene hos LMS om pårørende som har brukt tilbud der, er svært begrenset da det ikke er snakk om å ha noen pasientstatus. Ved de fleste navn var det kun en mailadresse registrert, og bruk av invitasjon via brev ble dermed forkastet. Kun personer som var registrert hos LMS med mailadresse, var dermed mulig å nå. Det ble sendt invitasjon til både kvinner og menn. De inviterte ble i invitasjonsmailen også informert om frivilligheten i studien og at det ikke påvirket deres tilbud hos LMS om de sa nei til deltagelse. Om de så ønsket å delta, skulle de deretter ta kontakt med meg som masterstudent og forsker for videre avtale om intervju. LMS vet således ikke hvem som responderte på invitasjonen, dette for å ivareta anonymiteten til informantene. Et par uker etter utsendelse av invitasjonene ble det av kontaktpersonen hos LMS sendt ut en påminnelse om deltagelse i studien til alle som var invitert i første omgang. Første invitasjon gav fire respondenter og etter påminnelse svarte to til at de ønsket å delta, altså ble det seks til sammen som sa seg villige til å bli intervjuet og delta i studien.

Det var ønskelig å få representert rusmiddelproblematikk som dekket misbruk av både alkohol og narkotiske stoffer. At de pårørende har ulik relasjon til misbrukeren gjør at flere nyanser og problemstillinger kan bli belyst, men dette var ikke et krav i utvalgsmaterialet mitt.

3.4.2 Utvalgsbeskrivelse

Seks kvinner responderte på invitasjonen, og alle disse møtte opp til intervju og signerte på samtykkeerklæring (vedlegg). At alle informantene er kvinner er ikke resultat av en bevisst seleksjon fra min side, men kan reflektere det faktiske forhold, at det er overveiende flere kvinner enn menn som bruker tilbud fra LMS og at det da med få unntak bare var kvinner som fikk tilsendt invitasjon til studien.

Disse informantene er bosatt i ulike kommuner, fra både bygd og by. Det er to mødre av rusmiddelmissbrukere, tre voksne barn av rusmiddelmissbrukere og en som har vært gift med rusmiddelmissbruker. Mødrene har voksne barn med misbruk av narkotiske stoffer, mens for de andre handler det hovedsaklig om alkoholmisbruk.

Tabell med fiktivt navn, misbruk og relasjon

Navn	Misbruk	Relasjon
Anna	Alkohol	Ektefelle
Berit	Narkotika	Mor til
Cecilie	Alkohol	Barn av
Dina	Alkohol	Barn av
Eva	Alkohol	Barn av
Frida	Narkotika	Mor til

I og med at alle deltagerne var rekruttert fra LMS sitt register, hadde alle brukt et tilbud herfra. Imidlertid var det her store sprik i hyppighet og hva slags type tilbud som de hadde gjort, og gjorde bruk av. En person hadde vært på Møteplass en gang, en annen brukte dette tilbudet sporadisk. Flere hadde brukt Møteplasztilbud noen ganger tidligere, men deltok etter hvert heller på Temakveld. Et par personer hadde deltatt i selvhjelpsgruppe i regi av LMS.

Av andre tilbud fra det offentlige var det flere som hadde vært i forskjellige typer samtalebehandling, bl.a. hos psykolog, psykiater og psykiatrisk sykepleier. Bruk av tilbud fra Distrikts Psykiatrisk Senter (DPS) ble omtalt, poliklinisk behandling hos Lade behandlingssenter, Kompasset, samt selvhjelpsgrupper i kommunal regi i distriktskommuner. Også Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) ble omtalt, samt Landsforbundet mot stoff som nevnes spesielt av en informant som har brukt kurstilbud herfra. Al-anon har blitt brukt av flere.

Som pårørende har også de fleste av informantene erfaringer med hjelpeinstanser som de har vært i kontakt med i forbindelse med avrusning, behandling og oppfølging av rusmiddelmissbrukeren. Både akutte avrusningsinstitusjoner, behandlingsinstitusjoner av ulik art (både offentlige og private), politi, barnevern og primærhelsetjenesten nevnes.

Sist, men ikke nødvendigvis minst: Flere har en så lang fartstid som pårørende, at selv om de i dag er enten voksent barn av rusmiddelmissbruker, eller har voksne barn som er

rusmiddelmissbrukere, så har de opplevelser og erfaringer også fra skolevesenet og primærhelsetjenesten i tilknytning til skolen.

3.4.3 Gjennomføring av semistrukturerte intervju

I invitasjonen om deltagelse stod det skrevet at de selv kunne velge hvor (hjemme hos dem, på kafé, eller hos LMS) og når vi kunne møtes, og også at jeg kunne disponere rom i lokalene hos LMS. Alle deltagerne valgte selv å møtes i disse lokalene og de fikk også velge når intervjuet skulle foregå innen de rammene jeg selv hadde til rådighet. Et par av informantene hadde behov for å endre tidspunkt for intervjuet, da uforutsette ting og situasjoner hadde oppstått. Intervjuene ble gjennomført på et møterom der vi kunne være ganske uforstyrret. Jeg så likevel underveis at en viss forstyrrelse kunne oppstå p.g.a. aktiviteter utenfor døra til møterommet.

Jeg hadde laget en intervjuguide for semistrukturerte intervju (vedlegg). Intervjuguiden ble laget med tema knyttet til problemstillingen, og inneholdt også en del spørsmål som kunne være med på å utdype temaene og skape refleksjon. Under intervjuene ble likevel en del momenter som jeg hadde i guiden ikke snakket om eller belyst nærmere, da jeg oppfattet momentene som irrelevante eller unaturlige å ta opp. Underveis i intervjuene har jeg latt informantene fortelle stort sett sine historier uten å styre dem for mye, jeg har hatt oppfølgingsspørsmål til det de har ønsket å formidle, men har likevel forsøkt å komme med spørsmål som sørger for svar på en del konkrete ting jeg ønsket å vite noe om. På denne måten har hver enkelts historie kommet ganske tydelig fram, og bakgrunnen for hvorfor ting er som de er i dag er også lettere å kunne finne fram til.

Jeg understreket muligheten informantene hadde til å trekke seg etterpå om de følte de hadde utlevert informasjon og situasjoner som de angret på eller følte seg ubekvem med. På samme måte ble de også informert om at de kunne ta kontakt med meg på nytt om de oppdaget eller husket vesentlige ting som ikke hadde blitt belyst under intervjuet. Jeg ba også om å kunne ta kontakt igjen om jeg hadde behov for å stille oppklarende spørsmål. Ingen informanter tok kontakt etterpå, men jeg sendte en mail til en informant for en avklaring om en opplysning som var gitt, og fikk svar på dette.

3.4.4 Transkribering

Intervjuene ble tatt opp på digital lydopptaker. Jeg hadde også med penn og papir under intervjuene i fall jeg følte jeg måtte notere noe underveis. Imidlertid opplevde jeg at jeg hadde såpass fokus på både informanten og innholdet i det som ble sagt, at jeg ikke anså det som

verken riktig eller nødvendig å skrive noe særlig ned. I og med at jeg hadde full oppmerksomhet mot informanten kunne jeg ved avspilling av båndet etterpå med enkelhet huske (og høre) sinnsstemninger og hva som ble gjort.

Selve transkripsjonen ble gjort rett etter hvert intervju i den utstrekning det ble tid før neste intervju. Jeg har transkribert så nær opp til talemåte som mulig, med tegnsetting som viser pauser og nøling i samtalen, samt nedtegnet i parentes der følelsesutbrudd har kommet. Av hensyn til anonymitet er stedsnavn og egennavn erstattet med "sted", "navn" osv. Likevel er en del behandlingsinstitusjoner beholdt med virkelig navn, da jeg mener det ikke er helt uten betydning i sammenhengen det framgår i. For å bevare anonymitet er også alt transkribert til "bokmål" fordi dialekt kan angi hvor vedkommende er fra. Ved et par tilfeller så jeg meg dermed også nødt til å "oversette" et par spesielle dialektutsagn. Under presentasjon av funn der sitater er skrevet inn, har jeg sammenfattet uttalelser fra informantene ved noen tilfeller. Dette for å skape en bedre forståelse og bedre sammenheng i bruken av sitater. Sammenfatningen er gjort etter nøye vurdering i forhold til egentlig mening i uttalelsene, så det ikke har oppstått noen forandring i selve meningsinnholdet. Alle informantene har fått fiktive navn i presentasjonen av funnene og i drøftningen.

3.5 Analyse

Det skriftlige materialet som ble til etter transkriberingen er blitt analysert med utgangspunkt i systematisk tekstkondensering. Dette er en metode beskrevet av Giorgi, og kalles Giorgis fenomenologiske analyse (Malterud, 1996). Hensikten med den fenomenologiske analysen er "å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt" (Malterud, 1996).

Analysen krever at vi forsøker å sette vår egen forforståelse til side, samtidig som vi leter etter de vesentligste kjennetegn (essensen) ved det fenomenet vi studerer. Da vi vet at vi ikke kan arbeide med et materiale uten forforståelse, er det helt nødvendig å være reflektert over vår egen innflytelse på materialet, slik at en mest mulig lojal gjenfortelling av informantenes erfaringer foreligger, uten vår egen tolkning som fasit (Malterud, 1996).

Malterud beskriver Giorgis analysemetode som delt inn i fire trinn (Malterud, 1996):

- Trinn 1: å få et helhetsinntrykk
- Trinn 2: å identifisere meningsdannende enheter

- Trinn 3: å abstrahere de meningsdannende enhetene
- Trinn4: å sammenfatte betydningen av disse

3.5.1 Fra villniss til temaer

Etter å ha hørt gjennom intervjuene grundig i forbindelse med transkriberingen, hadde en god del av arbeidet med å få et helhetsinntrykk kommet godt i gang. Etter all transkribering leste jeg gjennom alle intervjuene på nytt, ett og ett av gangen for å forsøke å bli "nullstilt" så jeg best mulig kunne legge merke til hva akkurat denne informanten ønsket å formidle. Selv om det ikke var flere enn seks informanter, bestod dette materialet av mange timers lydopptak, og dermed også et ganske omfattende skriftlig materiale. Det opplevdes til tider som krevende å klare å holde oversikt over det store bildet, mye på grunn av de veldig sterke beretninger om enkeltepisoder i informantenes livserfaringer. Ved bruk av "fugleperspektivet" (å få en forståelse for helheten fremfor iøynefallende detaljer) (Malterud, 1996), og bevisst og kritisk refleksjon over min forforståelse så fant jeg etter hvert frem til en inndeling av temaer fra informantenes beretninger. Innholdet under temaene viste seg å være ganske overlappende mellom de ulike informantene, men jeg fant også en del ulikheter under tema. Jeg ante her (og også under intervjuene) at det er mange ulike nyanser i problemstillinger og vansker de opplever som pårørende. Dermed har de også ulike ønsker og behov i forhold til hjelpeapparatet. Under dette arbeidet brukte jeg utskrifter av de transkriberte intervjuene og lagde notater i marginen så jeg senere kunne forsøke å lage en oversikt over temaene.

En foreløpig tematisering av funnene ble dermed: "betydningen av hjelp og støtte fra likesinnede" (likesinnede betyr her noen som har lik eller lignende erfaring og tenker det samme som meg), "ulike hjelpetilbud som ikke treffer helt optimalt", og "prosessen for pårørende for innsikt og erkjennelse".

I ettertid ser jeg at jeg nok ikke klarte å nullstille meg tilstrekkelig mellom arbeidet med hvert intervju i denne fasen, de første inntrykkene stemte kanskje mest med min forforståelse og forsterket muligens denne. Imidlertid har både videre arbeid med materialet og selve tidsprosessen hjulpet i retning av at jeg lettere klarer å se med "åpnet blikk" og også sette min forforståelse mer til side. Jeg mener i alle fall at jeg over tid har klart å bli mer lojal overfor den delen av materiale som gir kunnskap om problemstillingen.

3.5.2 Meningsbærende enheter- fra temaer til koder

Etter å ha brukt fugleperspektivet til å finne temaer i materialet, har jeg forsøkt å finne meningsbærende enheter. Jeg har da fulgt Malteruds anbefaling om å ikke dele absolutt hele

teksten inn i slike meningsbærende enheter, men kun de deler som bærer med seg kunnskap om de temaene jeg valgte ut i forrige trinn. Jeg gikk da på nytt gjennom intervjuene, ett etter ett, og "plukket ut" de delene av teksten som jeg mente ga kunnskap om de valgte temaene. Disse tekstbitene er av varierende lengde, og består av ulike antall setninger eller replikker, alt etter som jeg oppfatter at de hører sammen og beskriver eller forteller om det samme (Malterud, 1996).

Underveis i arbeidet med å "klippe ut" disse meningsbærende enhetene forsøkte jeg å sortere dem litt videre, det som av Giorgi beskrives som "koding" (Malterud, 1996). Mesteparten av denne kodingen ble likevel foretatt etter at alle meningsbærende enheter var sortert ut. Dette var en tidkrevende oppgave, da mange meningsbærende enheter syntes å kunne passe inn under flere koder. Å ta stilling til forskjellighet og fellesskap i de ulike kodene har vært innviklet, da de av flere årsaker henger sammen og påvirker hverandre. Enkelte av kodene har fått endret navn, noen er blitt lagt til og andre er tatt bort. Arbeidet har altså ikke fulgt en lineær retning, men har gått frem og tilbake. Jeg så underveis at god og nær kjennskap til materialet har vært nødvendig, da løsrevet tekst kan miste sin betydning eller få feil betydning. Jeg har derfor ved noen anledninger vært nødt til å gå tilbake til den transkriberte teksten for å sikre at meningen i tekstbiten jeg har plukket ut fortsatt er brukt på riktig måte.

Dette behovet for inngående kjennskap til det opprinnelige materialet har ført til at det ikke har vært mulig å diskutere bruk og forståelse av detaljer på dyptgående plan med andre, noe som kunne ha vært fruktbart og nyttig enkelte ganger.

3.5.3 Kondensering- fra kode til mening

Under dette trinnet i analysen er formålet å kondensere de meningsbærende enhetene i funnet i forrige trinn. Det vil si at man systematisk henter ut mening i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen. Videre skal man foreløpig legge bort den delen av materialet der man ikke har funnet meningsbærende enheter (Malterud, 1996). Imidlertid var denne delen allerede "sortert bort" i forrige trinn, da jeg allerede hadde plukket ut meningsbærende enheter som jeg mente kunne belyse problemstillingen min. Trinnene går altså litt over i hverandre og kan dermed ikke skilles helt skjematisk. Imidlertid ser jeg her behovet for å velge bort det som fremstår som minst relevant, for å få til å begrense og gjøre håndterlig datamengden i oppgaven. Det materialet som er brukt videre er det jeg anser som av størst betydning for å få belyst problemstillingen min. Også her ble det gjort noen omgrupperinger av koder, for å få en bedre forståelse og sammenheng i beskrivelsen av funnene.

3.5.4 Sammenfatning- fra kondensering til beskrivelser og begreper

I denne delen av arbeidet skal det formidles hva intervjumaterialet viser i forhold til problemstillingen. Det skal formidles en analytisk tekst for hver kodegruppe med utgangspunkt i kondensert tekst og utvalgte sitater (Malterud, 1996). Jeg har på dette stadiet funnet fram til flere kategorier (basert på de ulike kodegruppene) som tar for seg ulike innfallsvinkler i besvarelsen på problemstillingen. Kategoriene inneholder kondensert tekst som binder sammen og forklarer innholdet i teksten, det vil si at det er et fortettet meningsinnhold som er forankret i konkrete data. Disse dataene bærer med seg det konkrete meningsinnholdet fra de enkelte meningsbærende sitatene, men er skrevet om i mer generell form. Samtidig har jeg valgt ut ett eller flere nøkkelsitater som illustrerer innholdet, og som gjerne fungerer som et typisk eksempel og gir et mer fargerikt bilde på det den analytiske teksten forteller.

Å sammenfatte i kategorier ble startet allerede under trinn 3, og kan vanskelig skilles helt fra dette trinnet. Heller ikke denne prosessen har vært helt lineær. Det har krevd en grundig sortering, og god planlegging av struktur og rekkefølge i presentasjonen av funnene etter analyse. Jeg har helt fra begynnelsen av analysearbeidet silt ut mye data som skaper en verdifull og utdypet bakgrunnsforståelse for de vanskene de pårørende stilles overfor, men har også vært nødt til å inkludere mye bakgrunnsinformasjon for å kunne sette funnene inn i et forståelig perspektiv. Analysen har på denne måten blitt styrt av forskningsspørsmålet, av det jeg har ønsket å få mer kunnskap om, så at jeg har hatt et bestemt formål med oppgaven gjenspeiles således også i analysearbeidet. På bakgrunn av informantenes spenn i erfaringer har jeg holdt fast på den vide problemstillingen som var utarbeidet før intervjuene.

3.6 Kvalitet på studien

Hvordan kvaliteten på en kvalitativ studie skal evalueres er ikke gitt av en helt enkel standard. Flere ulike forståelsesrammer kan brukes (Creswell, 2013). Kvalitative studiers kvalitet vurderes gjerne ved hjelp av vurdering av validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Hvorvidt *validiteten* er bra, avhenger av om man undersøker det man tror man undersøker, altså "i hvilken grad våre observasjoner reflekterer de fenomenene eller variablene som vi ønsker å vite noe om" (Kvale og Brinkmann s. 251). *Reliabilitet* har med forskningsresultatets troverdighet og konsistens å gjøre. Man kan her spørre om intervjupersonen ville ha gitt andre svar i et intervju med en annen forsker, om intervjuteknikk eller ledende spørsmål kan ha

påvirket svarene (Kvale og Brinkmann, 2012). *Generaliserbarhet* har man ikke, men derimot innsikt som vanskelig kan skaffes med kvantitative metoder, f. eks. nyanserte beskrivelser etc.

Deltagerne representerer ikke nødvendigvis en gjennomsnittlig populasjon av pårørende til rusmiddelmissbrukere og resultatene kan dermed ikke automatisk bli generalisert til å gjelde pårørende til rusmiddelmissbrukere som gruppe. Det er bare kvinner representert i utvalget, og hva en ektemann, far eller sønn som pårørende ville ha berettet om er dermed uvisst. På den andre side er det heller ikke gitt at deres erfaringer ville skilt seg nevneverdig fra kvinnes. Det som imidlertid kan være en styrke i forhold til troverdighet og reliabilitet er nettopp bredden i erfaringer fra ulike hjelpetilbud og situasjoner som de beskrives fra. Det går en slags rød tråd gjennom de ulike erfaringer som det berettes om. Alle deltagerne var veldig engasjerte i problemstillinger og vansker som de som pårørende til rusmiddelmissbrukere har møtt og som de oppfatter andre pårørende kan møte. Hvorvidt det påvirker fremstillingen av deres historier er vanskelig å kunne vite noe om, men alle var opptatt av å formidle både positive og de mindre positive erfaringer og opplevelser. Dette bidrar til å gi et mer nyansert bilde av deres totale erfaringer.

Creswell viser til fem ulike spørsmål som kan stilles for å vurdere validitet i en fenomenologisk studie. Disse omfatter blant annet vurdering av om forfatteren dekker hovedessensen i erfaringene hos deltagerne, og hvorvidt essensen inkluderer en beskrivelse av erfaringen i konteksten den oppstod i. I tillegg vektlegges refleksivitet hos forfatteren gjennom studien (Creswell, 2013).

Jeg har gjennom hele prosessen med både intervju, transkribering og analyse forsøkt å arbeide refleksivt. Dette med tanke på intervjukonteksten, min rolle og relasjon som forsker under intervjuene, hvordan selve intervjusituasjonen var og om spørsmålene traff både fra mitt ståsted som forsker, og fra deltagerens ståsted som informanter og pårørende. Jeg har mange ganger underveis også revurdert forståelsen av funnene. Da det bare er jeg som har lest gjennom hele det store datamaterialet som ble generert, ser jeg at troverdigheten til analysen nok kunne ha vært styrket om det hadde vært flere forskere som hadde deltatt i analysen. I selve intervjusituasjonen var det i all hovedsak stilt åpne spørsmål som gjerne ga svar i form av en hel fortelling som inkluderte et bredt spekter av erfaringer med både hjelpeapparat, familie og andre. Informantene fikk stort rom til å fortelle om sine erfaringer med hjelpeapparatet, og hvorvidt de hadde gode eller mindre gode opplevelser å fortelle om ble helt og holdent opp til dem selv. For å utdype nærmere ved enkelte spørsmål ble de spurt om

både hva som hadde fungert bra med enkelte tilbud og også om hva de ønsket skulle vært bedre eller forandret på. Jeg har på denne måten forsøkt å fange opp aspekter som favner bredt, men også spesifikt. Det ble også gitt tid og rom for at informantene skulle få fortelle om konteksten de ulike erfaringene oppstod i.

Dette har gitt verdifull informasjon om et stort mangfold i problemstillinger som de opplever, og samtidig bredere forståelse av bakgrunnen for at enkelte av informantene opplever såpass ulike utfordringer. Mange ulike situasjoner som de har erfart i forhold til hjelpeapparat er blitt beskrevet. Her kommer det fram både faktorer som viser til hva som oppleves som nyttig og god hjelp, samtidig som de også viser til mange erfaringer med hva som har vært til liten hjelp, hvor hjelp i det hele tatt har uteblitt og til og med erfaringer som forverrer situasjonen. På grunnlag av en del enkelterfaringer kan det kanskje sees enkelte mønster. Like viktig er at enkelterfaringene gir innblikk i hvor sammensatte behov, problemstillinger og vansker informantene opplever. Særlig gir bakgrunnshistoriene en større mulighet til å se for seg mer generelle sammenhenger når det gjelder vansker som de opplever. Deres erfaringer spenner vidt i forhold til hva slags hjelpeinstans det dreier seg om, men mange av opplevelsene viser til potensielle muligheter for bedring uansett hvilken del av hjelpeapparatet det dreier seg om. Likeså er det i de situasjonene som viser til gode opplevelser, at betydningen av å bli sett og forstått kommer mest frem.

Studien gir en utdypet forståelse av hva pårørende til rusmisbrukere har behov for av hjelpeapparatet og det kommer frem en hel del konkrete ønsker og meninger om dette. Da funnene i studien er basert på kun seks deltageres egne erfaringer, vil naturlig nok andre pårørende ha kunnet berette om andre og ulike historier. Poenget er ikke å finne like historier, men å kunne identifisere enkelte faktorer som kan være til bedre hjelp og få et større og bedre innblikk i hva disse kan innebære.

3.6.1 Ethiske betraktninger

Å lage en kvalitativ studie basert på andre menneskers tanker og livserfaringer krever en hel del etiske vurderinger og hensyn å ta. Ethiske spørsmål er ikke bare begrenset til selv intervjusituasjonen, men må integreres i alle faser av studien. Kvale og Brinkmann (2012) viser til fire områder som er viktige å ta hensyn til: Informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle.

Allerede under utarbeidelsen av en prosjektskisse til denne masteroppgaven ble etiske vurderinger rundt prosessen diskutert og vurdert grundig. Det ble sendt forespørsel til

Regional Etisk Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), som har godkjent prosjektet. Det er gjort mange vurderinger både før kontakt med informanter, underveis i intervjusituasjonen og ikke minst i arbeidet med analysen i ettertid. Jeg vil her vise til hvordan de ulike områdene for etiske vurderinger er ivaretatt.

