



Opinion:

PÅRØRENDE- UNDERSØKELSEN 2022

Unge pårørende

Gjennomført av Opinion for
Helsedirektoratet // 3. februar 2023



INNHold

1	Prosjektinformasjon	<u>03</u>
2	Kontekst	<u>15</u>
3	Resultater fra spørreundersøkelse med unge pårørende	<u>21</u>
4	Resultater fra spørreundersøkelse med unge	<u>41</u>
5	Innsikt fra dybdeintervjuer	<u>46</u>
6	Personas	<u>71</u>

Denne rapporten er utarbeidet av Opinion AS på oppdrag fra Helsedirektoratet. Det er Helsedirektoratet som har rettigheter til å dele innholdet og dataene fra undersøkelsen. Dersom det refereres til rapporten i media eller andre sammenhenger, skal det oppgis at Opinion står bak undersøkelsen.

Rapporten inneholder åtte filmer laget av unge pårørende. Disse åtte personene har samtykket til at filmene kan bli vist i ulike relevante sammenhenger, og at disse blir gjort tilgjengelig på Helsedirektoratets nettsider.

01: PROSJEKTINFORMASJON

Bakgrunn og innsiktsbehov | Prosjektteam | Prosessoversikt | Metoder og utvalg



Bakgrunn og innsiktsbehov

Dette dokumentet oppsummerer pårørendeundersøkelsen 2022, gjennomført og ført i pennen av Opinion AS. Rapporten presenterer resultatene fra datainnsamlingen og aktivitetene som er gjennomført i prosjektperioden.

Det overordnede prosjektspørsmålet var *Hvordan opplever unge pårørende sine liv og hvilke behov har de?* Med unge pårørende menes her unge i alderen 16–25 år som er, eller har vært, pårørende til foreldre, søsken eller andre nære omsorgspersoner, inkludert etterlatte.

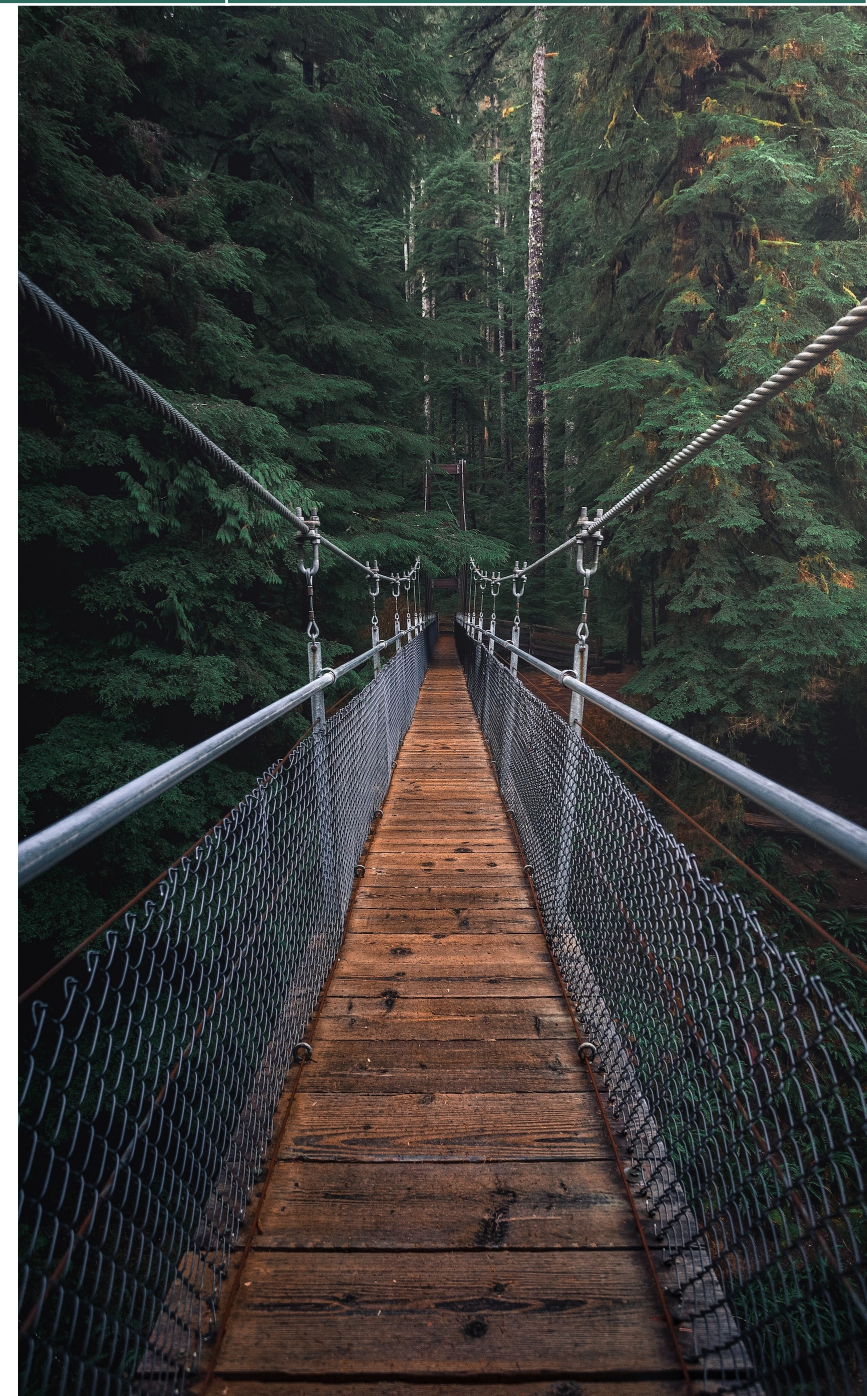
Prosjektet har hatt som formål å bidra til mer innsikt i og kunnskap om hvordan unge pårørende lever sine liv, hvordan de opplever sin situasjon og hvilke behov de har.

Viktige underproblemstillinger er:

- Hvordan håndterer og balanserer unge pårørende sin rolle i spagat mellom ansvar og frihet, mellom forpliktelse til familien og utvikling av selvstendighet?
- Hva slags omsorgsansvar har unge pårørende og hvordan opplever de sin rolle?
- Hvordan påvirker pårørenderollen livskvalitet og psykisk helse?
- Hvilke tiltak kan bidra til at unge pårørende kan leve gode liv, oppleve livskvalitet og hva kan forebygge utenforskap?

Rapporten presenterer

- Innsikt fra Opinions syndikerte undersøkelse UNG2023, som gir kontekst rundt målgruppen for pårørendeundersøkelsen
- Resultater fra to spørreundersøkelser, en med unge pårørende og en med et representativt utvalg av unge
- 5 innsikter fra dybdeintervjuer
- 5 personas som beskriver sentrale trekk ved målgruppen og hvordan disse relaterer seg til innsiktene
- 8 pårørendefilmer



PROSJEKT- TEAM

Hovedkontakt:

Sara Thorvik Andersson



sara@opinion.no



(+47) 959 02 571



SARA THORVIK ANDERSSON

Rolle: Prosjektleder

Sara har vært prosjektleder og involvert i alle deler av prosjektet. Hun har gjennomført omkring halvparten av dybdeintervjuene (både med nøkkelpersoner og unge pårørende), og jobbet med analysen av både kvantitative og kvalitative data.



ALEXANDRA PALM

Rolle: Prosjektmedarbeider

Alexandra har vært prosjektmedarbeider og særlig bistått i forfasen og avslutningen av prosjektet. Hun har gjennomført en håndfull dybdeintervju med unge pårørende, og bidratt i diskusjoner om innsikter og funn. Hun har også implementert innsikt fra Opinions UNG-undersøkelse i rapporten og stått for den visuelle fremstillingen av resultatene.



LENE DIESERUD

Rolle: Prosjektmedarbeider

Lene har vært medvirkende i alle faser av prosjektet. Hun har gjennomført omkring halvparten av intervjuene (både med nøkkelpersoner og unge pårørende), og vært sentral i analysen og fremstillingen av de kvalitative innsiktene og personaene.



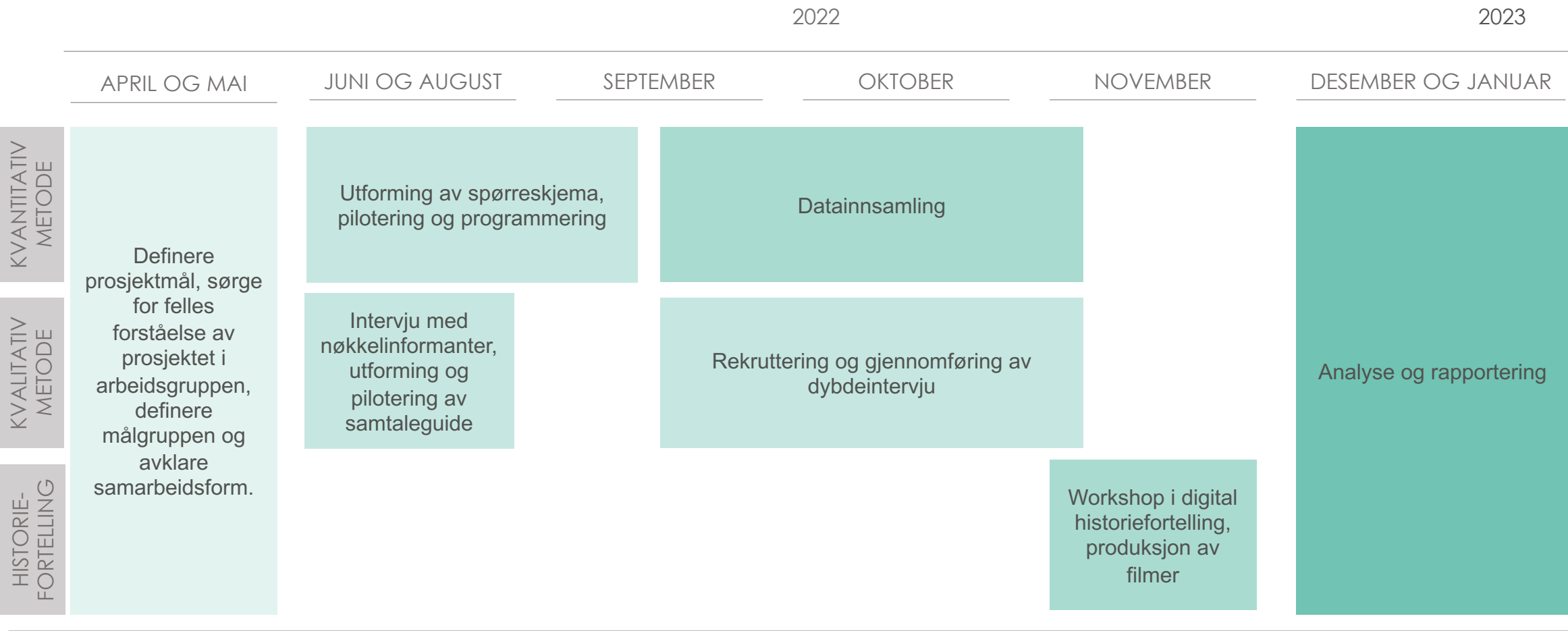
**SIMON STRÖMBERG OG
KRISTOFFER LIMI PAHLE**

Rolle: Coacher for workshop i historiefortelling

Simon og Kristoffer har vært ansvarlig for planlegging og gjennomføring av workshopen i digital historiefortelling der det ble produsert åtte pårørendefilmer.



Prosessoversikt



Forfasen

I forfasen gikk vi gjennom og leste sentrale dokumenter, rapporter og tidligere kartlegginger med særskilt relevans for tematikken barn og unge som pårørende. Dette ga nyttig bakgrunn til å utforme spørreskjema og samtaleguider, relevant kunnskap om metoder, samt målgruppespesifikk kunnskap som hjalp oss i rekruttering og intervjusamtaler med unge pårørende. I tillegg ga det kunnskap og innsikt som er blitt brukt i diskusjon om og tolkning av funn i denne rapporten.

I forfasen gjorde vi intervjuer med arbeidsgruppen, representanter for brukerorganisasjoner og andre fag- og ressurspersoner. Intervjusamtalene fulgte en semistrukturert samtaleguide med noen forhåndsbestemte spørsmål, men var samtidig en fri samtale der de vi snakket med kunne komme med tips, råd og innspill til videre gjennomføring av prosjektet. Vi brukte flere av samtalene til å avklare muligheten for å rekruttere deltakere til undersøkelsen via brukerorganisasjonene og ressurspersonene.

I tillegg ble det gjennomført et knippe samtaler med personer som var dedikert til pilotering av sentrale prosjektdokumenter som spørreskjema og samtaleguide til de kvalitative intervjuene. I alt gjennomførte vi fire slike piloteringsintervju.

Vi intervjuet følgende personer:

- Siri Gjesdahl (Barns beste)
- Marius Sjørmøling (Barn av rusmisbrukere)
- Malin Albrechtsen med kollegaer (Kreftforeningen)
- Siri Strømsmo (tidl. Helsedirektoratet, nå Helse- og omsorgsdepartementet)
- Trude Aamotsmo (Oslo universitetssykehus)
- Ellen Østberg (Diakonhjemmet sykehus)
- Ellen Kallander (Oslo kommune, Barne- og familieetaten)
- Elin Kufås (pensjonist, tidl. Klinikk for psykiatri og rus i Vestre Viken)
- Celine Haaland-Johansen (Aldring og helse, pårørendetiltak / ung likeperson i Nasjonalforeningen for folkehelsen)

Litteraturgjennomgangen og samtalene med ressurspersonene ga oss dypere forståelse for målgruppen og tematikken for undersøkelsen, og bidro til at sentrale prosjektdokumenter som spørreskjema, samtaleguider og analysene i denne rapporten fikk økt kvalitet.



Spørreundersøkelse med unge pårørende

I prosjektet har vi gjennomført en spørreundersøkelser med unge pårørende i alderen 16–25 år. En viktig hensikt med dette har vært å tallfeste størrelsen på og kjennetegn ved den unge pårørendebefolkningen, og kartlegge hvilke erfaringer og opplevelser de sitter med.

Spørreundersøkelsen med unge pårørende ble gjennomført på web i Norstats befolkningspanel.

Først ble det trukket et representativt utvalg av unge i riktig aldersgruppe, som mottok følgende spørsmål:

Har du vokst opp med, eller har du i dag søsken, foreldre eller andre nære omsorgspersoner med alvorlig sykdom (fysisk eller psykisk), funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet?

26 prosent av unge i aldersgruppen svarte «ja» på spørsmålet. Dette utvalget fikk deretter ytterligere to spørsmål for å kvalifisere for undersøkelsen. I disse spørsmålene ble de som er nærstående til foreldre / steforeldre, fosterforeldre, besteforeldre, søsken, samboer / partner / ektefelle definert som å tilhøre målgruppen. De som er nærstående til venn / venninne, kjæreste eller annet er ekskludert fra undersøkelsen. Videre måtte respondenten være nærstående til noen med alvorlig fysisk sykdom (kreft, hjerneslag, MS e.l.), psykisk lidelse (depresjon, angst, spiseforstyrrelse e.l.), fysisk funksjonsnedsettelse (medfødt eller som følge av skade, ulykke, sykdom), nedsatt funksjon på grunn av sykdommer / tilstander i hjernen (for eksempel Downs syndrom, demens, autisme, lærevansker) eller avhengig av rusmidler (alkohol, tabletter, narkotika). De som er nærstående til noen med andre sykdommer, som ikke ønsket å oppgi eller ikke vet hvilken sykdom det er snakk om, er ekskludert fra undersøkelsen.

Etter de tre innledende spørsmålene satt vi igjen med 18 prosent av det opprinnelige utvalget. Totalt 575 unge har besvart undersøkelsen.



Man vil komme frem til ulikt omfang av pårørendeerfaring, avhengig av hvordan man definerer kriteriene for utvalget. I vår undersøkelse har vi brukt definisjonen som er beskrevet over. Vi har for eksempel ikke satt krav til at man må bo i samme husstand som personen som er syk, eller til et visst omfang av pårørendeinnsats/omsorgsarbeid.



Spørreundersøkelse med unge i alderen 16–25 år

I prosjektet har det vært viktig ikke bare å spørre unge med pårøndererfaring om deres opplevelser, men også å kartlegge hvordan ungdom generelt opplever å ha en venn eller noen i nettverket med pårønderrolle, og hvilke holdninger, erfaringer og behov som finnes blant unge knyttet til temaet.

Sosiale og sosiologiske perspektiver er ekstra viktig når temaet og målgruppen er unge pårørende. Som livsfase handler ungdomstiden om å forme identitet, håndtere tvil og bygge selvfølelse i dialog og interaksjon med menneskene rundt seg. Det er en tid for å frigjøre seg fra foreldrene og søke sin egen vei, etablere egne sosiale nettverk for fellesskap og støtte. De sosiale mekanismene unge imellom spiller en viktig rolle for å tegne bildet av de unge pårørendes situasjon og ressursnettverk.

Vi har derfor inkludert en egen spørreundersøkelse med unge som direkte kartlegger noen av disse forholdene. Her har vi vært opptatt av å forstå mer av ungdoms generelle holdninger til å støtte hverandre sosialt og psykisk, grad av åpenhet og så videre, men også hvor mange som kjenner noen som er pårørende og hvordan dette er eller ikke er et tema i vennskap og relasjoner.

Disse temaene er kartlagt gjennom en landsrepresentativ undersøkelse i ungdomsbefolkningen, også denne i Norstats befolkningspanel og blant aldersgruppen 16–25 år. Det er gjennomført 1000 intervju.



Dybdeintervjuer med unge pårørende

Årets pårørendeundersøkelse forsøker å si noe om levd erfaring, meningsdannelse og opplevelsen av å være pårørende blant unge. Vi har vært opptatt av å få frem dybdeinnsikt i temaene og vise variasjon. Derfor har vi gjennomført et stort kvalitativt feltarbeid med dybdeintervjuer.

Totalt er det gjennomført 42 dybdeintervju. Intervjuene er gjennomført enten på en digital plattform eller i Opinions lokaler i Oslo. I et par tilfeller ble samtaler gjennomført delvis på telefon fordi teknikken sviktet.

Informantene til dybdeintervju er hovedsakelig rekruttert via sosiale medier og kontaktpersoner i brukerorganisasjoner og ressurspersoner som ble intervjuet i forfasen av prosjektet. I tillegg er tre informanter rekruttert via eget nettverk.

Intervjusamtalene tok utgangspunkt i en intervjuguide med forhåndsbestemte temaer og nøkkelspørsmål. Ut over denne faste stammen, ble hver samtale tilpasset den enkelte og hva som fremsto viktigst å dekke i det enkelte intervju.

Intervjuene hadde en varighet på mellom 75 og 120 minutter, og det ble gjort lydopptak (av fysiske intervjuer og telefonintervjuer) eller videopptak (av digitale intervjuer). Umiddelbart etter intervjuet ble det skrevet et omfattende sammendrag fra hvert intervju, som ble brukt aktivt under analysen. I tillegg ble omtrent en tredjedel av intervjuene transkribert ordrett.

Vi har lagt vekt på å få god variasjon og spredning i det kvalitative utvalget, både på demografiske variabler (kjønn, alder og geografi), samt dekke ulike pårørendesituasjoner og faser i et sykdomsforløp. Utvalget er beskrevet nærmere på de to neste sidene i rapporten.



Utvalg dybdeintervjuer – Demografi

Kjønn



32 10
kvinner menn

Alder



15–25 år
20 deltakere i alderen
15–19 og 22 deltakere
i alderen 20–25.

Daglig situasjon



Elever (18) og studenter (20)
utgjør majoriteten av utvalget.
2 jobber heltid, 1 er jobbsøkende
og 1 avtjener verneplikten.

Ikke-norsk bakgrunn



I alt er 2 informanter født i
utlandet, og ytterligere 4
informanter har foreldre med
ikke-norsk bakgrunn. Disse
har bakgrunn fra Afrika (2),
Europa (3), Sentral-Asia (1) og
Sør-Amerika (1)

Familiesituasjon*



22 har skilte eller ikke-samboende foreldre,
mens 14 har gifte eller samboende foreldre.
**For etterlatte gjelder det på det tidspunktet de var aktive
pårørende, mens personen levde. Status for informanten
som er partner er forøvrig ikke regnet med her.*



Nåværende bosted/geografi:

- Nord-Norge: 1
- Midt-Norge: 8
- Vestlandet: 8
- Østlandet: 11
- Sørlandet inkl. Telemark/Vestfold: 6
- Oslo: 8



Utvalg dybdeintervjuer – Pårørendesituasjon

Pårørenderelasjon



29 er pårørende til en forelder. 12 er pårørende til et søsken, hvorav 6 til søsken under 18 år og 6 til søsken over 18 år. 1 er pårørende til en partner.

Bosituasjon



21 bor ikke sammen med den man er pårørende til*. 12 bor sammen, mens 9 bor ikke sammen med den man er pårørende til.

**For de som er etterlatte, er det registrert hvorvidt man bodde sammen da personen gikk bort.*

Antall pårørende



34 har én* pårørendesituasjon. 8 er pårørende til flere.**

**Den pårørendesituasjonen man er rekruttert til å snakke om.*

***Omfatter de som er pårørende til begge foreldrene og de som har flere søsken de er pårørende til*

Sykdomsbakgrunn



Det er en spredning på utgangspunkt for pårørendesituasjonen, med bakgrunn i alvorlig fysisk sykdom (15), psykisk sykdom (8), avhengig av rusmidler (3), ROP (3), fysisk funksjonsnedsettelse (3), kognitiv funksjonsnedsettelse (3) og etterlatt (9).

Etterlatte



9 er etterlatt, av ulike årsaker: Fysisk sykdom som kreft eller nervesykdom (4), demens (1), rus (1) eller selvmord (3).

Pårørendeforløpet



For 29 er situasjonen på intervjutidspunktet i et pågående forløp eller det har vart over tid. 3 befinner seg i en nylig eller akutt hendelse. For de etterlatte skjedde dødsfallet det siste året for 2, og for mer enn ett år siden for 7.

Nærmeste pårørende



3 er nærmeste pårørende til en forelder, 1 er nærmeste pårørende til en partner. I tillegg hadde seks informanter ikke formelt status som nærmeste pårørende, men fungerte som dette i praksis.



Utvikling av personas

Som en del av formidlingen av funn fra dybdeintervjuene i den kvalitative undersøkelsen, har vi utviklet fem ulike fiktive personas som representerer ulike unge pårørende og typiske trekk ved forskjellige pårørendesituasjoner.

Hver persona er basert på intervjuer med flere informanter, og kommer fra deres reelle opplevelser, handlinger, behov, forventninger og mål. Det er *fellestrekkene* ved de aktuelle informantene, eller deler av ulike informanters pårørendeerfaring, som er oppsummert i hver persona. De ulike personaene er valgt med tanke på å få frem hva som skiller ulike pårørendesituasjoner og -erfaringer. Hver karakter er beskrevet ved typiske kjennetegn ved ekte personer i målgruppen og er dermed en syntese av hva vi har funnet og lært om målgruppen.