Informert samtykke: Alle deltagere fikk i invitasjonen til deltagelse i studiet en kort forklaring på hva de skulle bidra med og hva hensikten med studien var (vedlegg). De ble her også informert om at deres deltagelse (eller ikke) ikke ville påvirke de tilbudene som de eventuelt brukte hos LMS. Også mulighet til når som helst å kunne trekke seg var inkludert i informasjonen. Da deltagerne møtte til intervju, ble denne informasjonen også gjentatt muntlig. Alle signerte her på en samtykkeerklæring (vedlegg) som de også hadde fått på mail i forkant. Etter intervjuet ble det igjen gjentatt spørsmål om de ønsket å trekke seg, og at de eventuelt kunne ta kontakt for supplering av informasjon om de ønsket dette.

Konfidensialitet: Både under rekrutteringen av deltagere og etter å ha fått kontakt med de personene som sa seg villige til å delta, har anonymitet vært et viktig fokus. Deltagerne har kun vært i kontakt med meg etter at de godtok invitasjonen, og de som har deltatt er således anonyme for LMS som sendte ut invitasjonene. Deltagerne fikk selv velge hvor selve intervjuene skulle foregå, og alle ønsket å bruke LMS sine lokaler. Det var min hensikt at de ikke skulle møte noen her som allerede hadde kjennskap til dem, men jeg opplevde ikke at informantene følte det var viktig. Dette kan kanskje være fordi LMS allerede behandler sine brukere anonymt. I bruken av intervjumaterialet har jeg gitt alle deltagerne fiktive navn, og navn på misbruker er fjernet allerede i transkriberingen. Stedsnavn er også fjernet, men noen navn på behandlingsinstitusjoner er beholdt for å gi et bedre bilde på vurderingen av hjelpeapparatet. En del informasjon som kom fram under intervjuene vil kunne gi mulighet for identifisering av informantene av personer som er kjent med disse opplysningene fra før. Jeg har derfor utelatt en del detaljerte beskrivelser på grunn av dette, men også av hensyn til informantene som utleverer sensitive opplysninger ut over det som jeg behøver for å svare på problemstillinger. Som forsker har jeg også ansvar for å beskytte informantene mot seg selv.

Konsekvenser: Å delta i en slik studie vil kanskje ikke gi konsekvenser for informantene i form av å oppleve et bedret hjelpeapparat. Den etiske vurderingen som ligger til grunn omhandler heller konsekvenser i intervjusituasjonen og følger av det de har utlevert av egne erfaringer og meninger. Jeg har forsøkt å legge vekt på å gi informantene mulighet til å fortelle om det som har vært viktig for dem, og opplevde at flere kjente på følelser, tanker og

minner de hadde gjemt bort en stund. Jeg ser at dette kan ha vært litt vanskelig for enkelte, men samtidig var det ingen som ønsket å bryte av, men faktisk heller ønsket å fortelle om dette. Muligens kunne spørsmålene vært stilt annerledes så det ikke hadde blitt såpass følsomt for deltagerne, men samtidig var det nettopp de vanskene som de hadde opplevd som var grunnen til at de hadde så mye på hjertet. Jeg opplevde at jeg måtte gjøre avveininger om å bryte av en beretning som var veldig følsom og personlig, mot det å la informantene faktisk få fortelle om det hun syntes var viktig. I ettertid tror jeg at jeg ville valgt å gjøre det på samme måte, kanskje med unntak av et par unødvendige utdypingsspørsmål. At informantene ønsket å fortelle om nettopp dette vanskelige, kan kanskje tyde på at en slik intervjuform i seg selv kan gjøre at de husker og erindrer ting som har vært, og fortsatt er, av betydning for hvordan hjelpeapparatet kan gjøre ting bedre. Intervjuet er en prosess der både jeg som intervjuer og den som blir intervjuet, gjensidig påvirker hverandre. Jeg ønsket å skape en atmosfære for åpenhet og håper og tror at informantene opplevde det slik også. Som forsker har jeg en maktposisjon ved å kunne definere hva det skal snakkes om og hvilken informasjon jeg velger å stille oppfølgingsspørsmål til. Jeg har på denne måten fått mye informasjon som jeg ikke vil bruke i denne oppgaven, men også mye nyttig informasjon og kunnskap som jeg kanskje ellers ikke ville ha funnet fram til. Jeg har undervis i intervjuene forsøkt å innta en empatisk holdning og forsøkt å skape en atmosfære for åpenhet og fortrolighet.

I situasjonene som ble litt ekstra tunge og vanskelige lot jeg informantene få rom til både å tenke og å samle seg, og de fikk også spørsmål om vi skulle la det aktuelle temaet ligge og om de følte at de klarte å fortsette. Ved en anledning skiftet vi tema, da etter felles enighet om dette, de andre gangene ønsket informantene å fortelle om det de hadde på hjertet, selv om det gjorde vondt. Et par stykker sa også at de ble litt overrasket selv når de reagerte slik, da det var lenge siden de hadde kjent på dette. Ved intervjuenes slutt og etter at opptakeren var slått av ble det snakket litt om hvordan de opplevde situasjonen, og alle gav uttrykk for at det var godt å kunne gi et lite bidrag for å kunne hjelpe mennesker som var i samme situasjon som dem som pårørende. Alle, inkludert dem som hadde blitt sterkest berørt, virket ved godt mot etterpå og det var en positiv stemning da de forlot intervjusituasjonen.

4 RESULTATER

Det er utfordringer både når det gjelder hvordan hjelp og støtte kan ytes, men også når det gjelder det å i det hele tatt finne frem til, og få kontakt med, noen som kan hjelpe.

Informantenes beretninger og erfaringer er i stor grad hentet fra spesifikke kontekster, men inneholder en stor bredde i forhold til erfaringer fra hjelpeapparatet som helhet. Jeg har i drøftingsdelen forsøkt å bevare både forståelsen for individets opplevelse i den opprinnelige konteksten, men etterstreber samtidig en forståelse av denne kunnskapen som også kan være nyttig og overførbart i mer generelle termer.

Jeg skal i dette kapitlet trekke fram sentrale momenter for alle informantene sammen, men også se på momenter som spesielt ser ut til å være viktig for informantene hver for seg. Resultatene om hva informantene har erfart og hatt behov for er en blanding av konkrete og direkte meninger de har ytret om dette, samt en del slutninger som jeg trekker ut fra de erfaringene de har delt med meg. Informantene har i stor grad fortalt en historie, en forkortet og fortettet historie som pårørende, der erfaringer, opplevelser og synspunkter formidles.

I arbeidet med å analysere alt materialet fra transkriberingen fant jeg først frem til tre tema som dekket det mest essensielle i funnene ut fra problemstillingen studien har. Den foreløpige tematiseringen ble henholdsvis kalt "betydningen av hjelp og støtte fra likesinnede", "ulike hjelpetilbud som ikke treffer optimalt" og "prosessen for pårørende for innsikt og erkjennelse" (j.fr pkt 3.5). I det videre arbeidet med teksten og kodingen fant jeg at mange av funnene overlappet de ulike tema på forskjellig vis, og inndelingen av resultatene i dette kapitlet er gjort i beste forsøk på å sortere funnene litt mer detaljert uten for store overlappinger i fremstillingen av dem.

Det første og tredje temaet fra begynnelsen av analysen er blitt satt sammen til et kapittel 4.1 om *å dele erfaringer og få selvinnsikt*. Dette er videre delt inn i underkapitler bestående av erfaringer om støtte fra likesinnede, hva som kreves av fagpersoner, samt hvordan selvinnsikt hjelper dem som pårørende. Det er under samme kapittel også framstilt funn i forhold til betydningen av åpenhet om problematikken, samt hvordan de lærer å forholde seg til rusmiddelmissbrukeren. Kapittel 4.2 er først og fremst hentet fra det andre funntemaet i begynnelsen av analysen og handler om erfaringer fra *hjelpetilbudene på godt og vondt*. Her handler underkapitlene om å finne tilbud og hvordan tilbudene skulle ha identifisert de som behøver dem. Hvordan de erfarer hjelp fra fastlegene beskrives i tillegg til opplevelser om mer eller mindre kompetanse i hjelpeapparatet. Erfaringer om hjelpeapparatets manglende

kunnskap om andre deler av hjelpeapparatet er også beskrevet. Kapittel 4.3 omhandler *hjelp til misbruker og/eller pårørende*. Underkapitlene her tar for seg hvordan gode hjelpetilbud til misbrukeren er av betydning for de pårørende, samt hvordan de pårørende ser på sin rolle som en ressurs.

I tillegg til funnene som beskrives under kapittelinnstillingen over, er det to andre aspekter ved funnene som også nevnes kort. Disse funnene kommer ikke direkte inn under de andre temaene og blir derfor bare kort omtalt også i diskusjonsdelen av oppgaven, under kapittel 5.1.4. Det første gjelder økonomisk belastning som følge av å være pårørende, der det er kun én informant som selv har brakt dette aspektet frem som noe som har vært problematisk. Denne informanten forteller derimot om hvor mye penger som har blitt brukt til alkohol og dermed har gått på bekostning av hva resten av familien har hatt til rådighet. Det andre aspektet ved funnene blir omtalt av flere av informantene, og gjelder egne helseplager som følge av å være pårørende. Her forteller flere om sykemeldinger, muskelpager, søvnevansker og andre psykologiske plager som bl.a. sosial angst. Disse helseplagene blir av informantene direkte relatert til deres situasjon som pårørende, men er ikke deres fokus på hva hjelpeapparatet skal håndtere bedre. Plagene er heller fremstilt som et utgangspunkt for å få hjelp til de bakenforliggende vanskene, eller bare som et bilde på at de psykiske belastningene ved det å være pårørende kan gi seg utslag i både fysiske og psykiske plager over tid.

4.1 Å dele erfaringer og få selvinnsikt

Behovet for å dele vanskelige opplevelser eller finne noen å søke råd og bistand fra ser ut til å være et grunnleggende behov for informantene i studien. Dette er derfor utgangspunktet for innholdet i dette kapittelet.

Så godt som alle informantene har vært nær pårørende til en misbruker over lang tid før de har klart å erkjenne at de har et eget hjelpebehov, og vært i stand til å innhente bistand for egen del. Både Berit og Frida som mødre har primært hatt misbrukeren som hovedfokus og søkt hjelp til misbrukeren før de etter hvert har innsett at de selv også strever såpass at de har egne hjelpebehov. Selvinnsikten som pårørende til en rusmiddelmissbruker har de pårørende fått over tid, både med hensyn til hvordan misbruket og misbrukeren har påvirket dem og hvordan de har ønsket å bedre kunne gripe an situasjoner. Det samme gjelder større innsikt i, og forståelse for, hvordan de selv kan påvirke egen situasjon og hva som er til god hjelp, eller mindre god hjelp for dem selv som pårørende. Selvinnsikten innebærer også hvordan de best

kan forholde seg til andre utenforstående i forhold til åpenhet om sin situasjon. De følgende punkt under forteller mer om hvordan selvinnsikten arter seg og hva den fører med seg.

4.1.1 Å få forståelse og å ha noen å dele med

Ønsket om, eller behovet for, å komme i kontakt med andre likesinnede eller fagpersoner med kompetanse på rus og det å være pårørende, har litt ulike bakgrunner for informantene.

Cecilie, Dina og Eva har måttet forholde seg til alkoholmisbrukende foreldre fra de var små og videre inn i voksenlivet, mens Berit og Frida har fått barn som har blitt

narkotikamisbrukere. Anna har vært gift med en alkoholmisbruker. De har på denne måten ganske forskjellige bakgrunner og både i forhold til når de måtte forholde seg til å ha en rusmiddelmisbrukende person i nær familie, men også når det gjelder hvilken relasjon de har hatt til misbrukeren og hvordan det har påvirket situasjonen deres. Informantene har opplevd mange like, men også ulike utfordringer og bekymringer. Det viser også en del av deres personlige ønsker og vurderinger om hva hjelpeapparatet både skulle ha gjort for dem tidligere, og hva det skal kunne bidra med i dag og fremover. De har ulike bakgrunner som pårørende, men alle informantene har søkt forståelse for sin situasjon som pårørende på ett eller annet vis. Hvorvidt de har fått det, når, og hvordan de har fått det, og hos hvem de eventuelt har fått denne forståelsen varierer ganske mye.

Det å finne arenaer med andre likesinnede har vært helt nødvendig for flere. Enkelte av de pårørende i studien forteller om et veldig eksplisitt behov for å kunne dele sine opplevelser og prate om det som tynger og er vanskelig, og da helst med andre med lignende erfaringsbakgrunn. Flere har også et veldig uttrykt behov for en større selvforståelse og en bekreftelse på at det er gode og naturlige forklaringer på hvordan de i dag opplever seg selv og det de strever med. Andre har i større grad vektlagt det å være åpen om situasjonen sin for andre, slik at personer i deres nærmiljø i større grad forstår hvorfor de er som de er og handler som de gjør. De har hatt et større fokus på at mennesker rundt dem har hatt fått en innsikt og kunnskap om hvordan de har det som pårørende, for å kunne møte de pårørende på en best mulig og forståelsesfull måte. Særlig for mødrene Berit og Frida har det vært helt naturlig å være åpen om barnas rusmiddelmisbruk i nærmiljøet og i forhold til familie og venner, og de ser at dette har hatt en positiv betydning for dem. At det har vært såpass naturlig kan ha en sammenheng med at "deres" misbruker også har vært åpen om problematikken slik at de i en stor del av tiden har kunnet snakke åpent om det også i hjemmet.

Selv om det for enkelte har vært naturlig å være åpen for familien, vennekretsen og andre nære, så er det ikke nødvendigvis nok. Som Berit sier:

".. ja, jeg kjente at det var såpass tungt at jeg hadde behov for noen å prate med, du føler deg veldig alene.... jah, det er ikke et vanlig tema som du snakker med i over kaffen..." (Berit)

Til tross for at hun syntes det gikk helt greit å snakke med personer i sitt nærmiljø om sin situasjon som pårørende, så var likevel behovet for å finne både fagmiljø og andre pårørende i samme situasjon sterkt. Hun forteller videre om at kontakten med Landsforbundet mot stoff ga henne mye påfyll i form av å være en arena for kunnskap om både rusmidler, avhengighetsproblematikk og erfaringer fra andre pårørende. Ikke minst var følelsen av et samhold med andre en viktig brikke, samt det å få noen referanserammer til om hun selv håndterte situasjoner i sitt liv på en hensiktsmessig måte eller ikke.

Anna, som har brukt AI-anon sine tilbud, kan ikke få fullrost organisasjonen godt nok for den hjelpen som hun har opplevd å ha fått:

"... jeg har funnet et fellesskap, funnet noen jeg kan snakke med, og det har gjort meg godt, for jeg trodde jo at jeg var alene...(...).. vi er sterkere når vi er to i et problem, enn at jeg sitter alene med problemet. det er sånn jeg ser på min høyere makt jeg da... at du får styrke av gruppa, at du får styrke av andre mennesker..." (Anna)

Opplevelsen av at rusproblematikk ikke er noe som man snakker med hvem som helst om har særlig de pårørende til alkoholmisbrukerne i studien fått føle på kroppen. Cecilie, Eva og Dina har levd som pårørende i mange år uten at noen rundt dem har snakket med dem om de vanskene de har opplevd. De har heller ikke fått forståelsen av at noen har sett dem nettopp som pårørende til en rusmiddelmissbruker. Så til tross for et stort underliggende behov for at det skulle komme en eller annen form for hjelp har de selv vært maktesløse i å skaffe seg dette. Under oppveksten har de med en rusmiddelmissbrukende forelder fått erfare at det ikke har vært noen tilstede fra offentlig hjelpeapparat som har grepet inn for å hjelpe dem. Én opplevde at hjelpeapparatet heller ikke gjorde grundig nok jobb da det ble sendt inn en bekymringsmelding til barnevernet, slik at hun som pårørende barn klarte å overbevise om at alt var i skjønneste orden. Etter å ha levd som pårørende over år har det bygd seg opp et stort behov for dem å finne noen som skaper rom for at de får snakket om, og på den måten bearbeidet vanskelige opplevelser. Blant ulike måter å forsøke å håndtere situasjonen på eller å be om hjelp på forteller et par informanter om å ha forsøkt å formidle problemene til familiemedlemmer. En har forsøkt selvmord som et rop om hjelp, mens flere har forsøkt å bære på alt for seg selv og har vært nødt til å legge fullstendig lokk på følelser for å klare å

fungere. Flere har fått fysiske plager og psykologiske vansker av å ha levd så tett og "ubearbeidet" med en rusmiddelmissbruker. Det har vokst fram et stort behov ikke bare for å fortelle til noen om hva de opplever og hvordan de har det, men også et behov for å formidle dette til noen som faktisk kan forstå hva det som formidles innebærer. Flere informanter viser da til noen som har lignende erfaringer, eller kunnskap om erfaringer og reaksjonsmåter som de pårørende har. Som Dina sier:

" .. det er jo kjempeviktig å komme til en plass hvor det finnes noen som har opplevd noe lignende selv og som... vet hva det dreier seg om... for å få luftet vanskelige opplevelser og tanker... hvis jeg ikke skulle ha gjort det så tror jeg at jeg skulle ha slitt mye mer i dag enn det jeg gjør.." (Dina).

Informantene trenger noen å prate med, noen som vet hva det å være pårørende til en rusmiddelmissbruker dreier seg om, noen som kan normalisere det som de selv kjenner på og som kan få de pårørende til å klare å forstå seg selv. Her trekker de fram både personer som er likesinnede og også fagpersoner som har kunnskap og erfaring fra arbeid med rus. Følgende sitat sier noe om dette:

"... så jeg synes det [Kompasset] er et fantastisk tilbud... for det er et sånn lavterskeltilbud, så du føler ikke at du... trenger å streve så mye med, at det er et sånn tiltak liksom... (..).. jeg har virkelig kommet til en plass der folk forstår meg... eh.. det har jeg faktisk ikke følt før, egentlig... ikke på den måten at jeg klarer å forstå meg selv.." (Eva).

Nettopp det at det er personer med den riktige kunnskapen og kompetansen i forhold til det å være pårørende til en rusmiddelmissbruker ser ut til å være kjernen i hjelpen som denne informanten opplever. De ulike informantene har gjort bruk av ulike hjelpetilbud, bestående av bare fagpersoner, en blanding av fagpersoner og ikke-profesjonelle med erfaringskompetanse, eller bare det sistnevnte. Fellesnevneren er at det er personer (hjelpetilbud) der de pårørende føler seg sett og forstått.

4.1.2 Å hjelpe seg selv via selvinnsikt og erkjennelse

Å få forståelse fra andre og at andre lytter til en, skaper også en økt selvforståelse. Flere informanter forteller om at de i utgangspunktet var ute etter av hjelp i forhold til hvordan de skulle få rusmiddelmissbrukeren rusfri. Gjennom kontakt med andre likesinnede eller fagpersoner har de etter hvert fått en forståelse for at det ikke er i deres makt å forandre misbrukeren. I stedet har de selv fått økt selvinnsikt og erkjennelser som pårørende kan brukes til å skape en bedre tilværelse for seg selv, og rusmiddelmissbrukeren. En større trygghet i seg selv vokst fram for flere av de pårørende i fellesskapet med andre. Selv om

selvinnsikt og trygghet i utgangspunktet ikke var et tilsiktet mål for flere, har dette likevel blitt en gevinst og et bidrag for å skape en bedre hverdag for seg selv.

Anna beskriver dette:

"... for det er veldig viktig å begynne å forstå... å forstå etter noen ganger, at du går der for din egen del, du går der ikke fordi du lever sammen med en alkoholiker, du går der for at du skal få et bedre liv selv...(..).. var det ikke for at jeg har funnet det jeg har funnet, så hadde ikke jeg kunnet sitte her i dag jeg!... (..).. og det handler om at jeg har begynt å bli *trygg på meg selv*..." (Anna)

Gjennom å møte andre mennesker i lignende situasjoner, med lignende erfaringer eller fagfolk med kompetanse på rusproblematikk og det å være pårørende, så har det vokst fram en økende selvinnsikt hos alle informantene. De har fått en større forståelse for hvordan rusmisbruk arter seg, hvordan de selv påvirkes og hvilke mønster de handler etter. Gjennom å høre andre sine erfaringer så setter de ting i større perspektiv, de klarer bedre å se også seg selv litt mer fra avstand. Dette har igjen ført til at det har blitt litt lettere å endre på egen væremåte, få en bedre forståelse av hva man kan ha kontroll over og hva man ikke kan ha kontroll over, en større innsikt og trygghet i seg selv. De som har vokst opp med en rusmisbruker forteller at de under oppveksten tidvis har opplevd å ha fått tildelt eller selv tatt typer ansvar som et barn ikke skal behøve å ha ansvar for. Det fortelles bl.a. om å rydde og ordne så ingen ser at forelderen har drukket, og en informant har fått beskjed av et annen voksent familiemedlem om å passe på moren som har drukket litt mye. Også "ansvar" for ikke å fortelle til noen at de har en voksen hjemme som drikker, fortelles det om. I voksen alder opplever de pårørende at de har hatt behov for hjelp til å plassere dette ansvaret og forstå seg selv i forhold til hvordan de har blitt slik de er og strever med det de gjør nå. Tryggheten de har manglet i relasjonen med rusmiddelmissbrukerne, får de gradvis tilbake i møtet med forståelsesfulle og omsorgsfulle andre, fagpersoner eller likesinnede.

Å møte andre med lignende erfaringer gir en forståelse av at man ikke er alene om å være i en slik situasjon. Dette kan skape en oppfattelse av normalisering av det de har kjent og følt på, samt at det som har skjedd ikke har vært deres ansvar og oppgave å ta hånd om. Flere beretter om at de trodde de var alene og at det har vært veldig vanskelig å vite hva som er normalt. På bakgrunn av dette har de hatt et håp og ønske om en slags forklaring:

".. det er noe med den greia synes jeg at det... at hjelpeapparatet kan... jeg da, kanskje hadde et håp om at de skulle... på et vis forklare litt.. "ja, men det er jo *naturlig*, det er veldig mange som har vokst opp som deg.... kan få sånn eller sånn".. sånn at du.... kan på et vis, for du tror jo til slutt at *alt er galt med deg*..." (Cecilie)

Selvinnsikten og forståelsen som de søker eller får, øker etter som de får bearbeidet sine erfaringer. Det informantene forteller om hva de har gjort og hvordan de forholdt seg til situasjonen før og nå, forteller tydelig om at de har gått gjennom en prosess når det gjelder hvordan de forholder seg til det å være pårørende. Flere forteller om hvordan de vurderer egne mestringsstrategier i lys av andres erfaringer:

".. og så finner du fort ut om du er på feil kurs, ikke sant i forhold til måten du selv tenker eller... (...).. så da jeg kom hit, og det har hjulpet meg faktisk, jeg har følt jeg har blitt *mye sterkere*... med å komme hit og faktisk *skjønte også* hvor langt man har kommet, ikke sant, i... på det tankearbeidet og jobbing og alt det der....(..).. *det her skal jeg faktisk klare*... mm.. du blir en erfaring rikere og ... det gir en slags sånn ballast også... på en måte, du *står litt stødigere*..." (Berit)

Ulike ståsted gjør imidlertid at de bruker sin økte kunnskap og selvinnsikt på litt ulike måter, alt etter hva de opplever som mest vanskelig og utfordrende i øyeblikket. Som sitatene over viser er det behov for å forstå seg selv som den man er i dag, men enkelte er også veldig opptatt av hvordan de skal forholde seg som pårørende til rusmiddelmissbrukeren fortsatt. De viser også at det ikke finnes enkle og lettvinte løsninger på det de strever med, men at det krever hard jobbing med seg selv for å klare å leve livet med størst mulig livskvalitet innen de rammene de har. Dette med prosessen i forhold til egne handlinger og væremåter gjelder for både de pårørende til alkoholmisbrukere og misbrukere av narkotiske stoffer og er tydelig noe som har skjedd i samspill og kommunikasjon med andre pårørende eller fagfolk.

De pårørende vet ikke alltid hva de har behov for av hjelp. Dette gjelder særlig under oppvekst (for de som har vokst opp med rusmiddelmissbrukende foreldre), men også for dem etter å ha blitt voksne personer. En tydeligere erkjennelse av hva de har behov for ser ut til å komme litt gradvis, både gjennom hva de selv erfarer i forhold til misbrukeren, men kanskje mest i møte med andre personer med kunnskap og erfaring i forhold til hva de pårørende sliter med. Også en større trygghet og mot til å gjøre endringer til det beste for seg selv er noe som det tar tid å oppnå. Både Eva og Cecilie er blant de som forteller spesifikt om det å være åpen om hva de har strevd med og kanskje fortsatt strever med. Eva opplevde at det var en stor lettelse da hun kunne klare å snakke om alt det vanskelige som hun hadde med seg i "bagasjen", og Cecilie på sin side kjenner også i dag på at hun burde vært mye mer åpen om sin situasjon som pårørende. Imidlertid har de kjent at har vært og at det er en prosess og vei å gå for å få det til.

4.1.3 Å skjule problemet eller være åpen om det?

Å være åpen om problemene og situasjonen ser ut til å være en relativ væremåte og ikke nødvendigvis noe enten eller. Å kunne finne noen å dele opplevelsene med, vil kreve en viss åpenhet, noe informantene i varierende grad klarer. De har ulike referanserammer, både ut fra hvordan rusmiddelmissbrukeren selv har forholdt seg, og hvordan de har opplevd åpenhet i nær familie ellers. Dilemmaer de opplever kan være f.eks. bestå av om man skal være åpen som pårørende i forhold til nærmeste venner eller også for arbeidskollegaer. I møte med andre likesinnede ved et hjelpetilbud, kan man også velge å forholde seg ulikt m.t.p. hvor mye man selv klarer og ønsker å dele med andre. Alt starter på et vis her, om det i det hele tatt skal kunne finnes en mulighet til å få en form for hjelp og støtte utenfor seg selv. Å erkjenne utad, om enn så bare for enkelte fortrolige, at man strever med rusmiddelproblematikk innen den nærmeste familie, er et stort skritt for mange å ta. Det ser ut til å være den første store hindringen for god og hensiktsmessig hjelp i utgangspunktet.

Som motsats til behovet for å dele vonde og vanskelig opplevelser er behovet for å skjule at de er nær pårørende til en person med misbruksproblematikk. Informantene som er pårørende til en alkoholmisbruker har alle strevd med å holde problemet skjult samtidig som de har hatt behov for å kunne dele byrden med noen. De har strevd med denne balansegangen og opplevelsen av at et rusproblem ikke er et tema som man kan snakke om hvor som helst eller med hvem som helst. At dette er et tabubelagt tema ser ut til å ha blitt formidlet fra omverdenen gjennom at ingen, eller svært få personer har gitt uttrykk overfor de pårørende at de har sett og skjønnet at det eksisterer et rusproblem. Flere av informantene forteller om at både innen den nærmeste familie og litt mer perifer familie var det flere som visste og så hva som foregikk, men det var likevel aldri et tema som ble brakt på bane. At det er en person som har en omsorgsrolle eller skal være nærmeste fortrolige som har et misbruksproblem som alle prøver å holde skjult, fører de pårørende ut i en lojalitetskonflikt. De vil beskytte misbrukeren mot at andre får kjennskap til misbruket, da det oppleves som at dette vil være mer belastende for misbrukeren. Som Cecilie sier:

"... på et vis, jeg kan liksom ikke nå i dag på et vis si hvorfor, men jeg tror kanskje det var litt flaut altså, for nå var jo mamma litt rar i utgangspunktet..(....)... hun var *allerede spesiell* på bygda og så... jeg kunne ikke begynne å si det i tillegg, det ble litt for mye, tror jeg.." (Cecilie)

Det ovennevnte sitatet handler, slik jeg ser det, om tema som tabu og stigma. Selv om disse begrepene kun nevnes så vidt av et par av informantene, mener jeg tydelig å lese mellom linjene at dette er et sentralt punkt. Å ha en opplevelse av at dette er noe som det ikke snakkes

om, og som også helst bør skjules for omverdenen fordi det er flaut og skamfullt, kan ha en bakgrunn i at det er en frykt om at rusmisbruket er stigmatiserende. Opplevelsen av stigmatiseringen kan være bevisst eller ubevisst, og kan gjelde for både den pårørende, misbrukeren, og muligens også for de andre nærmeste personene rundt. Når de pårørende av hensyn til misbrukeren ikke kan snakke om problemet de opplever til noen, så blir det, naturlig nok, vanskelig å finne hjelp. Flere informanter stiller også spørsmål ved at det ikke var noen andre som fanget opp eller tok tak i det de strevde med, særlig fordi de oppfattet signaler om at andre utenforstående faktisk hadde kjennskap til misbruksproblemet hjemme hos dem.

"... jeg kunne få sånne sleng- altså sånne kommentarer på skolen av og til, hvis det var noe krancling eller noe sånn, som gjorde at... jeg tenkte at... at *foreldre visste om det* og snakket så ungene hørte det... for de liksom "ja mora di hun drikker" ..(..).. så det var jo folk *som visste* om det, men det var jo *ingen som gjorde noe* sånn annet med det egentlig.." (Eva)

Tabu og skam er faktorer som nevnes av flere, og det har vært en prosess å klare å fortelle om sin situasjon som pårørende på grunn av dette:

".. ja, det gikk noen år ja, og... det... der er jo en *skambelagt* sykdom da... og liksom når du drikker alkohol da, det er liksom litt mer lov det, enn om du har ruset deg.." (...).. og jeg skjemtes, jeg skjemtes overfor naboene...men så plutselig tenkte jeg, etter hvert som jeg jobbet med meg selv så tenkte jeg... *jeg har ikke gjort noe galt* jeg, jeg har ikke noe å skjemmes for... jeg har ikke dummet meg ut overfor naboen... det er *han* det.." (Anna)

".. jeg vet ikke ... vanskelig... det var *aldri noen som snakket om sånne ting*, ikke som jeg... altså... nå kan en jo høre at det er litt mer åpenhet omkring det og sånn.... men da... så var det helt... helt tabubelagt... så ..." (Eva)

Sitatene over forteller litt om hvordan informantene opplever det vanskelig at rusmiddelmisbruk er så tabubelagt. Det er vanskelig å leve med noe så problematisk, ville ha hjelp og samtidig kjenne at dette må holdes skjult. Dina forteller om denne balansegangen i møte med annet nært familiemedlem:

".. og når jeg.... lå over der, så lurte hun på hva som hadde skjedd og sånn, og da fortalte jeg litt.... men jeg kunne ikke fortelle alt... det likte hun ikke, så jeg måtte sile ut noe.... det var veldig vanskelig å *finne ut hvor mye jeg skulle si*, for jeg hadde et veldig behov for å fortelle hva som skjedde hjemme hos oss, samtidig så var jeg redd for represalier hvis jeg sa for mye..." (Dina)

Blant informantene i dette materialet oppgav mødrene Berit og Frida, at de hadde klart å ha en større åpenhet rundt problematikken som de har opplevd, på et langt tidligere stadium enn de andre pårørende i studien. Disse mødrene vektla nettopp den positive betydningen det hadde

hatt for dem at de kunne snakke åpent med både misbrukeren og personer ellers i vennekrets, på jobb eller på andre arenaer der det kjentes naturlig eller nødvendig:

" ... og det der med at det har vært åpent hele tiden... vi har aldri skjult at han har... de problemene han har hatt, han har vært åpen om det, og han har tillatt at vi har skullet være åpen om det.. . så til oss så har det vært helt naturlig å være åpen om det.. (..) det er klart det hadde vært vanskeligere for oss hvis han hadde vært i mot det... [åpenhet] det er viktig, den er veldig, veldig viktig... de som er utenforstående kan aldri sette seg inn i hvordan du har det men, men de kan... forstå hvorfor du er som du er... det er mulighet til det i hvert fall.. " (Frida)

Her har også misbrukeren vært åpen om sin avhengighet til rusmiddel, og informantene har på en måte unngått å komme i en lojalitetskonflikt i forhold til sitt behov for åpenhet rundt temaet.

De informantene som har følt at de har båret på denne store hemmeligheten og har hatt behov for terapi for å bearbeide mange års vanskelige opplevelser og erfaringer, kan se tilbake på hvor vanskelig denne hemmeligholdelsen har gjort tilværelsen deres. Samtidig ser de at de har hatt godt av å kunne dele sine opplevelser og finne en arena hvor de kan være åpne om det de har opplevd. I tråd med sine erfaringer og den prosessen de selv har vært gjennom i forhold til åpenhet og bearbeiding ønsker de større åpenhet generelt om rusmiddelmisbruk, og ikke minst mer kunnskap om hvordan det er å være pårørende til en rusmiddelmisbruker. Dette gjelder både innen helsevesenet, i skolesektoren og i samfunnet generelt.

4.1.4 Hvordan forholde seg til misbruker

Å klare å leve tett med en rusmiddelmisbruker har for alle informantene ført til at de har kjent på medavhengighet på en eller annen måte, bevisst eller ubevisst. Det vil si at de har satt hensynet til misbrukers behov foran sine egne, de har tilpasset seg misbrukerens væremåter og krav, bevisst eller ubevisst, og de har opplevd hvor vanskelig det har vært å stille krav tilbake. Denne måten å etterkomme misbrukerens behov mv, har gjerne sitt opphav i at de pårørende har hatt en tro på at det har vært til det beste for både seg selv og misbrukeren. Det at misbrukeren har det så bra som mulig kan kanskje føre til at vedkommende kanskje ikke ruser seg i dag...?.. Det har tatt tid, mot, og viljestyrke for de pårørende å klare å finne nye måter å møte rusmiddelmisbrukeren på. På samme måte har det tatt tid å finne bedre løsninger for å beskytte og hjelpe seg selv, samt å bevare et godt forhold til misbrukeren til tross for rusmiddelmisbruket. Det har krevd et nytt blikk og en vurdering av sin egen rolle i rusmiddelmisbrukerens liv.

Kunnskap om rusmiddelmisbruk og hvordan ulike rusmidler påvirker blir også poengtert som god og nyttig kunnskap å ha:

".. jeg vil gjerne være med på de møtene [Temakveld] for å skjønne enda litt mer.. hva ... altså både i forhold til behandling og hvordan vi kan gjøre det her og... hva det gjør med ham... og ja... hva vi egentlig kan forvente videre.. "(Berit)

og om Landsforbundet mot stoffmisbruk sine kurs:

".. det er veldig mye samhold...(.).. og så finner du fort ut om du kanskje er litt på feil kurs, ikke sant i forhold til måten du selv tenker eller..." (Berit)

Erkjennelsene av, og innsikten i, hvordan de best kan forholde seg til misbrukeren for sin egen del, og hvordan de best kan forholde seg for at misbrukeren selv må ta ansvar for egne handlinger, har vært en prosess over tid. Berit forteller hvordan dette har artet seg for henne som mor til en misbruker:

".. ja, så er det jo prosessen med å skjønne (...).. jeg har brukt mye tid på å skjønne..(..).. hva det vil si å faktisk være en rusmisbruker... det er jo ikke bare å stoppe... (..) og kanskje ikke være så sint på ham... må liksom respektere at det her tar tid... (....) .. du modnes på en måte... med han da... for du vet at du kan ikke holde på i samme duren... for da klarer du ikke mer...(....).. (Berit)

Å klare å bryte godt innarbeidede handlingsmønstre i forhold til samhandling med rusmiddelmisbrukeren har vært en vanskelig oppgave for de pårørende i studien som har forsøkt det. Både de pårørende og rusmisbrukeren er vant med hvem som tar ansvar for at det daglige livet i hjemmet går rundt, hvem som sørger for mat, klær, betaler regninger, hvem som viker plass og hvem som gang på gang må tåle å bli skuffet, frustrert, redd og oppgitt. Å begynne å sette foten ned for at rusmisbrukeren selv skal være med å ta ansvar, eller i motsatt fall må klare seg alene, har vært vanskelige og tøffe tak. Anna forteller at etter en tid i Al-anon var hun i stand til å begynne å tenke på å gjøre noen endringer selv. Etter å ha begynte å tenke over dette, våget hun etter hvert også å forsøke å gjøre noen endringer i praksis: "Tøff kjærighet" har hun kalt det, hun snakker om hva man selv kan gjøre både for misbrukerens del og for sin egen del:

" .. det som er viktig er hvordan vi gjør... hva gjør vi som lever med det, hvordan forholder vi oss til det... klarer vi å sette grenser for oss... selv om det er tøffe grenser.... sånn som jeg tenker det da at... når jeg satte de tøffe grensene som jeg syntes var for tøff... så kalte jeg det for *tøff kjærighet*. " (Anna).

Også det å klare å holde på forståelsen av at det spiller en rolle hvordan en selv handler og gjør, og ikke gi opp selv om det ikke lykkes hver gang, er noe hun forteller om. Gjennom

fellesskapet med de andre pårørende oppleves støtten og fås styrken til ikke å gi opp. Flere av de andre pårørende forteller også om at andres erfaringer bidrar på godt og vondt til å ha tro på seg selv og det man gjør. Fellesskapet er ikke minst tilstede for den pårørende uansett hvordan ting utvikler seg i forhold til rusmiddelmissbrukeren.

Å forstå med fornuften at det skal settes grenser er ikke ensbetydende med å klare å gjennomføre det i praksis. For flere av de pårørende i studien betyr grensesetting at rusmiddelmissbrukeren må klare å ta konsekvensene av sine handlinger i større grad. De pårørende erfarer at dette ikke nødvendigvis skjer, og blir dermed til tider satt i store samvittighetskvaler. Mødrene Berit og Frida har opplevd å måtte holde seg harde når rusmiddelmissbrukeren ber om penger til mat, fordi de vet at pengene heller vil brukes til å kjøpe rusmidler, og de har måttet be misbrukeren om å flytte ut av hjemmet deres av hensyn til resten av familien. Ekstra vanskelig blir det når de ser at misbrukeren ender opp med å bo på gata og heller ikke har en institusjonsplass å gå til.

".. du skal over en del terskler når du er pårørende, først det der med at du skal... det er veldig vanskelig å sette grenser, fornuften sier deg at du må sette grenser, men det er ikke enkelt når du vet han er overlatt til seg selv.." (Frida).

".. men det er klart det har kommet, det har tatt ei stund å komme dit, for det handler om det, at han må respektere oss, vi kan ikke bare gå rundt å tenke på at han skal ha det greit..(..).. det handler om å ivareta oss alle sammen..(..).. du må lære deg å stoppe på rette måten... mm.. ikke la han ta fullstendig over livet ditt... men det er ikke enkelt da.." (Berit).

Berit forteller om at grensesettingen også har vært et gode både for rusmiddelmissbrukeren og de pårørende. Det er blitt etablert et bedre forhold dem imellom, med mer respekt, bedre kommunikasjon med mindre krangel, og en større forståelse fra rusmiddelmissbrukerens side om at også resten av familien har krav på et liv uten å "liste seg på tå" for å ta hensyn til misbrukerens liv og lynne i øyeblikket. Men dette er en utfordrende og vanskelig balansegang. Begrepet "medavhengighet" dukker opp når det beskrives utfordringer som oppstår i relasjonen med rusmiddelmissbrukeren:

".. eh altså, det her med å være medavhengig, det er vanskelig å *ikke være* i en eller annen grad.... Hvis jeg vil ha kontakt med han, så blir jeg på en måte medavhengig... eh... og det er den største utfordringen, det å på en måte *ikke la det... la det styre hverdagen totalt...*" (Berit)

Anna bruker også begrepet når hun ser og hører andre som ikke har kommet like langt i erkjennelsesprosessen med sin egen rolle og sitt eget ansvar:

"... og det er jo som jeg tenker... (..) "uff så medavhengige de er", tenker jeg... men så med det samme jeg tenker det, så tar jeg meg i det: "du, nå må du ikke bli hovmodig, kanskje har jeg kommet litt lengre enn dem"..." (Anna)

Her er det tydelig å se at det tar tid å både se at man må endre på seg selv, og faktisk bli i stand til å gjøre det. Imidlertid erkjenner informantene at disse endringene faktisk har skjedd med tiden, men at det er viktig at de må komme dit selv med den tiden det tar for den enkelte.

Som delkapitlene over viser har informantene ulike erfaringer og behov, og dette påvirker også deres ulike tilnærminger og opplevelser av hjelpeapparatet. Dette fremstilles i neste kapittel, som beskriver erfaringer med forskjellige aktører og tilbud i hjelpeapparatet.

4.2 Hjelpetilbudene på godt og vondt

Å skulle finne, oppsøke og bruke et hjelpetilbud krever en viss innsats og byr på utfordringer for de pårørende. Særlig ved første gangs kontakt med hjelpeapparatet, vet mange ikke hva som faktisk finnes av tilbud eller hvor de finnes. Videre må de på et tidspunkt ta stilling til om de faktisk har behov for et hjelpetilbud og om de i det hele tatt tør eller kan ta kontakt og så dra dit. Hvorvidt det tilbudet de oppsøker vil være til hjelp, kan de vanskelig få svar på før de har prøvd og det medfører også en vurdering av egen tid og energi i forhold til både å oppsøke et tilbud og å delta. Mange andre spørsmål og vurderinger kan dukke opp, bl.a.: Hvordan foregår hjelpetilbudet? Hva koster det? Må jeg ha en henvisning? Alt i alt er det en mengde faktorer med uvisse svar som pårørende selv må ta tak i for å finne ut av.

Å skulle søke etter et hjelpetilbud til seg selv som pårørende krever i første omgang at det finnes en erkjennelse om at noe er vanskelig og at man faktisk behøver en eller annen form for bistand eller hjelp. Denne erkjennelsen eller bevisstheten er ikke noe som har dukket opp plutselig en dag, og akkurat hva de faktisk har hatt behov for hjelp til har for flere vært mer eller mindre diffust. Da sier det seg selv at det heller ikke er enkelt å søke hjelp.

Informantenes historier har også et spenn i seg fra der de nærmest plutselig må forholde seg til at en i familien har begynt å ruse seg, til historier om foreldre som har drukket alkohol så og si alltid. Tilnærmingen til hjelpeapparatet har ulik karakter på bakgrunn av de ulike situasjonene, men likefullt fortelles det om mange utfordringer og hindringer for god og meningsfull hjelp.

Å finne gode hjelpetilbud har vært vanskelig for alle informantene. Når man nærmest over natta oppdager at man har en rusmiddelmisbruker i hus, eller må forholde seg til at ens eget barn må tas hånd om av politi eller psykisk helsevern, kastes man ut i en krisesituasjon. Informantene forteller om situasjoner hvor ting føles kaotisk og utenfor deres egen kontroll. Disse første møtene mellom pårørende og hjelpeapparat inneholder beretninger om at de som pårørende har blitt mer eller mindre overlatt til seg selv i disse situasjonene, uten noen form for informasjon om hva de bør gjøre videre, hvor de kan henvende seg for bistand, eller hva slags muligheter og tilbud som finnes for både rusmiddelmisbrukeren og dem selv. De opplever seg selv som helt uvitende om hva slags rettigheter, muligheter og tilbud som finnes, både for dem selv og for misbrukeren når det gjelder rusproblematikk i familien. Frida setter tydelige ord på denne situasjonen:

" for når du står der i kaoset og alt det der så... er du ikke i stand til å tilegne deg informasjon og lete opp det som finnes, selv... så du er avhengig av å få informasjonen direkte levert til deg... (..) med kaos rundt deg og sånne ting, så ser du ikke brosjyrene som henger på veggen.." (Frida).

Det er ikke bare i de første møtene med hjelpeapparatet at flere har opplevd å bli helt overlatt til seg selv. Eva forteller om situasjoner der hun har tatt med moren til avrusning og selv bare nærmest blitt stoppet i døra. Hun har ikke fått innblikk i hva som skjer videre med moren, og ikke opplevd at noen som tar seg av henne som pårørende i en vanskelig og stresset situasjon.

4.2.1 Oppsøkende virksomhet

I ettertid når informantene på ulike måter har funnet ut at det finnes både hjelpeorganisasjoner og behandlingstilbud kan de se tilbake på hvordan de skulle ha fått informasjon og tilbud nærmest lagt i hånda. Selv om enkelte av informantene hadde kunnskap om at ulike hjelpetilbud finnes, så er ikke det ensbetydende med at de klarer å gjøre bruk av dette tilbudet. Flere forteller om at de mange ganger har tenkt at de skulle ha tatt kontakt hit eller dit, men terskelen har på en måte blitt for høy. Det krever ofte en innsats i form av krefter og overskudd som de ikke er i besittelse av, nettopp fordi de har det såpass vanskelig og krevende i hverdagen allerede:

"... (..) ja, det kunne jo ha hjulpet meg, men så har jeg vært så sliten at bare det å ta en telefon og avtale et møte... har... jeg har tenkt tanken mange ganger... liksom... og utsatt det og utsatt det... (..) jeg tror kanskje at jeg hadde vært i systemet tidligere hvis at... hvis du på en måte har blitt direkte kontaktet... ikke sant, hvis det hadde gått gjennom legen at det "du nå er det sånn at det... vi sender liksom... eh nå er det sånn at vi sender over informasjon til LMS at her har vi en pårørende som dere kan kontakte.." ... og liksom... (..) "synes du det er greit at vi gjør det?"..." (Berit)

Ikke bare handler det om krefter og overskudd til å skaffe seg hjelp heller, det å snakke med en utenforstående person i det hele tatt har vært en stor barriere for flere. Da handler det raskt om tema som tabu, skam, lojalitet, samt et uklart bilde av hva som er normalt eller ikke. De informantene som har vokst opp med en rusmiddelbruker har på denne måten strevd med å finne noen eller noe som kan ha vært til hjelp. Dette har dog ikke vært en enkel oppgave da de gjerne ikke har hatt en klar oppfatning av hva de egentlig har behøvd hjelp til og i alle fall ikke har hatt noen mulighet til å kunne rådføre seg med nære fortrolige. Flere forteller her om behovet for å bare kunne dele sine problemer og bekymringer med noen, men at de ikke har funnet ut med hvem eller hvor, enten av lojalitet til misbrukeren eller fordi de rett og slett ikke følte seg sett av noen.