Hver persona er beskrevet ved:

- en presentasjon av personen med navn, alder, familiesituasjon, kontekst med familiebakgrunn og pårørendesituasjon/-status samt en beskrivelse av personens pårørendefortelling
- en oversikt over hvilke 2 innsikter fra dybdeintervjuene den aktuelle personaen særlig illustrerer og kan bidra til å nyansere
- en oppsummering av aktuelle smertepunkter og momenter for «Hva kan hjelpe?», ment for å illustrere behov

Sitatene som er brukt under de enkelte personaene er hentet ordrett fra de faktiske ungdommene vi har intervjuet i prosjektet. De representerer både individuelle historier, men også behov og opplevelser i målgruppen som helhet. Enkelte detaljer i sitatene er endret, for å sikre tilstrekkelig anonymitet.

Denne måten å fremstille funn og innsikt på, er egnet i prosjekter der det er særskilt behov for god anonymisering av målgruppen/deltakerne. Måten personaene er utformet på, gjør at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes som én av personaene, selv om vi bruker utdrag og sitater fra faktiske enkeltintervju.



Pårørendefilmer

Som et supplement til de andre metodene og innsiktsaktivitetene i prosjektet, har vi gjennomført en workshop i digital historiefortelling. I workshopen fikk unge pårørende profesjonell hjelp til å fortelle en personlig historie ved å lage en kort film. Alle filmene er en del av leveransen til Helsedirektoratet.

8 deltakere ble rekruttert til workshopen. Noen av disse var personer som allerede hadde deltatt i et kvalitativt dybdeintervju. De andre ble rekruttert via Facebook, nettverk og via Norstats befolkningspanel.

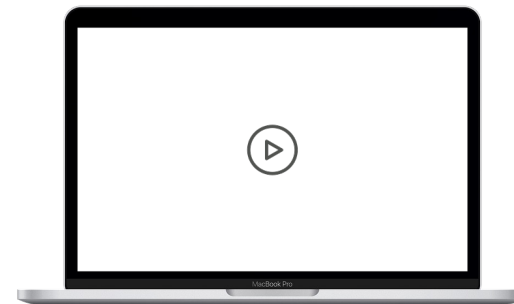
En todagers workshop ble holdt lørdag 12. og søndag 13. november 2022 i Opinions lokaler på Vulkan i Oslo. Denne ble ledet av Simon Strömberg og Kristoffer Limi Pahle, som begge har lang erfaring med denne metodikken.

Metodikken handler i stor grad om å skape et trygt rom der deltakerne kan hente frem erfaringer og minner. De to coachene hjalp deltakerne til å finne frem til en historie som er personlig, men ikke privat. Gjennom å dele og identifisere seg med de andre deltakernes fortellinger, vokser det frem kraftfulle historier, som altså er blitt til film.

Deltakerne bruker sin egen stemme som voice-over på filmen. De fleste har benyttet tegninger, illustrasjoner og bilder som anonymiserer dem selv og den de er pårørende til. Én deltaker valgte å vise ikke-anonymiserte bilder, etter samtykke fra de involverte.



Filmene finner du under kapittel 05: *Innsikt fra dybdeintervjuer*, plassert under hvilken innsikt filmen representerer. For å se filmene i stort format, trykker du på bildet av skjermen.



02: KONTEKST

Innsikt fra UNG2023



UNG2023

UNG er en av Opinions syndikerte rapporter, en årlig studie av utviklingstrekk hos norsk ungdom i alderen 15–25 år. Den er en av landets mest omfattende målgruppestudier om unge i Norge. Rapporten belyser blant annet de unges engasjement, bekymringer, drømmer og ambisjoner i dagens urolige verdensbilde.

Å være ung er for mange en stor utfordring i seg selv. Det er gjennom disse årene mennesker formes, og tar viktige valg for seg selv og sin fremtid. Derfor har det vært en viktig del av forfasen for pårørendeprosjektet å bli godt kjent med unge som målgruppe, og forstå tanker og utfordringer unge generelt sitter med. Pårørendesituasjonen flere av de unge står i vil for mange forsterke eksisterende utfordringer, bekymringer og tanker om framtidsvalg.

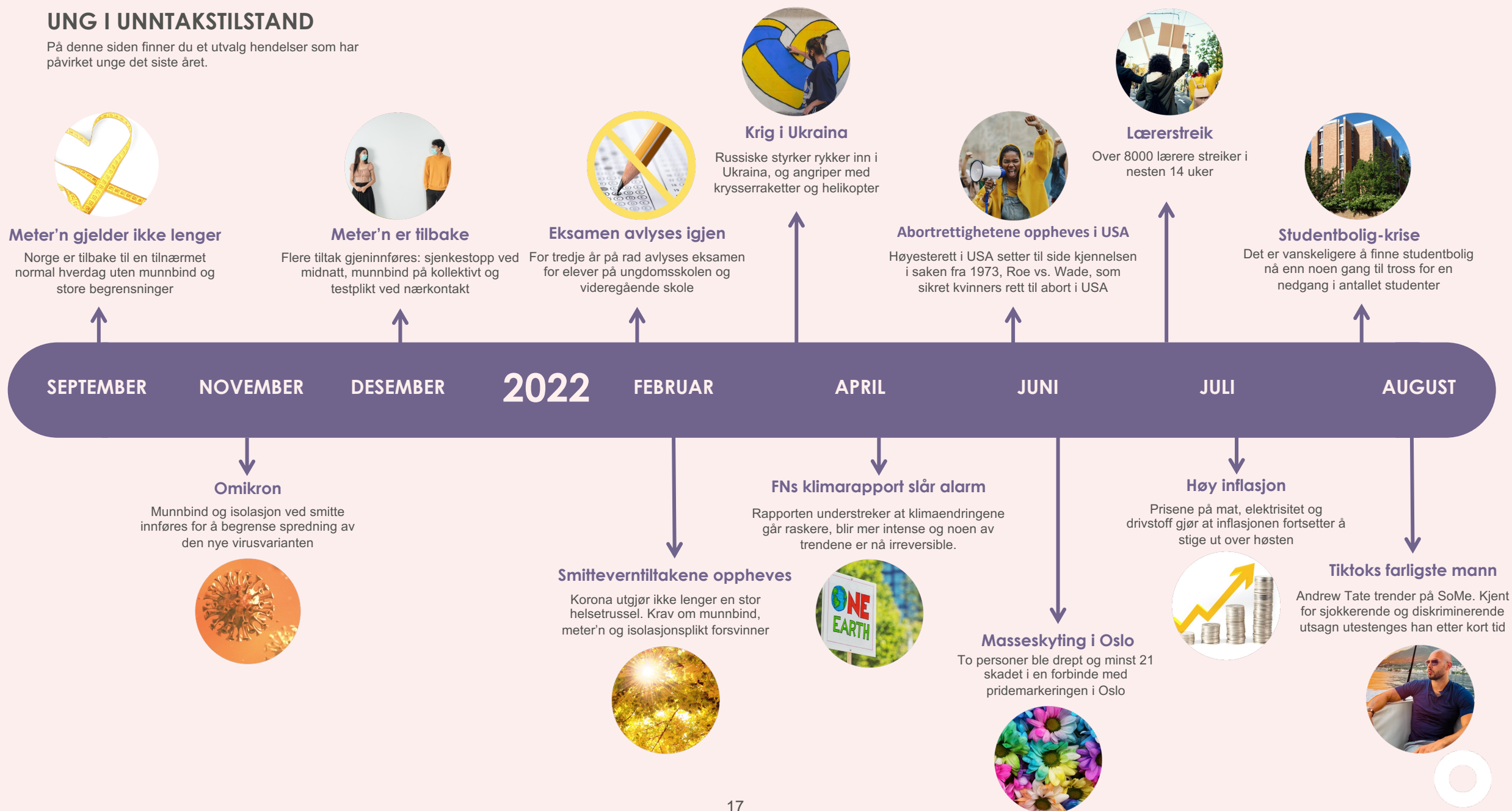
Blant annet ser vi fra UNG-undersøkelsen at dagens unge har levd i en konstant unntakstilstand de siste årene, med krise på krise som har påvirket hverdagen deres. Koronapandemien rammet de unge spesielt hardt, med av-og-på hjemmeskole, kansellerte fritidsaktiviteter og et svært begrenset sosialt liv. Dette er noe som har rammet alle unge i Norge, men som kan ha hatt en spesiell effekt på unge som i tillegg står i en pårørendesituasjon.

På de neste sidene er det inkludert noen utdrag fra UNG2023, med relevant innsikt om hvordan ungdom i Norge har det akkurat nå.



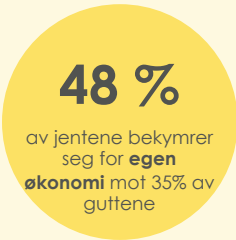
UNG I UNNTAKSTILSTAND

På denne siden finner du et utvalg hendelser som har påvirket unge det siste året.



Jentene er mer bekymret enn guttene - på nesten alle områder

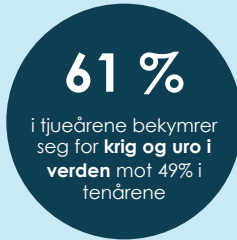
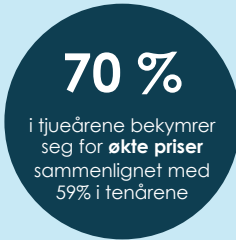
Av totalt 25 forhold bekymrer jentene seg signifikant mer enn guttene for 20 av disse. Jentene bekymrer seg for de store samfunnsproblemene, men også for det som angår dem selv: eget utseende, kjærlighet og forhold, uregelmessig livsstil, forventningspress og psykisk helse. Det eneste som bekymrer guttene mer enn jentene, er økt innvandring.



9,3
bekymringer i
gjennomsnitt

Tjueåringene er mer bekymret enn tenåringene

Unge i tjuårene blir i større grad påvirket av de store samfunnsproblemene, og det gjør dem også mer bekymret enn tenåringene på nesten alle områder. De er mer bekymret for økte priser, miljø og klima, fattigdom i andre land, krig, demokratiets fremtid, rasisme og falske nyheter. Tenåringene bekymrer seg mest for det som angår dem og deres hverdag, nemlig skole og studier.



Presset og stresset

Hva er fremste kjennetegn på det å være ung i dag? Spør du unge, vil svaret mest sannsynlig være "press". De unge kjenner på prestasjonspress fra mange kanter. For noen blir «Å kunne bli hva man vil» oversatt til «å bli noe som gir høy status». Kun det beste blir da godt nok.

Over 6 av 10 unge oppgir at de ofte kjenner på press i forbindelse med jobb og skole. Over 5 av 10 oppgir å ofte kjenne på kroppspress. Over 5 av 10 oppgir at de ofte kjenner seg stresset.

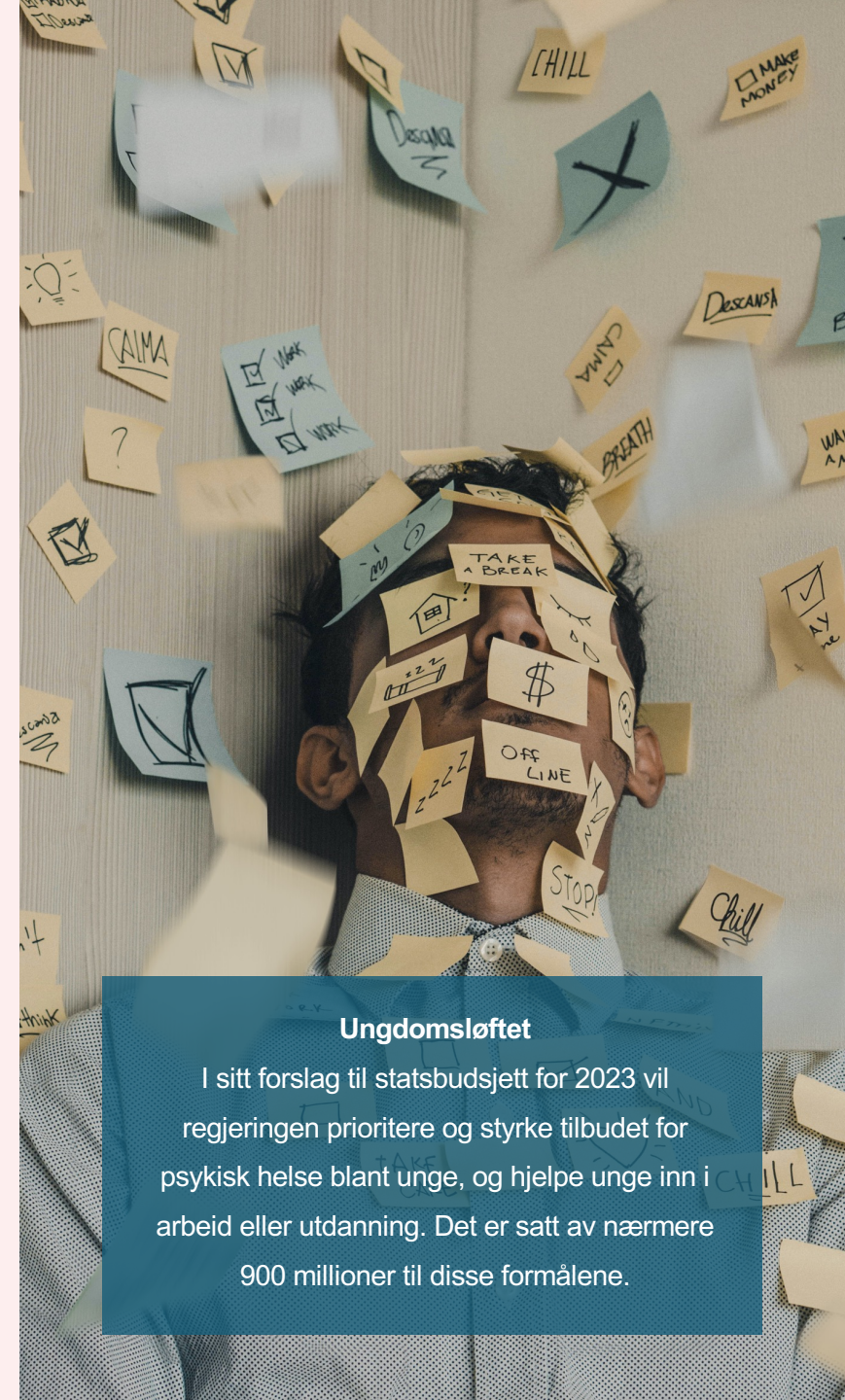
«Vi blir jo fortalt at vi har
så mange muligheter,
så jeg føler jo at jeg må
leve opp til det.»
Gutt, 25 år

4 av 10
opplever at det psykiske
helsetilbudet der de bor, er
for dårlig

Fra de unges perspektiv er forventningene noe som kommer "utenfra", og noe de nærmest pliktoppfyllende følger opp. Unge forteller at for å lykkes i samfunnet krever det en betydelig innsats fra dem i å prestere på ulike områder, noe som går ut over deres psykiske helse. Og på alle områder har jentene det betydelig verre enn guttene.

Mer enn 1 av 3 føler seg ofte nedstemt eller deprimert, og nesten 4 av 10 kjenner ofte på angst.

Mental helse er den enkeltsaken som desidert engasjerer de unge aller mest.



Ungdomsløftet

I sitt forslag til statsbudsjett for 2023 vil regjeringen prioritere og styrke tilbudet for psykisk helse blant unge, og hjelpe unge inn i arbeid eller utdanning. Det er satt av nærmere 900 millioner til disse formålene.

36 %

føler ofte på angst

1 av 3

føler seg ofte nedstemt eller
deprimert

37 %

føler seg ofte ensomme

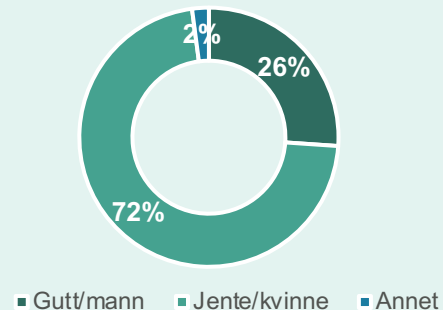
03: RESULTATER FRA SPØRREUNDERSØKELSE MED UNGE PÅRØRENDE

Den unge pårørendebefolkningen | Konsekvenser av pårønderollen | Unges pårørendeinnsats | Orientering i hjelpetilbud | Fremtidsutsikter

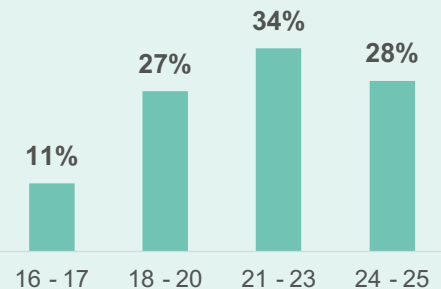


NØKKELTALL: DEN UNGE PÅRØRENDEBEFOLKNINGEN

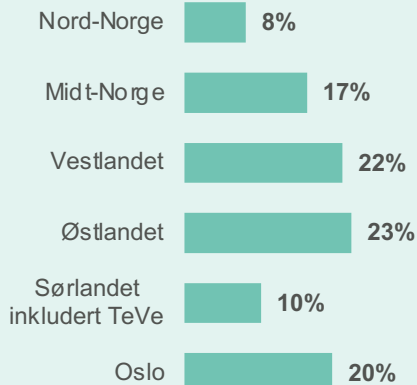
Kjønn



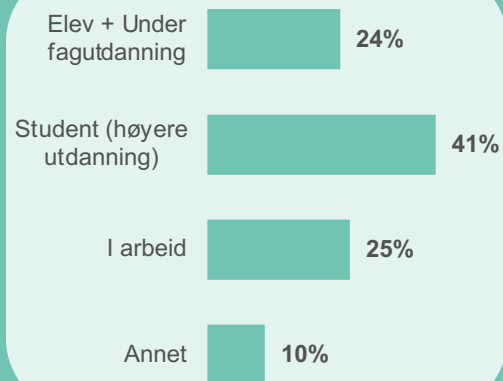
Alder



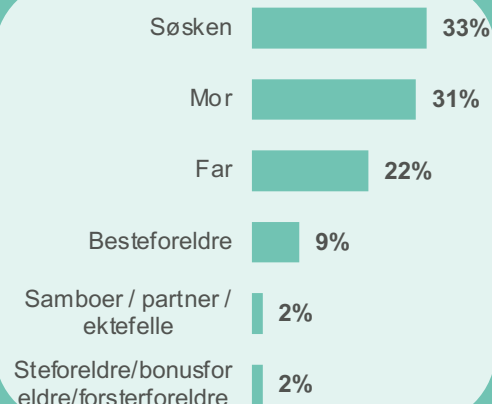
Landsdel



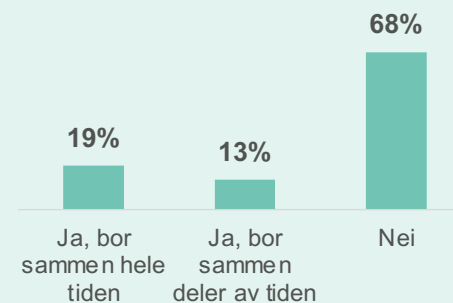
Sysselsetting



Pårørende til



Bor sammen med



Det er en god del flere jenter enn gutter som oppgir at de er pårørende til noen med sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet. Dette er kommentert på neste side.

11 prosent av utvalget er under 18 år, mens totalt 62 prosent er over 20 år.

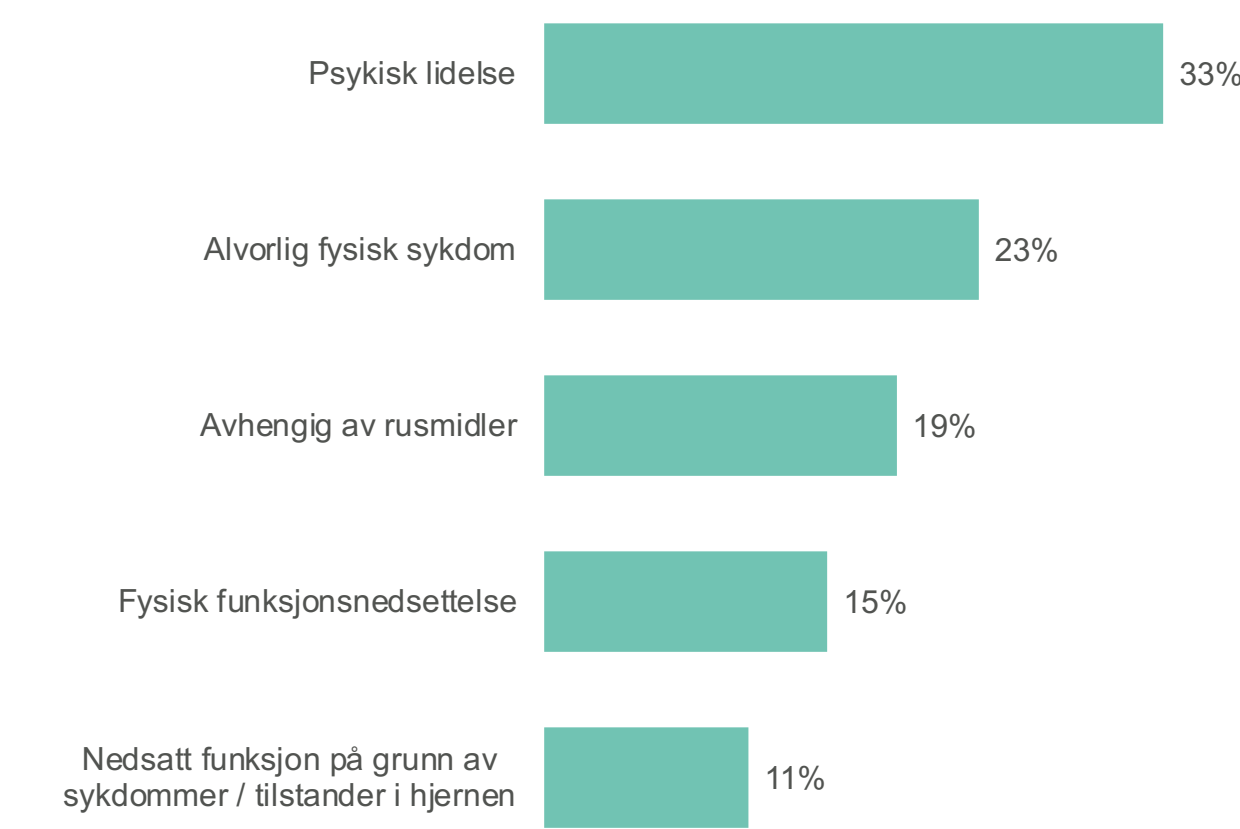
Den unge pårørendebefolkningen er spredt rundt i Norge. 20 prosent bor i Oslo.

1 av 3 har en pårønderelasjon til et søken og omtrent like mange har det til mor. Deretter oppgir omtrent 1 av 5 far.

Nesten 70 prosent oppgir at de *ikke* bor sammen med personen de er pårørende til nå, mens 32 prosent bor med personen hele eller deler av tiden.



Flest er pårørende til noen med psykisk sykdom



n= 575

?

Hvilken av følgende passer best for å beskrive situasjonen til denne personen?

De fleste kategoriserer situasjonen til personen de er pårørende til som *psykisk lidelse*. Deretter følger *alvorlig fysisk sykdom*, og *avhengighet av rusmidler*. 15 prosent svarer *fysisk funksjonsnedsettelse* og 11 prosent *nedsatt funksjon på grunn av tilstander eller sykdommer i hjernen*.

Som vi så på forrige side, er det langt flere jenter i utvalget enn gutter. Ettersom bruttoutvalget i undersøkelsen hadde 50/50-kjønnsrepresentasjon, må det være noe med hvordan jenter og gutter vurderer inngangsspørsmålene til undersøkelsen forskjellig. Som beskrevet i rapportens del 1 om metode og utvalg, var inngangsspørsmålet til undersøkelsen om man har vokst opp med eller i dag har søsken, foreldre eller andre nære omsorgspersoner med alvorlig sykdom (fysisk eller psykisk), funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet. Også i undersøkelsen med unge generelt ser vi at jenter i større grad enn gutter oppgir at de kjenner noen som er pårørende. Det kan se ut til at jenter i større grad enn gutter identifiserer seg selv og andre som pårørende.

Et stort flertall er pårørende til noen med langvarig eller kronisk sykdom



Omtrent 2 av 3 er pårørende til en person som har en sykdom eller tilstand som antakeligvis vil vare livet ut.

De som er pårørende til noen med psykisk sykdom tror i større grad enn andre at tilstanden vil gå over, men også blant disse er det så mange som 59 prosent som tror det vil vare livet ut.

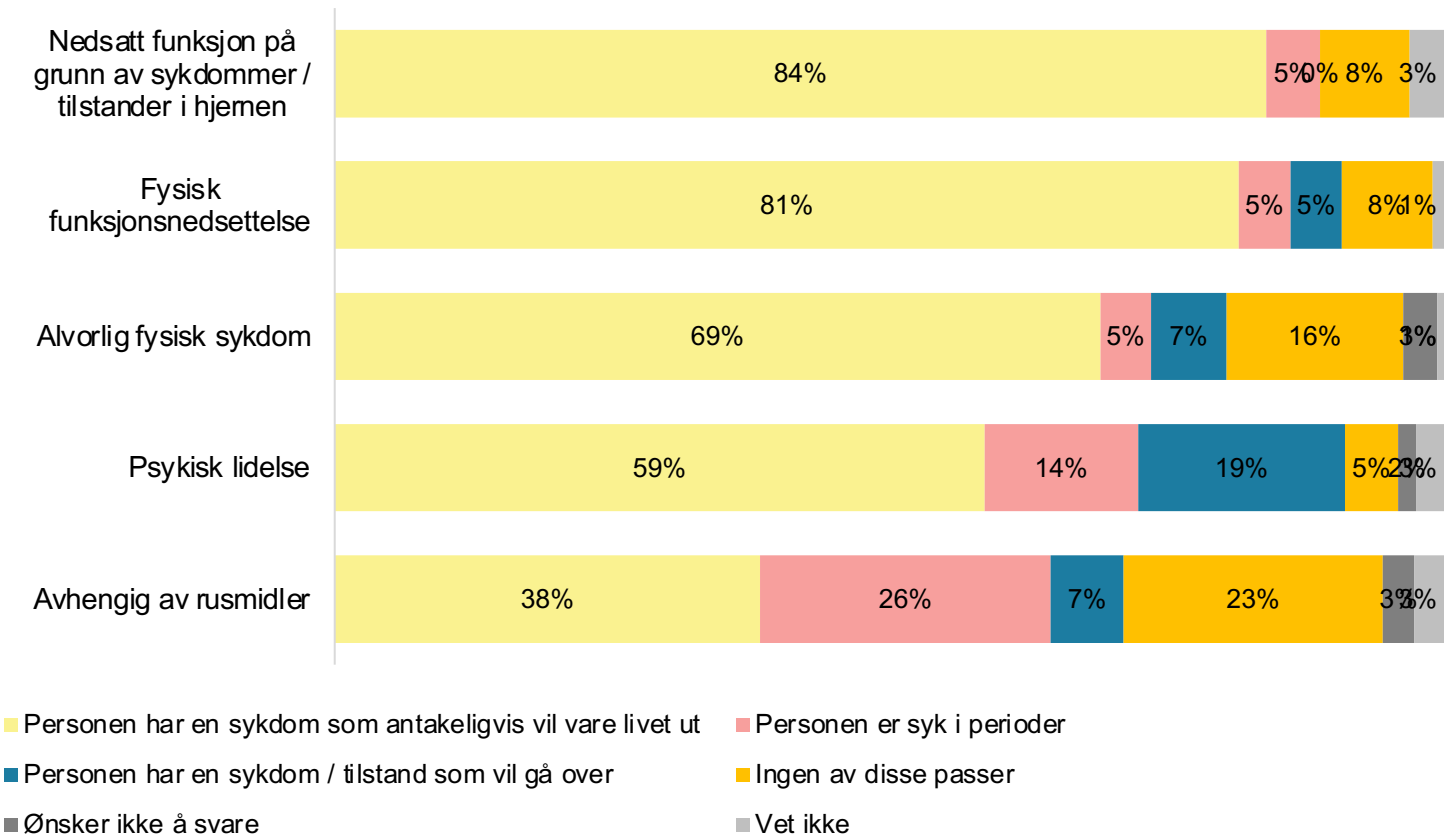
Type sykdom og varighet

Figuren viser en sammenstilling av to spørsmål; varighet av sykdom/lidelse krysset med type sykdom/lidelse.

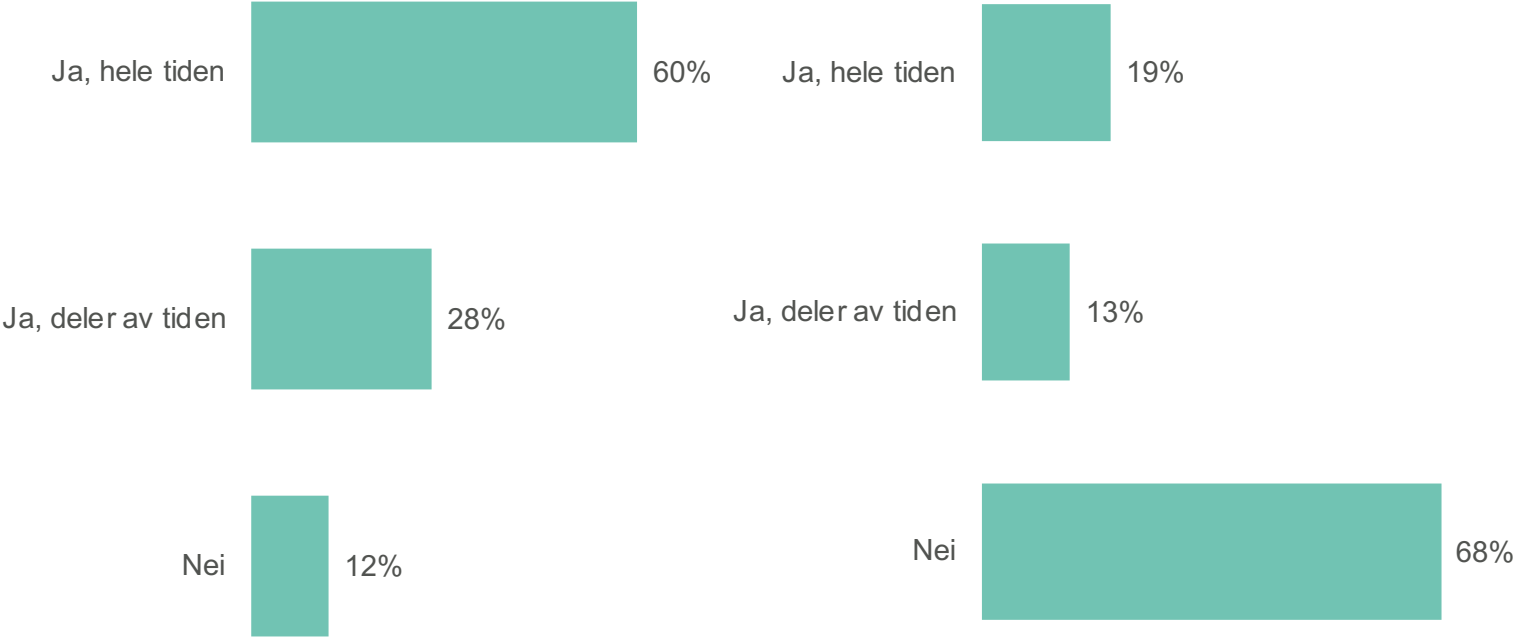
Grafen viser at blant pårørende til personer med nedsatt funksjon på grunn av tilstander i hjernen, anslår 84 prosent at situasjonen vil vare livet ut. Det samme gjelder 81 prosent av pårørende til personer med fysisk funksjonsnedsettelse.

Omtrent 7 av 10 pårørende til personer med alvorlig fysisk sykdom anslår at sykdommen vil vare livet ut. Det samme gjør 38 prosent av unge pårørende til personer med rusavhengighet.

Pårørende til noen med psykiske lidelser tror i større grad enn andre at tilstanden vil gå over, mens de som er avhengig av rusmidler i større grad enn andre svarer at personen er syk i perioder. Det er i denne gruppen størst andel svarer at ingen av beskrivelsene passer.



6 av 10 bodde med personen som var syk under oppveksten, men flertallet gjør det ikke nå



Flest blant de som har en pårønderelasjon til mor og søsken svarer at de i oppveksten bodde sammen med personen hele tiden (hhv. 76 og 67 prosent). For far er andelen 61 prosent.

Omtrent 2 av 10 bor sammen med personen som er syk hele tiden nå, mens de aller fleste (68 prosent) bor ikke sammen med personen.

Flere menn enn kvinner svarer at de bor sammen med personen hele tiden nå (hhv 27 vs 16 prosent).

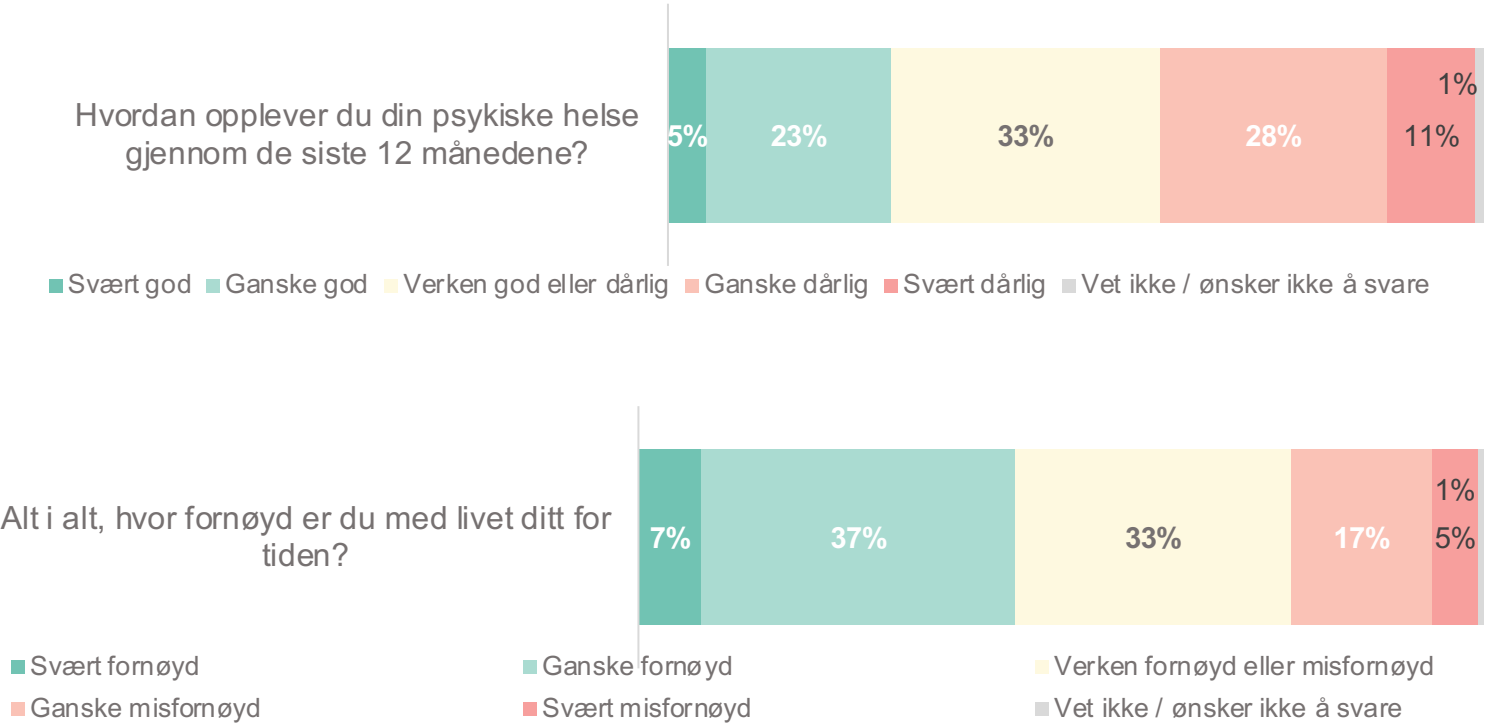
Naturlig nok er det slik at det blant de under 18 år er en langt større andel som bor sammen med personen, enn de som er over 18 år. Blant de under 18 år svarer 56 prosent at de nå bor med personen hele tiden eller deler av tiden. Blant de over 20 år er andelen langt mindre.

n= 575

?

Graf til venstre: Bodde du sammen med personen i oppveksten?
Graf til høyre: Bor du sammen med personen nå?

Nesten 40 prosent opplever å ha dårlig psykisk helse



Flere menn enn kvinner opplever egen psykisk helse som god (hhv 38 vs 23 prosent). Unge pårørende til mor opplever sin psykiske helse som dårligere enn unge pårørende til søsken, far eller andre. Videre er det de som er pårørende til noen med psykisk sykdom som også oppgir egen helse som dårligst.

Nesten halvparten (45 prosent) er fornøyd med livet sitt for tiden, mens 22 prosent er misfornøyd. Menn er mer fornøyd enn kvinner (hhv 52 vs 42 prosent).

Kun 20 prosent blant de som opplever egen psykisk helse som dårlig er fornøyd med livet, mens tilsvarende andel er 85 prosent blant de med god psykisk helse.

n= 575

?

Øverste graf: Hvordan opplever du din psykiske helse gjennom de siste 12 månedene?

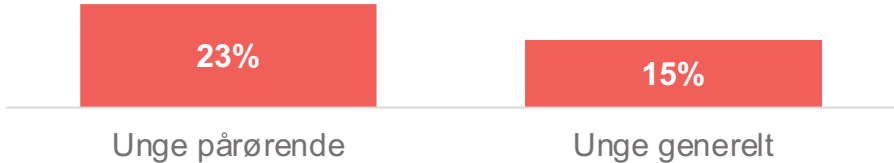
Nederste graf: Alt i alt, hvor fornøyd er du med livet ditt for tiden?

Unge pårørende vurderer egen psykiske helse som langt dårligere enn ungdom for øvrig

Hvordan opplever du din psykiske helse gjennom de siste 12 månedene? (andel som svarer svært / ganske dårlig)



Alt i alt, hvor fornøyd er du med livet ditt for tiden? (andel som svarer svært / ganske misfornøyd)



Grafene sammenligner tall fra undersøkelsen med unge pårørende og undersøkelsen med ungdomsbefolkningen generelt. Videre viser grafen andelen som har svart enten *svært dårlig* eller *ganske dårlig*.

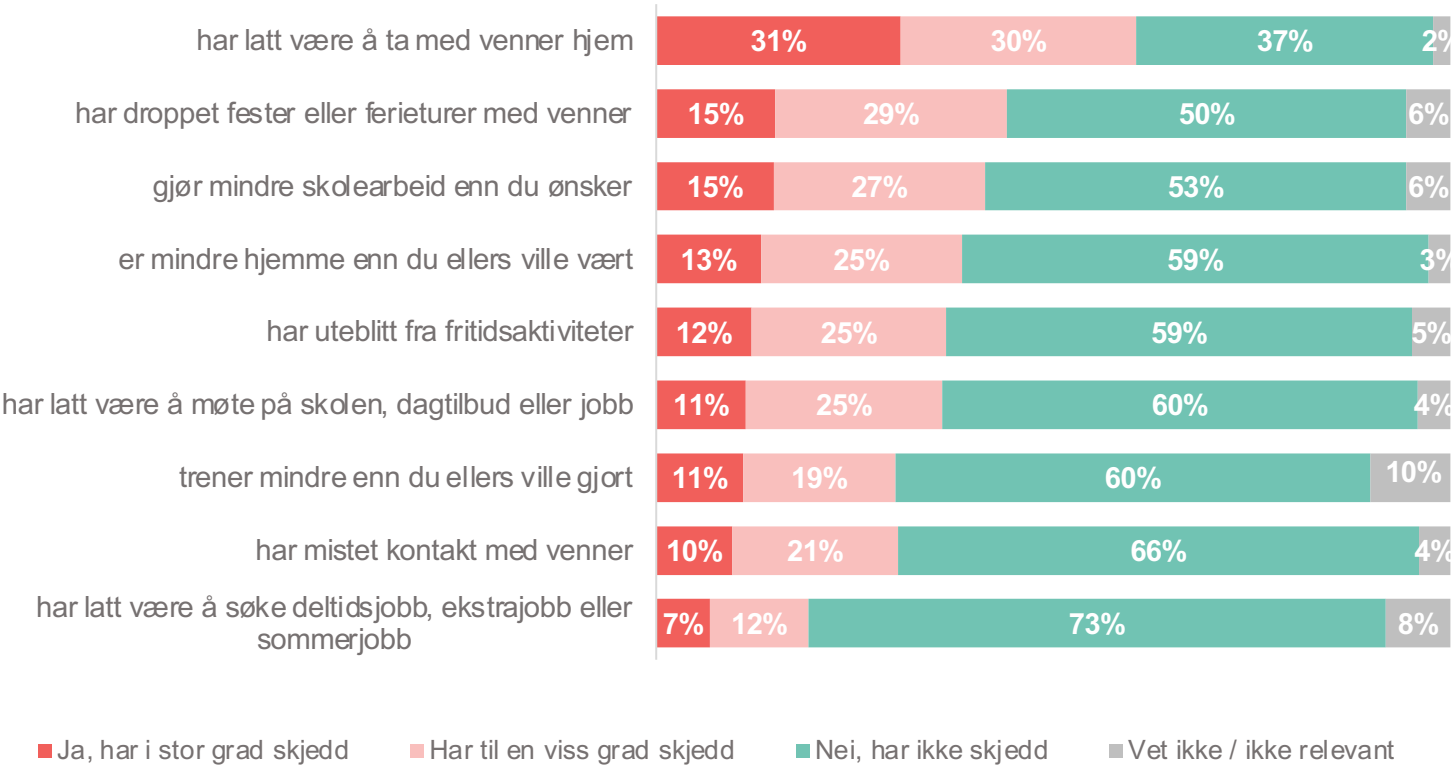
Blant unge pårørende er det til sammen 39 prosent som karakteriserer sin egen psykiske helse som svært eller ganske dårlig. Blant unge generelt er det 23 prosent som svarer at de har en svært eller ganske dårlig psykisk helse. Andelen som svarer at de har *svært dårlig* psykisk helse er dobbelt så stor blant unge pårørende som blant unge generelt (11 mot 5 prosent).

Unge pårørende svarer også i større grad enn unge generelt at de er svært eller ganske misfornøyd med livet. Mens 23 prosent av unge pårørende er misfornøyd med livet, er det 15 prosent blant unge generelt som svarer det samme.

n= 575 / 1002

Øverste graf: Hvordan opplever du din psykiske helse gjennom de siste 12 månedene?
Nederste graf: Alt i alt, hvor fornøyd er du med livet ditt for tiden?

Å la være å ta med venner hjem er den vanligste konsekvensen av å være ung pårørende

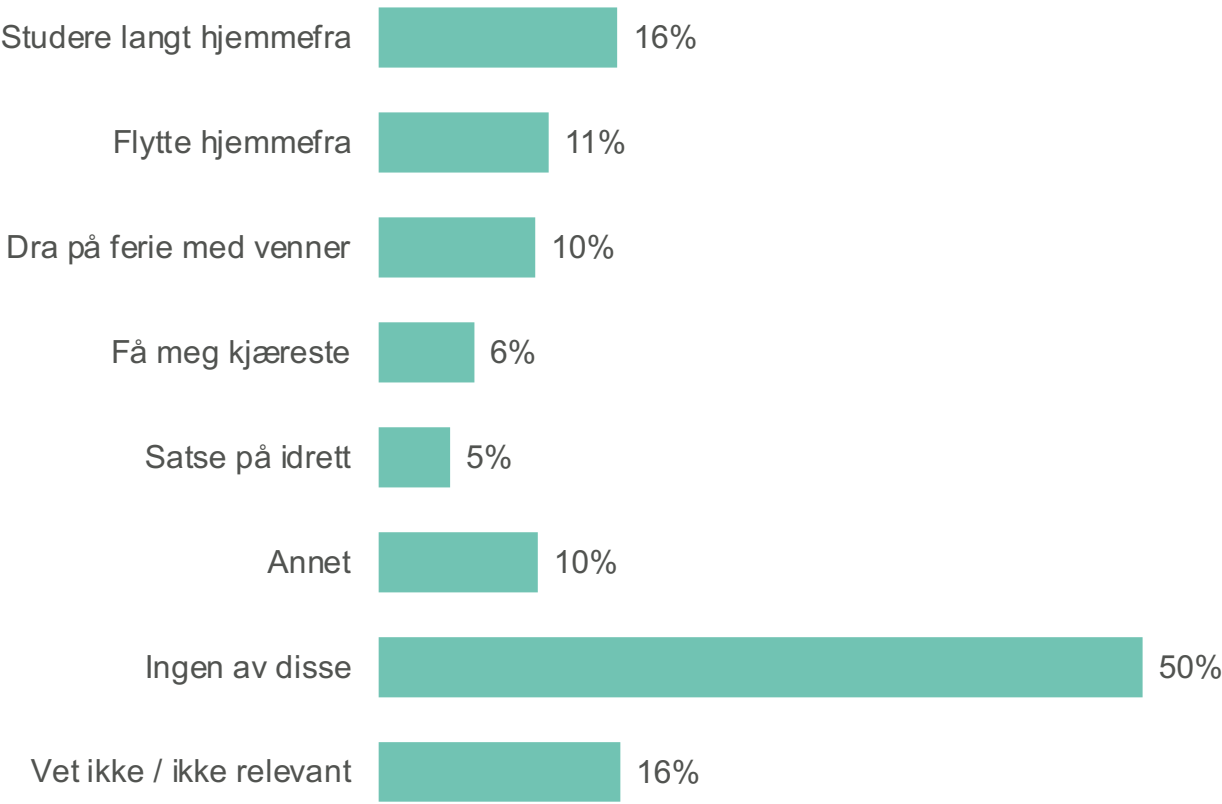


Respondentene ble presentert for ulike type konsekvenser av det å være nær noen som er syk. Konsekvensene gjelder alt fra tid med venner, fritidsaktiviteter, skole og jobb. Flest svarer det i stor grad eller til en viss grad har skjedd at man *har latt være å ta med venner hjem*. Deretter følger *droppet fester eller ferieturer med venner* (44 prosent), *gjør mindre skolearbeid* (42 prosent) og *er mindre hjemme* (38 prosent).