" eh.. jeg hadde vel hatt noen å snakke med hvis jeg ville, men jeg følte vel sikkert det at... jeg ikke hadde *noen plass å gå...*" (Eva)

Sitatene over kan tyde på at de pårørende i stor grad vil være avhengig av at noen ser dem og deres situasjon, først for i det hele tatt å opprette en kontakt med hjelpeapparatet, deretter for å kunne få en hjelp som gagnar dem akkurat der de er i øyeblikket. En informant forteller om ulike erfaringer med hjelpeapparat hun har møtt, tatt fra hendelser etter at hun var blitt voksen:

".. da mamma skulle på behandling.. (...).. kom jeg i kontakt med ei som jobber med rus..(...).. de tok meg under sin vinge på en måte, så vel at jeg hadde behov for en..voksen, stødig person å snakke med.. (Dina)

Dette viser til et av de få eksemplene jeg har i informasjonen fra de pårørende i studien om at hjelpeapparatet selv har initiert eller tatt kontakt for å hjelpe den pårørende, og det dreier seg faktisk bare om én fagperson. Det viser at det ikke nødvendigvis behøves et stort apparat, men at det kan være til god hjelp at det finnes den ene fagpersonen som tar tak og som er tilgjengelig for samtaler. En person som kan være rådgiver, pådriver og den som vet hvor det videre kan være nyttig å ta kontakt. En slik person ser ut til å ha vært ganske så fraværende i alle de andre informantenes historier. Det som går igjen er heller at de har funnet ulike tilbud mer eller mindre tilfeldig, og at fagpersoner som fastlege ikke har evnet å bidra til god hjelp eller støtte. Flere har fått resepter på medisiner, de har blitt sykemeldt, de har fått ulike former for fysikalsk behandling, men de har likevel manglet et tilbud som har klart å ta mer tak i bakgrunnen for deres plager, det at de er pårørende til en rusmiddelmisbruker.

".. jeg kan ikke huske å ha møtt en eneste lege som har vist meg forståelse for hvordan det er å være pårørende.. (...).. jeg har jo fått skrevet ut antidepressiva av fastlege da.. og... men... det har aldri vært tid eller rom for å snakke om min bakgrunn... hvorfor jeg har vært deprimert og sånn...(..).. (Dina)

Alle har opplevd å kjenne på at noen skulle sett dem med den vanskelige situasjonen de har vært i, og de fleste har erfart at selv om fastlege har kjennskap til deres pårørendesituasjon så har ikke det ført til noe uten at de har bedt om det selv. De tilbudene som de har brukt har de i stor grad kommet over rent tilfeldig. De har funnet det tilfeldig via andre hjelpeorganisasjoner eller venner og bekjente har tipset dem. Flere av informantene poengterer nettopp det vanskelige i at de selv har vært nødt til å finne hjelp, i tillegg til å skjønne at de har behov for det. I kaotiske og vanskelige situasjoner har flere pårørende opplevd at de heller ikke ser hjelpetilbudene som kanskje finnes der, de er avhengige av at noen fysisk gir dem informasjon og forteller om hva som finnes.

".. ja, jeg til legen med den urinprøven ja, så ringte de meg jo da, den ble sendt inn ikke sant...(..)..men du sitter der liksom sånn da, du blir liksom... du vet ikke helt, for du kjenner jo ikke systemet... du visste , jeg visste jo ikke en gang at jeg kunne få han tvangsinnlagt...(..).. det var ingen som opplyste om noen ting nei... så det var ingen egentlig som gjorde noen ting.." (Berit)

Igjen kommer dette retrospektive perspektivet inn, alle ser i dag hva de kunne hatt behov for tidligere, men flere angir også at de ikke hadde kunnskap eller var kommet langt nok i prosessen tidligere til å forstå hva som ville vært til best hjelp. Dette kreves det også at hjelpeapparatet har kunnskap om, ved førstegangskontakt har ikke pårørende nødvendigvis kunnskap til å vite hva de skal be om en gang. I tillegg kommer det at å forholde seg til sin situasjon på en mer hensiktsmessig måte tar tid å erkjenne og bli fortrolig med. Her kommer særlig temaene åpenhet og tabu inn. Å kunne vite om det er tilstrekkelig å møte likesinnede eller om det er behov for mer profesjonell behandling og terapi, er ikke like lett å vite eller kjenne på for den pårørende på forhånd. Dette vil selvfølgelig også gjelde for en fagperson i hjelpeapparatet, men det vil være desto viktigere for de pårørende å møte personer som har kompetanse på pårørendes problematikk for å kunne finne ut av dette sammen med dem. Å bli sett, hørt og forstått er kjernen i det de pårørende strever med. Videre uttrykker de behov for at det er nødvendig å møte noen som innehar kompetanse til å kunne gjøre noe med de plagene og problemene som den enkelte opplever.

Flere av informantene etterlyser at hjelpeapparatet er mer på tilbudssiden enn hva de selv har opplevd, og samtidig flinkere til å ta tak i det som kan utvikle seg til problematikk for den pårørende. Alle har kjent på at de selv må be om hjelp og bistand for å få det, og det har

gjærne tatt litt tid før de pårørende faktisk skjønner hva de har behov for. De av informantene som har vokst opp med en alkoholmisbrukende forelder har ikke blitt fanget opp av noe hjelpeapparat før de faktisk har fått veldig store problemer, og de etterlyser at også lærere i tillegg til helsepersonell som helsesøster og fastlege må bli mye flinkere til å informere om rus som tema. Det er i tillegg nødvendig at slike fagpersoner tør å stille de vanskelige spørsmålene, de må tørre å bryte noen tabuer. Om lærere og skolepersonell sier en informant:

".. de må bli modigere til å tørre å prate... til å være direkte, til å si hva de ser... de må ikke være redde for å spørre og ta den praten..." .. og så synes jeg at helsepersonell, lærere... kan tilegne seg mer kunnskap... om hva slags hjelp som finnes...(.)... ja, det må opplyses mer.... (Dina)

Dette er jo først og fremst noe som informantene ser for seg burde ha skjedd i skolealder allerede, og kommer kanskje ikke inn under hva som kan gjøres for voksne pårørende. Det har derimot stor betydning for hvordan disse pårørende har det nå i voksen alder, og det at de fremdeles strever med å bli møtt, tatt i mot og sett som en pårørende med tilhørende problematikk, tyder på at behovet for at hjelpeapparatet tar større ansvar fortsatt er tilstede.

4.2.2 God hjelp krever kompetanse

Å ha kompetanse som fagperson innen et hjelpetilbud for pårørende til rusmiddelmisbrukere innebærer å ha en god faglig forståelse av hva rusproblematikk handler om. For de pårørende i studien betyr det også at fagpersonen må ha god kunnskap om hva de pårørende opplever fra sitt ståsted, hva som er vanskelig og utfordrende, faktorer og forklaringer på hvordan ting har blitt slik, og hva slags muligheter som finnes for å bedre på det. Ikke minst må den som skal hjelpe forstå at hjelpen må tilpasses den som skal motta den for at den skal oppleves som nyttig. De pårørende forteller på flere ulike måter at det er en prosess både å forstå, å endre seg og det å bearbeide, så hjelpetilbudet må tilpasses og ta høyde for dette.

Som pårørende av en rusmiddelmisbruker behøves et tilbud som retter seg inn mot akkurat vanskene med å være det. De pårørende har til felles å være pårørende til en rusmiddelmisbruker. Ut over det er de forskjellige individer med ulike relasjoner, og dermed kanskje også ulike utfordringer. De er på ulike steder i prosessen med å forholde seg til rusmiddelmisbrukeren og det livet de lever som pårørende. Det at informantene tydelig beskriver en prosess i selvinnsikt og hvordan de har klart, og i dag klarer å forholde seg til livet sitt, vitner om at det ikke kan være bare en "quick-fix" som løser alt. Flere har hatt behov for hjelp til å finne de riktige begrepene og svarene på hvordan og hvorfor de har det som de har det i dag. De behøver bidrag til å finne ut til hva de selv kan klare å endre på og ha ansvar for, samt også se at det ikke er opp til dem å gjøre rusmiddelmisbrukeren rusfri. Selv om det å

bare finne noen å snakke med for å få luftet vanskelige opplevelser er til god hjelp, forteller flere av informantene at de har vært nødt til å søke etter hjelp ut over det å snakke med fortrolige eller personer som er likesinnede, de kjenner at de har hatt behov for noe "mer". Dette noe "mer" har ikke vært så greit å finne fram til, og flere eksempler på kontakt med hjelpeapparatet viser at det heller ikke er en selvfølge å få god hjelp derfra heller. Anna forteller om sin erfaring fra behandling hos Lade behandlingssenter hvor hun var sammen med rusmiddelmissbrukeren:

"...så jeg syntes at hun var mest opptatt av det [av hvor mye sprit hun hadde vært nødt til å tømme ut] og ikke av utviklingen... hvordan *jeg egentlig hadde det...* (...).. ei som kunne forstå at det var tøft til meg da..(..).. jeg har jo søkt hjelp selv etter hvert da, at jeg fant ut at Al-anon ikke var... at jeg trengte noe mer i en periode.." (Anna).

Selv om hun benyttet et hjelpetilbud rettet mot både pårørende og rusmisbrukeren selv følte hun seg ikke sett med sine behov og opplevde å ikke bli forstått med det hun selv strevde med. Denne erfaringen viser til at å kunne ha tilgang på et hjelpetilbud behøver ikke nødvendigvis bety at man opplever å få god hjelp. God kompetanse i forhold til hva pårørende opplever som problematisk er nødvendig, det er lite hjelp i å gå i et tilbud som den pårørende selv opplever som unyttig. Cecilie sier også noe tilsvarende om sitt behov for hjelp av hjelpeapparatet:

".. jeg da, kanskje hadde et håp om at, de skulle... på et vis forklare litt, "ja, men det er jo naturlig, det er veldig mange som har vokst opp sånn som deg... kan få sånn eller sånn.. ..sånn at du ... kan på et vis, for du tror jo til slutt at alt er galt med deg.." (Cecilie).

Og: ".. men da er det klart at jeg må jo forklare meg sånn at de som skal hjelpe meg skjønner meg da... og det kan jo... det kan være litt vanskelig av og til, synes jeg... det er jo ikke bestandig jeg vet selv hva jeg vil... eller trenger eller...." (Cecilie).

Nettopp det at man selv ikke vet hva som er normalt eller ikke, gjør at det også vil være vanskelig å både gjøre hensiktsmessige endringer, eller vite hva som faktisk bør bearbeides og hvordan gjøre det. Ovennevnte informant opplever dette som noe av hovedproblemet, og har en forventning om å møte noen som kan hjelpe henne i dette. Selve problemet består dermed delvis i at man ikke vet helt hva som er problemet, det er det en fagperson med riktig kompetanse som må bidra til å finne det ut.

Flere informanter har forsøkt ulike former for samtalebehandling som de underveis eller etterpå ikke synes hjalp eller som ikke hadde den ønskede virkningen. Det som går igjen er tilbud der behandler ikke har nok kunnskap og erfaring om problematikk knyttet til det å være

pårørende til rusmiddelmissbruker, eller behandlere som ikke klarer å "nå inn" til den pårørende. Det kan synes som at det i lengden ikke er nok at det er personer tilstede som kan lytte, de har behov for en form for kommunikasjon som kan hjelpe dem selv videre og hjelpe dem med å forstå seg selv. De behøver hjelp til å bearbeide erfaringene og alt det vonde og vanskelige, samt hjelp til å plassere ansvar (ikke hos dem selv). De ønsker hjelp til å klare å fokusere på livet videre, hjelp til å finne ut hva de faktisk kan ha bruk for..! Flere informanter har etter hvert funnet slike tilbud som passer til nettopp dem, men det har for flere tatt tid. De har ikke nødvendigvis visst akkurat hvordan et slikt tilbud skal være, men forteller retrospektivt om hva som har fungert. Dina presiserer at de må bli møtt og forstått på det "stedet" der de er i øyeblikket. Det fortelles bl.a. om råd som er gitt flere pårørende om at de bør kutte kontakt med sine nære av hensyn til seg selv, men at de ikke har klart å gjøre det eller følt det var riktig å gjøre det. Flere forteller tydelig om behov for støtte og for å få tilbake tryggheten på seg selv. Med støtte fra andre vil kanskje flere endringer skje etter hvert, og uansett er de et stykke på vei i prosessen. Å bli helt "tilhelet" ser ikke ut til å være et mål de har satt seg heller. De ser ut til å innfinne seg med en del varige plager. Likevel, et håp og tro på en bedre hverdag ser ut til å finnes blant alle informantene.

Dina forteller også om å ha brukt enormt mye tid på både selvhjelpsgrupper, og samtalebehandling hos ulike fagpersoner. Hun sier hun har det såpass greit som hun har det i dag takket være disse mulighetene, og vektlegger det å bli møtt *der man er i prosessen*:

".. det er enklere å prate med en fagperson, synes jeg... enn å prate med en nabo eller, det er så personavhengig... som pårørende er man *sliten*, man kan være *deprimert*... har mye vanskelige tanker, og det er viktig at man blir *møtt på det stedet der man er på* og ikke at det blir forventet at man skal være på et annet sted enn man klarer å være på.." (Dina)

Eva har også erfaringer med at ulike behandlertilbud er nettopp det; ulike:

".. Jeg føler nesten at jeg har fått bedre hjelp der (Kompasset) enn på Tiller... ja du får veldig *gehør* for det du... føler og tenker ... og at det ikke er noe som er... unormalt å føle og... at de *snakker med meg*, i stedet for at de bare sitter og lytter..(..).. (Eva)

Det er altså ikke helt likegyldig hvilke tilbud de pårørende gjør seg bruk av, men det er kanskje ikke greit å vite på forhånd hvor akkurat de treffer hjelpepersoner som jobber slik at de "matcher" den enkelte pårørende. Likevel, på bakgrunn av det informantene forteller ser det ut til å være viktig å finne det rette tilbudet, da også dette er en behandling eller et tilbud som i høy grad baserer seg på en forståelse og en kommunikasjon mellom behandler og den

som søker hjelp. Hvis den pårørende ikke føler seg sett, hørt eller forstått på riktig måte vil sannsynligvis heller ikke behandlingsresultatet bli optimalt. At det ikke er helt enkelt å vite hvor man skal få tilbud om hjelp kjenner også de pårørende:

".. ja, det var på en måte sånn at hvor er det på en måte jeg passer inn hen da?.." (Berit)

".. om det er til hjelp å være på [beh.inst.]?.. eh.. jeg vet egentlig ikke... (...).. jeg må nok ha litt mer tid på meg, men det... om det har med meg å gjøre eller... hun er veldig søt og hyggelig hun damen jeg går til altså... men... jeg vet egentlig ikke, men (...).. det kan ikke gjøre ting verre..." (Cecilie)

At tilbudene er tilpasset individene innebærer gjerne at de ikke har en veldig begrenset tidsramme. Med tanke på hvor tidkrevende mye av prosessene de pårørende gjennomgår er, og hvor kronglete og krevende det har vært for flere av informantene både å finne et passende tilbud og ta det i bruk, virker det ikke urimelig å forstå at de har behov for muligheten til langvarig oppfølging. På grunn av at selve situasjonen til de pårørende ofte er avhengige av rusmiddelmissbrukeren sin situasjon i øyeblikket, setter de pårørende i studien også pris på muligheten til kontakt ganske hyppig om behov, eller rett og slett bare etter eget behov. De behøver å kjenne at det er en enkel kontakt å få, uten mange ledd eller der det er nødvendig å forklare situasjonen og problemene på nytt hver gang. Kort sagt, de vil møte eller prate med noen som kjenner dem og deres situasjon, og som ikke avfeier vanskene deres med overfladiske og enkle løsninger. Å vite at det finnes hjelpende eller støttende personer over tid poengteres også som vesentlig for enkelte av informantene, slik at det ikke tildeles bare et bestemt antall "behandlinger" og så ikke noe mer:

".. og så er jeg så glad for, jeg fikk ikke bare tolv behandlinger... i det fellesskapet, jeg fikk gå der *hele livet*, og jeg trenger ikke komme hver gang det er møter heller, jeg kan komme når jeg vil... og det er jeg så *glad for*, for det var min store angst, ja så får jeg bare tolv timer og så, hva gjør jeg etterpå??..." (Anna)

Noe av det som gjør tilbudene ekstra gode og verdifulle for enkelte er at de ikke har hatt noen tidsbegrensning, flere er lavterskeltilbud der man kommer når man har behov, uten at det koster noe. Alle disse faktorene er med på å bidra til at det blir mindre strev for den pårørende, og bare det i seg selv kan være et gode av stor betydning.

4.2.3 Utfordringer i "tilbudssystemet"

Det er mange ulike tilbud som finnes, og de drives av både private og ulike offentlige instanser. Det er også et stort spenn i hva slags tilbud det er, både i forhold til organisering, mål og innhold. Dette gjør det naturlig nok vanskeligere å finne en god oversikt over hva som faktisk finnes. Informantene har erfaringer med at verken det profesjonelle hjelpeapparatet

eller de private aktørene nødvendigvis er veldig godt kjent med hva andre driver med. For de pårørende blir det enda vanskeligere å orientere seg i dette feltet.

At leger og institusjoner ikke har god nok kjennskap til andre tilbud som finnes ser ut til å ha vært noe alle informantene har opplevd. Eksempler er fastleger som ikke har visst hvilke kriterier som kreves for å bli henvist, informanter som har kommet over hjelpetilbud mer eller mindre tilfeldig, og informasjon om pårørende (som pasient/klient) som ikke overføres til andre nødvendige hjelpeinstanser. Alt dette gjør at de pårørende hele veien må være sin egen advokat og det kan være både vanskelig og slitsomt.

" ... det hadde vel kanskje vært lurt å opplyse fastlegene om at sånn som pårørende.... kan få... få komme til Lade behandlingssenter da, uten å ha noen i behandling... (..) .. for det var, jeg visste jo ikke at jeg kunne, for jeg trodde at jeg måtte ha noen i behandling for på et vis som pårørende å kunne komme inn noen plass... så det var på en sånn, ikke sånn temakveld... (..) .. det var ei fra Lade som snakket om det.." (Cecilie)

Det er mange eksempler på at fagpersoner eller instanser fra det offentlige hjelpeapparatet ikke vet hvor de kan henvise pårørende. Det fortelles om fagpersoner innen et gitt fagfelt som ikke har noen spesifikk informasjon om andre aktører på det samme feltet. Generelt får fastlegene gjennomgå når det fortelles om forventninger om hjelp som ikke innfris. En annen situasjon som gjelder for flere pårørende er at de har brukt ulike samtale- og behandlingstilbud som ikke har vært til særlig hjelp. Det gjennomgående da er at fagpersonene mangler god nok kompetanse og kunnskap på nettopp den problematikken som de pårørende opplever. På denne måten har flere pårørende vært mye på let etter hva som har vært et godt tilbud for nettopp dem. Cecilie sier noe om dette:

".. nei, nå kan jeg jo egentlig si at nå får jeg jo på et vis hjelp... så... om... jeg skulle til å si at om det passer til meg personlig eller ikke, det er jo ikke sånn som... hvis alle skal si at jeg mener det må være sånn og sånn, så går det jo ikke, det må jo ha en viss.... utforming, vil jeg tro.... så på et vis er jeg fornøyd, men det er klart...(..).." (Cecilie)

Eva forteller om mange ulike behandlere og manglende kontinuitet, dette til tross for langvarig behov for hjelp og oppfølging som følge av å være pårørende. En illustrasjon av dette er manglende oppfølging og overføring i hjelpeapparatet ved overgang til 18 år:

"..... jeg har måttet henvende meg selv... etter at jeg ble 18 så ble jeg jo utskrevet fra det der BUP-systemet... eh.. ja i og med at jeg skulle flytte (..) så hadde jeg jo ikke noe nettverk der..." (Eva)

I tråd med at problematikken for mange har vært, og er, beheftet med tabuforestillinger og skam, så har flere av de pårørende i studien opplevd at det er vanskelig å prate med andre om

det som de har opplevd og som er vanskelig. Det kan gjøre at selve utformingen av hjelpetilbudene for de pårørende er et moment av betydning. Flere av informantene forteller om vansker med å delta i større forsamlinger, det kan oppleves som intenst og eksponerende. Det fortelles om behov for å få være litt usynlig og at det kanskje er nødvendig å bruke litt tid på å finne mot til å presentere seg og få alles øyne på seg. Selv om anonymitet blir fremhevet, blir man i sentrum for andre personers oppmerksomhet om man skal bidra til prosessen i gruppa. Dette er man kanskje ikke klar for i begynnelsen. I en mindre gruppe oppleves det som lettere å bli komfortable:

".. men det er liksom det med å få det litt mer intimt kanskje, sånn at det ikke... du kommer inn i en stor opplyst sal og... du må vises så veldig godt...(..).. ja at du kan sette deg på bakerste rad de første gangene og ikke si noe og .. bare snike deg inn uten at du må på liv og død ... presentere deg....(..).. så det krever en viss... et visst mot til å komme altså, for det blir veldig, kall det intenst, egentlig..(..).. du kan faktisk reagere mer enn du trodde selv og.. du kan bli veldig satt ut... (...).. for du blir litt mer sårbar når du sitter sånn... i plenum og, ikke noe.."
(Cecilie)

Det kan på denne måten være at enkelte personer ikke kan gjøre bruk av et av de tilbudene som er et lavterskeltilbud i regi av det profesjonelle hjelpeapparatet. På tilbudene hos LMS møtes både likesinnede og fagpersoner i samme samtale. Tilbudet er kostnadsfritt og man kan komme på de møtene man selv ønsker. Da det baseres på at gruppedeltagerne selv bidrar med noe, helt frivillig, så sier det seg selv at det ligger en viss forventning i lufta om at noen må bidra med noe. Igjen dukker den vanskelige avveiningen om åpenhet og det å tørre å vise seg fram opp.

" .. jeg tror at... jeg har mer tro på sånne små grupper, at vi deler styrke, håp og erfaring..(..).. for hvis det blir for mange flere så blir det litt skummelt å åpne seg, skummelt å fortelle, sånn som jeg... (...).. den der Møteplassen, det ble litt for tøft for meg, det ble litt for mye folk.... så det har jeg begynt å trekke meg litt mer unna, så det.... jeg går på Temakveld i stedet..." (Anna)

Dina snakker om ulike tilbud som et gode da de pårørende kan ha ulike behov til ulike tider/faser, og vurderer også LMS sitt tilbud:

"..Møteplass som er her... det synes jeg har vært veldig greit å ha vært med på... men det er, det handler litt om hvilken fase de er i, i livet, hvilken alder man er i.... hvor store problem man har.... noen klarer jo ikke sitte i et rom med mye andre folk som man kanskje ikke kjenner, og sitte og prate høyt og fortelle hvordan man har hatt det.." (Dina)

Å finne et hjelpetilbud som faktisk er til hjelp handler også om litt mer praktiske forhold som tilgjengelighet. Det varierer for de pårørende hva slags hjelp de har behov for i øyeblikket,

hvilken fase de er i, hva slags kontekst denne hjelpen best kan foregå i og hvor ofte den er tilgjengelig. De forteller om polikliniske tilbud og om tilbud som er organisert som jevnlig treff med andre i ulike intervaller. Det som for flere har kjentes spesielt nyttig er at de har funnet et lavterskeltilbud som ikke er begrenset til en tidsperiode, men at de har mulighet til å ta kontakt og komme når de selv har behov. I tillegg er det et gode at de kommer i kontakt med noen som kjenner til deres situasjon så de slipper å forklare "sin historie". Både AI-anon og Kompasset blir her trukket fram, samt LMS.