Svarmønsteret er nokså likt mellom gutter og jenter.

Unge pårørende til personer med rusavhengighet skiller seg ut ved å i langt høyere grad enn andre unge pårørende oppgi at de lar være å ta med venner hjem, har mistet kontakt med venner, gjør mindre skolearbeid enn de ønsker og har latt være å møte på skolen/dagtilbud/jobb på grunn av situasjonen.

Omkring 10-15 prosent føler at de ikke kan flytte eller studere langt hjemmefra

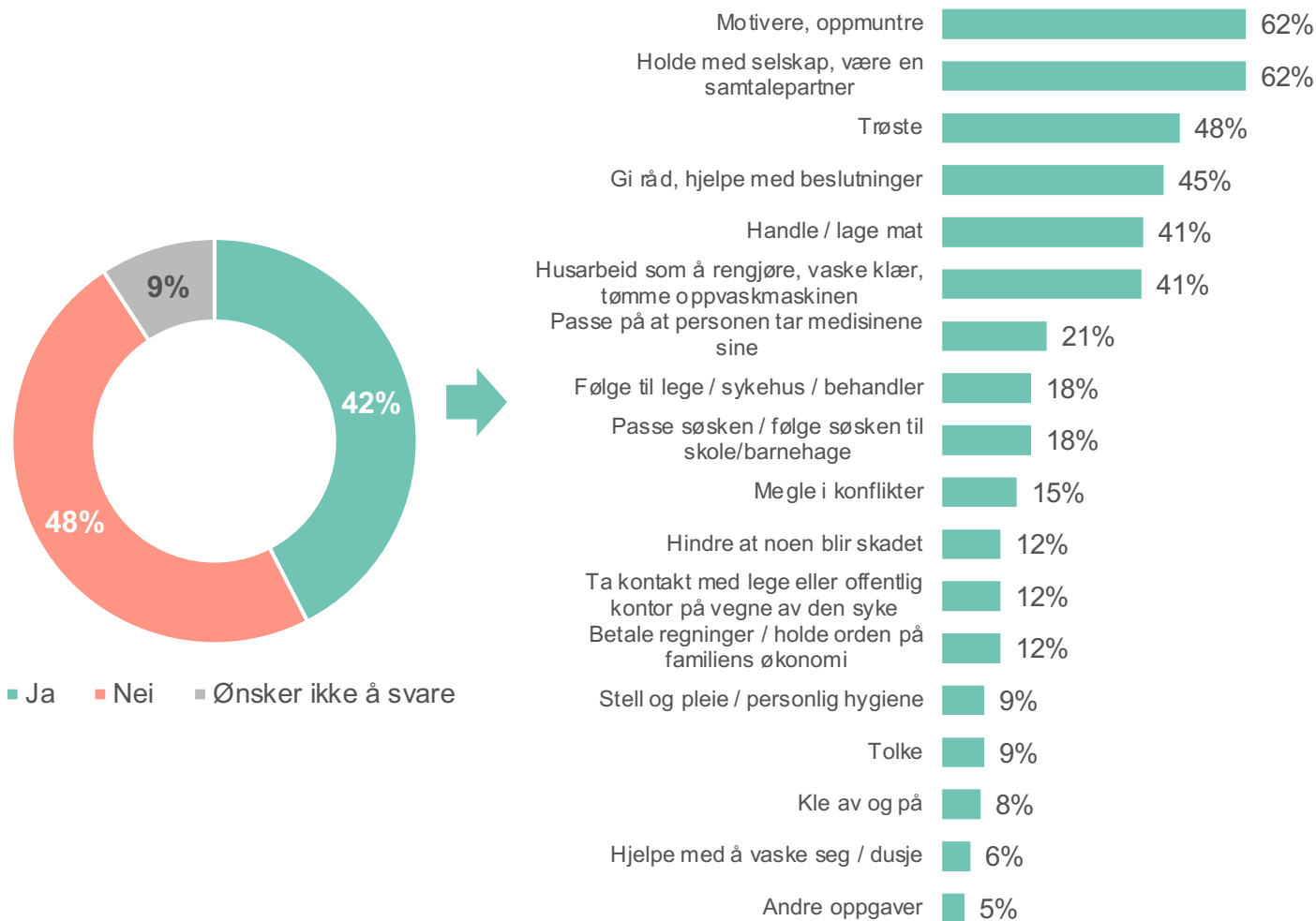


Grafen viser svarfordeling på et spørsmål om forhold unge pårørende ikke føler at de kan gjøre på grunn av sin pårørendesituasjon. Resultatene viser altså ikke nødvendigvis konkrete konsekvenser, men hva unge pårørende opplever / føler at de ikke kan gjøre.

Det første vi merker oss er at halvparten av alle unge pårørende svarer *ingen av disse*, og 16 prosent svarer *vet ikke*. 16 prosent opplever at de ikke kan studere langt hjemmefra, og ca. 1 av 10 svarer at de ikke kan flytte hjemmefra. 6 prosent svarer at de ikke kan få seg kjæreste på grunn av situasjonen.

Det er i liten grad kjønnsforskjeller i svarmønstrene. De som er pårørende til mor, svarer på flere forhold de blir begrenset på grunn av situasjonen.

4 av 10 gir hjelp i hverdagen til den som er syk



Andelen som gir hjelp er høyere for de som er pårørende til mor (48 prosent) eller søsken (44 prosent) sammenlignet med far (30 prosent). Blant de som er pårørende til en med rusavhengighet er andelen betydelig lavere enn for de andre gruppene. Blant de som bor sammen med personen nå er andelen som gir hjelp i hverdagen 57 prosent.

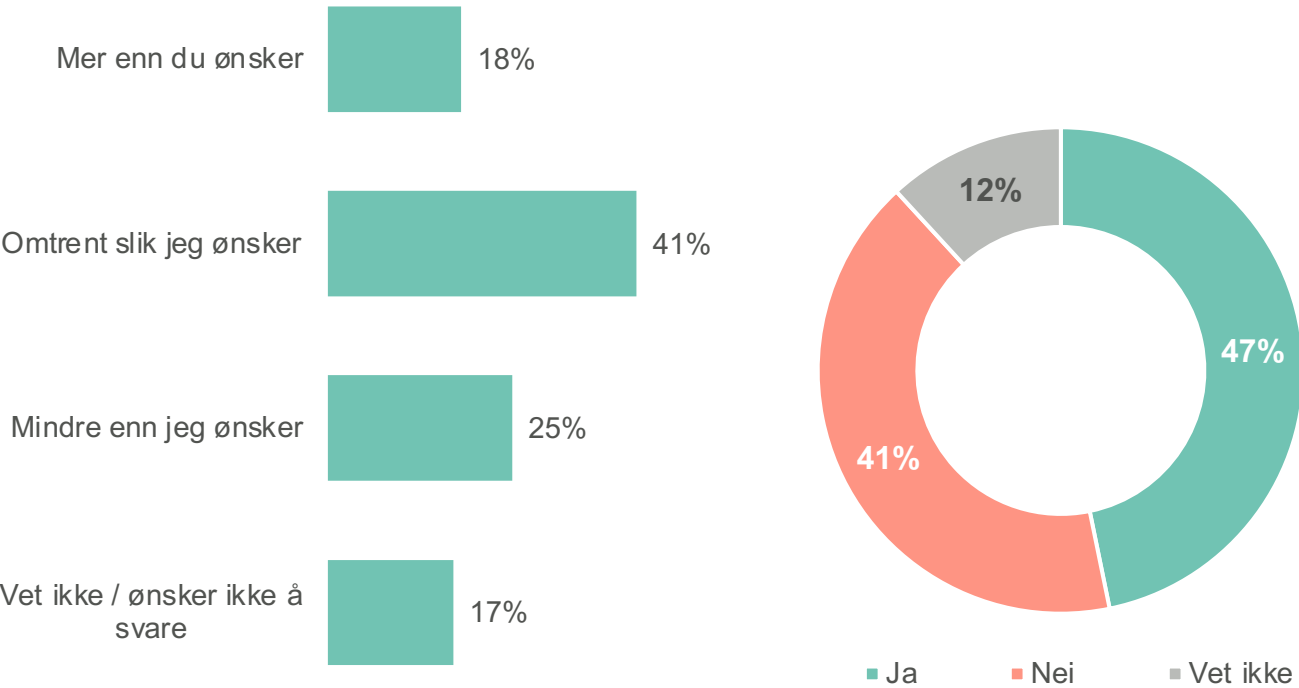
Det som kommer høyest på listen over hva unge pårørende bidrar med, er det som kan kalles *emosjonell omsorg*, herunder motivasjon, oppmuntring, trøst og det å være en samtalepartner. Rundt 4 av 10 bidrar med *praktiske oppgaver* som å handle, lage mat og husarbeid. Omtrent 2 av 10 gjør oppgaver relatert til *helsehjelp*, som å passe på medisiner og følge til lege. Rundt 1 av 10 unge pårørende gjør *omsorgsoppgaver* som går på stell og pleie, av- og påkledning og så videre.

n= 575/244

?

Graf til venstre: Gir du hjelp i hverdagen til den som er syk?
Graf til høyre: Hvilke(-n) av følgende gir du hjelp med? *FILTER: De som gir hjelp i hverdagen*

De fleste bidrar omtrent slik de selv ønsker

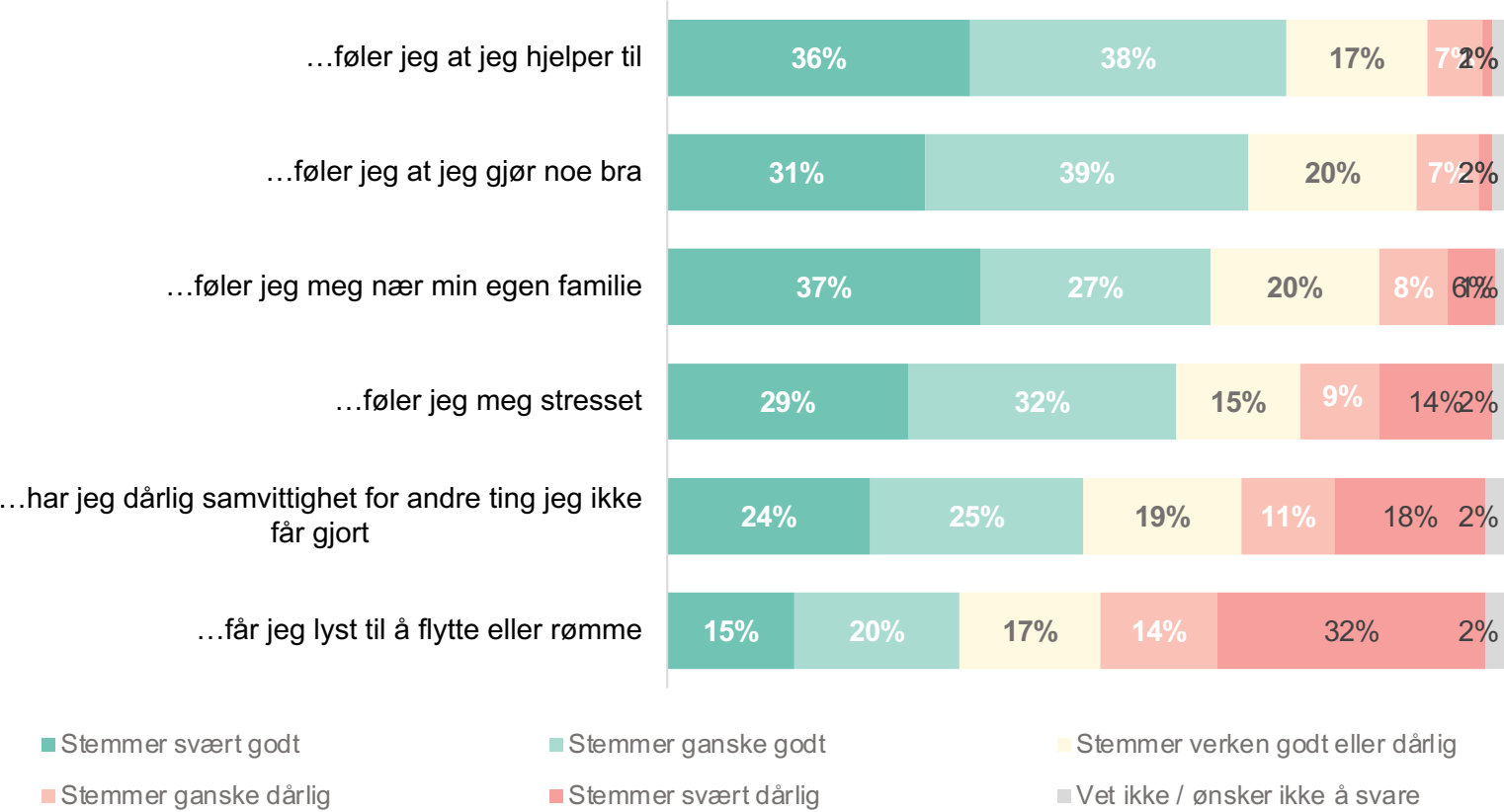


Ca. 2 av 10 opplever at de bidrar mer enn ønskelig, mens de fleste 4 av 10 (41 prosent) bidrar omtrent slik man ønsker. 1 av 4 bidrar mindre enn de selv ønsker.

Flere menn enn kvinner opplever å bidra omtrent slik de ønsker (hhv 48 vs 39 prosent). Videre er det flest blant de med pårørende-relasjon til mor som opplever å bidra mer enn ønskelig. Denne andelen er også høyere blant de med dårlig psykisk helse og de som er misfornøyd med livet.

Rundt halvparten av unge pårørende mener de har et større ansvar hjemme enn det som er vanlig blant unge på sin alder.

Størst gjenkjenning i de positive sidene ved å gi støtte og hjelp



Blant de som gir hjelp i hverdagen oppgir de fleste at det er de positive utsagnene ved å gi hjelp som stemmer best med egen situasjon. De som gir støtte og hjelp i hverdagen føler at de hjelper til, gjør noe bra, og føler seg nær sin egen familie.

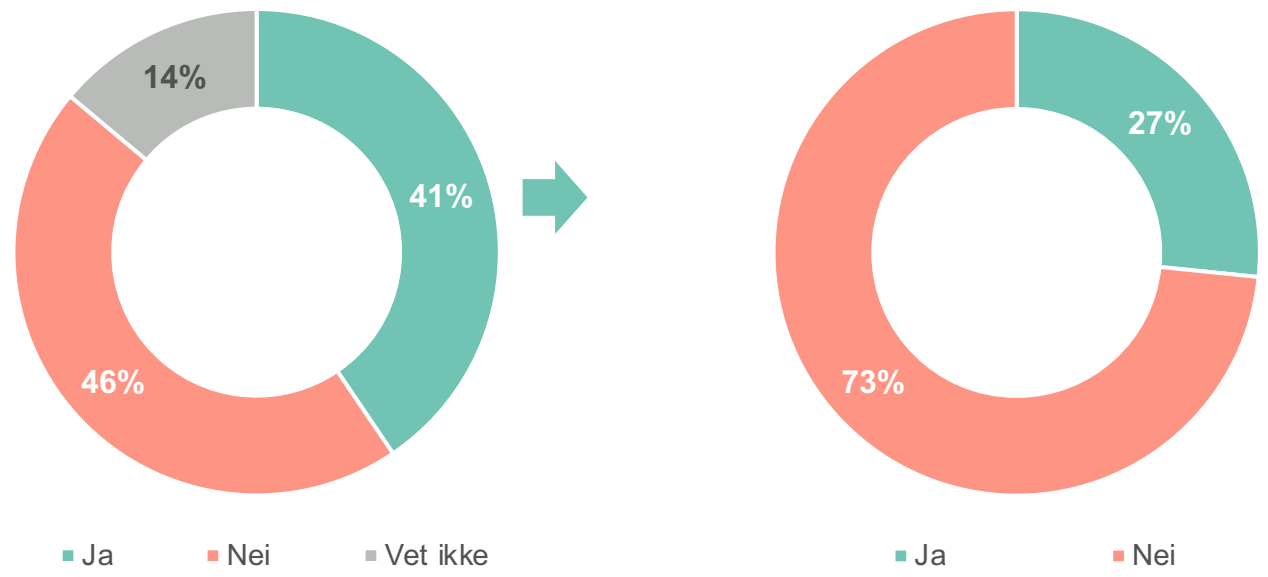
Ser vi på de negative konsekvensene, som stress og dårlig samvittighet, er det mellom 50 og 60 prosent som opplever at dette stemmer med egen situasjon. Bildet er altså sammensatt, og unge pårørende opplever både store positive og store negative konsekvenser av sin situasjon. Litt flere enn 1 av 3 oppgir at de får lyst til å flytte eller rømme på grunn av situasjonen.

Jenter oppgir i større grad enn gutter at de føler seg stresset på grunn av situasjonen. Videre er det slik at pårørende til personer med rusavhengighet i større grad enn andre oppgir negative konsekvenser som stress og dårlig samvittighet.

n= 244

? Hvor godt eller dårlig stemmer følgende utsagn for deg? På grunn av at jeg gir støtte og hjelp...
FILTER: De som gir hjelp i hverdagen

4 av 10 er pårørende til noen som har behov for økonomisk hjelp



4 av 10 svarer at personen som er syk har behov for økonomisk hjelp. Det er flest blant pårørende til personer med nedsatt kognitiv funksjon og rusavhengighet som oppgir at personen trenger økonomisk hjelp.

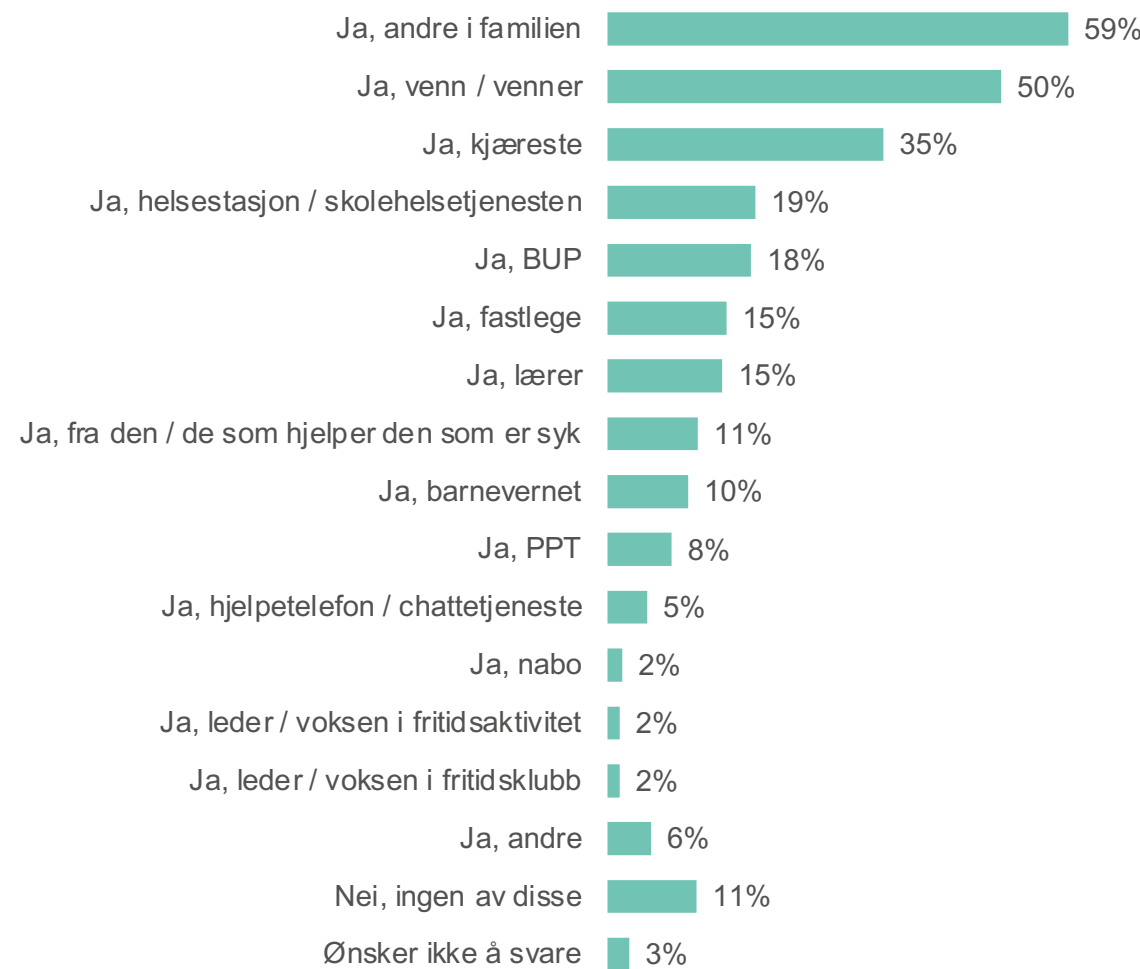
27 prosent av unge pårørende til noen som har behov for økonomisk hjelp, bidrar selv økonomisk overfor personen. Denne andelen er høyere blant menn enn kvinner (hhv 37 vs 22 prosent). Den er også høyere blant de som bor sammen med den som er syk, samt de som oppgir å gi hjelp i hverdagen.

n= 575/233

?

Graf til venstre: Har personen som er syk behov for økonomisk hjelp?
Graf til høyre: Bidrar du med økonomisk hjelp til personen som er syk? *FILTER: Svarer ja på behov for økonomisk hjelp*

Det er vanligst å snakke om situasjonen med venner og familie

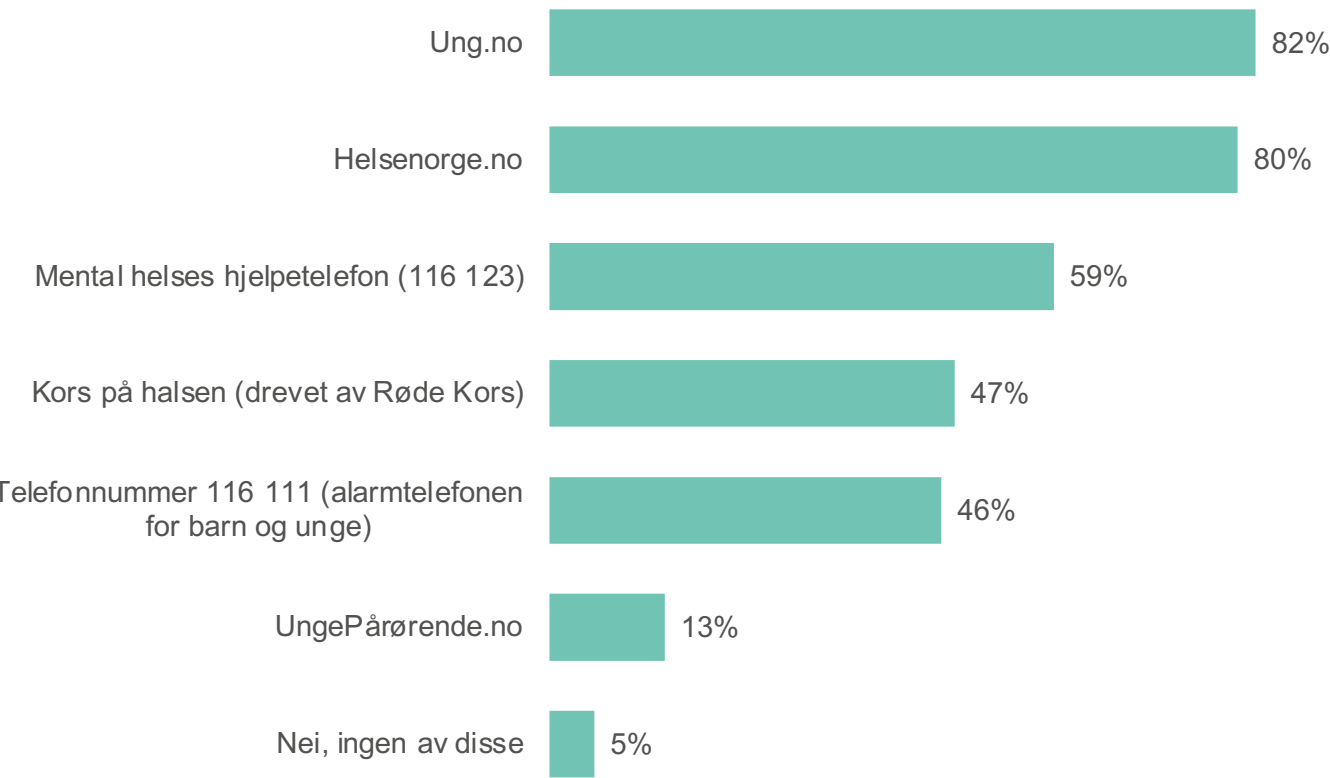


De fleste har snakket med noen om situasjonen, og det vanligste er å snakke med andre i familien, venner eller kjæreste. Omtrent 1 av 5 har snakket med noen i skolehelsetjenesten eller BUP.

Flere jenter enn gutter svarer at de har snakket om situasjonen med kjæreste (hhv 38 vs 27 prosent), venner (hhv 55 vs 38 prosent) eller BUP (hhv 21 vs 10 prosent). Blant de som er pårørende til noen med rusavhengighet, er det flere som svarer barnevernet (22 prosent) og helsestasjon (31 prosent).

Det er et visst aldersmønster i at jo høyere alder, jo større andel svarer at de har snakket med noen om situasjonen. For eksempel er det 18 prosent blant elever i videregående som svarer *ingen av disse*, mot 9 prosent blant studenter.

8 av 10 unge pårørende kjenner til helsenorge.no



De aller fleste har kjennskap til ung.no og Helsenorge.no. Kvinner har i større grad enn menn kjennskap til disse informasjonskanalene. Videre har 6 av 10 kjennskap til Mental helse sin hjelpetelefon.

Når vi sammenligner den unge pårørendebefolkningen med den generelle ungdomsbefolkningen, er det flere blant unge pårørende som kjenner helsenorge.no (80 prosent mot 70 prosent blant ungdom generelt). Det er jevnt over høyere kjennskap til alle hjelpetjenester det er spurt om i den unge pårørendebefolkningen.

Merk at spørsmålet ikke presiserer om man har kjennskap til at det ligger spesifikk informasjon til pårørende og om barn som pårørende på helsenorge.no.

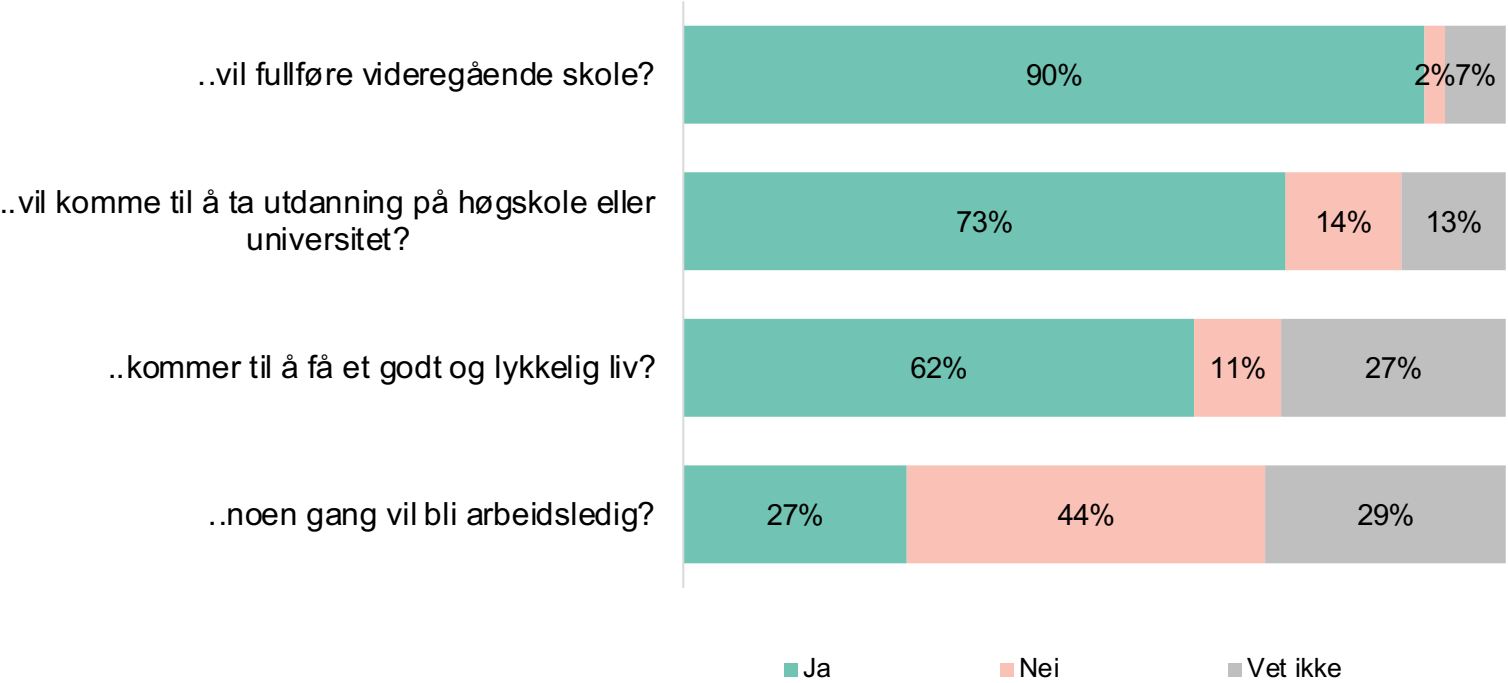
God behandling til den som er syk er det viktigste for unge pårørende



De fleste mener *god behandling av den som er syk* er det som ville gjort hverdagen enklere. Videre mener rundt 2 av 10 *en plan for hva vi skal gjøre hvis situasjonen blir vanskeligere, mer informasjon om å være ung pårørende, informasjon om selve sykdommen, samt en person man kan kontakte* ville gjort hverdagen enklere.

Flere menn enn kvinner oppgir *hjelp til lekser og oppfølging av skolen* (hhv 15 vs 8 prosent) som noe de ønsker seg. Videre er det flere kvinner enn menn som oppgir *informasjon om å være ung pårørende* (hhv 23 vs 13 prosent), *god behandling av den som er syk* (hhv 44 vs 32 prosent), *delta i gruppe med andre på min alder som er i samme situasjon* (hhv 13 vs 4 prosent), samt *noen som hjelper meg og familien* (hhv 17 vs 9 prosent).

Unge pårørende har positive fremtidsutsikter, men er noe mer usikre på tilknytningen til arbeidslivet



Når det gjelder fremtidsutsikter, tror de aller fleste de vil fullføre videregående skole. 73 prosent tror de vil ta utdanning på høgskole eller universitet. 62 prosent er optimistiske for fremtiden, mens 27 prosent tror de vil komme til å bli arbeidsledig.

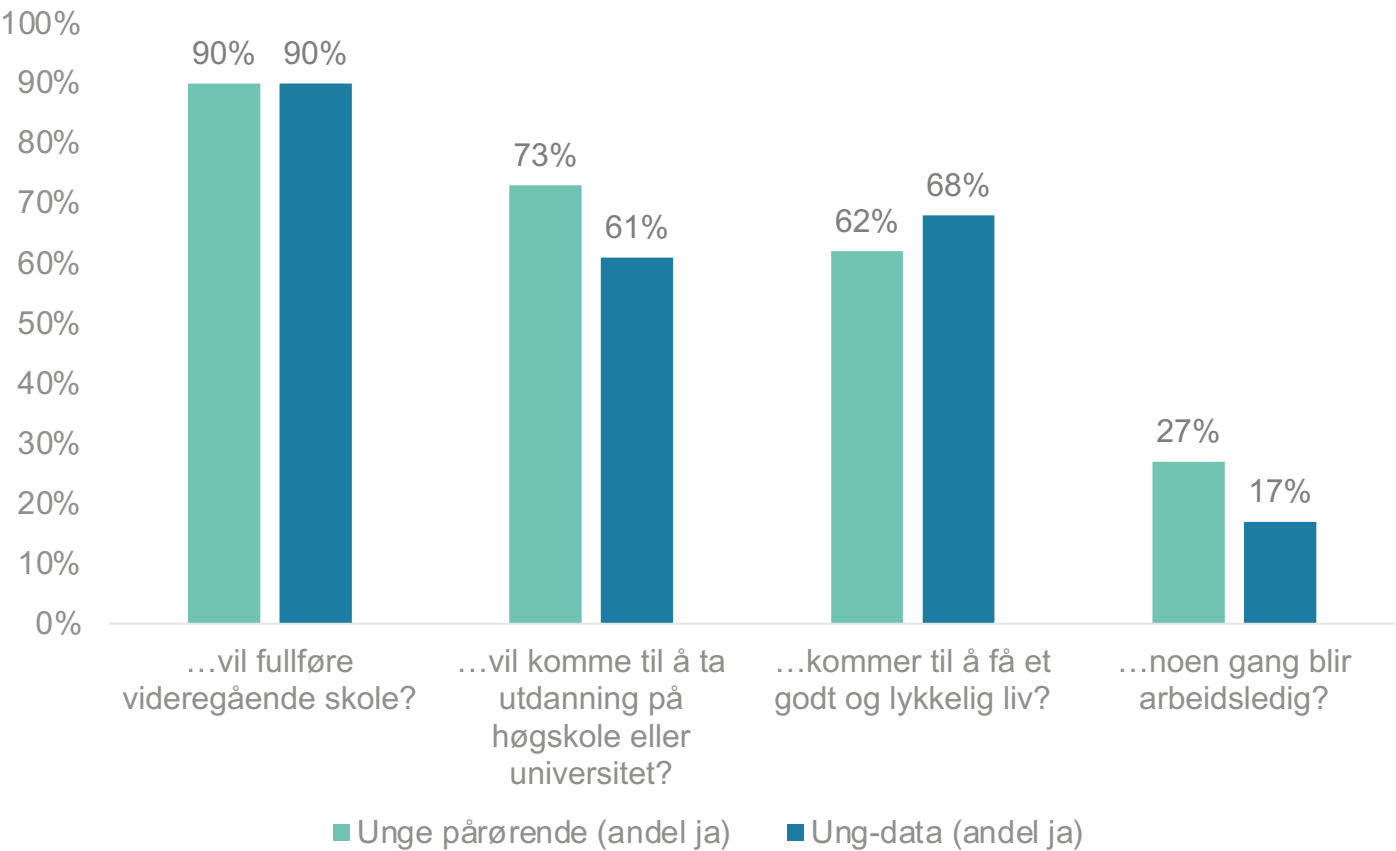
Flere kvinner enn menn tror de kommer til å ta en utdanning (hhv 78 vs 60 prosent). Det er også flest bosatt i Oslo og store byer som tror dette.

Menn er mer optimistiske til fremtiden, 69 prosent tror de kommer til å få et godt og lykkelig liv mot 60 prosent kvinner. Det samme gjelder særlig de med god psykisk helse, samt de som er fornøyd med livet.

Blant de med dårlig psykisk helse tror derimot 40 prosent at de kommer til å bli arbeidsledig.

På neste side sammenlignes unge pårørende med et nasjonalt representativt utvalg av unge.

Unge pårørende vurderer egne fremtidsutsikter noe annerledes enn ungdom for øvrig



n= 575

? Tror du at du..

Ungdata er en lokal barn- og ungdomsundersøkelse der skoleelever i hele Norge svarer på spørsmål om hvordan de har det og hva de gjør på fritiden. Når vi sammenligner Ungdata med unge pårørende, er det identisk andel som tror de vil fullføre videregående skole. De unge pårørende skiller seg imidlertid på andre spørsmål fra ungdommer som er i målgruppen for Ungdata (elever i ungdomsskole og videregående skole).

Unge pårørende har i større grad tro på at de vil ta høyere utdanning. Samtidig er det større andel som tror de kommer til å bli arbeidsledig og en noe lavere andel tror de kommer til å få et godt og lykkelig liv.

Dette gir en indikasjon på forskjeller mellom unge pårørende og ungdom generelt. I tolkningen av disse resultatene er det imidlertid viktig å merke seg at det er ulike målgrupper som er undersøkt og det er brukt ulike metoder for datainnsamling. De to gruppene er derfor ikke direkte sammenlignbare.

5

Viktigste funn fra spørreundersøkelsen med unge pårørende

01

Ut fra definisjonen som er lagt til grunn i prosjektet, har 18 prosent av unge mellom 16 og 25 år noen nære med alvorlig fysisk eller psykisk sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet. Flere jenter enn gutter identifiserer seg med å være en pårørende.

02

Flere funn peker i retning av at det oppleves positivt å bidra med støtte, hjelp og omsorg. De fleste opplever at de bidrar omtrent så mye som de selv ønsker, og at rollen de har fører familien nærmere sammen. Når det gjelder å gi hjelp i hverdagen, forekommer det litt oftere hos pårørende til personer med funksjonsnedsettelse, og litt sjeldnere blant pårørende til personer med rusavhengighet. Unge pårørende til mor oppgir litt flere konsekvenser og noe større belastning enn pårørende til far og søsken.

03

De største negative konsekvensene av at en nær person er syk, er de sosiale, som at man lar være å ta med venner hjem, dropper fester og ferieturer og gjør mindre skolearbeid enn man ønsker. Det er også en betydelig andel som opplever stress og dårlig samvittighet. Unge pårørende til personer med rusavhengighet oppgir i langt høyere grad enn andre unge pårørende konsekvenser for samvær med venner, fritid, skole og jobb. De oppgir også i større grad negative konsekvenser som stress og dårlig samvittighet.

04

Unge pårørende vurderer sin psykiske helse som nokså mye dårligere enn ungdom generelt. De som er pårørende til noen med psykisk sykdom oppgir egen helse som dårligst. Unge pårørende har like positivt eller mer positivt syn enn ungdom flest på det å fullføre videregående og ta høyere utdanning. Imidlertid vurderer de sjansene sine til å få et godt og lykkelig liv som dårligere enn ungdom flest.

05

Det er vanligst å snakke med familie eller venner om situasjonen, og majoriteten har gjort dette. 8 av 10 unge pårørende kjenner til Helsenorge og Ung.no, og rundt halvparten kjenner andre hjelpetelefoner som Mental helses hjelpetelefon, Kors på halsen og alarmtelefonen for barn og unge. 2 av 10 ønsker seg mer informasjon om å være ung pårørende.



04: RESULTATER FRA SPØRREUNDERSØKELSE MED UNGE I ALDEREN 16–25 ÅR

Funn fra ungdomsundersøkelsen



**Hva sier
ungdom
generelt?**

71 %

kjenner noen på
sin egen alder som
er i en pårørende-
situasjon

2 av 3

opplever at det er
vanskelig for
vennen som er
pårørende å
snakke om det

46 %

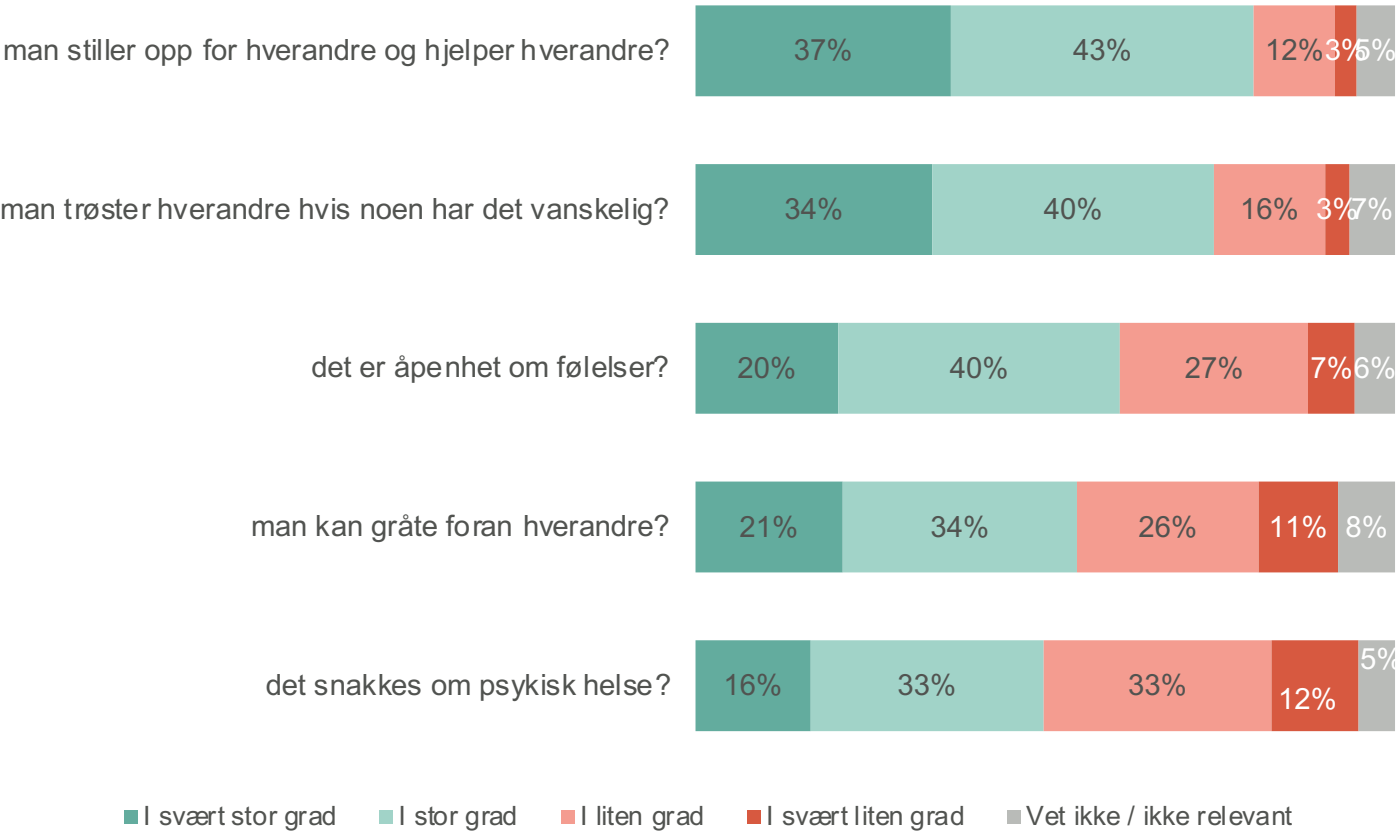
tror denne vennen har det
verre enn andre på samme
alder

49 %

svarer at det snakkes om
psykisk helse i deres
vennegjeng

Nesten
halvparten
opplever at de
er til hjelp og
støtte for
vennen sin som
er pårørende

Sammensatt bilde av åpenhet blant unge

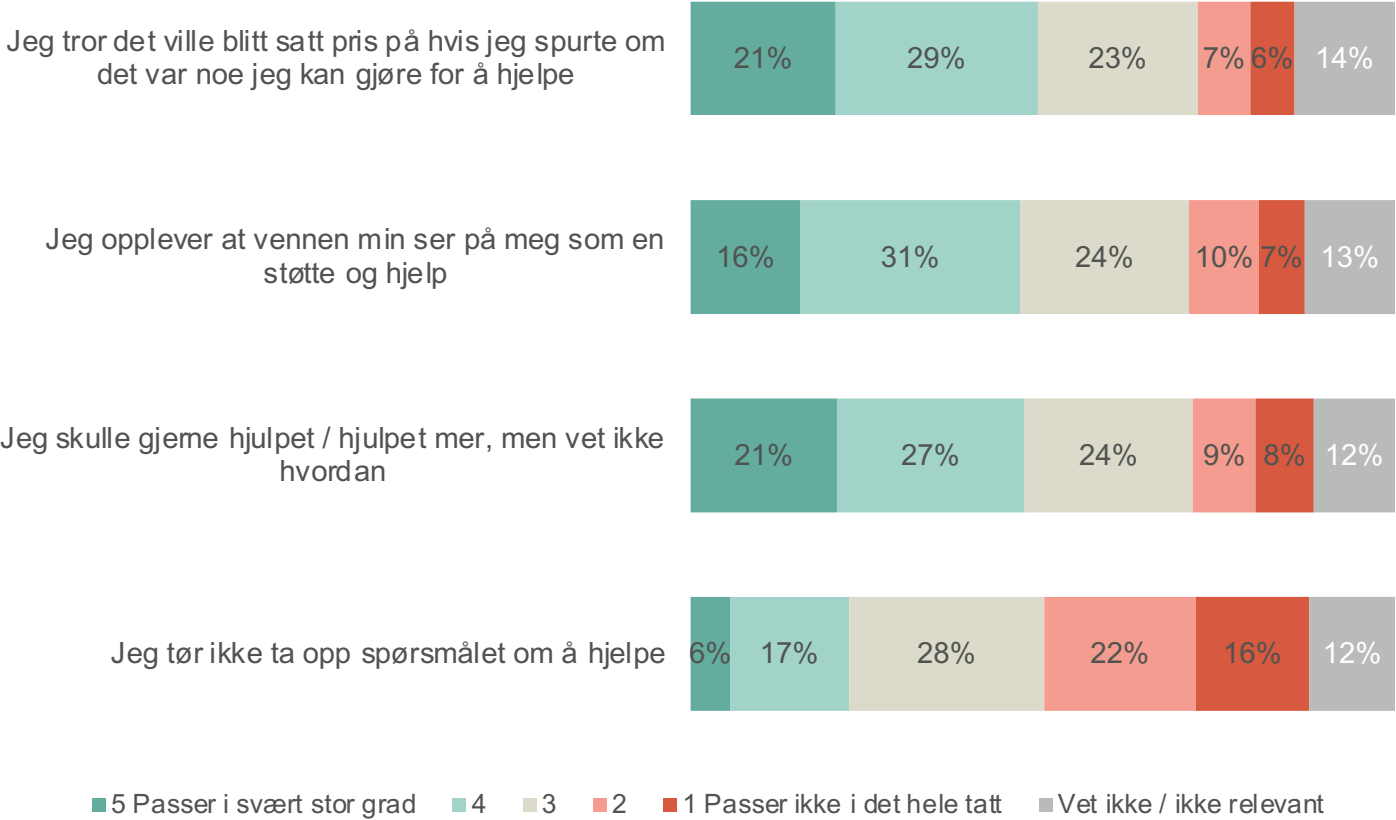


Majoriteten av unge oppgir at det i svært stor eller stor grad er slik at man har åpenhet og viser støtte i egen omgangskrets eller vennegjeng. Størst oppslutning er det om utsagnet at man stiller opp for hverandre og hjelper hverandre (80 prosent svarer i svært stor eller stor grad). Nesten like mange opplever at man trøster hverandre hvis noen har det vanskelig.