Dette kapittelet har tatt for seg ulike erfaringer med hjelpeapparatet, samt utfordringer og ønsker om forbedringer etter de pårørende i studiens ønsker. Et annet aspekt i forhold til hjelpeapparatets tilbud til pårørende er hvordan de blir inkludert og sett som pårørende når de opptrer som hjelper for rusmiddelmissbrukeren selv. Dette er forhold som blir sett nærmere på i neste kapittel.

4.3 Hjelpe misbruker og/eller pårørende?

Å komme i kontakt med hjelpeapparatet i situasjoner der det primært er rusmiddelmissbruker som er i sentrum, betyr ikke at det er likegyldig for de pårørende hvordan de selv blir sett, tatt hensyn til eller behandlet av de som skal hjelpe. Forut for kontakten med hjelpeapparatet har det gjerne utspunnet seg en situasjon, akutt eller over tid, som de pårørende er involvert i. Det kan dreie seg om behov for avrusning av misbruker, trusler fra misbruker eller et lengre planlagt behandlingsopplegg. Uansett har de pårørende vært dypt involvert følelsesmessig og i praktisk kontakt og planlegging. Flere informanter forteller om vonde opplevelser da deres nære og kjære skal få en eller annen form for hjelp og bistand fra hjelpeapparatet. Historiene forteller om tøffe pågripelser med politi involvert, kontakt med psykisk helsevern der de pårørende har blitt totalt oversett og om møter med avrusningsklinikker der den pårørende etter mye arbeid og slit har fått laget avtaler og brakt misbruker til institusjon, for deretter selv bare å bli avvist i døra. Både Berit, Eva og Frida forteller om tøffe opplevelser der de på ulike måter kjenner seg avvist som den ressursen de mener de er. Ikke minst forteller de historier om sterke og tøffe situasjoner som de blir henvist til å takle helt på egen hånd. Både med rene ord og fortalt litt mer mellom linjene kan man oppfatte den klare beskjeden om at både rusmiddelmissbrukeren og de pårørende har behov for hjelp og omsorg, samtidig og i samme situasjon.

4.3.1 Gode hjelpetilbud til misbruker er av stor betydning for pårørendes egen situasjon

At de pårørende i studien har hjelpebehov skyldes at de befinner seg i en relasjon med en annen person med et rusmiddelproblem. At de selv definerer seg som pårørende kommer av at denne andre er en, for dem, betydningsfull person. Rusmiddelproblemet vil påvirke både misbrukers liv og tilværelse og det samme gjelder for den pårørende. Det er derfor en viktig sammenheng mellom hvordan rusmiddelmisbrukeren har det og blir hjulpet, og hvordan de pårørende opplever sin situasjon. For mødrene som var informanter var nettopp dette den sentrale problemstillingen, nemlig det om rusmiddelmisbrukeren fikk den nødvendige hjelpen. Dette oppleves som alfa og omega i forhold til den pårørendes situasjon. Gjennom samtalen om hjelpetilbud, opplevelser og erfaringer var dette det sentrale tema hele veien:

" .. det som er bra for oss pårørende er at de ungene vi er pårørende til, får den hjelpen de trenger.... og som de er avhengige av... og at de får den til riktig tid.. da!.. får vi det bra... livet vårt blir aldri helt bra som pårørende... vi har en evig sorg i oss, vi har glede med forbehold...(..).. på mange måter så er vi i en sånn posttraumatisk opplevelse konstant...(..).. merkelig sorgprosess hele tiden, som vi aldri kommer ut av, for den personen vi er i sorg over, lever..." (Frida).

Denne informanten mener dette er det helt avgjørende punktet:

" så lenge den situasjonen er sånn for oss, at jeg føler at *han ikke får den hjelpa han trenger*, så er det ikke noen hjelp for meg heller..... det er *avgjørende for meg*, at jeg skal klare å ... å.... leve annerledes og se annerledes på ting, det er at... jeg vet at han... *at alle muligheter er prøvd ut for han, først!..*" (Frida)

Også Berit kjenner på nødvendigheten av et velfungerende hjelpeapparat for rusmiddelmisbrukeren er av stor betydning også for henne selv. Det er viktig å oppleve at det er noen andre som også bidrar til å ivareta den du er glad i, og som gjør det på en slik måte at du som pårørende føler det faktisk er god og riktig hjelp. Det er først når dette skjer at det kan frambringe en mulighet for den pårørende til å klare å fokusere litt på seg selv og egne behov som følge av situasjonen:

".. hvis du føler at systemet rundt fungerer og dere jobber i samme retning så kan du faktisk tillate deg å trekke deg litt bort og... slappe av litegranne.." (Berit).

Sitatet over forteller at det overhodet ikke trenger være slik at den pårørende nå bare overlater alt ansvar til hjelpeapparatet, men en god og riktig hjelp kan gi dem som pårørende nok trygghet til å ta sjansen på å benytte seg av et lite pusterom.

Både Berit og Frida som har hatt voksne barn i behandlingssystemet poengterte også "mangler" i selve behandlingssystemet som de som pårørende syntes var vanskelig og tungt å forholde seg til:

".. sant når systemet ikke er tett nok på en måte, at ikke rammene rundt også klarer å styre hans [misbrukeren] impulshandlinger... så klarer ikke han å mestre han.... med det å stikke av, for han vet han kommer seg ut..."
(Berit)

".. problemet er bare det at, når han vil så er det ikke så... så står de ikke der og tar i mot han med en gang.... så det er så sårbart... og når han først kommer inn så er det det at de har så mye regler i forhold til det at de... de skal få permisjoner og da skjærer det seg... (..)når han først har fått den hjelpa, det er masse ressurser som er satt ned for å gi den hjelpa der... det koster masse... så da tenker jeg at... hvorfor i all verden skal de da slippe dem ut?... for enhver som har vært i situasjonen der, og har sett det... uansett... (....).. jeg skulle ønske at noen hadde mot nok til å si at "lover og regler, okei, men det fungerer ikke!.." (Frida)

De er frustrerte over hvordan behandlingssystemet fungerer og har flere ulike innspill og eksempler som viser at en del ressurser ikke brukes hensiktsmessig. De forteller om rigide regler som ser ut til å være der for reglens egen skyld, og som ikke gir åpning for at situasjonen må ses an eller at det kan brukes litt fleksibilitet. På den annen side mener de også at der det er bruk for en større del tvang som f.eks. innebærer at det ikke er mulig for rusmiddelmissbrukeren å kunne stikke av fra tvangsinnleggelse. Som pårørende opplever de at det er for mange smutthull i de fysiske rammene. De erfarer at resultater og endringer som etterstrebes for rusmiddelmissbrukeren tar lengre tid og blir vanskeligere å få til. Det samme gjelder ettervernet for misbrukeren, som de opplever ikke holder mål. Resultatet for Berit og Frida er følgelig også at deres situasjon vedvarer og at de på nytt og på nytt må mobilisere krefter og innsats. De etterlyser også her at pårørendes erfaringer blir mer vektlagt i beslutninger om behandlingsopplegg og politikk i forhold til rusmiddelproblematikk. De er der både før, under og etter hjelpeapparatets innsats, og har på denne måten førstehånds kjennskap til hvor skoen trykker.

4.3.2 Å være en ressurs

Flere av de pårørende i studien har over tid strevd med å klare å ivareta seg selv og sine egne behov. Vansker med å komme til både erkjennelser om hjelpebehov, eventuelt finne et hjelpetilbud og mobilisere krefter og mot til å gjøre en innsats for seg selv, er eksempler på det de har strevd med. For flere har all energi og krefter gått med til å gjøre tilværelsen enklest mulig, først og fremst på rusmiddelmissbrukerens premisser. Som nære pårørende har de kommet nært på misbrukerens vaner og uvaner, styrker og svakheter og kjenner denne

personen svært godt. De pårørende sitter på mye kunnskap om nettopp denne personen, og de pårørende er gjerne de som har stått på for å få behandlingshjelp og avrusning til misbrukeren.

En type forståelse som de pårørende i studien leter etter er den som anerkjenner dem som en ressurs i forhold til rusmiddelmissbrukeren. De søker anerkjennelse for at de har viktig kunnskap om misbrukeren, de vet hvor utfordringene er i forhold til misbrukerens problemer. Særlig legger mødrene vekt på dette, det er deres hovedfokus i forhold til hva hjelpeapparatet kan gjøre. De får det vesentlig bedre hvis de opplever at hjelpeapparatet tar på alvor hva slags hjelp "deres" rusmisbruker har mest behov for, og at deres stemme som pårørende blir hørt.

Som pårørende har de ofte vært i kontakt med flere ulike instanser i hjelpeapparatet. For flere av informantene har den første kontakten med hjelpeapparatet startet med at de har søkt hjelp eller forsøkt å skaffe hjelp til personen som de oppfatter som rusmiddelmissbruker. I denne kontakten med hjelpeapparatet har de ikke nødvendigvis blitt verken rådspurt om rusmiddelmissbrukeren eller opplevd å bli ivaretatt som pårørende i en vanskelig og tøff situasjon. Dette er noe de pårørende har opplevd som svært negativt både av hensyn til en eventuell bedring for misbrukeren og av hensyn til sin egen situasjon, omsorgsrolle og helse. Flere av informantene påpeker at det er de som er pårørende som skal være tilstede for misbrukeren i tiden underveis og etter et behandlingsopplegg. At fagpersoner bruker månedsvis på å bli kjent med sider av rusmiddelmissbrukeren som den pårørende kunne ha bidratt med godt innsyn og kunnskap om under et par samtaler, oppleves av den pårørende som en underkjenning av deres kunnskap og erfaring, samt som bortkastet verdifull tid og ressursbruk fra hjelpeapparatets side.

Det fortelles om strev for å bli hørt og trodd om sitt syn på problematikken rundt misbrukeren.

".. så jeg kjempet videre i forhold til å bli hørt med... rus... eh først i.. [årstall] ble jeg på en måte hørt i forhold til.. at han trengte hjelp ... i forhold til rusproblemene også, og da har det vært mange år... i kamp...(...).. de begynte å behandle han for rus... så... og han har vært et par runder på rusbehandling... det endret min situasjon... i forhold til det at... jeg tenkte at "nå har han fått prøvd det jeg har ment han har skullet hatt i lang, lang tid...".."
(Frida)

Hos Frida har hele livssituasjonen over mange år vært preget av at hjelpeapparatet ikke har brydd seg om den kunnskap og erfaring som hun sitter inne med. Å bli avfeid med at man kun kan tenke på ett behandlingsopplegg om gangen og ikke ha "to tanker i hodet" samtidig har vært veldig vanskelig. På forslag fra henne om å kunne ha et samarbeidsmøte om barnet

hennes med alle de involverte instanser på en gang (rusbehandling, psykiatri, politi mv.), så forteller hun at "jeg var jo så dum at jeg foreslo..."

At man ikke blir regnet med som en ressurs for misbrukerens del, føles gjerne som en manglende ivaretagelse av den pårørende også for pårørendes egen del. Det er vondt å ikke bli møtt og sett for sin egen del som pårørende, da det nettopp er flere av informantene som har stått på for å få misbrukeren i behandling og som i det daglige ofte har måttet tåle å være i alle de vanskelige situasjonene som misbruket har skapt. Som Eva beskriver det:

" ... jeg vil ikke si at det har vært noe hjelpeapparat der for min del... eh... og at jeg har slitt, jeg har slitt veldig mye... i forhold til å få hjelp til mamma også... (..) det har vært tungvindt... ja, jeg har ikke følt meg ivaretatt som barn da...(..) hun var inne på behandlingsinstitusjon.. jeg har ikke følt at jeg har blitt ivaretatt av de som jobbet der eller som... jeg har ikke blitt involvert i det som har skjedd og... (..) ja det er jeg som har ... stått på i alle fall...(..) for å få det til...(..) så en føler seg litt sånn satt på sidelinja egentlig, når en er pårørende...(..) og så får du ikke være med videre liksom.." (Eva).

Det kommer her fram at det å skaffe god og riktig hjelp til misbrukeren heller ikke er en lett og enkel vei å gå. Det oppleves som et strev å skaffe og få organisert hjelp, og dette vil jo da være enda en slitsom og vanskelig prosess som kommer i tillegg til de bekymringer som de allerede har for misbrukeren. Når informantene i tillegg strever med egne plager som følge av å være nær pårørende til en rusmisbruker, og det å finne bedre mestringsstrategier og måter å håndtere situasjonen for sin egen del, bærer de som pårørende allerede en stor byrde. Det ligger antagelig hos mange en forventning om at de skal oppleve å bli tatt vel i mot også som pårørende, og når de er den som har forsøkt å ta vare på misbrukeren underveis så har man kanskje en implisitt forventning om en form for anerkjennelse av den omsorgsjobben som faktisk er gjort? Som Berit og Eva sier er det jo også de pårørende som vil komme til å overta "arbeidet" igjen etter eventuell behandling. Det oppleves derfor vanskelig å ikke bli bedre og mer involvert underveis. Det kan oppleves som en tilleggsbelastning å bli avskåret fra å få bidra i hjelpen som ytes til misbrukeren, og ikke bli medregnet som en viktig del av behandling og rehabilitering. I sitatet under forteller "Berit" om dette:

".. jeg vet også at det er veldig tungt å bli brukt opp som pårørende.... du blir ikke ivaretatt nok, sånn at du faktisk skal klare å stå sammen med dem løpet ut da.... og da er det, da har du ikke mer å gi... det går tomt... (..) jeg tror det er en kjempeviktig jobb det at man som pårørende faktisk føler du er en del, og likedan sånn at du, og det vet jeg de gjør, de bruker mye tid på at du å ta inn pårørende... ikke sant, det er ikke bestandig så enkelt men.... det skulle vært brukt mye mer tid på det...(..) for det er faktisk vi pårørende som skal sitte igjen til slutt..!" (Berit)

Som informanten over forteller, så er det av veldig stor betydning for dem som er pårørende at hjelpen som ytes rusmiddelmissbrukeren står i forhold til de pårørendes vurderinger og opplevelser av hva som er vanskelig og problematisk. Det finnes også erfaringer om urealistiske forventninger til hva den pårørende kan hankses med. Både familiemedlemmer, leger og bedriftshelsesøstre har forventet av nære pårørende at de først må tenke på misbrukeren fremfor sine egne behov og plager. Cecilie har blitt anmodet om å ta seg av berusede voksenpersoner og Anna har blitt oppfordret til fortsatt å være i et omsorgsforhold til rusmiddelmissbruker. Når disse forventningene ikke er i samsvar med hva den pårørende selv klarer å håndtere, kan det oppleves som å legge stein til deres allerede eksisterende byrde

Enkelte av informantene har også fått kjenne hvor godt det gjør at de opplever å bli tatt med på råd, at de kan føle på et samarbeid med hjelpeapparatet i forhold til å hjelpe rusmiddelmissbrukeren. Å bli invitert til en pårørendesamtale kan være av veldig stor verdi:

"... da jeg var inne til pårørendesamtale... og jeg syntes jeg ble veldig godt i varetatt... jeg ble invitert på pårørendemøte.... (...). ja, akkurat det har så mye å si... at man får den telefonen, det tilbudet, det brevet, jeg fikk jo både telefon og brev... det er godt å sitte der å vite at man blir *sett og man blir hørt og man blir ønsket velkommen... det betyr mye mer enn man kanskje skulle tro...*" (Dina)

I en tilværelse der flere av informantene har vært vant med å sette seg selv til side, ikke vises eller være til bry, men først og fremst arbeidet for at misbrukeren skal ha det best mulig kreves det kanskje ikke så mye for å kunne gjøre en liten forskjell. At det finnes personer som faktisk også ser den pårørende som strever i bakgrunnen, en person som både skaper tid og rom for denne pårørende, er opptatt av denne personens meninger og følelser vil kunne ha vært til stor hjelp. Betydningen av disse faktorene finner man igjen nettopp under behovet for å kunne dele, bli sett og anerkjent, få tro, trygghet og mulighet til å både forstå og være glad i seg selv. Det er uten tvil viktige positive faktorer i den pårørendes tilværelse.

5 DISKUSJON

Oppgavens hensikt har vært å finne ut hvordan det profesjonelle hjelpeapparat kan gi bedre hjelp til pårørende til rusmiddelmisbrukere. Jeg har derfor sett det som naturlig å få denne innsikten fra nettopp de pårørende selv. Det de forteller om i forhold til hjelpeapparatet gir kunnskap om forhold på både individ- og systemplan. De forteller om konkrete møter med fagpersoner, men også om hvordan ulike roller i hjelpeapparatet fungerer, og hvordan de har erfart at systemet rundt behandling og oppfølging av både pårørende og misbruker fungerer eller ikke.

I det videre vil først betydningen av å finne noen å dele erfaringer med, samt finne støtte og hjelp drøftes. Deretter blir det drøftet ulike erfaringer omkring å komme i kontakt med hjelpeapparatet. Det siste delkapittelet omhandler aspekter rundt åpenhet og tabu.

5.1 Behov for deling av erfaringer og mulighet for støtte og hjelp

I ulike modeller for intervensjoner som skal hjelpe de pårørende er et første viktig punkt at de pårørende skal få fortelle om sine problemer (Platter og Kelley, 2012, Templeton et al., 2007, Howells og Orford, 2006). På bakgrunn av studier med pårørende der det fokuseres på hvordan de best mulig skal kunne mestre sin situasjon, er muligheten til å dele opplevelser og erfaringer med noen helt sentralt. Dette er også noe av det sentrale som mine informanter på ulikt vis beretter om. Det at de er opptatt av å finne noen å snakke med, vitner om at de ikke nødvendigvis opplever slik støtte i sine nærmeste omgivelser. "Det er ikke noe man bare prater over kaffen om..." er et utsagn fra en av informantene mine, og som jeg forstår som veldig beskrivende for pårørende til rusmiddelmisbrukere. Rusmiddelmisbruk fører med seg en stor, alvorlig og komplisert problematikk for de berørte, og er følgelig ikke et tema som er dagligdags og alminnelig å prate om heller. Som funnene i denne studien viser, sitter de pårørende inne med mange vonde minner og erfaringer. Alle har opplevd vanskelige og følelsesmessig sterke situasjoner i forhold til rusmiddelmisbrukeren som de har blitt berørt og påvirket av. Rusmiddelmisbruket har vært en del av dagliglivet deres over år, og har i kraft av det formet tilværelsen deres i stor grad. Det å finne noen å dele opplevelsene sine med, som forstår hva de som pårørende opplever og har vært gjennom, har vært et viktig behov for alle informantene. Dette kan forstås som behov for sosial støtte (Orford et al., 1998) og ser ut til å være et viktig bidrag for bedre mestring i situasjonen som pårørende. Noen kan kanskje føle at det er vanskelig å belemre andre med egne bekymringer, enten fordi problemet ikke er

sosialt akseptert, eller fordi den andre ikke har lignende erfaring og ikke kan forstå situasjonen. I Cohen og McKays (1984) beskrivelse av bufferhypotese poengteres nettopp behov for å dele opplevelser og få støtte av personer som man kan sammenligne seg med.

Jeg mener at informantenes historier bærer tydelige signaler om hvordan uskrevne regler i samfunnet er til stede når pårørende må lete etter en arena for å bearbeide og dele opplevelser som har en så stor plass og betydning i manges liv. Informantene forteller om både fagpersoner og personer i nærmiljøet som ikke har innfridd som hjelper når de som pårørende har fortalt om sine vansker, mens flere har også kjent på at det å bare kunne dele opplevelsene med noen har vært et gode. Kanskje behøver det ikke alltid være så lang vei å fare for å finne en lyttende og støttende person. Jeg mener å kunne se at for enkelte har noe av utfordringen vært å selv tørre å la andre få innblikk i sin situasjon. Mulige årsaker til det diskuteres i senere avsnitt. Å komme til erkjennelser om hvordan rusmiddelmisbruket har påvirket dem har skjedd på ulike tidspunkt for de pårørende. Likeså en gradvis forståelse for hva de selv kan gjøre og hvordan de kan forholde seg i situasjonen som pårørende.

5.1.1 Likesinnede

Alle informantene har på et eller annet tidspunkt søkt etter eller ønsket å møte andre likesinnede. I møte med likesinnede har de fått bekreftet at de ikke er alene om å streve som pårørende, de finner et erfaringsfellesskap. De har fått luftet opplevelser, fått oppleve å bli trodd og sluppet å forklare fordi de andre faktisk forstår. Informantene forteller her om sine erfaringer med Al-anon, LMS og Landsforbundet mot stoffmisbruk. Dette er organisasjoner og tilbud som vektlegger likemannsarbeid. Informantene i studien har gjennom selv å fortelle om sine erfaringer, bli lyttet til og ved selv å lytte til andres historier, fått en større indre bevissthet om seg selv, sin verdi og hva de kan gjøre for å bedre sin egen situasjon. Selve konteksten hvor andre har lignende erfaringer gjør at de er likeverdige og oppnår en forståelse uten forbehold. Denne felles erfaringsbakgrunnen skaper en opplevelse av trygghet på at de kan være den de er, med sine mangler og svakheter uten å oppleve at de kommer til kort. Å bli akseptert slik de er og at ingen krever at de skal være annerledes skaper en stor støtte i tilværelsen. Dette er forhold som også beskrives i teorier om sosial støtte. Det at andre mennesker bidrar til emosjonell støtte som igjen skaper et bedre selvbilde (self-esteem) og en opplevelse av tilhørighet, er viktige faktorer i forhold til mestring i bufferhypotesen (Cohen og McKay, 1984). Som bufferhypotesen også sier, er det ikke uten betydning hvem de pårørende opplever støtte og fellesskap med. Man ønsker og søker gjerne å få dette fra mennesker som har lignende erfaringsbakgrunn. Dette ser ut til å gjelde også for de pårørende

i denne studien. Å oppleve de positive sidene som følger av å møte andre i samme situasjon, ser ut til å ha vært et gode for alle informantene. Her finnes ikke de tabu som de ellers kan føle eksisterer i samfunnet, de kan snakke om alt, ingen følelser er forbudte eller feil, man kan få være seg selv med de mangler man føler man har og likevel føle seg velkommen. Å føle at man både er verdt like mye som andre, og få mulighet til å få en større indre trygghet og bedre selvbilde, er udiskutable positive opplevelser.

I samtaler og møter med likesinnede får de også tilgang på mye informasjon om andres erfaringer med rusmiddelmissbruk, hvordan andre pårørende har strevd med og håndtert situasjoner og hverdagen generelt. Å få større kunnskap om både rusmidler og hvordan avhengighetsproblematikk arter seg for misbrukeren er viktig for flere, samt en større selvinnsikt i hvilke muligheter de har for å endre sine mestringsstrategier. En større kognitiv forståelse for hvordan de kan forstå og forholde seg til vansker beskrives også under sosial støtte, som appraisal support (Cohen og McKay, 1984). Mange faktorer som de pårørende verdsetter i møte med likesinnede er de samme som i forskning om intervensjoner som "femtrinns-metoden" som initieres av fagpersoner.

Innholdet i hjelpetilbudet og de mellommenneskelige forholdene pårørende opplever, ser ut til å være essensen for opplevelsen av hvor nyttig og viktig hjelpen er for dem. Imidlertid er hjelpetilbud basert på likesinnede ikke en direkte behandling, og i tillegg spiller utformingen av hjelpetilbudet inn på opplevelsen av nytte. Enkelte av informantene har kjent at de også har behov for noe mer enn det et tilbud av likesinnede kan gi dem, og har på forskjellige måter funnet frem til profesjonelle tilbud.