For flere av forholdene er bildet nokså delt, for eksempel når det gjelder å snakke om psykisk helse. Det er omtrent like mange som svarer at dette skjer i stor grad, som svarer at det skjer i liten grad eller svært liten grad.

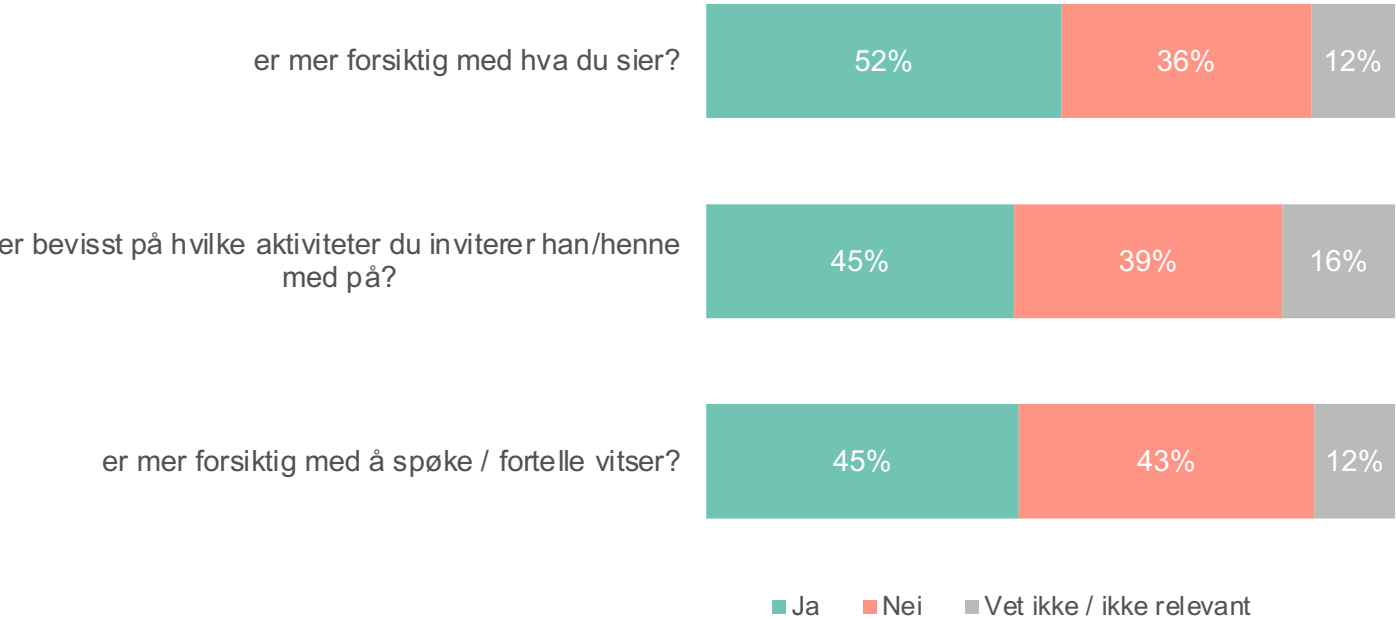
Det er svært tydelige forskjeller mellom gutter og jenter. Gjennomgående svarer gutter i mye større grad at det i liten grad eller svært liten grad er åpenhet og støtte blant jevnaldrende venner. Det er også et mønster at det er større åpenhet og støtte jo eldre man er.

Nesten halvparten opplever at de er til støtte og hjelp



Omtrent halvparten opplever at de kan være en støtte og hjelp for den de kjenner som er pårørende. Andelen er en god del høyere (61 prosent) blant de som anser personen som en god venn, ikke bare en perifer venn eller bekjent. Videre svarer omtrent halvparten at de gjerne skulle hjulpet mer, men ikke vet hvordan. Rundt 1 av 4 tør ikke ta opp spørsmålet om å hjelpe.

Halvparten tar spesielle hensyn til personen som er ung pårørende



Omtrent halvparten som kjenner noen unge pårørende, tar spesielle hensyn til personen, som å være mer forsiktig med hva man sier, er bevisst på aktiviteter man tar vedkommende med på, og viser større varsomhet med å spøke og fortelle vitser.

Det er kun små forskjeller mellom undergrupper, men jenter er i noe større grad enn gutter forsiktige med hva de sier.

05: INNSIKT FRA DYBDEINTERVJUER

5 innsikter fra dybdeintervjuene



5 INNSIKTER FRA DYBDEINTERVJUENE

01: Unge har mange og varierte strategier for å håndtere hverdagen som pårørende

02: Unge påvirkes både psykisk, emosjonelt og sosialt av å være pårørende

03: Unge trenger anerkjennelse av sin status og innsats som pårørende

04: Unge pårørende ønsker og tåler store oppgaver, men vil ikke bære ansvaret

05: Hjelpetilbud må være individualisert, tilgjengelig og tilby kontinuitet over tid



Innsikt #1

Unge har mange og varierte strategier for å håndtere hverdagen som pårørende

Sentralt i intervjuene med unge pårørende, er fortellinger om hvordan de opplever og håndterer hverdagen i familien. Mange har betydelig evne og kraft til å tilpasse seg og mestre sin livssituasjon. Intervjuene har beskrivelser om alminnelig familieliv iblandet ekstraordinære omstendigheter og hendelser som de unge skal håndtere og finne ut av, og dertil beskrivelser av hvordan de finner strategier og løsninger på hverdagslivets utfordringer.

Å ta ansvar og gi omsorg er en mestringsstrategi med mange positive konsekvenser. Mange føler økt egenverdi, eller opplever at de får økt forståelse, kompetanse og erfaring. Noen opplever at de blir tidlig voksne, ansvarsfulle og selvstendige. Svært mange beskriver seg selv som omsorgspersoner, empatiske og vare for andres følelser og stemninger. Mange føler også at de får mer kontroll på situasjonen ved å gi omsorg.

Det er samtidig en ambivalens eller dobbelthet i beskrivelsene. På den ene siden formidles så mange gode ressurser, effektive strategier og mestring. Så plutselig kommer et utsagn eller en kommentar som kaster en skygge over det hele («jeg er egentlig utslitt», «jeg burde ikke blitt boende hjemme under de forholdene» og lignende.) Den skjøre balansen mellom mestring og ren overlevelse blir synlig.

Et gjentakende tema er mangelen på forutsigbarhet i unge pårørendes liv. Situasjonen preges av uvisshet, usikkerhet, mangel på informasjon og klare svar. De formidler også manglende oversikt over valgmuligheter, både for den som er syk og for egen del. Mye handler om å skulle finne en egen vei og en egen balanse mellom å være noe for noen andre og det å være til for en selv. Det gir et behov for å skape seg noen tydelige rammer, rutiner og noe å holde fast ved som er trygt i en ellers uforutsigbar situasjon.



Unge som kompetente omsorgsgivere

Fra spørreundersøkelsen vet vi at de fleste unge pårørende bidrar på den måten de selv ønsker, både når det gjelder omfang og type oppgaver. Ut fra dybdeintervjuene kan vi blant annet forklare dette med at ansvaret ofte er forbundet med opplevelse av mestring og personlig vekst. Vi ser mange og varierte beskrivelser av dette. En del legger vekt på at rollen som pårørende gjør at man blir mer selvstendig og tidligere moden. En del blir gode på selvhevdelse, blir mer klar over hvilke idealer de har, hvilke verdier de står for og hva de selv trenger. Flere omsetter den erfaringskompetansen de erverver seg som pårørende i utdanningsløp og yrkesvalg der omsorg overfor andre står sentralt.

Paradoksalt nok er det slik at de unge pårørende i vårt utvalg som fremstår som mest trygge og komfortable i sin rolle, og som har oppgaver og ansvar som langt overgår de fleste jevnaldrende, samtidig har opplevelsen av ikke å ha blitt anerkjent i møte med helsetjenesten. Om man avslår unge som inkompetente eller irrelevante omsorgsgivere, går man glipp av ressurser som kan ha stor betydning for en som er syk, er deres budskap.



Har helsepersonell lettere for å avfeie eller se bort fra pårørendes ressurser og kompetanse når det er snakk om unge mennesker?

Skaper arenaer for mestring

Intervjuene med unge pårørende har tydeliggjort hvor viktig det er å finne egne mestringsstrategier. Dette bidrar til struktur i hverdagen, det gir avledning så man får tankene over på noe annet, og det gir et nødvendig pusterom. For noen kan det gi en følelse av kontroll og struktur som de mangler på andre områder i livet, særlig knyttet til pårørendesituasjonen.

Flere er bevisste på hvordan de selv kan styrke sin egen fysiske og mentale helse. Det er særlig i intervjuer med unge gutter på 16-17 år at dette aktualiseres. Trening, meditasjon, musikk og isbading er eksempler på aktiviteter disse unge velger. Fra unge jenter hører vi oftere om fokus på skoleprestasjoner. Det er en tvetydighet i beskrivelsene, og flere er åpne om at aktiviteten i perioder er blitt tvangsmessig og usunn. På den ene siden føler man seg sterkere psykisk og har tenkt gjennom mange store ting i ung alder. Samtidig er man mye lei seg, har hodepine og sliter med å sove.

Der noen søker innover i seg selv for å finne frem til gode mestringsstrategier, er det også tydelig at noen trenger hjelp og veiledning til dette. Hvem man tar imot råd og veiledning fra varierer mye, og handler mer om hvem man har tillit til, enn om det er en formell hjelpeinstans eller ikke.



Hvordan kan vi bli bedre på å identifisere unge pårørendes mestringsstrategier og –arenaer, og passe på at disse blir konstruktive og ikke destruktive?



Skolen som fristed og innenforskap

Mange unge pårørende beskriver skolen som et fristed. Skolen og skolehverdagen kan være ensbetydende med normalitet og tilhørighet, et sted der rollene er avklart, og man bare har ansvar for seg selv. Skolen står for rammer og rutiner, noe mange sier at de søker og har behov for. At skolen er et fristed, kan også bety at verken lærere og medelever vet hva som skjer i livet utenfor skolen.

Men skolen kan også for mange være den korteste og mest naturlige veien til hjelp, støtte og tilrettelegging, som gjør en krevende pårørendesituasjon mer levelig. Flere forteller om hvor viktig kontaktlærer kan være, som ofte kjenner elevenes hjemmesituasjon og har et oppfølgingsansvar også for det psykososiale rundt elevene. Skolen er også et sted der flere andre tjenester er tilgjengelig, noe som gir muligheter for å oppsøke hjelp der man oppholder seg til daglig. Unge pårørende som har benyttet skolen for å få hjelp og tilrettelegging, fremhever at der har de den nødvendige tilliten for å søke hjelp, og at det er tilgjengelig for dem, og derfor senker terskelen.



Hvordan kan man sikre at unge som får hjelp med sin pårørendesituasjon ikke opplever at de må starte på nytt når de går fra ungdomskolen til videregående?



Innsikt #2

Unge påvirkes
både psykisk,
emosjonelt og
sosialt av å være
pårørende

At unge driver med ulike former for tilpasning til pårørendesituasjonen, er tydelig. Det gir seg utslag på ulikt vis. Rollen som nærstående til noen som sliter med sykdom, har en funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet internaliseres i de unges personlighet og måten de er i verden på.

Rollen som pårørende har også sosiale konsekvenser. Noen trekker seg unna, er mindre hjemme og forsøker å distansere seg fra situasjonen hjemme. Andre velger motsatt strategi, og ofrer fritidsaktiviteter og tid med venner for å være hjemme, ivareta den som er syk (og andre rundt) eller gjøre praktiske oppgaver. Det kan være vanskelig å overskue hva disse ofrene og stadige tilpasningene vil bety på sikt. Noe som ser ut som en liten og ubetydelig oppofrelse her og nå, kan få store konsekvenser på lengre sikt og i ytterste konsekvens føre til isolasjon og utenforskap.

Noen unge pårørende oppfatter at pårørendesituasjonen har gitt dem mer alvorlige skadevirkninger og helseproblemer. Det kan ha bakgrunn i traumatiske opplevelser eller erfaringer som har ført til psykiske problemer som angst eller PTSD. Det kan være slitasje av sykkelig stress eller bekymring over tid. Eller det kan være rent fysiske plager som hodepine, søvnproblemer eller smerter i kroppen, som de selv setter i sammenheng med pårørendebelastning. Vårt kvalitative undersøkelsesdesign gir ikke grunnlag for å konkludere om sammenheng mellom pårørendebelastning og helseplager. Vi ser imidlertid flere eksempler på pårørendebelastning kan forsterke andre problemer, og gi i en ekstra sårbarhet.



Sosial oppofrelse og svakere vennskap

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at det å forsake samvær med venner er den vanligste konsekvensen av å være ung pårørende. Det er også fremtredende i dybdeintervjuene at unge gjør mange sosiale oppofrelser og en del opplever svekket kontakt med venner.

Det er ulike mekanismer bak dette. En del lar være å ta med venner hjem, for ikke å «avsløre» forholdene hjemme. Mange gjør også dette fordi den som er syk kan oppleve det som en belastning. Flere beskriver skamfølelse over forholdene hjemme, eller at man ikke opplever å ha noe å «tilby» venner.

Andre igjen velger bort sosialt liv og tid med venner for å ha omsorg for den de er pårørende til. Særlig blant unge pårørende til søsken føler mange på en sorg og fortvilelse over at et søsken ikke har de samme sosiale arenaene som andre, og forsøker å kompensere for dette ved selv å være tilstedeværende.

For noen er det først og fremst opplevelsen av at ingen andre forstår hvordan de har det som gjør at man trekker seg unna venner og sosiale aktiviteter.



Hvordan kan vi gjøre åpenhet til en styrke slik at unge ikke gjør for store sosiale ofre på grunn av sin pårørendesituasjon?

Usynliggjøring og forminskning av egne behov

Et ord som oppsummerer mye av det vi hører om unge pårørendes strategier for å håndtere hverdagen, er tilpasning. Historiene varierer fra det som fremstår som normal tilpasning i familier og relasjoner, til en mer usunn form der man legger lokk på egne behov og forminsker seg selv.

Flere har opplevelsen av at det ikke er nok plass til dem i familien, verken fysisk og emosjonelt. De forminsker eller bagatelliserer egne behov, bekymringer og problemer. Det kan være at man vil skjerme den som er syk, eller forsøker å være til minst mulig bry for foreldre dersom det er søsken som er syke.

Mange går store og små tilpasninger i eget liv som samlet blir store oppofrelser over tid. Det kan være for eksempel tid til egne venner og egne fritidsinteresser. Andre blir vare for foreldres forventninger, og føler en sterk forpliktelse til å være «flink», så normal som mulig, eller annet de tror er forventet av dem.

Vi hører dette særlig der en ung person lever sammen med ett eller flere søsken som krever mye av familien. Og tematikken er først og fremst tydelig i intervjuer med jenter.



Hvordan kan vi oppdage og hjelpe unge pårørende som gjør seg selv usynlige, og som har behov for støtte og hjelp som også er usynlige for dem selv?



Når pårørendebelastning setter seg i kropp og sinn

For noen setter pårørendebelastningen seg i kroppen, og de opplever ulike plager og helseproblemer som de selv setter i sammenheng med det å være pårørende. Noen opplever at det å undertrykke og legge lokk på egne behov, over tid gir fysiske utslag som hodepine, smerter og søvnløshet. For noen av de unge pårørende kan trolig hverdagen de beskriver at de har eller har vært en del av, på sikt føre til en økt helserisiko.

Selv om det ikke blir sagt direkte, får vi helt klart en følelse av at erfaringene for noen har gjort at de stiller spørsmål ved sin egenverdi og har lav selvfølelse og selvtillit. Det kan komme som en konsekvens av at man over tid har forminsket og utslettet seg selv og slik sett mistet «sin egen stemme». Noen beskriver også en smitteeffekt, der håpløsheten og fortvilelsen den som er syk uttrykker, forplanter seg i måten de selv også tenker på.

Blant pårørende til foreldre med rusavhengighet er det spesielt mange historier om utmattelse, stress og bekymring. Særlig er det knyttet vanskelige dilemmaer til det å skulle ta avstand til en forelder som sliter med rus. De som har klart å fjerne seg, helt eller delvis, sliter med mye dårlig samvittighet. Alle de som har tatt avstand til en rusavhengig forelder, beskriver også en sterk bekymring og fortvilelse rundt situasjonen til søsken eller halvsøsken som fremdeles bor sammen med eller er tettere på denne forelderen.



Hvordan kan man forebygge slitasje og belastning hos unge pårørende, slik at det ikke får utvikle seg til alvorlige helseproblemer?





PÅRØRENDEFILMER

«Brev til en storebror»

Filmen handler om:

Å vokse opp med en bror som har vært psykisk syk hele livet har medført et eget liv i kontinuerlig beredskap.

Å ta ansvar for andres følelser, legge lokk på egne følelser og alltid være bekymret og redd gjør noe med henne både psykisk, emosjonelt og sosialt.



Hvordan kunne hun fått hjelp og støtte tidligere?

Og hvilken oppfølging vil hun få, hvis det hun frykter mest skulle skje, at han lykkes med å ta sitt eget liv?



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen





PÅRØRENDEFILMER

«Da pappa var rusmisbruker»

Filmen handler om:

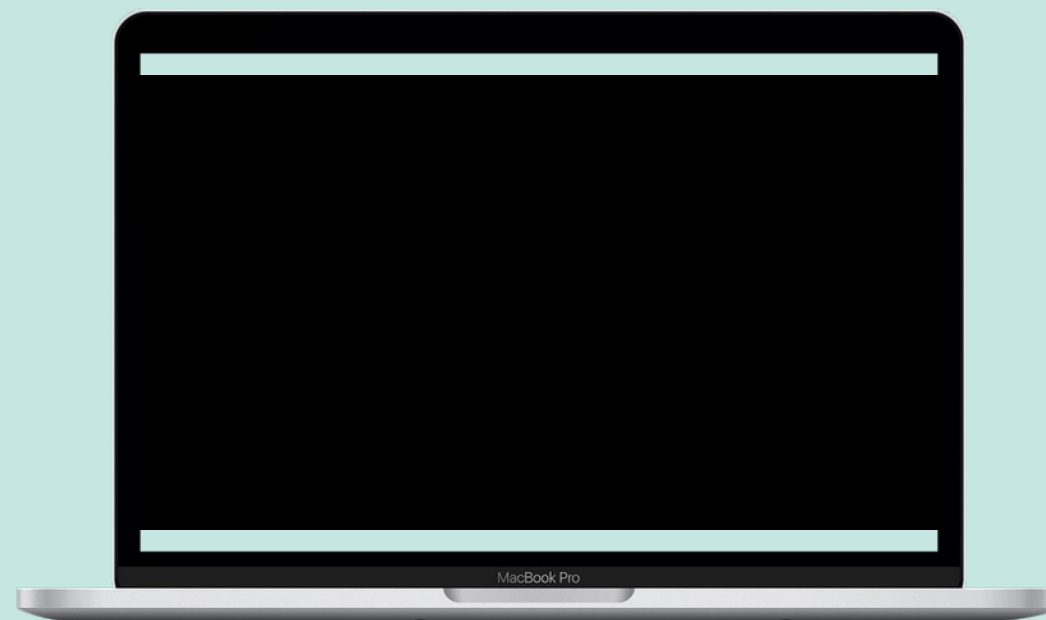
En oppvekst med en far med rusproblemer har satt varige spor. Mens faren er blitt rusfri og har startet et nytt liv står hun alene tilbake med uslettelige minner.

Når egne behov kommer helt i skyggen av ansvaret for egen forelder kan det bli vanskelig å velge sitt eget liv.



Hvordan kunne hun vært oppdaget tidligere, og fått hjelp til å komme seg bort fra en situasjon som var ødeleggende for henne?

Og nå, hvordan kan hun lære å ta vare på seg selv og be om hjelp selv?



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen



Innsikt #3

Unge trenger anerkjennelse av sin status og innsats som pårørende

De unge pårørende vi har intervjuet er på ulike steder i sitt pårørendeløp, og det er stor variasjon i hvor langt de er kommet i å erkjenne og bearbeide sin egen «status» som pårørende. Noen fremstår som at de aktivt legger lokk på eller skyver tematikken unna. Andre er usikre på hvor mye de ønsker å gå inn i egen pårørendeopplevelse, i frykt for at den skal få dominere eller definere egen identitet for mye. Noen har tydelig et avklart forhold til egne opplevelser, og kan snakke om det med stor grad av refleksjon.