5.1.2 Profesjonell hjelp

De profesjonelle tilbudene som informantene har brukt har vært en blanding av samtaletilbud med andre pårørende som styres av profesjonelle, eller møter én til én med profesjonelle, der behandling av plager og problemer foregår som mer spesifikk terapi. Enkelte av mine informanter forteller om viktig og god hjelp som de har fått i møte med helsepersonell, noe som kan strekke seg ut over den hjelpen de kan få av likesinnede. Noen har følt behov for mer dyptgående terapi for å bearbeide sine vanskelige opplevelser som pårørende. Flere har brukt tilbud som har basert seg på samtalebehandling én til én med profesjonelt hjelpeapparat. Det har vært til hjelp at de har blitt sett, møtt og forstått slik at de har fått større selvforståelse. De har fått delt erfaringene sine med noen som har vist god forståelse og har gjennom samtaler fått en innsikt i hvorfor de har det som de har det. De har fått luftet vanskelige opplevelser,

følelser og tanker, og fått hjelp til å plassere ansvar. I metoder som er utviklet for at hjelpeapparat skal kunne gi bedre hjelp og støtte til pårørende av rusmiddelmissbrukere, finner man i de ulike hjelpetrinnene mye av det samme som de pårørende i studien også opplever å få fra likesinnede; muligheten til å få snakke om problemet, skaffe relevant informasjon, utforske hvordan den pårørende mestrer eller responderer på rusmisbruket, utforske og fremme sosial støtte, og undersøke behov og muligheter for ytterligere hjelp og støtte (Templeton et al., 2007, Copello et al., 2000).

Å ha fått en trygg og god relasjon med behandler har vært en viktig støtte i de pårørendes tilværelser, spesielt med tanke på at de har visst at de har hatt noen som de til enhver tid kan komme til med sine problemer, og føle at de får god hjelp av. Dette kommer også inn under begrepet sosial støtte, og forteller noe om kvaliteten på relasjonen (Copello et al., 2000, Cohen og McKay, 1984). Det å føle en trygghet ved å bli sett og tatt på alvor, og hvor det ikke er noen forbudte eller unormale tanker eller følelser, er faktorer som de pårørende har satt pris på. Det skaper dermed en større indre trygghet og forståelse som videre også kan føre til nødvendig endring i forhold til å ta vare på seg selv. De har gjennom dette også fått en bedre forståelse for, og trygghet i, hvordan forholde seg til rusmiddelmissbrukeren.

Å komme i kontakt med profesjonelt hjelpeapparat ser imidlertid ikke ut til å være en garanti for at alle pårørende i studien opplever at de får god og riktig hjelp. Flere beretter om tilbud som de føler ikke ble til den hjelpen de hadde håpet og ønsket. Dette er erfaringer de pårørende blant annet har fra både psykologhjelp og fra spesialisthelsetjenesten som skal ha kompetanse på rus. Behandlere har ikke alltid klart å nå inn til den pårørende eller de har hatt fokus på faktorer som den pårørende ikke synes har vært til hjelp. De har erfart at behandlere ikke nødvendigvis har nok kompetanse og kunnskap i forhold til rusmiddelproblematikk og hva de som pårørende strever med. Noe av dette kan kanskje forstås i lys av hva som kan være et viktig element i sosial støtte, nemlig det at den som skal ha hjelp søker en lik erfaringsbakgrunn hos hjelperen (Cohen og McKay, 1984). Det at flere likevel opplever god hjelp av profesjonelle kan kanskje tyde på at en god forståelse og evne til å sette seg inn i hva den pårørende har opplevd og har behov for, kan være det som utgjør essensen i opplevd god hjelp. I studier om bruk av fem-trinns-metoden er kunnskapen som de profesjonelle sitter inne med en faktor som har betydning for den hjelpen de pårørende opplever. Mange informanter fremhevet at de satte pris på konteksten med en "ekspert", da de visste at de ble sett av personer som forstod hvordan avhengighet artet seg og hvordan behandling foregikk (Templeton et al., 2007).

Flere informanter snakker om viktigheten av å få hjelp og bistand tilpasset der de er i prosessen for bedre mestring for seg selv som pårørende. En av informantene funderte på om det kanskje var hun som måtte tilpasse seg tilbudet og ikke omvendt. Med tanke på hvor ulike individer de pårørende er, hvor ulikt de har klart å forholde seg til spørsmålet om åpenhet, sin erkjennelse av egen rolle i problematikken, og ikke minst hvor sårbare de er, synes det som en litt for stor utfordring for den enkelte å skulle tilpasse seg tilbudet og ikke omvendt. Som forskning om opplevde vansker og mestringsstrategier viser (Orford et al., 2010b), er det at mange som velger løsninger som gjør at de blir værende i vanskene og at deres mestringsforsøk på sikt ikke gagnar verken dem selv eller rusmiddelmissbrukeren. Noe av kjernen i de problemene de opplever er at de har behov for å finne ut hvordan de best skal kunne hjelpes. Da bør det kanskje heller være utgangspunktet fremfor å måtte tilpasse seg et ferdig opplegg. Utfordringen for de pårørende har da også sett ut til å være å finne ut hvor de kan få hjelp som er tilpasset dem som individer. De forteller om mer eller mindre tilfeldige funn av hjelpetilbud, og på denne måten ser det også ut til at det har vært litt tilfeldig om det har fungert bra eller ikke. Å møte fagpersoner som skal bidra med behandling krever god og riktig kompetanse, og det synes å være helt vesentlig for utfallet av hjelpen de skal få at de får individuelt tilpasset hjelp og støtte. Alle de pårørende etterlyser mer kunnskap og kompetanse generelt hos hjelpeapparatet. Hvor langt den enkelte pårørende i studien er kommet i sin prosess i forhold til åpenhet, bearbeiding og videre endring av mestringsstrategier eller handlingsmønstre er ikke synlig for andre. Den eller de som skal hjelpe må være profesjonell og erfaren nok til å finne ut av dette i møte med den enkelte pårørende, slik at hjelpen er tilpasset den som skal få hjelp. Det informantene forteller om, vitner om at endringsprosesser vil skje, men at de ikke kan påtvinges.

5.1.3 Mulighet til endring

Å komme i kontakt med noen som kan være til hjelp og støtte har gitt de pårørende en mulighet til å finne nye måter å håndtere hverdagen og livene sine på. I lang tid har de strevd med å klare å tilpasse seg situasjonen og finne en best mulig mestringsstrategi for de utfordringene og vanskene de opplever eller har opplevd. Flere søker hjelp i første omgang for å få et svar på hvordan de skal få rusmiddelmissbrukeren rusfri, men finner i møte og samtaler med likesinnede eller fagpersoner etter hvert ut at den eneste de kan forandre er seg selv. Flere har søkt enkle svar og løsninger, men oppdaget i møte med andre at disse ikke eksisterer. På bakgrunn av sine møter med andre, enten det er likesinnede eller fagpersoner forteller de om en ny og bedre selvinnsikt, samt gradvise endringer hos seg selv. Disse

endringene føler de har hjulpet dem framover i retning av bedre mestring. Templeton (Templeton et al., 2007) beskriver at slik endring oppstår i en støttende kontekst der de pårørende har mulighet til å få snakke om de problemene de opplever, og det ser ut til å gjelde også for mine informanter. Denne endringsprosessen har for dem variert i tid, og i sin søken etter hjelp har de pårørende hatt til dels ulike mål og behov. Dette gjelder selvinnsikt og forståelse for hvordan de er i dag, hva de selv kan ha nytte av for sin egen del, og ikke minst, hvordan de bedre skal mestre tilværelsen sin sammen med en rusmiddelmissbruker. Det er i de trygge kontekstene, med personer som de føler er støttende tilstede, at de pårørende selv gradvis klarer å vurdere sine handlingsmønstre og væremåter. At det er behov for både et godt klima i kommunikasjonen og nødvendig kompetanse på den problematikken de opplever som pårørende, kommer fram i flere historier fra mine informanter.

Et par informanter bruker begrepet medavhengighet når de vurderer sin situasjon som pårørende. De bruker dette begrepet i tråd med det som annen forskningslitteratur (Psykoterapi, 2008, Orford et al., 2010b) gjør, nemlig som en beskrivelse av, og forklaring på, hvordan deres egne handlinger og motiver for handlinger styres av rusmiddelmissbrukeren. Å være medavhengig er noe de ønsker å komme bort fra, de ønsker å kunne forholde seg til situasjoner på en måte som ivaretar dem selv som selvstendige individer på en bedre måte. Kontakten med andre likesinnede og fagpersoner fører etter hvert til at de også ønsker å finne mestringsmuligheter som ikke bidrar til å opprettholde misbruket, slik de feilaktig ofte gjør som medavhengige. Dette beskrives også i forskning av Rusnakova (2014). For et par informanter i studien har en stor del av endringen bestått i en bedre forståelse av hvordan deres egen væremåte kan innvirke på rusmiddelmissbrukeren. Dette har en informant referert til som "tøff kjærlighet". Hun forteller om å la misbruket få konsekvenser for misbrukeren, ikke alltid glatte over og ordne opp, men la misbrukeren måtte stå til ansvar selv. Hun forteller om at det var både vondt og vanskelig å holde seg "hard" og forsøke å gjennomføre egne endringer i væremåte. Andre informanter forteller om endringer i bevissthet om ansvar og større innsikt i hvorfor egne plager og vansker er slik de er, men også om at de ikke har klart å konfrontere misbrukeren slik at de har gjort store endringer overfor denne. Disse erfaringene fra informantene tyder på at det er vanskelig og utfordrende å klare å gjøre endringer, men at det faktisk finnes muligheter til det. Kanskje har disse informantene ikke kommet langt nok i prosessen med å klare å gjøre store nok endringer. Jeg forstår også fra informantene at det ikke behøver være noe "enten eller", men snarere en forståelse som gjør at de har mulighet til å bevege seg i retning av noe som kan bli bedre for dem. Erkjennelser og

endringer tar tid og krever både mot, en viss åpenhet og støtte, og er noe av kjerneelementene i prosessen for bedre mestring. Faktorer som kan være til hinder for endringer kan være tabu og skam, samt vansker med åpenhet, og diskuteres i senere kapittel.

Utfallene av å endre seg selv i forhold til rusmiddelmisbrukeren har gitt informantene delte erfaringer, der en person kan fortelle om en god og positiv endring også hos misbruker. Dette har resultert i at de i dag har et mye bedre forhold, med færre konflikter. Informanten har opplevd at hun har flere og bedre redskaper å bruke i situasjoner som oppstår, og kjenner dette som veldig positivt. Hos en annen informant resulterte ikke hennes endringer i særlig forandring hos rusmiddelmisbrukeren, men det var likefullt et viktig steg for henne selv for å oppleve å ha tro på seg selv og egen styrke, samt å ta hensyn til og bli glad i seg selv igjen. Også vansker med å endre seg beskrives av mødrene i studien i form av at det ikke er nok å forstå hva som behøves av dem når de opplever at de må slå hånden av barnet sitt. For å klare å gjøre endringer i praksis overfor misbrukeren må de i slike tilfeller vite at det finnes et hjelpeapparat der som kan ta over, der de som foreldre skjønner at de bør trekke seg litt unna. Informantenes ulike historier forteller om at endring faktisk er mulig, men også om at det ikke har vært en enkel vei å gå og at utfallet ikke kan predikeres på forhånd. Ikke minst er det slik at selv om hjelpeapparatet og likesinnede utgjør arenaen, bidrar til kunnskap, og bidrar til selverkjennelse og selvforståelse, må den pårørende likevel gjøre jobben selv.

Det er mye som tyder på at å finne noen å dele erfaringer med, bearbeide opplevelser og finne sosial støtte, er uvurderlige faktorer for å finne bedre mestringsstrategier og få en større selvtillit og tro på egne styrker og ferdigheter. Imidlertid ser det ut som at det er noen hindringer på veien. For flere handler det om å være åpen nok om vanskene til at man klarer å både finne og ta i mot den hjelpen som er nødvendig. Diskusjonen om dette fremgår av kapittel 5.3.

5.1.4 Annen bistand fra hjelpeapparatet

Alle informantene har fått tilbud om en eller annen form for bistand fra helsevesenet. Dette dreier seg om bl.a. sykemeldinger, psykologhjelp og fysikalsk behandling. Mye av dette finansieres over trygdesystemet og kan kanskje være en mulig årsak til at økonomi ikke er et mer omtalt aspekt i intervjuene av de pårørende i studien. Funnene spriker når det gjelder forskning i andre land som viser til problemer knyttet til økonomi for pårørende ved rusmiddelmisbruk (Copello, 2010, Orford, 2010). Det kan kanskje skyldes at eventuell tapt arbeidsinntekt og behandling gjennom det offentlige hjelpeapparatet blir delvis besørget

økonomisk av det norske helsevesen. At flere informanter ikke snakket om økonomiske belastninger kan også skyldes at de ikke ble spurt spesifikt om dette under intervjuene. Imidlertid nevner flere informanter at de setter pris på at det finnes lavterskeltilbud, både i form av utforming og omfang, men også at det er gratis. Muligens ser de at det kunne ha blitt en økonomisk utfordring hvis de var nødt til å betale alt selv og at det kunne ha blitt en hindring for dem i å få god hjelp. At temaet økonomi bringes på bane av en informant gir likefullt et lite innblikk i at det kan være en utfordring for pårørende i forhold til rusmiddelproblematikk, og mødrene i studien omtaler også at mangel på penger er et problem for rusmiddelmissbrukeren selv.

5.1.5 Pårørendekompetanse

En stor del av vanskene med det å være pårørende dreier seg om bekymring og fokus på tilværelsen for rusmiddelmissbrukeren selv. Her er kanskje det største skillet når det gjelder hva slags hovedfokus informantene mine har, rusmisbrukeren eller seg selv. Gjennom en lang tid som pårørende sitter alle informantene inne med mye kunnskap og erfaring i forhold til misbrukeren. Flere har brukt mye tid og krefter på å bidra til at rusmiddelmissbrukeren kan få et passende behandlingstilbud. Til tross for at de ikke bor under samme tak som misbrukeren, vier de store deler av sin tid og sitt liv til innsats for nettopp denne. De har et veldig fokus på hva hjelpeapparatet gjør for denne gruppen generelt, og mødrene for sitt barn spesielt, og ikke minst hva de selv kan bidra med.

Et viktig aspekt for flere informanter er hvordan pårørende blir sett og møtt som en verdifull deltager i behandlingen av rusmiddelmissbrukeren selv. Flere informanter forteller om erfaringer fra hjelpeapparatet når de er med for å bistå rusmiddelmissbrukeren. De ønsker å hjelpe misbrukeren best mulig og ønsker å bli inkludert i dette av hjelpeapparatet. Her har de ikke alltid opplevd at de får delta. Dette kan ha sin årsak i f.eks taushetsplikt, men begge mødrene har tillatelse av rusmiddelmissbrukeren selv til innsyn i behandling og informasjon. Det kan selvfølgelig være gode grunner fra hjelpeapparatets side at pårørendes erfaringer og meninger ikke skal vektlegges for mye enkelte ganger, men en form for dialog rundt dette ville kanskje vært av det gode for de pårørende. Uansett forteller flere om at de har viktige og nyttige opplysninger om misbrukeren som hjelpeapparatet kunne hatt god nytte av i behandlingen. De pårørende føler at de blir en oversett ressurs i enkelte tilfeller, og det gagnar verken dem eller rusmisbrukeren. Det er både ressursbesparende og nyttig for alle parter å utnytte ressursene som finnes tilgjengelig på en best mulig måte.

Et annet aspekt av det å være med som hjelper og pårørende er det å bli tatt hånd om i vanskelige og opprivende situasjoner med misbrukeren. Flere forteller om vonde opplevelser der de overhodet ikke har blitt ivaretatt og vist omsorg for når de sammen med rusmisbrukeren har møtt hjelpeapparatet. Dette utgjør en ekstra belastning for de pårørende.

5.2 Å komme i kontakt med hjelpetilbud

Alle informantene har vært i kontakt med primærhelsetjenesten på grunn av plager og vansker de har hatt som følge av det å være pårørende til en rusmiddelmisbruker. Forskning viser at hjelpetilbud faktisk er til hjelp for de pårørende som bruker dem (Howells og Orford, 2006). Det fremgår imidlertid av erfaringene til informantene i studien at det ikke er lett å finne hjelpetilbud som fokuserer på vansker de har i kraft av å være pårørende, selv når de kan oppgi bakgrunnen for sine vansker. Disse erfaringene viser at det er et sprik mellom virkeligheten og visjonen for Regjeringens handlingsplan mot rusmiddelproblemer (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005), der et viktig strategisk mål er å bedre tilgang til effektiv rådgiving og behandling også for pårørende.

5.2.1 Fastlegens rolle

Alle informantene bekrefter at fastlegen deres har kjennskap til at de er pårørende til en rusmiddelmisbruker, uten at det har ført til å bli tilbudt eller viderehenvist til noen med spesialkompetanse på rusproblematikk. Det fremgår av studien at de pårørende ikke opplever at fastleger vet mye om det å ha vansker som følge av å være pårørende, og at de heller ikke kjenner til hvor det er mest hensiktsmessig at de pårørende henvender seg. Informantene bringer ikke fastlegen selv på bane når de forteller om hjelpeapparatet, noe som tyder på at fastlegen i utgangspunktet ikke er ansett som en person som de forventer å inneha kompetanse om rusproblematikk. En annen mulig årsak kan være de pårørendes mange erfaringer med fastlegen som en som ikke tar tak i bakgrunnen til problemene de presenterer. Jeg opplever på bakgrunn av informantenes utsagn om fastlegen at de gjerne hadde sett at denne faktisk hadde både større kunnskap om hvor de pårørende kan få mer spesifikk hjelp, samt at fastlegen selv hadde større kunnskap og forståelse for det å være pårørende til en rusmiddelmisbruker. Hva slags rolle fastlegen oppleves å skulle ha i forhold til å avdekke eller bistå ved problemer som er knyttet til å være pårørende til en rusmiddelmisbruker, har jeg ikke funnet forskning om. Imidlertid synes jeg det er et tankekors at det finnes forskning som viser til at helsepersonell unngår å ta tak i problemstillinger som har med rus å gjøre (McCormick et al., 2006).

5.2.2 Skaffe hjelp på eget initiativ?

De pårørende forteller ikke om veldig aktiv søking etter hjelpetilbud på egen hånd, flere uttaler at de kanskje hadde funnet noe hvis de hadde lett litt bedre. Det derimot noen av dem sier, er at de har kjent at det er krevende å ta initiativ og oppsøke hjelp, de er slitne og orker ikke nødvendigvis å bruke krefter på annet enn det som krever dem i øyeblikket. Flere bekrefter at de nok hadde vært i kontakt med hjelpeapparat tidligere hvis noen andre hadde kontaktet dem og tilbudt en eller annen form for bistand. Jeg forstår og tolker slike utsagn som at de hadde satt pris på om hjelpeapparatet hadde vært litt mer offensivt og på tilbudssiden. Alle informantene forteller om mer eller mindre tilfeldige funn av hjelpetilbud som de har brukt, der et par har fått tips fra bekjente, en fra kjæresten, en via et annet hjelpetilbud, og en fra NAV.

Et aspekt av mangelen på et mer offensivt hjelpeapparat kommer fram der pårørende i studien nettopp har "blitt" pårørende. Det viser også til situasjoner der helsepersonell har unngått problemstillinger knyttet til rus. Foreldrene i studien opplevde at de fikk en rusmiddelmissbruker med psykiske vansker i familien uten at de som foreldre ble tilbudt noen hjelp eller bistand. De blir på sett og vis kastet ut i et nytt og fremmed landskap og vet ikke hva slags redskaper de kan, og bør bruke for å hjelpe seg. En informant forteller også om at de som foreldre ettertrykkelig spurte etter råd og samtaler etter noen vanskelige episoder, men at ingen responderte på deres henvendelser. Selv om dette er en hendelse fra mange år tilbake i tid, så har den satt såpass dype spor hos den pårørende at den blir grundig beskrevet fortsatt. I begge historiene er det rusmiddelmissbrukeren som er hovedperson i kontakten med hjelpeapparatet, men som fagpersoner må man også se de pårørende i slike situasjoner. De som er fremmede og helt ferske i situasjonen har opplevd at de selv må bli eksperter og finne ut hvem som kan bistå dem. Uten å komme i kontakt med profesjonelle eller likesinnede kan mange pårørende bli værende uten den viktige sosiale støtten de kunne ha fått.

På den andre siden er det flere av de pårørende i studien som nevner at det er godt at det er så mange ulike tilbud, så kan de bruke det som passer for dem. Enkelte mener at det er lettere å finne noe i dag, enn for en tid tilbake. Dette er utsagn de kommer med nå etter å ha vært i ulike hjelpetilbud en periode, de fleste etter å ha prøvd ulike ting. De har nå fått en større innsikt i hva som finnes, og også kontakt med andre likesinnede, noe som vil påvirke opplevelsen av at det er enklere nå. Informantene har ikke funnet det rette tilbudet for seg selv på første forsøk, og noen har kanskje heller ennå ikke funnet det. De har heller ikke hatt en oversikt over aktuelle hjelpetilbud som de har valgt ut fra, de har prøvd det som de mer

tilfeldig har kommet over. Det har vært både problematisk og utfordrende for dem å finne frem til god hjelp, og flere angir også at de kunne ha fått en litt bedre situasjon på et tidligere tidspunkt om de hadde funnet tilgjengelig hjelp tidligere. De har opplevd det som veldig uoversiktlig og vanskelig å finne et hjelpetilbud for seg selv, og at de har brukt både tid og egeninnsats på dette. Å ha krefter og ork til å oppsøke og ta kontakt er noe som enkelte har kjent som vanskelig. Det er ikke hensiktsmessig for de som behøver hjelp at hjelpen er så vanskelig å finne. Personer i de ulike hjelpetilbudene ser heller ikke ut til å anbefale eller ha god kunnskap om eventuelle andre tilbud, og dette savnes av flere informanter. Også her bruker de pårørende tid på enten å se seg om etter noe som fungerer bedre for dem, eller de ender opp med å forbli uvitende om at det faktisk eksisterer også andre tilbud for dem, med de følger at de ikke har fått optimal hjelp. Det er ikke godt nok at det finnes forskjellige tilbud, når det er så vanskelig å orientere seg i hvilke tilbud som faktisk finnes, hva de ulike tilbudene inneholder og hvem tilbudene er laget for.

5.3 Nødvendigheten av mer åpenhet

Det er ikke bare manglende tilbud og lite offensivt hjelpeapparat som er til hinder for å kunne få hjelp som pårørende til en rusmiddelmissbruker. Informantene forteller også om forsøk på å skjule rusmiddelmissbruket. Dette har også tidligere forskning vist (Orford et al., 2010b).

5.3.1 Stigma og tabu som hinder for hjelp

Flere informanter i studien forteller om en lang og tung vei for å få god og riktig hjelp. En stor del av årsaken til vanskene med å få hjelp, ser for flere ut til å skyldes at rusmiddelmissbruk har vært et tema som det ikke har vært snakket om utenfor husets fire vegger. Flere beretter om mange år med hemmeligholdelse og forsøk på å skjule rusmiddelmissbruket. Samtidig går det klart fram av historiene at flere personer innad i familien har kjent til rusmiddelmissbruket, men også bidratt til å skjule det for omverdenen. At misbruk holdes skjult eller bare omtales innen hjemmet, viser også forskning (Orford et al., 2010b) For de som er nærmeste pårørende kan dette trolig være det Goffman refererer til som *passing* (Goffman, 1963). På grunn av redselen for stigmatisering som rusmiddelmissbruker eller som pårørende, velger heller mange å skjule problemene. Flere av de pårørende har på denne måten opplevd at rusmiddelmissbruk og problemer i forbindelse med dette er tabu å snakke om. Imidlertid har vanskene og utfordringene som rusmiddelmissbruket har ført med seg for de pårørende, på ulike vis blitt så store at det har tvunget seg fram et behov for å dele, bearbeide, forstå og mestre bedre. Å søke hjelp vil imidlertid innebære at de må tørre å åpne opp for innsyn i det de tidligere har jobbet

for å skjule, og kanskje fortsatt vil skjule. Et par av informantene snakker om tabu i samfunnet og dilemma knyttet til åpenhet, og der det ikke nevnes spesifikt hos de andre kan man lett lese mellom linjene likevel at akkurat dette er et stort problem. En informant sier noe om at det tydeligvis er reflektert over det at rusmisbruk ikke er noe som det snakkes om og samtidig at det burde vært et diskusjonstema. Det er ikke lett å vite hva man kan gjøre når man opplever å ha et problem som ikke kan diskuteres åpenlyst. Å føle annerledeshet og skam gjør det tungt å bære, men er dessverre nettopp til hinder også for å kunne gjøre noe med det. I forskningsarbeidet til Orford (2010b) finner man også at pårørende har opplevd dette. Mange opplever at rusmiddelproblem er noe man holder innenfor husets fire vegger, og føler på denne måten at det er både tabu- og skambelagt. Å delta i et hjelpetilbud er for mange første mulighet de som pårørende har hatt til å snakke med noen om problemene de opplever.

Selv om det er voksne pårørende som er intervjugrunnlaget for denne oppgaven, blir det vanskelig å se bort fra at de har med seg en historie allerede fra barndommen av. Hos de som har vokst opp med en rusmisbrukende forelder anser jeg det som umulig å skille den historien fra hvor de er i dag, da denne relasjonen og vanskene med å vokse opp som pårørende påvirker dem i stor grad. De forteller om et helsevesen og et skolesystem som ikke har klart å fange dem opp eller som ikke i stor nok grad har klart å ta tak i problemene som informantene selv har oppfattet vært mer eller mindre synlige. Det kan kanskje stilles spørsmålsteget ved hvorfor de som barn ikke har gitt beskjed eller i det minste gitt noen signaler om problemene sine selv, men det er dette som er det vanskelige. De bruker tid og krefter på å opprettholde en slags fasade av normalitet overfor omverdenen, så ingen skal oppdage hvordan de har det hjemme. Det kommer klart frem fra historiene til de som har vokst opp med en rusmiddelmisbrukende forelder at det var mange andre voksne i familier som har sett og visst om rusmiddelproblemet, men ingen har gjort noe med det. Det blir heller dysset ned, noe flere informanter forteller om. Dette bidrar til opprettholdelse av opplevelsen av at temaet og situasjonen er tabubelagt og kanskje også fylt av skam. Informantenes erfaringer fra mange ulike situasjoner viser at det er mange personer representert fra ulike offentlige instanser som heller ikke har oppfattet eller tatt tak i problemene deres i forhold til rusmiddelmisbruk i familien. Dette kan ha sin årsak i at det kan være vanskelig også for fagpersoner å forholde seg til vanskelige og tabubelagte tema når det gjelder konkrete situasjoner. Om det er vanskelig å oppfatte om det er en situasjon hvor tiltak bør gjøres eller om de av ulike grunner ikke undersøker situasjonen godt nok, kan ikke vites. I denne sammenheng er det kanskje verd å merke seg et forskningsarbeid av McCormick et al.(2004).

Det viser til at helsepersonell unngår å samtale og gå inn på pasienters bruk av alkohol, selv når pasientene selv bringer temaet på bane.

Opplevelsene hos informantene spriker når det gjelder hvor kjent problemene var for miljøet rundt dem. At omverdenen kan ha kjennskap til rusmisbruket som de pårørende helst vil skjule, men kanskje heller ikke finner mulighet til å snakke med den pårørende om det, omtales av en informant i min studie. Hun oppfattet at folk legger seg bort i det i den forstand at de snakket til alle andre om hva den og den gjør, men ikke til henne som det gjaldt. Dette illustreres av den samme informanten som forteller om slengbemerkinger fra andre barn om hennes mors rusbruk, men at det samtidig aldri var noen voksne som tok affære på noe vis. Enkelte er på denne måten helt sikre på at det var både fagpersoner og privatpersoner i nærmiljøet som måtte kjenne til rusmiddelmisbruket i familien deres, mens andre tror at ingen utenom den nærmeste familien faktisk kjente til misbruket. Fellesnevneren er at de uansett har opplevd at de ikke har hatt noen å snakke med. Problemstillingen er mer kompleks enn at bare den pårørende må tørre å sette ord på det tabubelagte. Også miljøet rundt, skolepersonell og andre må tørre å sette ord på vanskelige ting og tørre å bry seg. Flere informanter forteller nå i ettertid at de skulle ønske at noen, spesielt i tilknytning til skolen, hadde vært tøffe nok til å stille de riktige spørsmålene, tøffe nok til å våge å tro at de ser at barnet er plaget av noe, tøffe nok til å bryte tabuer. De burde også ha hatt mer kunnskap om både rusproblematikk og om hva slags hjelp som finnes. Det er altså ikke bare snakk om hjelp rettet mot individet, men også kunnskap og holdningsarbeid på et bredere plan.

De informantene som har brukt mye krefter på å forholde seg til dette med tabu og hemmeligholdelse er først og fremst de som er pårørende til alkoholmisbrukere. Å kunne vurdere underveis hva som er beste løsning, altså å fortelle til noen om dette skam- og tabubelagte problemet, eller å fortsette å leve på samme måte, er ikke noe informantene forteller om som en bevisst handling. At de i ettertid ønsker at noen andre hadde konfrontert dem med situasjonen og tilkjenne gitt at de så at de som pårørende hadde det vanskelig, kunne ha fritatt de pårørende for ansvaret med å "avsløre" vanskene. Jeg forstår av deres historier at de har jobbet hardt og lenge for å klare å få mot og selvinnsikt nok til å forstå sitt eget ståsted i problemene de har hatt. Til tross for vanskene de har opplevd har de på mange måter ønske om, og behov for, å fortsatt beskytte og være lojale i forhold til misbrukeren.

5.3.2 Å beskytte både misbrukeren og seg selv

Alle de pårørende i min studie har hatt en nær relasjon til "sin" misbruker som har hatt en viktig og sentral plass i livene deres. Ingen av informantene har snakket nedsettende om misbrukeren selv, men har heller berettet om følgene av misbruket, manglende hjelp fra hjelpeapparat og også hvordan rusmidlene har hatt kontroll over misbrukerne. Det informantene forteller viser at det ikke er enkelt å avsløre forhold som kan sette misbrukeren i et dårlig lys eller føre til stigmatisering av vedkommende. Det kan også føre til store omveltninger i familien som for eksempel at foreldre mister omsorgsrett, hvis personer utenfor familien får kjennskap til rusmiddelproblemet. En informant forteller om at det faktisk var samtaler med barnevernet en periode, men at det ikke førte til noe videre da hun benektet at moren drakk. Informanten forteller om at hun ville beskytte moren, og det ble ikke foretatt noen hjemmebesøk. Likevel, etter informantens selvmordsforsøk ble det opprettet psykologsamtaler og disse ble høyt verdsatt av informanten da hun visste at hun hadde noen å snakke med hver uke. Denne historien forteller litt om kompleksiteten de pårørende opplever. De ønsker å beskytte misbrukeren, men har samtidig et sterkt behov for å dele og fortelle til noen. Dette kommer også fram i Howells (2006) og Templeton (2007) studier.

Forskning viser til at pårørende opplever ambivalens i forhold til å fortelle om misbrukeren, blant annet fordi at de ofte føler at et rusmiddelproblem ikke bør diskuteres utenfor husets fire vegger (Orford et al., 2010b). De vil heller ikke rakke ned på, eller snakke nedsettende om misbrukeren. Dette er funn som også går igjen i beskrivelser om hva som oppleves som hjelpsomt eller ikke i møte med hjelpeapparatet (Orford et al., 1998, Orford et al., 2010b). De opplever det som støttende at misbrukeren omtales i positive ordlag.

En informant forteller om benekting av at hun hadde noen med misbruk hjemme når hun ble spurt direkte av hjelpeapparatet, hun følte ansvar og lojalitet overfor sine foreldre og ville ikke være den som bekreftet dette problemet. Også en annen informant forteller med rene ord at hun ikke har ønsket å være den som avslørte for andre at moren drikker for mye alkohol, hun mener at det ville gjort moren enda mer "rar" og annerledes enn hun allerede var i forhold til lokalsamfunnet. Det at hun som pårørende med dette tilkjennegir at hun vil skjule morens misbruk og "annerledeshet", tolker jeg som det Goffman refererer til som *passing* (Goffman, 1963). Det vil si at hun forsøker å skjule at moren på et vis er annerledes. De ønsker ikke å avsløre mødrene for omverdenen, til tross for sine egne vansker og utfordringer som pårørende, men forsøker etter beste evne å unngå at mødrene blir stigmatisert eller får ytterligere problemer å forholde seg til. På denne måten vanskeliggjør de også mulig tilgang

på sosial støtte for seg selv, men det ser ikke ut til å ha vært et bevisst valg da misbruket aldri har vært et åpent samtaletema.

I tilbakeblikk ønsker begge informantene at noen andre hadde tatt ansvar for å avdekke misbruket. Selv om ingen informanter bruker begrepet *stigma*, tolker jeg det dit hen at noe av årsaken til lojaliteten de viser, handler om å beskytte rusmiddelmissbrukeren for fordømmende holdninger fra andre. Å være stigmatisert handler først og fremst om en uønsket annerledeshet, og hva det fører til i sosiale kontekster (White, 2009, Goffman, 1963). Det å oppleve å være stigmatisert kan føre til en rekke diskrediteringer på mange arenaer i livet. Forskning viser til stigmatiserende holdninger fra samfunnet, blant helsepersonell, arbeidsgivere og blant stigmatiserte grupper selv (Lloyd, 2013, White, 2009). Flere pårørende i studien forsøker å unngå at dette skal skje med deres nære, og forsøker etter beste evne å dekke over og skjule misbruket. Jeg mener å se at det er klare sammenhenger mellom det at de pårørende har en opplevelse av at rusmiddelmissbruk er stigmatiserende, og at de har behov for å skjule det som skjer. Én forteller om hvor mye lettere det ble da hun flyttet og kunne snakke med personer som ikke kjente hennes mor. Dette tyder på at hun da ikke følte det rammet moren i så stor grad om hun innlemmet andre i det som hadde vært hemmelig så lenge. Moren var for de andre en ukjent person og utenfor fare for å bli stigmatisert. Kanskje slapp da også informanten å forholde seg til dårlig samvittighet i forhold til å sette moren i et dårlig lys. Imidlertid er det en informant som fortsatt synes det er vanskelig å skulle fortelle andre om rusmiddelmissbruket i familien, og hun har ennå i dag ikke snakket med sine voksne barn om sin mors rusmiddelmissbruk, av hensyn til moren selv. Dette gir et bilde av at det ikke er en selvfølge at man kan klare å bryte ned de barrierene som er bygd opp over lang tid for å beskytte seg selv og rusmiddelmissbruker, og at åpenhet sterkt påvirkes av hensynet til rusmiddelmissbrukeren. Hos de som vokste opp med rusmisbrukende foreldre, ligger også noe av årsaken til lojaliteten på et annet plan, nemlig det at barnet og forelderen kan bli skilt fra hverandre, og at det dermed vil bli ekstra vanskelig for rusmiddelmissbrukeren. To av informantene har spesifikt uttrykt at de ikke har ønsket å bidra til enda større belastning for sine mødre, og det har direkte ført til at de har gjort sitt beste for å skjule rusmiddelmissbruket som var i familien. Med tanke på hva hjelpeapparatet skal kunne bidra med så er det vel her på sin plass å spørre om en person utenfor familien burde sett og tatt ansvar for å beskytte barna, uten at barna følte seg ansvarlige for dette.

Imidlertid er det ikke bare å beskytte rusmiddelmissbrukeren mot stigmatisering flere pårørende er opptatt av. En informant beskriver det å føle skam i forhold til mannen sin som

alltid drakk for mye. Hun kjente at hun var flau over dette, og forsøkte både å glatte over hans misbruk og selv unngå sosial kontakt ved ulike anledninger. Hun følte at andre så ned på henne og at hun også hadde ansvar for mannens misbruk. Så lenge de pårørende kjenner dette ansvaret og annerledesheten, forstår jeg det slik at flere pårørende i studien har hatt store vansker med å våge å være åpne om rusmiddelmisbruket i møte med andre. De er redde for stigmatisering av både seg selv, av Goffman referert til som "courtesy-stigma" (Goffman, 1963) og rusmiddelmisbrukeren. Da de også opplever at rusmiddelproblematikk er tabubelagt fra både familie og nærmiljø, er det vanskelig å finne noen å prate med.

5.3.3 Hva fører åpenhet til?

Det er ingen av informantene som forteller om negative erfaringer med å ta sjansen på å være mer åpen om sin relasjon til en rusmiddelmisbruker, tvert i mot så opplever de lettelse og at det gjør godt å fortelle om det. Dette er kanskje et aspekt å fokusere på i arbeidet med å gjøre hjelpetilbud for denne gruppen bedre. Å jobbe med å skape rom og klima for større åpenhet om situasjoner som er beheftet med skam og tabu, vil kunne gagne mange mennesker i vanskelige situasjoner. Flere kvalitative studier som har undersøkt betydningen av intervensjoner for de pårørendes egen del, viser til at noe av det mest betydningsfulle var å ha noen å fortelle til, noen som lyttet til de pårørendes erfaringer (Templeton et al., 2007, Orford et al., 1998). Flere undersøkelser viser også til ambivalensen de pårørende opplever i forhold til å faktisk snakke med noen om dette, mange opplevde at de forrådde rusmiddelmisbrukeren ved i det hele tatt å møte opp til en (behandlings-)intervensjon (Howells og Orford, 2006). Kanskje vil også terskelen for å kjenne at det er riktig å be om hjelp kunne senkes litt med en større åpenhet om denne typen problematikk.

Selv om flere av informantene forteller om årevis med hemmeligholdelse av rusmiddelmisbruket i familien, har alle på et eller annet vis fått erfare at det har vært et gode å kunne klare å være åpen om det, i det minste i bestemte kontekster. Men samtidig som åpenhet er noe som alle erkjenner ville ha vært, eller er, et gode for dem, er det fortsatt store sprik i hvordan de klarer å forholde seg til dette.

Blant informantene i studien har mødrene til rusmiddelmisbruker følt at de har klart å forholde seg åpent til omverdenen om at de har en rusmiddelmisbruker i familien. Denne åpenheten har de hatt mer eller mindre helt fra starten av, men en av dem forteller også om at det er et tema som hun opplever man ikke kan diskutere med hvem som helst og hvor som helst. Kanskje kan det også ha sin årsak i en manglende forståelsesramme for de som ikke

opplever å ha rusmiddelmisbruk innen familien selv. Dette støttes av Orford m.fl., som i sin studie fant at de pårørende hadde betydelige problemer med å finne personer som de opplevde som støttende for sitt behov som pårørende (Orford et al., 1998). Når det gjelder å være åpne om problemene sine, forteller mødrene at også rusmiddelmisbrukeren selv har forholdt seg åpent om problematikken, og at det har vært til stor hjelp for dem som pårørende.

Misbrukeren har her latt sine mødre få ta del i behandlingsopplegg og mødrene har på denne måten fått spille en aktiv rolle. Selv om de forteller om mange konflikter i forhold til rusmiddelmisbrukeren, har de ikke behøvd å streve med hemmeligholdelse av situasjonen, men har i større grad fått "spilt på lag" med misbrukeren. De forteller om å kunne klare å spøke om problemer, og til tross for tøffe tak i forhold til for eksempel grensesetting har de en større åpenhet og gjensidig forståelse av hverandres synspunkt og opplevelse av problemene. Mødrene forteller ikke den samme historien som de andre informantene om hva hemmeligholdelse og tabu omkring misbruk har ført til av vansker for dem. De har likevel reflektert over hva åpenhet har betydd for dem, og vet å verdsette denne. Når de ser utenfor sin nærmeste sfære etterlyser også de større åpenhet i samfunnet, og mer generell kunnskap om hvor tilfeldig rusmiddelmisbruk oppstår, at det kan ramme alle familier, og at man i samfunnet ikke må være så naive og godtroende. Ved større åpenhet og kunnskap om rusmiddelmisbruk, tror de at det kunne være lettere å forebygge rusmiddelmisbruk i utgangspunktet og at det kunne være lettere å komme med tidligere intervensjoner i forhold til dette. For flere av de andre informantene er det også i stor grad blitt naturlig å være åpen om sin situasjon som pårørende til en rusmiddelmisbruker i dag, etter mange år med å holde skjult. De kunne kanskje hatt mulighet til å få hjelp (og kanskje bedre?) på et tidligere tidspunkt om det var en generell åpenhet om alkoholmisbruk i samfunnet.

5.3.4 Å skape åpenhet

Det er rimelig at de som har opplevd at et rusmiddelmisbruk er tabubelagt, ikke har opplevd å kunne snakke mye om dette med personer rundt seg. Flere pårørende i studien forteller at de har opplevd å streve alene med vanskene, og ikke hatt tilstrekkelig med sosial støtte rundt seg. De som har gjort enkelte forsøk på å innvie andre i det de strever med, forteller om at de enten har måttet avveie hvor mye man faktisk kan fortelle, eller at det var til liten hjelp da de ikke fikk respons som var til nytte.

Det er et paradoks at nettopp det å kunne fortelle til andre mennesker som de pårørende i studien omgir seg med i det daglige, er noe av det som gjør at de selv klarer å leve bedre med denne situasjonen. De får bedre forutsetninger for mestring. Selv om noe av løsningen er der

tydelig foran dem, så er det utfordrende å ta i bruk denne løsningen. Dette viser uttalelser fra flere informanter. Deres erfaringer forteller om en forståelse av at åpenhet kan være til hjelp, men også om at det er vanskelig å klare å omsette i praksis. At det er et rusmiddelproblem til stede som det ikke snakkes om, fører for de pårørende til at de vil ta til seg denne "handlingsregelen" om at dette er et tema som skal forbli taust. At rusmiddelmisbruk med tilhørende vansker for familien og de pårørende ikke omtales utenfor husets fire vegger, finner man igjen i forskningslitteratur også (Orford et al., 2010b).

Det er et viktig spørsmål å stille hvordan de pårørende i studien skal kunne klare å henvende seg til noen for samtale eller hjelp, når deres nærmeste er de første personene som tier rusmiddelmisbruket i hjel. De personene som forsiktig har forsøkt å fortelle om rusmiddelmisbruket til noen utenfor den nærmeste familien, har opplevd at det var lite hjelp å hente. De pårørende opplever også en lojalitetskonflikt som hindrer dem i å la andre ta del i sine problemer, da de samtidig med å kjenne at de behøver hjelp i den situasjonen de er i, også vil beskytte rusmiddelmisbrukeren ved ikke å la omverdenen få kjennskap til deres problemer i familien. Dette gjelder både for tiden da de pårørende fremdeles var barn, men også etter at de er blitt godt voksne. Men som funnene viser: å kunne snakke om det og det å burde snakke om det, det er noe som de har erfart vil være dem til hjelp. Denne kunnskapen må personer som representerer hjelpeapparatet også ha kjennskap til og omsette i handling i sin posisjon som profesjonell.

En del forskning er viet til å finne og evaluere intervensjoner som "Fem-trinns-metoden", men det er manglende forskning på hva som hindrer de pårørende i å søke etter og bruke ulike hjelpetilbud. Det framgår riktignok av flere artikler at det er et stort skritt å ta å delta i en intervensjon for sin egen del (Howells og Orford, 2006, Templeton et al., 2007). Å klare å ta kontakt eller våge å ta i mot den hjelpen som dukker opp, samt finne ut hvor man kan få god hjelp, ser ut til å være den grunnleggende utfordringen for flere informanter. Det dukker også opp i informantenes fortellinger at de kan synes det er vanskelig å måtte eksponere seg selv, selv i en lukket forsamling med andre likesinnede. Det kreves mot av dem å gjøre det, og ikke alle føler seg komfortable i en kontekst med mange andre. De ser behovet for mer åpenhet for egen del og i samfunnet ellers, men kjenner på kroppen hvor vanskelig dette er i praksis. Anonymitet er en viktig grunnstein i kjente støttegrupper som finnes, f.eks. Al-anon. Her ligger det i navnet at det er anonymitet i høysetet, noe som kan gjøre det lettere å oppsøke tilbudet i første omgang. På den annen side opprettholder det også kanskje selve problemet at et misbruk eller det å være pårørende er noe som skal holdes skjult for allmennheten, og at

disse tilbudene er noe man med største selvfølgelighet bare vil ta del i og bruke anonymt. Man ønsker større åpenhet om problematikken, men verner likevel veldig om det at alt skal foregå anonymt. Det letteste er selvfølgelig at noen andre våger å være tøffe og vise sitt ansikt som pårørende, for både å få større fokus på rusmiddelmisbruk og for å alminneliggjøre vanskene, men det er en høy terskel for den enkelte. Det er kanskje betimelig å spørre om stigmaet blir opprettholdt også delvis på grunn av den anonymiteten som mange ofte velger. Åpenhet og kunnskap må gå hånd i hånd. På bakgrunn av de ulike historier om tabu og hemmeligholdelse, sett sammen med hva åpenhet om problematikken har ført med seg, mener jeg å forstå at det er en faktor hvordan også rusmisbrukeren selv forholder seg. At noe skal være tabu er ikke de pårørende selv ansvarlig for å definere i utgangspunktet, de tolker også de signaler og beskjeder som personer og samfunnet rundt dem sender ut. Er dette "hysj-hysj" blant andre, eller fanges det opp signaler fra andre om at en forelder gjør noe som er høyst uakseptabelt etter sosiale normer, er det kanskje ikke så vanskelig å forstå at den pårørende helst vil holde hele situasjonen skjult. Det er nettopp noe av det de pårørende i studien etterlyser: Det må være en åpenhet fra samfunnet rundt, slik at man faktisk kan tørre å si høyt at dette er noe jeg strever med. Alle som én har fått kjenne på kroppen at det er godt å dele bekymringer og sorger med noen som forstår. Det er innen denne rammen de pårørende selv kan begynne en endringsprosess og få en forståelse slik at de kan få en bedre tilværelse og et bedre liv.

6 AVSLUTNING: ET MER OFFENSIVT OG INKLUDERENDE HJELPEAPPARAT

Mitt begrensede materiale forteller om kvinner som har strevd og hatt det vanskelig på ulike måte på grunn av deres nære relasjon til en rusmiddelmisbruker. Disse kvinnene har etter hvert klart å finne fram til ulike hjelpetilbud som har vært til god hjelp for dem. Innen rammen av denne studien kan det likevel ikke sies noe om hvorvidt alle de andre pårørende som finnes der ute vet hvor de skal henvende seg om de føler behov for det.