Et annet gjennomgående trekk i materialet er betydningen av at noen utenfra bekrefter eller anerkjenner de følelsene og opplevelsene man sitter med rundt egen pårørendesituasjon. Det kan for eksempel handle som å bli sett eller identifisert som en pårørende i det hele tatt, selv om man «bare» er barn av eller søsken til den som er syk. Eller det kan handle om at noen legitimerer og normaliserer følelser man har rundt det, for eksempel behovet for å ta mer avstand fra situasjonen.

På lik linje med resultater fra pårørendeundersøkelsene med voksne pårørende, ønsker også unge å være involvert og få brukt egne ressurser overfor den som er syk, og de ønsker å bli sett og få anerkjennelse for dette. For å oppleve egen innsats som meningsfull og anerkjent, er god og tilpasset informasjon, en viktig nøkkel.

Fellesskap og arenaer der man treffer andre med samme erfaringer, er verdifullt for mange unge pårørende. I slike fellesskap kan det finnes mye trøst og støtte, gjenkjenning, og ikke minst innspill som gjør at en selv kommer på nye tanker om hvordan man kan ta konstruktive grep om egen hverdag.



Betydningen av validering utenfra

Mange har fortellinger om «den ene» som har sett dem og møtt dem, og bidratt til at de har oppdaget og sett sin egen situasjon i et litt klarere lys. I en del av tilfellene har det vært lærere, men også miljøarbeidere, helsesykepleiere og arbeidsgivere blir trukket frem. Når unge snakker om disse personene, fokuserer de særlig på at noen har legitimert eller normalisert deres følelser og reaksjoner, og bidratt til å «ramme inn» situasjonen for dem.

Det er slett ikke alltid at det er den unge selv som har etterspurt støtte eller råd. Snarere tvert imot kan det oppleves som en lettelse dersom noen utenfra ser en uten at man selv må be om hjelp. Unge pårørende trenger en alliert som kan se ting fra deres ståsted, da mange er vant til at mye i hverdagen handler om den som er syk.

Hva er det de sier at de trenger?

- Å bli identifisert som pårørende
- At noen forteller hva det er vanlig å føle og validerer deres følelser
- At de møtes på sine individuelle behov
- Anerkjennelse av deres bidrag og rolle i situasjonen
- Å få bekreftet at det er greit å ha det bra, og lov å fokusere på seg selv



Unge pårørende kan trenge å bli møtt med noe annet enn det åpne spørsmålet «hva er viktig for deg?», ettersom de kanskje ikke vet svaret selv. Blir de det?

Informasjon til unge pårørende

Unge pårørende gir uttrykk for at de har et stort behov for å være involvert og inkludert når de er i en pårørendesituasjon, ikke minst gjennom å få informasjon om hva som skjer. Det er en utfordring at mange er prisgitt informasjon fra enten den som selv er syk, eller foreldre der det er et søsken som er sykt.

De fleste av dem vi har snakket med, er opptatt av å få mer enn bare informasjon. De ønsker forklaringer og at ting settes i sammenheng for dem. Flere av de som er over 18 år, forteller at de ikke blir regnet med når de er myndige og/eller har flyttet ut, og slik har begrenset mulighet til å være involvert.

Unge pårørende forteller at de trenger informasjon om:

- Hvordan det går med den som er syk
- Hvordan sykdommen og eventuelt behandlingen påvirker personen
- Hvordan den som er syk blir ivaretatt og passet på
- Hva man selv kan bidra med/gjøre
- Hva som er planen videre



Hvordan kan vi sikre at unge pårørende får (alderstilpasset) informasjon, og veilede foreldre til å gi barna informasjon på en god måte?



Behov for fellesskap med andre unge pårørende

Mange av de vi har intervjuet står med begge ben i en ungdomstid der det viktigste er å finne tilhørighet og være som alle andre. Å se hvor ulikt man har det andre jevnaldrende kan være oppklarende og til og med motiverende. Som vi skriver mer om flere steder i rapporten, kan det gi både mestringsfølelse og opplevelsen av at man besitter både en modenhet og selvstendighet som andre mangler. Men det kan også bidra til en følelse av fremmedgjøring og ensomhet.

Det ser ut til å være en sterk erfaring blant mange unge pårørende at «ingen» forstår hvordan de har det. Mange er veldig opptatt av det som er unikt eller spesielt for akkurat deres situasjon.

Unge speiler seg i andre, og oppdager og blir klar over sin egen situasjon gjennom å betrakte og snakke med andre. Det er tydelig at det som virkelig har vært til støtte og hjelp for en del, er å ta del i fellesskap der man har mye felles. Dette inntrykket får vi blant annet gjennom at så mange trekker frem skreddersydde tilbud gjennom interesse- og brukerorganisasjoner som noe av den mest verdifulle hjelpen de kan få.



I hvor stor grad har unge et tilgjengelig pårørendetilbud der de møter noen i samme situasjon som dem selv?





PÅRØRENDEFILMER

«Pappa»

Filmen handler om:

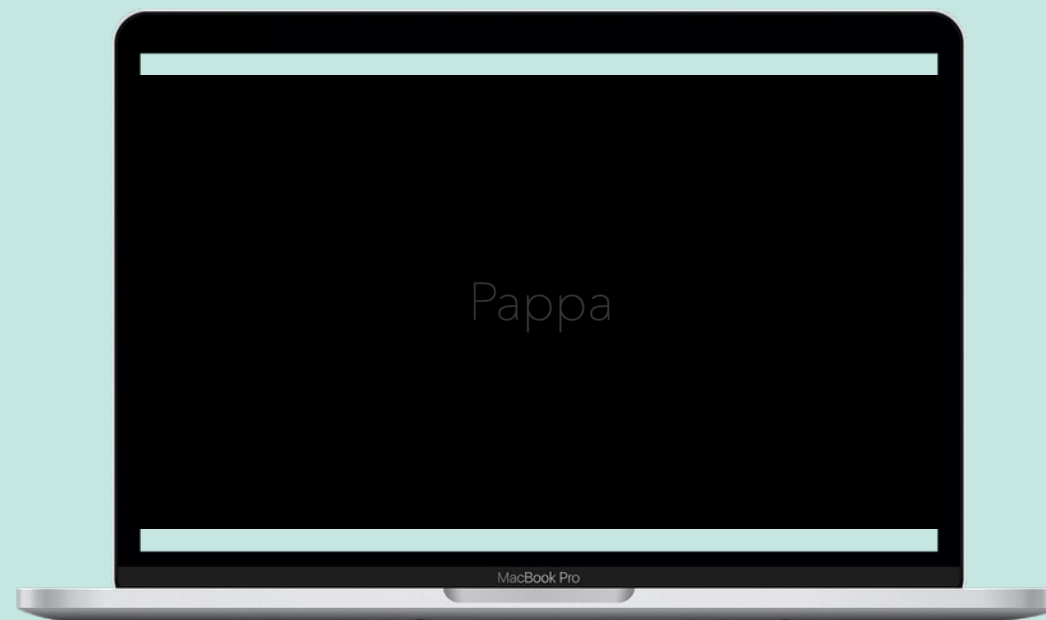
Å være 16 år og oppleve at faren får svulst på hjernen og endrer personlighet etter en operasjon er overveldende.

Uten å få noe informasjon om hva som skjer i behandlingen og på sykehuset blir det ekstra vanskelig, selv om hun har en tilstedeværende og oppmerksom mor.



Hvordan sikre at hun som ung pårørende kunne få informasjon om:

- Hvordan behandlingen ville kunne påvirke personen
- Hvordan den som er syk blir ivaretatt og passet på
- Hva som er planen videre



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen





PÅRØRENDEFILMER

«Vondt i hjertet»

Filmen handler om:

Hvordan forklare et barn hva rusmisbruk er? Og hvordan det påvirker pappaen din?

Som nevnt, de yngste blant dem vi har snakket med, er opptatt av å få mer enn bare informasjon. De ønsker forklaringer og at ting settes i sammenheng for dem.



Hvordan gi barn informasjon på en forståelig måte?



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen





PÅRØRENDEFILMER

«Hvilken rett har jeg til å være lei meg?»»

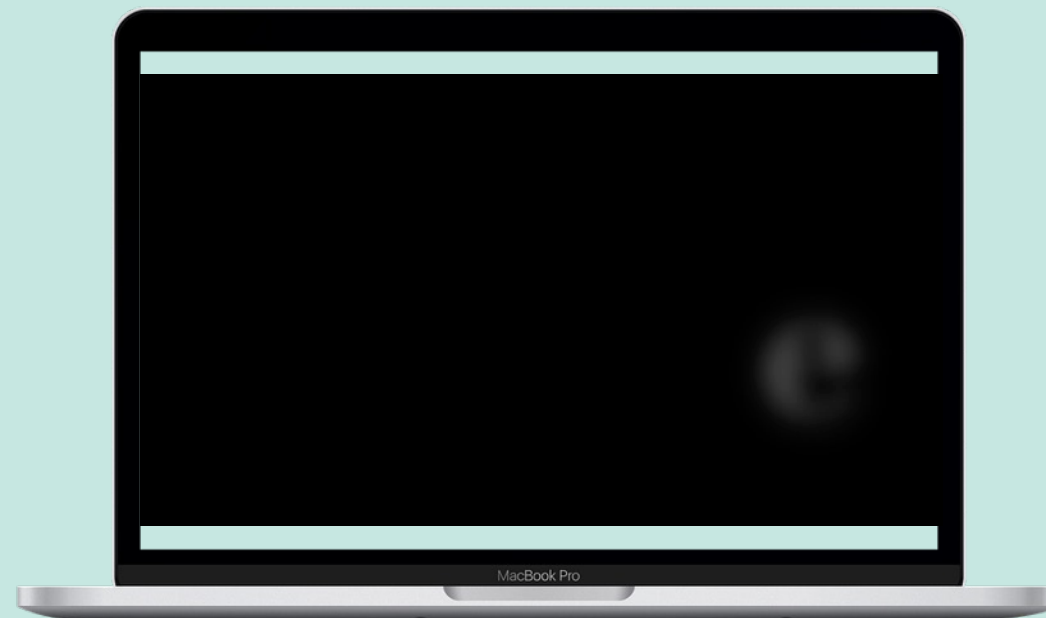
Filmen handler om:

Å vokse opp med en kronisk syk mor uten å ha fått informasjon om sykdommen, hjelp til å forstå situasjonen eller møte likesinnede har vært vanskelig.



Å være pårørende til en «usynlig» pasientgruppe vekker spørsmål som:

- Hvor syk må personen være for at man skal kunne bli hørt og sett som pårørende?
- Hvorfor får ikke alle unge pårørende like tilbud?



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen



Innsikt #4

Unge pårørende
ønsker og tåler
store oppgaver,
men vil ikke
bære ansvaret

Barn og unge skal skjermes fra de største belastningene, oppgavene og bekymringene som pårørende. De skal få være unge på sine premisser og ikke ta for stort ansvar for familien og den som er syk. Samtidig viser intervjuene at de har et stort behov for å være involvert, å bli regnet med, forstå og mestre situasjonen og få informasjon. De har, og ønsker å ha, en viktig rolle i familien. Det er i dette spennet de skaper seg sin pårørenderolle.

Intervjuene med unge pårørende bærer preg av mange konstruktive beskrivelser av positiv fungering, motstandsdyktighet og læring, ansvar og motivasjon som ligger i å ha en sentral rolle i familien. Mange beskriver pårørender erfaringen som viktig livsvisdom som har overføringsverdi til andre relasjoner og andre områder i livet.

Men også ambivalens preger unges pårørendes fortellinger om hvilket ansvar de tar og den omsorgen de gir. Unge pårørende ønsker å være inkludert og involvert, og tar gjerne på seg både oppgaver og ekstra ansvar. Samtidig møter mange dilemmaer der ansvaret føles for stort og blir til stress og belastning.

Rollen som ung pårørende kan ikke sees løsrevet fra den familiekonstellasjonen og omsorgssituasjonen de er en del av og hvilke ressurser de selv og omgivelsene har. For å forstå hvordan unge påvirkes av foreldre eller søskens sykdom, må man se dette i sammenheng med for eksempel foreldrenes ressurser og omsorgskapasitet, samspillet i familien, tilgjengelige støttetiltak med mer.



Rollen som forelder til egne foreldre

Noen av informantene har opplevd at samspillet mellom voksne og barn i familien endres på en grunnleggende måte, at roller snus «på hodet» og at de selv og/eller søsken tar på seg «voksenoppgaver. Dette er særlig tydelig hos unge pårørende til foreldre med rusproblemer eller psykisk sykdom, men forekommer også blant enkelte «høyinvolverte» unge pårørende til foreldre med somatisk sykdom.

I tilfellene med rusavhengighet, særlig der forelderen ikke er fanget opp av helsetjenesten eller annen type apparat, kan barna gå hele oppveksten i en slik foreldrerolle.

Hva hører vi i intervjuene at er noe av det mest belastende for unge pårørende? Jo, det handler i stor grad om de tilfellene der man selv må ta foreldrerollen for egne foreldre. For eksempel at man må hjelpe den som er syk, og samtidig måtte klare seg selv, å måtte trøste og lytte til foreldres bekymringer og frykt, og det å føle ansvar for hvordan den som er syk har det, eller at personen skal bli bedre. Enkelte blir også involvert i konflikter mellom foreldre og blir tvunget til å velge side.



Hvordan skiller vi mellom sunn og usunn pårørendeomsorg når det er snakk om barn og unge?

Opplevelsen av ansvar

Noen av intervjuene handler om at unge har fått ta for *lite* plass med sin pårørenderolle, andre viser at de har måttet fylle for store sko. Begge deler kan føre til stress og resultere i en usunn belastning.

En del erfarer også en stor kontrast mellom den involverte og betydningsfulle rollen de har hjemme, og opplevelsen de har hatt i møte med helsetjenesten eller behandlingsapparatet rundt den som er syk. Deres ansvar og innsats for personen hjemme blir ikke anerkjent. Det blir en slags dobbel straff; den unge personen gis mer ansvar enn de behersker både av forelderen selv, og av helsetjenesten.

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser en variert liste over hva som kunne gjort hverdagen lettere. Flere av forholdene som scorer høyt tyder på at unge har behov for forsikring om at det er andre enn dem som bærer ansvaret for situasjonen. Eksempler på dette er:

- God behandling til den som er syk
- En plan for hva man skal gjøre hvis situasjonen blir vanskeligere
- En person man kan kontakte hvis situasjonen blir vanskeligere



Hvordan kan vi støtte unge pårørende til å fylle rollen på sin måte, og frita dem for å bære selve ansvaret?



Avstand og løsrivelse

To ord som oppsummerer hva mange unge pårørende står overfor, er *avstand* og *løsrivelse*. Mange av de vi har intervjuet står på terskelen til voksenlivet.

Ungdomstiden er sårbar blant annet fordi mange føler man føler at man mister fotfestet og tryggheten i overgangen fra barn til voksen. Mange unge pårørende opplever denne følelsen sterkere og mer eksistensielt enn unge flest. De står i et spenn: på den ene siden føler de forpliktelse til å stille opp for sine nærmeste, være «voksen» og ta ansvar. På den andre siden er behovet for å frigjøre seg, skape sitt eget liv og definere seg selv uavhengig av pårønderollen.

Pårønderollen forsterker og kompliserer altså den naturlige løsrivelsen alle unge skal gjennom på et tidspunkt i livet. For mange kan det oppleves som et dilemma å skulle «forlate» den som er syk, for eksempel ved å flytte hjemmefra. Samtidig kan det være en helt nødvendig og positiv frigjøring å ta fysisk avstand.

Dette makter de færreste alene. De unge trenger sine egne sosiale nettverk, utenfor familien, som både støtte og frisone. Men sammenlignet med voksne, har unge ofte mindre erfaring og færre mentale og sosiale verktøy for å håndtere krevende tanker, oppgaver og erfaringer. Derfor vil sunne, støttende sosiale nettverk av venner være helt avgjørende for hvordan unge pårørende håndterer sin rolle i spagat mellom ansvar og frihet, mellom forpliktelsen til familien og utviklingen av sin egen selvstendige identitet. Noen vil trenge støtte fra en forelder i at det er greit å velge sin egen vei. Andre ganger må det profesjonell hjelp til, fra rådgivere på skolen, eller andre, for å hjelpe mer aktivt med denne løsrivelsen.



Hvordan kan vi oppdage unge pårørende som trenger hjelp til å komme seg bort fra en situasjon som er usunn for dem?





PÅRØRENDEFILMER

«Å bli voksen»

Filmen handler om:

Når plutselig sykdom rammer en forelder, mens man selv står på terskelen til voksenlivet. Pårørenderollen forsterker og kompliserer den naturlige løsrivelsen hun står midt oppe i.

Rollene snus «på hodet». Det å plutselig oppleve å bli forelder til egen forelder er overveldende og utmattende.



Hvordan kan hun få støtte til å stå i situasjonen uten å oppleve at hun bærer ansvaret?



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen



Innsikt #5

Hjelpetilbud må
være
individualisert,
tilgjengelig og
tilby kontinuitet
over tid

Hva kjennetegner de gode møtene med helsetjenesten for unge pårørende? Tillit skapes når man opplever at helsetjenesten og de man møter der har et helhetlig perspektiv på familien, ser og ivaretar individuelle behov og har en plan for at alle skal følges opp og ha det bra.

Materialet har mange eksempler på unge pårørende som ikke har hatt kontakt med helsetjenesten eller hjelpeinstanser, verken tjenestene som er involvert i foreldre/søskenes behandling eller for egen del. Vi har få eller ingen eksempler på at de unge som er pårørende til noen som har tjenester, er blitt spurt hvordan situasjonen påvirker dem med tanke på økt ansvar, praktiske oppgaver hjemme eller behov for støtte, hjelp eller veiledning for egen del.

Unge pårørende kan ofte trenge hjelp og støtte for egen del, og at dette må komme tidlig nok til å forebygge negative konsekvenser av det å være tett på sykdom eller avhengighet. Det blir tydelig hvor viktig det er at man benytter/utnytter de møtepunkter man faktisk har med unge pårørende til å kartlegge situasjonen. Intervjuene viser at det for mange er avgjørende at hjelpen eller tilbudet kommer til den unge selv, uten at man selv må ta initiativet. De viser også tydelig betydningen av at tilbud må gis på flere tidspunkt i et pårørendeløp, ettersom både behovet og motivasjonen for å ta imot hjelp og støtte endrer seg i ulike faser.



Behovet for individualisert ivaretagelse

Unge pårørende trenger å bli sett og regnet med for den de er i den situasjonen de befinner seg. Det innebærer å bli ivaretatt ut fra egne behov, som kan være noe annet enn resten av familiens. Det oppleves positivt at helsepersonell henvender seg til de pårørende, og ikke bare til den som er syk. Overfor unge pårørende handler det da om å oppleve fagpersoner som ekte og ærlige, at de benytter et språk den enkelte kan forstå, stiller gode spørsmål og er direkte ved å gi konkrete råd. Det er også nødvendig å utvise tilstrekkelig sensitiv tilnærming når det gjelder tempo og hva som trengs av tid for den enkelte til å bli trygg, åpne opp og kunne ta imot hjelp.

Mens noen trenger hjelp til å forstå situasjonen, få sortert tankene eller hjelp til å tillate seg å ta vare på seg selv og finne frem til egne mestringsstrategier, trenger andre å få avlastning for praktiske oppgaver. Hva som er den beste individuelle ivaretagelsen, vil variere fra person til person.



Er vi bevisst nok på at hva som skal til for å dekke unge pårørendes behov, må vurderes individuelt?

Behovet for familieorientert ivaretagelse

God ivaretagelse av den unge pårørende handler også om hvordan hele familien blir sett, møtt og fulgt opp. Det handler om at familien får ivareta sin egenart og sine aktiviteter som familie, og at helsetjenesten ser og legger til rette for dette. I denne sammenheng blir det viktig å kartlegge hvem som utgjør familien, og inkludere både barn/søsken over 18 år og de som er flyttet hjemmefra.

I tillegg må man ha fokus på at samspillet mellom foreldre og barn vil variere over tid, spesielt i lys av ulike faser i sykdomsforløpet.

Å støtte og veilede foreldre kan være svært verdifullt. Gjennom våre intervjuer får vi inntrykk av at foreldre både kan vegre seg for å snakke om egen sykdom, hjemmesituasjon og roller. Og/eller at de undervurderer hvor mye barna skjønner, vet og fanger opp.



Har helsetjenesten i stor nok grad et helhetlig og familieorientert perspektiv i møte med pårørende?



Behovet for et tilgjengelig tilbud over tid

Det tar ofte mye tid før unge pårørende blir klar over eget behov for hjelp og støtte. Mange faktorer kan være til hinder for å oppsøke hjelp; at man ikke selv kan overskue det man står i, tvil rundt om egne behov er store eller viktige nok, behovet for å være lojal mot og beskytte egen familie med mer.

I materialet ser vi mange eksempler på at tilbudene må komme til dem, og at det er andre enn en selv som må ta initiativ for at man skal ta imot hjelp. I mange tilfeller er det foreldrene som tar initiativ til å kontakte ulike hjelpeinstanser. I noen tilfeller er det venner.

For at unge pårørende skal kunne få og ta imot hjelp er det avgjørende at hjelpen kommer til rett tid, og oppleves å være tilgjengelig over tid. Behovene kan endre seg, det samme kan rollen man har, eller hvor mottakelig man er for hjelp. Det innebærer i praksis at tilbudet må gis flere ganger og på ulike tidspunkt i pårørendeløpet. Den kontakten og hjelpen som flere beskriver som mest positiv, er hjelp som har kontinuitet slik at man slipper å «starte på nytt» med en som ikke kjenner ens historie.



Hvordan kan man sikre bedre systematikk og helhetlig oppfølging av unge pårørende, fremover de fragmenterte møtene flere forteller at de har med ulike tjenester?