Det første hovedaspektet dreier seg om at pårørende har behov for å kunne snakke med noen som forstår de tyngende situasjonene de står i. Flere har også behov for å bearbeide opplevelser og trenger fagpersoner til dette. Likemenn og fagpersoner har bidratt til sosial støtte og dermed spilt en stor og viktig rolle for flere informanter i deres streben etter en bedre tilværelse som pårørende. De har opplevd trygghet, støtte, økt kunnskap og ikke minst at de ikke er alene når de får dele erfaringer med andre. Spørsmålet blir da videre hvem kan man åpne seg for og hvor kan man finne disse menneskene. Selv om mange ulike hjelpetilbud finnes etter hvert, har informantene opplevd at det er vanskelig å finne fram til det rette tilbudet for dem selv. Det er mer eller mindre tilfeldig hva slags tilbud de har funnet og gjort seg bruk av. De etterlyser en langt større kunnskap og forståelse fra særlig fastlegen om hvor de kan henvende seg. Flere opplever at de også skulle hatt konkrete råd og informasjon om hva de kan gjøre og hvor de kan henvende seg for å hjelpe misbrukeren. Informantenes historier spenner vidt. Hjelpebehovene spenner fra nødvendig "førstehjelp" i form av både samtaler, råd og kunnskap om hva en bør gjøre i forhold til den som ruser seg, til langt mer langsiktig hjelp i et bearbeidings og prosessperspektiv. Herunder hører også med å ha fokus på hvordan de blir møtt og sett som pårørende når rusmiddelmisbrukeren selv er hovedpersonen. De ønsker her å bli sett og tatt med på råd, samt oppleve at de får hjelp og omsorg i vanskelige situasjoner med misbrukeren. På denne måten kan hjelpeapparatet bidra mer offensivt overfor de pårørende, og ikke minst mer inkluderende så de kan dra "lasset" sammen. Dette vil være til hjelp og nytte for både rusmiddelmisbrukeren, de pårørende og hjelpeapparatet i forhold til både tid og ressurser. De pårørende ønsker å bidra på en best mulig måte overfor rusmiddelmisbrukeren, sammen med hjelpeapparatet.

Det andre hovedaspektet dreier seg om hvordan de pårørende kan klare å skape en endring. Gjennom å møte andre likesinnede og fagpersoner med kompetanse på rusmiddelproblematikk og det å være pårørende til en som sliter med rusmiddelproblematikk, får de pårørende økt selvinnsikt, sosial støtte og klarer å ta mer hensyn til seg selv. De klarer

også å forholde seg mer hensiktsmessig i forhold til rusmiddelmissbrukeren ved å skape klarere rammer for ansvar og hvordan forholde seg til hverandre. De endrede mestringsstrategiene som mange etter hvert finner, fører til en bedre tilværelse for dem selv. Imidlertid er det nødvendig å møte personer med riktig kompetanse, samt det å bli møtt der de selv er i prosessen med erkjennelser, selvinnsikt og mulighet for endring. Et hjelpetilbud som oppleves som god hjelp av den pårørende vil på denne måten være det essensielle, og kanskje det viktigste aspektet for hjelpeapparatet sett i mikroperspektiv. Individopplevelsen må stå i sentrum, og endringsarbeid i forhold til mestring og åpenhet er prosesser som tar tid.

Imidlertid synes det vanskelig å finne god hjelp, og dette er det tredje aspektet som diskuteres. En manglende åpenhet og kunnskap om rusmiddelproblematikk både i samfunnet og i helsevesenet ser ut til å være et viktig funn. Dette er kanskje den viktigste faktoren å fokusere på i arbeidet med å bedre hjelpetilbud for pårørende til rusmiddelmissbrukere. Til tross for at det finnes en del hjelpetilbud rundt omkring, har ikke disse vært lett tilgjengelig for de pårørende. I tillegg til en dårlig oversikt over hva slags aktuelle tilbud som finnes, kan det se ut til at det har sammenheng med manglende åpenhet i samfunnet omkring rusmiddelproblematikk. I et makroperspektiv vil større fokus på rusproblematikk generelt være til hjelp, likeså utfordringene som de pårørende opplever oppstår innen hjemmets fire vegger og i sosiale kontekster i nærmiljøet. Faktorer som tabu og skam, og derfor anonymitet og hemmeligholdelse, er den første terskelen man må over for å kunne få hjelp som pårørende. Hvordan skal de unngå å bli så hindret av tabuet omkring rusmiddelmissbruk at enkelte lever i årevis under så vanskelige forhold, er et viktig spørsmål å se nærmere på. Å oppleve manglende sosial støtte i utgangspunktet gjør det vanskeligere å finne sosial støtte i det hele tatt, det kan se ut til å bli en selvforsterkende problematikk. De pårørende ønsker helt klart et langt større fokus på, og en økt kunnskap om rusmiddelproblematikk, både i skolen, hos fastlege og hos helsevesenet for øvrig. Helsepersonell og andre aktuelle ansvarlige fagpersoner må være mer offensive og våge å stille spørsmålstegn ved om det er vansker som kan ha sammenheng med en tredjepersons rusmiddelmissbruk. På samme måte kan det være behov for at hjelpeapparatet selv initierer kontakt da det for pårørende ofte kjennes som en stor terskel bare å finne tid og mulighet til å ta kontakt selv. Man kan spørre seg om det er nok at hjelpeapparat og samfunnet forøvrig skal få mer kunnskap via bare offentlige instanser. Kanskje må allmennheten også bearbeides litt mer først så folk flest også kan stå klare og ha et mer åpent sinn så både misbrukere selv og pårørende våger å gi seg mer til kjenne og få den støtten og hjelpen de har behov for. Her kan hjelpeapparatet i form av ulike rusfagsentre

være med å bidra med kunnskap og holdningsskapende arbeid mot skoler, arbeidsplasser og primærhelsetjenesten. Etter å ha gjennomført semistrukturerte intervju av informantene ser jeg enda tydeligere behovet for en bred tilnærming og forståelse av deres sammensatte behov.

Pårørende har for en stor del vært en lite påaktet gruppe til tross for at selv forsiktige estimater antyder at for hver person som har et rusmiddelmissbruk så berøres minst tre andre personer av misbruket. Funnene i denne studien kaster lys over noe av den kompleksiteten som hjelpeapparatet må anerkjenne eksisterer dersom man skal kunne utforme gode tilbud. At behovene er sammensatt er dokumentert her, men bør ikke være en unnskyldning for å ta tak i opplagte svakheter, for eksempel at veien fram til riktig tilbud for mange synes å bli unødvendig lang. Mer kunnskap og åpenhet, samt et mer offensivt og inkluderende hjelpeapparat ser ut til å kunne være et viktig bidrag til en bedre hjelp for pårørende til rusmiddelmissbrukere.

LITTERATURLISTE

- AL-ANON. 2013. *Om Al-anon* [Online]. Available: <http://al-anon.org/norway/om-al-anon/> [Accessed 2014.12.01].
- ARBEIDS- OG SOSIALDEPARTEMENTET 2005. Regjeringens handlingsplan mot rusmiddelproblemer 2006-2008. In: SOSIALDEPARTEMENTET, A.-O. (ed.). Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- ARCIDIACONO, C., VELLEMAN, R., PROCENTESE, F., BERTI, P., ALBANESI, C., SOMMANTICO, M. & COPELLO, A. 2010. Italian families living with relatives with alcohol or drugs problems. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 17, 659-680.
- COHEN, S. & MCKAY, G. 1984. Social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. In: BAUM, I. A., TAYLOR, S. E. & SINGER, J. E. (eds.) *Handbook of psychology and health*.
- COPELLO, A., TEMPLETON, L., KRISHNAN, M., ORFORD, J. & VELLEMAN, R. 2000. A treatment package to improve primary care services for relatives of people with alcohol and drug problems. *Addiction Research*, 8, 471-484.
- COPELLO, A., TEMPLETON, L., ORFORD, J. & VELLEMAN, R. 2010a. The 5-Step Method: Evidence of gains for affected family members. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 17, 100-112.
- COPELLO, A., TEMPLETON, L. & POWELL, J. 2010b. The impact of addiction on the family: Estimates of prevalence and costs. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 17, 63-74.
- CORRIGAN, P. W., WATSON, A. C. & MILLER, F. E. 2006. Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *Journal of Family Psychology*, 20, 239-246.
- CRAPANZANO, K., VATH, R. J. & FISHER, D. 2014. Reducing Stigma Towards Substance Users Through an Educational Intervention: Harder Than It Looks. *Academic Psychiatry*, 38, 420-425.
- CRESWELL, J. W. 2013. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. SAGE.
- GOFFMAN, E. 1963. *Stigma Notes on the management of Spoiled Identity*, Penguin Books.
- HELSE MIDT-NORGE 2012. Handlingsplan Opplæring av pasienter og pårørende. In: MIDT-NORGE, H. (ed.).
- HOWELLS, E. & ORFORD, J. 2006. Coping with a problem drinker: A therapeutic intervention for the partners of problem drinkers, in their own right. *Journal of Substance Use*, 11, 53-71.
- KEYES, K. M., HATZENBUEHLER, M. L., MCLAUGHLIN, K. A., LINK, B., OLFSON, M., GRANT, B. F. & HASIN, D. 2010. Stigma and Treatment for Alcohol Disorders in the United States. *American Journal of Epidemiology*, 172, 1364-1372.
- KOMPASSET. *Kompasset - hvem er vi* [Online]. Kompasset. Available: <http://www.kompasset.org/hvem-er-vi/> [Accessed 2014.12.01].
- KVALE, S. & BRINKMANN, S. 2012. *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- LADDE BEHANDLINGSSENTER. Available: <http://www.ladebs.no/index.php/pasient-parorende/parorende> [Accessed 2014.12.01].
- LANDSFORBUNDET MOT STOFFMISBRUK. 2014. *Om LMS* [Online]. Available: http://www.motstoff.no/portal/page/portal/lm/artikkel?displaypage=TRUE&element_id=12037 [Accessed 2014.12.01].
- LEE, C. E., CHRISTIE, M. M., COPELLO, A. & KELLETT, S. 2012. Barriers and enablers to implementation of family-based work in alcohol services: A qualitative study of alcohol worker perceptions. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 19, 244-252.
- LLOYD, C. 2013. The stigmatization of problem drug users: A narrative literature review. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 20, 85-95.
- LÆRINGS- OG MESTRINGSSENTERET 2013. Strategisk handlingsplan for Lærings- og mestringssenteret i Rusbehandling Midt-Norge. Rusbehandling Midt-Norge
- MALTERUD, K. 1996. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 3 ed.: Universitetsforlaget.

- MCCORMICK, K., BRADLEY, K. A., COCHRAN, N. E., BACK, A. L., MERRILL, J. O. & WILLIAMS, E. 2004. How primary care providers talk to patients about alcohol: A qualitative study. *Journal of General Internal Medicine*, 19, 160-161.
- MCCORMICK, K. A., COCHRAN, N. E., BACK, A. L., MERRILL, J. O., WILLIAMS, E. C. & BRADLEY, K. A. 2006. How primary care providers talk to patients about alcohol - A qualitative study. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 966-972.
- NORDLIE, E. 2003. Alkoholmisbruk - Hvilke konsekvenser har det for familiemedlemmene? *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 1, 52-54.
- ORFORD, J., COPELLO, A., VELLEMAN, R. & TEMPLETON, L. 2010a. Family members affected by a close relative's addiction: The stress-strain-coping-support model. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 17, 36-43.
- ORFORD, J., NATERA, G., DAVIES, J., NAVA, A., MORA, J., RIGBY, K., BRADBURY, C., COPELLO, A. & VELLEMAN, R. 1998. Social support in coping with alcohol and drug problems at home: Findings from Mexican and English families. *Addiction Research*, 6, 395-420.
- ORFORD, J., NATERA, G., VELLEMAN, R., COPELLO, A., BOWIE, N., BRADBURY, C., DAVIES, J., MORA, J., NAVA, A., RIGBY, K. & TIBURCIO, M. 2001. Ways of coping and the health of relatives facing drug and alcohol problems in Mexico and England. *Addiction*, 96, 761-774.
- ORFORD, J., TEMPLETON, L., PATEL, A., COPELLO, A. & VELLEMAN, R. 2007. The 5-Step family intervention in primary care: I. Strengths and limitations according to family members. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 14, 29-47.
- ORFORD, J., VELLEMAN, R., COPELLO, A., TEMPLETON, L. & IBANGA, A. 2010b. The experiences of affected family members: A summary of two decades of qualitative research. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 17, 44-62.
- ORFORD, J., VELLEMAN, R., NATERA, G., TEMPLETON, L. & COPELLO, A. 2013. Addiction in the family is a major but neglected contributor to the global burden of adult ill-health. *Social Science & Medicine*, 78, 70-77.
- PLATTER, A. J. & KELLEY, M. L. 2012. Effectiveness of an Educational and Support Program for Family Members of a Substance Abuser. *American Journal of Family Therapy*, 40, 208-213.
- PSYKOTERAPI, G. 2008. *Medavhengighet* [Online]. Grimstad psykoterapi.no.
- ROSSOW, I., MOAN, I. S. & NATVIG, H. 2009. Nære pårørende av alkoholmisbrukere- hvor mange er de og hvordan berøres de? : Statens institutt for rusmiddelforskning SIRUS.
- RUSNAKOVA, M. 2014. Codependency of the members of a family of an alcohol addict. *6th International Conference on Intercultural Education "Education and Health: From a Transcultural Perspective"*, 132, 647-653.
- SKRETTEING, A. & STORVOLL, E. E. 2011. Utviklingstrekk på rusmiddelfeltet. Statens institutt for rusmiddelforskning SIRUS.
- TEMPLETON, L. J., ZOHADI, S. E. & VELLEMAN, R. D. B. 2007. Working with family members in specialist drug and alcohol services: Findings from a feasibility study. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 14, 137-150.
- WHITE, W. L. 2009. Long-term strategies to reduce the stigma attached to addiction, treatment, and recovery within the City of Philadelphia. In: SERVICES, P. D. O. B. H. A. M. R. (ed.).

VEDLEGG

Vedlegg 1 – REK-godkjenning

Vedlegg 2 – Forespørsel og samtykke om deltagelse i forskningsprosjekt

Vedlegg 3 – Intervjuguide

Vedlegg 1 - REK-godkjenning



Region: Helse midt	Søknadsnummer: 1006/1006 Fagerhaug	Telefon: 7208/5006	Vår dato: 11.10.2013	Vår referanse: 20131368/REK midt
			Dato for møte: 02.10.2013	Etter referansen:
				Se vedlegg på oppgave og alle vedlegg

Patrick Stefan Kermik
NTNU, Institutt for Sosialt arbeid og Helsevitenskap

2013/1368 Hjelp til pårørende av rusmiddelmisbrukere

Forskningsansvarlig: NTNU
Prosjektleder: Patrick Stefan Kermik

Vi viser til søknad om forhånds-godkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt, behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møte 23.08.2013, og tilbakemelding mottatt 02.10.2013. Tilbakemeldingen er behandlet av komitéens nestleder og medlem for psykologi på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, forskningsetikklovens § 4 og forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning § 10.

Prosjektomtale

For hver person som har et rusmiddelproblem er det i gjennomsnitt minst 3 personer innen nær familie som blir direkte berørt av vedkommende sin atferd og livsførsel. Pårørende til mennesker med rusmiddelproblem er utsatt for store belastninger. Dette kan medføre store omfattende konsekvenser for den enkelte i form av egne helseplager, syknelser, samlivsbrudd, og i alvorlige tilfeller uførhet. Lærings- og mestringsveiviser (LMS) i rusbehandling Midt-Norge skal bidra til at pårørende kan få informasjon og kunnskap, og skape gode møteplasser som kan bidra til økt mestring og livskvalitet. Hensikten med prosjektet er å se nærmere på hvordan de pårørende opplever sin situasjon, vurderer hjelpstilbudet og hva som kan gjøres bedre, deriblant tidspunktet for kontakt med LMS. Det skal gjøres dybdeintervjuer av 10 personer (sykone), som har eller har hatt kontakt med LMS som pårørende til person med alkoholproblematikk eller med bruk av narkotiske stoffer.

Vurdering

Ved første gangs behandling av søknaden ba komiteen om at formålene skulle presiseres og at inneryttingen skulle berettes for å få samsvar mellom studiens formål og spørsmålene til informantene. Videre ba komiteen om endring i rekrutteringsprosedyrene, samt endringer i informasjonskrivet. I tilbakemeldingen har prosjektleder innstemt komiteens innvendinger, og har gjort endringer som komiteen ba om. Den samlede vurderingen er at prosjektet framstår som forsvarlig, og hensynet til deltakernes velvære og integritet er ivarettatt.

Vilkår for godkjenning

- Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og etter de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.
- Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2.

Skjema nr. 2022
Del 1 - Søknad om godkjenning
Medlemskoden
Forskningsprosjekt 7485
Tilbakemelding

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
Web: <http://www.rek.no>

All informasjon om prosjektet
søknad, tilbakemelding, vedtak sendes til REK
midt via elektronisk post

og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Prosjektdata skal oppbevares i minimum 5 år etter prosjektslutt.

Vedtak

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

Øvrige merknader

Sluttmelding og søknad om

skal sende sluttmelding til REK midt på eget skjema senest 15.11.2015, jf. hfl. 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK midt dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

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

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold
Dr.med.
Leder, REK midt

Tone Natland Fagerhaug
Rådgiver

Kopi til: postmottak@svt.ntnu.no

Vedlegg 2 - Forespørsel og samtykke om deltagelse i forskningsprosjekt

"Hjelp til pårørende av rusmiddelmissbrukere. Hvordan kan det profesjonelle hjelpeapparat gi bedre hjelp til pårørende av voksne rusmiddelmissbrukere"

Bakgrunn og hensikt

Det er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å bidra til å gi mer kunnskap om hvordan det oppleves å være pårørende til voksne rusmiddelmissbrukere, hva som er vanskelig og hva som kan være til hjelp for bedre mestring av situasjonen og tilværelsen for deg. Lærings- og mestringssenteret (LMS), som ligger under Rusbehandling Midt- Norge, ønsker å vite mer om hvilke faktorer som kan bidra til økt mestring og livskvalitet hos pårørende til rusmiddelmissbrukere. Dette for å kunne gi et bedre tilbud til disse pårørende ved å skape gode møteplasser og kunne bidra til informasjon og kunnskap om nettopp det å være pårørende. For å kunne være et godt profesjonelt hjelpeapparat er det helt nødvendig å få enda mer innsikt i hva nettopp du som pårørende har av kunnskap og erfaring. Dette vil kunne bidra til at ulike hjelpetilbud i dag kan bli enda bedre og mer tilpasset nettopp pårørendes behov for hjelp for egen del.

Hva innebærer studien?

Du inviteres til å bli intervjuet av en mastergradsstudent fra NTNU. Dette vil ta form som en samtale der du får en del spørsmål knyttet til dine opplevelser, erfaringer og utfordringer som pårørende. Da spesielt med tanke på oppfølging (eller mangel på) av hjelpeapparat for din egen del og dine erfaringer rundt det. Selve intervjuet kan foregå hjemme hos deg eller i lokalene til Lærings- og mestringssenteret og vil vare inntil ca 1 1/2 time. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd, som senere slettes.

Mulige fordeler og ulemper

Studien innebærer ikke noen påvirkning av de hjelpetilbud som du eventuelt har eller måtte få senere. Kan hende synes du dette er vanskelige ting å snakke om, men kanskje kan det også være godt å ha en person å fortelle til og som kan gjøre at dine erfaringer kommer andre pårørende til gode.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg. Når prosjektet er avsluttet vil alt datamateriale bli slettet, senest innen mai 2015. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din eventuelle videre hjelp eller oppfølging av Lærings- og mestringssenteret eller andre. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen som ligger ved. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din eventuelle øvrige oppfølging. Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Line Rapp Simonsen, tlf: 975 63 494 eller mail: lin-simo@live.no.

Dersom du ønsker å delta kan du bekrefte deltagelse via mail (se over) og ta med skriftlig bekreftelse når du da møter opp til intervju, det vil si at du skal signere dette skrevet og ta det med til intervjuet. Etter å ha takket ja til deltagelse vil du bli kontaktet pr telefon eller mail for å avtale tidspunkt og sted for intervjusamtale. Husk da å oppgi nødvendige opplysninger som f.eks telefonnummer eller mailadresse du vil kontaktes på.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK),
Trondheim, 11/10 2013.

Samtykke til deltagelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

.....

(Signert av prosjektdeltager, dato)

Vedlegg 3 - Intervjuguide

1. Fortell om deg selv:

- Hvilken relasjon til rusmisbrukeren ?
- Hvilke hjelpeinstanser har du vært i kontakt med? - hva utløste at du kom i kontakt ?
- Hvordan kom du i kontakt med LMS ?
- Når tenkte du på deg selv som pårørende - hva gjorde det ? - har det sammenheng med å kunne kalle seg pårørende "offentlig"?
- Hvor lang tid har det tatt fra du oppdaget eller vurderte at misbrukeren faktisk er en misbruker til du ba om hjelp/takk ja til hjelp for egen del ?
- Kjenner rusmisbrukeren til at du har vært i kontakt med noen hjelpeinstans? LMS? Hva synes vedkommende i så fall om det?

2. Fortell om utfordringene ved misbruket:

- Har misbrukeren hatt kontakt/ oppfølging av hjelpeapparat?
- Kan du forsøke å sette ord på hva som er vanskeligst i fht. å ha en nær relasjon med en rusmiddelmisbruker? - hvordan påvirkes du? (hva tenker du om medavhengighet?) - hvordan påvirkes familien? - hvordan påvirkes det sosiale livet? - økonomi? - annet?
- Hvem har du fått støtte og hjelp fra? - hvordan?
- Er du åpen om din pårørendesituasjon i hverdagen? Hvorfor/hvorfor ikke? (evt. sammenheng med holdninger i samfunnet/tabuisering?)

3. Fortell om oppfølging du har fått:

- Fra hjelpeinstanser? LMS?
- Hva slags nytte har du hatt av kontakt m/disser? - har tilbudene svart til forventningene?
- Opplever du at det er et hjelpeapparat som er tilstede for deg som pårørende?
- Hvordan tror du det hadde hjulpet å komme i tidligere kontakt m/hjelpeinstanser? -LMS ? - hva slags innvirkning på livssituasjonen?

- Hva er første instanse du forventer hjelp fra ? Hvordan og hvorfor?
- Hvilke (fag)personer /roller mener du ville være til hjelp?
- Hvilken betydning har fastlegen hatt for deg som pårørende? - evt hvordan ville du det skulle være?
- Hva tenker du om å måtte ta initiativ til hjelp selv kontra å bli tilbudt hjelp ?

4. Ønsker og behov for fremtiden:

- Hvis du skulle forandre på noe i fht LMS sitt tilbud, hva ville det vært? - andre tilbud ?
- hyppighet ? - form på setting ? - sammensetning i gruppene ?
- Hva slags kunnskap ønsker du at LMS skal ha fokus på å videreformidle i forhold til andre hjelpeinstanser?
- Hva ville gitt deg best hjelp til å mestre hverdagen din?
- Har du forslag til hvordan LMS (evt. andre) kan nå flere pårørende ?
- Hvordan arbeide for lavere terskel for å ta kontakt med hjelpeapparat ?
- Har du andre innspill ?