PÅRØRENDEFILMER

«Gillette barberskum for menn»

Filmen handler om:

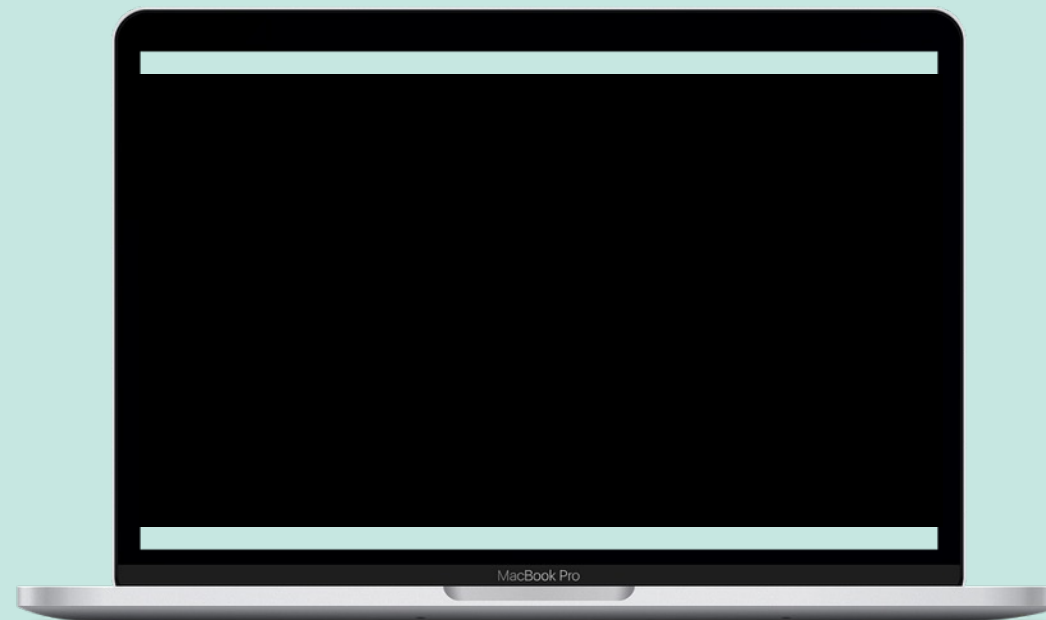
En ung kvinne er vokst opp med en far som var rusmisbruker inntil han døde for åtte år siden. Historien er et eksempel på å leve med høy pårørendebelastning uten å ha blitt fanget opp og uten å ha bearbeidet erfaringene.

De sterke minnene innhenter henne fortsatt og aktiverer gamle overlevelsesstrategier.



Vil hjelpetilbud være tilgjengelig for henne når hun trenger det, mange år senere?

Og vil hun klare å be om det selv?



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen





PÅRØRENDEFILMER

«Du og jeg, pappa»

Filmen handler om:

En fortelling om det å leve med en far som ble rammet av en kronisk sykdom, og bli etterlatt i ung alder.

På tross av smertefulle erfaringer med å vokse opp uten en frisk pappa og gjennomleve alle stadier av farens sykdomsforløp har han kommet styrket ut av det. Fordi? Helsetjenesten var der for dem og bidro til at de kunne opprettholde et familieliv.



Sier noe om verdien av familieorientert ivaretagelse



For å spille av filmen, trykk på bildet av skjermen

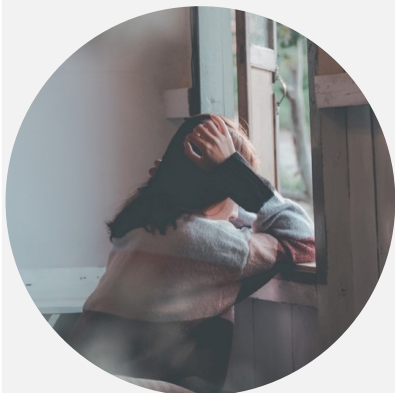


06: PERSONAS

Overveldet | Ivaretatt | Mestrende | Usynlig | Tilbakeskuende



Persongalleri



OVERVELDET
Lisa

Lisa er **19 år** og går siste året på VGS. Hun er enebarn og bor med mor. **Faren gikk bort** for ett år siden av hjernesvulst etter et nokså kort sykdomsforløp.

» Innsikt 3 og 5



IVARETATT
Thomas

Thomas er **22 år** og studerer langt hjemmefra. Foreldrene er gift. **Moren har Alzheimer** og bor på et hjem for unge personer med demens.

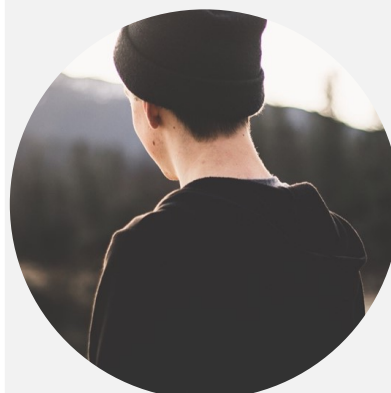
» Innsikt 1 og 4



MESTRENDE
Ingunn

Ingunn er **21 år** gammel. Hun er **pårørende for moren sin**, som har en kronisk lidelse og psykiske problemer. Foreldrene hennes er skilt og hun har alltid bodd hos mor.

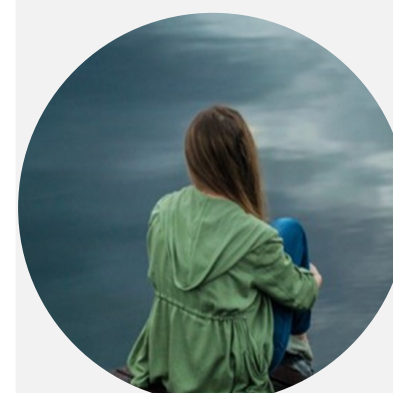
» Innsikt 1 og 3



USYNLIG
Tobias

Tobias er **17 år** og går på VGS. Han er **pårørende for søsteren sin**, som har en utviklingshemming og epilepsi. Foreldrene er skilt og Tobias bor hos begge, mens søsteren bor kun hos moren.

» Innsikt 2 og 5



TILBAKESKUENDE
Emma

Emma er **21 år** og student. Foreldrene hennes har vært skilt så lenge hun kan huske. **Far har vært alkoholiker** hele livet hennes. Hun har to yngre søstre hun føler seg ansvarlig for.

» Innsikt 2 og 4

PÅRØRENDELØP





Lisa

Overveldet

19 år, går siste året på videregående skole. Er enebarn og bor sammen med mor. Faren døde for ett år siden etter et nokså kort sykdomsforløp med hjernesvulst. Foreldrene var gift og bodde sammen.

Lisa har opplevd å veldig plutselig få alvorlig sykdom inn i livet sitt. Den første sykdomsperioden til faren var preget av mange undersøkelser for å få svar på hva som feilte han. Etter en operasjon ble farens taleevne og hukommelse påvirket, og han begynte å gjøre mange «rare ting», glemme ord og var ikke den samme som han hadde vært.

Den siste tiden mens faren levde var det klart at han ikke hadde lang forventet levetid, og Lisa opplevde å bruke over ett år av ungdomstiden sin på å «vente på at faren skulle dø». Etter mange sykehusopphold var det godt da han fikk plass på det lokale sykehjemmet, for da var det enkelt å besøke han, og de som jobbet der var greie, ga god informasjon og de la til rette for å kunne være familie der.

Lisa har ennå ikke tatt det virkelig inn over seg at faren ikke lever lenger, og hun sliter med å formidle til omgivelsene hvordan hun har det. Hun beskriver det som å «være i en boble».

På skolen orker hun ikke å være så sosial og vil helst trekke seg unna, og hun har ikke villet si noe til lærerne ennå. Hun har forsøkt å fortsette som før med skolen, selv om hun kunne trengt tilrettelegging som utvidet frist på eksamen og innleveringer.



INNSIKT 03: UNGE TRENGER ANERKJENNELSE AV SIN STATUS OG INNSATS SOM PÅRØRENDE

Lisas historie viser hvor vanskelig det kan bli for unge når de plutselig står overfor alvorlig sykdom midt i en ellers sårbar ungdomstid. Den første tiden var kaotisk, ettersom verken legene eller familien visste akkurat hva som var galt. Lisa opplevde at alle på sykehuset bare henvendte seg til moren, og at moren ikke alltid klarte eller ville formidle ting videre til henne. Da faren også ble påvirket kognitivt og endret personlighet, satt hun med mange spørsmål om hvorfor dette skjedde og hvordan hun skulle forholde seg til det, men hadde ingen å spørre.

Fra en samtale med en sykepleier på sykehuset husker hun at sykepleieren sa «nå må du huske å være litt ekstra snill med pappa». I en annen sammenheng fikk hun høre at «nå er det viktig at du passer på deg selv, slik at du klarer å være der for familien». Dette ble et forvirrende budskap som gjorde henne usikker.

Lisa opplevde å bli både farens og familiens «hjelper», og tenkte mye på om de nå var blitt en «kreftfamilie». Selv om hun vet at kreft er en ganske vanlig sykdom, var det så mye som var annerledes og spesielt ved farens sykdomsforløp, at hun følte seg veldig unik og alene. Hun har tenkt mye på om det finnes andre som har lignende erfaringer, og skulle gjerne kommet i kontakt med noen. Hun har også tenkt at hun selv har noen viktige erfaringer å dele, og har vært innom tanken på om hun selv kunne bidra inn i en samtalegruppe og være til hjelp for andre.

“

«Mine råd til andre er å skille sykdom og person. Pass på deg selv, tillat deg selv å ikke orke. Til helsetjenesten: Se de som er rundt. Spør barna!. Det er et greit sted å starte. Se an den du spør. Og gi god nok hjelp til den som er syk, det virker avlastende for pårørende»

«Legene på sykehuset snakker jo ikke direkte til deg som barn, jeg føler de bare snakket til moren min. Det var litt vanskelig faktisk. Fordi da får jeg liksom ikke den informasjonen jeg lurar på. De kunne sett mer på oss når de snakker til mamma, og forklare litt hva de tingene er siden det er sånn legespråk, eller hva de gjør og hva det hjelper med»

«Det var irriterende fordi legene og sykepleierne sa at «dere må huske på å ta vare på dere selv», «dere må huske å kose dere og være dere selv», men likevel «nå er det viktig at dere stiller opp for pappa så mye dere kan og bruker mest mulig tid». Det var veldig forvirrende. Hva skal vi gjøre? Vi ble helt... Det var de samme personene som sa det, men i litt forskjellige settinger da»

INNSIKT 05: HJELPETILBUD MÅ VÆRE INDIVIDUALISERT, TILGJENGELIG OG TILBY KONTINUITET OVER TID

Møtet med sykehjemmet der faren bodde den siste tiden av livet, er det mest positive minnet Lisa har fra hele sykdomsperioden. Der ga personalet klart uttrykk for at de ville stille opp for henne og moren, de fikk ta med familiehunden dit, hadde pizzasamlinger og spilte bowling. Hun satt særlig pris på at de hjalp faren i rollen som forelderen hennes, blant annet slik at han fikk gjennomføre et fast bursdagsritual de har hatt i familien siden hun var liten. Lisas opplevelse var at de passet godt på faren, samtidig som de så både morens og hennes individuelle behov og gjorde så godt de kunne for å møte alle på sin måte.

Lisa har hatt to samtaler med kreftkoordinator, en da faren ble syk, og en etter at han døde. Under den siste samtalen ble hun informert om noen gruppesamtaler, men følte seg ikke klar. Nå, ett år etter, skulle hun ønske noen kom med dette tilbudet igjen, for da ville hun takket ja. Hun har fått telefonnummeret til kreftkoordinatoren og kunne ringt, men føler at noen må henvende seg til henne uten at hun må gjøre noe selv.

Lisas historie viser betydningen av å få tilgang til hjelp og oppfølging når man selv er klar for det. Tidspunktet for dette kan være høyst individuelt og komme langt senere enn akkurat når «tingene står på som verst». Tilbudet må være der både i det pågående pasientforløpet og tiden like etter dødsfallet, men også på litt lengre sikt når man som etterlatt skal forsøke å finne sin videre livsvei.

“

«Så vi har et møte med fastlegen hans, to sykepleiere og en kreftkoordinator. Det er første gang i hele sykdomsforløpet at vi har en sånn samtale. Og grunnen til at vi har den samtalen, er fordi at de vurderer det som best å gå over til palliativ behandling. Så det er først da vi hører noe fra dem. Det gjorde meg ganske forbanna, egentlig»

«Alle sier at 'du må snakke om det – det hjelper'. Hvis det er en løsning på problemer så er det gjerne lettere å snakke. Men når du da ikke har en løsning på de problemene og ingen kan hjelpe deg med dem. Da blir det liksom bare en vond påminnelse»

«Jeg har vel tenkt at jeg har gått gjennom mye vanskelig, så jeg må være godt rustet for mye annet. At det ikke kan bli så mye verre. Man blir sikkert preget av det man har opplevd i livet, men jeg mener det finnes ikke noe verre enn å se noen du er glad i være syk. Kanskje en erfaring som man kan ta med seg i livet, som man alltid kan ha på en måte. Men jeg vil jo si at jeg helst ville vært foruten uansett»



Smertepunkter

- Vanskelig å forstå hvordan sykdommen kommer til uttrykk hos den som er syk
- Lang ventetid for å få utredning og/eller fastslå diagnose som kan utløse adekvat behandling er en belastning, også for pårørende
- At legene «ser forbi» pårørende og bare snakker til den som er syk eller den andre voksne, på en måte en selv ikke forstår
- Å få velmenende råd om å ta vare på seg selv, iblandet beskjed om at du må være der for den som er syk
- Å mangle språk og erfaring med sykdom for å kunne formidle til venner og omgivelsene hvilken situasjon man befinner seg i
- Belastningen det er å være i en slags «ventesorg» og måtte gjøre vanskelige prioriteringer mellom å være der for en syk forelder og leve et normalt ungdomsliv
- Dårlig samvittighet og skam når man tillater seg å prioritere egne behov.



Hva kan hjelpe?

- At helsepersonell tar initiativ til å snakke: Å bli henvendt til med opplevelsen av at man har egne behov som pårørende
- Forståelig informasjon om sykdommen/lidelsen, symptomer, hva den kommer av, behandling og målet med behandlingen, ulike scenarier – tidlig i forløpet
- Tilgang til helsetjenester og tilrettelegging på skolen også før pasienten går over i palliativ fase. Eksempelvis kunne hatt «den vanskelige samtalen» med pasient og pårørende mens den syke fortsatt hadde ressurser til det
- Tid til å vende seg til situasjonen og få hjelp til å sette ord på det som skjer og bli «realitetsorientert»
- At helsepersonell følger opp, viser at de bryr seg og gjør seg tilgjengelig på en lavterskel måte
- At helsetjenesten har en helhetlig tilnærming til familien og de pårørende, og ser hver enkelt sine individuelle behov i situasjonen
- Tilpasning og tilrettelegging på skolen ved behov, for eksempel å kunne ta pauser, få tilpassede oppgaver, fleksibilitet knyttet til fraværgrensen og generelt oppleve støtte på skolen
- Få kjennskap til pårørendetilbud med mulighet for å møte andre pårørende, unge likepersoner, samt få konkrete tips til mestring både av praktiske og følelsesmessige utfordringer





Thomas

Ivaretatt

22 år, studerer på en annen kant av landet enn han er fra. Foreldrene er gift. Har to eldre søsken som har etablert seg med egne familier, og flere tanter og onkler som de også har nær kontakt med. Begge foreldrene har hatt et stabilt arbeidsliv og vært engasjert i aktiviteter i lokalmiljøet.

Moren har alltid vært ressurssterk og selvstendig og hatt en ansvarsfull jobb. For noen år siden begynte familien å merke at hun endret seg. Hun var preget av negativitet og var ofte sint og aggressiv. De trodde hun var deprimert etter å ha gått av med pensjon. Etter mye overtalelse gikk moren til fastlegen, og det ble en lang periode med utredninger før hun fikk diagnosen Alzheimers sykdom.

Moren bor nå på et hjem for unge med Alzheimer, og sykdommen er langt fremskredet. Sammen med faren, har søsknene laget en slags vaktplan, slik at noen besøker henne der nesten hver dag.

Thomas beskriver seg selv som svært ekstrovert, med mye energi. En som liker å utfordre seg selv, og opptatt av rutiner og disiplin. Han kjenner seg selv godt og har vært i mange situasjoner som har gjort han godt kjent med seg selv, som reiser og utvekslingsopphold i utlandet på videregående.

Han har alltid hatt gode rutiner i hverdagen med både skole, fritidsaktiviteter, samvær med venner og familie. Etter at moren ble syk er han spesielt opptatt av å bevare og holde på dette, og bevisst på at man selv må dra seg selv ut av vonde tanker. Ellers snakker han mye med faren og bruker han som samtalepartner om det er noe, han er «den beste psykologen».



INNSIKT 01: UNGE HAR MANGE OG VARIERTE STRATEGIER FOR Å HÅNDTERE HVERDAGEN SOM PÅRØRENDE

Thomas illustrerer at mange unge pårørende har en robusthet, tilpasningsevne og egne ressurser som gjør at de står støtt selv i svært krevende situasjoner. Han har den nødvendige tryggheten til å kjenne etter hva han selv trenger, sette egne grenser og be om hjelp hvis han trenger det. Han tar stort ansvar, gir mye omsorg til moren, og opplever dette som positivt både for han selv og familien.

Det har vært viktig for Thomas å opprettholde studiene og studieprogresjonen. Tidlig tok han initiativ til en prat med studieveilederen sin, for å be om tilrettelegging av studiene. På denne måten frigjorde han tid som ble brukt til å reise oftere hjem i en vanskelig periode av morens sykdomsforløp. Selv om det både tok tid og var krevende at det tok lang tid å stille morens diagnose, var det en lettelse da hun først fikk den. Thomas oppsøkte selv en interesseorganisasjon for å få konkrete råd og for å komme i kontakt med likesinnede i denne perioden.

“

«De andre på studiet har stort sett bare seg selv å tenke på, kanskje en hund. Det kan være en positiv ting også, spesielt når jeg skal bli lærer om et par års tid, at jeg har den erfaringen med å stå i vanskelige situasjoner og høre på vanskelige ting. At jeg vet at jeg kan takle det når andre forteller om sitt»

«Hvis du ikke klarer å ta vare på deg selv, så har du ikke noe å gi uansett. De vennene du har som ikke har vært igjennom det og ikke kan bistå med gode samtaler, bare vær åpen om at det viktigste de kan gi deg, er gode opplevelser eller planer. Middagsplaner eller planer om å gå en tur på morgenen, slik at man kommer seg opp. Og så oppsøke de som har vært gjennom lignende, eller de som faktisk klarer å sette seg inn i situasjonen,. Ikke prøve å bringe vanskelige samtaler til de som ikke klarer det»

«Jeg tror det har gjort meg mer åpen, veldig åpen for at folk er veldig forskjellige og sliter med sitt. At jeg har blitt veldig lite dømmende av det, som er en fordel når jeg møter andre mennesker og hører om dem»

INNSIKT 04: UNGE PÅRØRENDE ØNSKER OG TÅLER STORE OPPGAVER, MEN VIL IKKE BÆRE ANSVARET

Midt i en ekstraordinær situasjon, har Thomas sin familie klart å opprettholde en form for normalitet. Både han og søsknene har fått bevare rollen som barna i familien, selv om de er voksne. Den friske forelderen, altså far, har hatt nok tid, energi og ressurser til å være der for dem, og situasjonen har hele tiden vært preget av god kommunikasjon, åpenhet og anerkjennelse av den enkelte.

Thomas har fått være med å forme sin pårørenderolle, i en god balanse mellom avstand og tilstedeværelse. Han ser på seg selv som en viktig ressurs for moren, som særlig kan bidra med å holde henne i aktivitet og skape gode øyeblikk og stunder. På hjemmet der hun bor, har de skapt det nødvendige rommet for at han skal kunne bidra slik han ønsker, og det har gitt han stor tillit til at de gir moren god omsorg der hun er.

Han bestemte seg tidlig for å fortsette et ordinært studieløp der han var, og ikke flytte nærmere familien. Faren støttet han i dette, og ga han den nødvendige tryggheten på at han gjorde det rette.

“

«I starten innkalte de til pårørendesamtaler på dagtid midt i uka. Da måtte jeg si fra at jeg er student og bor i en annen by. Etter at jeg sa fra, tilpasset de seg og jeg fikk samtalene når det passet best for meg»

«Det viktigste for meg er at personalet der bygger en relasjon til mamma, at det er mer enn stell og måltider. At de ser henne som et individ, hvem hun er og var. Vi har fått pårørendesamtaler og der tegnet vi opp litt av hennes livshistorie, det har vært fint»



Smertepunkter

- Ikke noen «store ofre», men i stedet kontinuerlig tilpasning, litt og litt hele tiden.
- Sterk følelse av mestring og selvstendighet, iblandet en sorg over å måtte klare så mye på egenhånd og bli tidlig voksen.
- Usikkerhet og bekymring for fremtiden, for eksempel for hva som vil skje hvis situasjonen forverres, og bekymring for å måtte overta som den ansvarlige voksne/få en mer aktiv pårørenderolle
- Lett å overvurdere egne krefter og ressurser og ha for store ambisjoner om hva man skal få til i situasjonen både for seg selv og overfor den som er syk



Hva kan hjelpe?

- At den friske forelderen har nok tid og kapasitet til barna, og skaper åpenhet og god kommunikasjon om situasjonen
- Kjent diagnose med mye skreddersydd og tilpasset informasjon
- Tydelig beskjed om hva man som ung pårørende ikke skal måtte ta ansvar for i situasjonen
- Opprettholde gode hverdagsrutiner, fritidsaktiviteter og mestringsstrategier som kan bidra til opplevelse av normalitet
- Få kjennskap til tilbud for pårørende, men ikke selv bli sykeliggjort eller måtte ta imot tilbud/behandling bare fordi man er pårørende til noen som er syk eller har en lidelse
- Få støtte og oppmuntring til å opprettholde skole/utdanning, sosiale relasjoner og fritidsaktiviteter
- Behandlingssted med et helhetlig familieperspektiv som lær pårørende være en ressurs og ser individuelle behov





Ingunn
Mestrende

21 år, har nettopp flyttet for seg selv i byen hun kommer fra. Er vokst opp hos moren, som er syk, og har en yngre søster som fortsatt bor hos moren. Foreldrene er skilt, og hun har grei kontakt med faren, selv om hun aldri har bodd hos han.

Moren har vært syk i mange år, med en kronisk lidelse som gir store smerter og er vanskelig å behandle. Sykdommen og livssituasjonen har gjort at moren også sliter psykisk og er periodevis deprimert. Ingunns oppfatning er at moren ikke har fått god helsehjelp med den kroniske lidelsen, og ønsker ikke selv hjelp med det psykiske. Det er Ingunn som følger opp moren og hennes sykdom og behandling. Korona traff dem hardt, særlig fordi Ingunn hadde hjemmeskole og ble mye mer eksponert for morens sykdom og plager.

Hun beskriver seg selv som utadvendt, sosial og følsom. Engasjert og litt rastløs. Hverdagen går med til jobb, pianotimer og lederverv i ungdomsgruppa til en frivillig organisasjon. Hun stiller høye krav til egen innsats på alle områder i livet.

Ingunn var flink på skolen og tok ting lett. Hun beskriver skolen som et fristed, først og fremst fordi hun kunne omgås venner der. Det ble etter hvert noe tvangsmessig over måten hun jobbet med skolearbeid, en slags flukt. Hun gikk mye på biblioteket etter skoletid for å gjøre lekser, og det handlet mye om å få en pause hjemmefra.

Hun har venner og mange hun omgås, men føler likevel på en ensomhet. De få gangene hun har åpnet opp om forholdene hjemme overfor venner, får hun høre at hun er «dumsnill» og strekker seg alt for langt. Det gjør at hun trekker seg litt unna.



INNSIKT 01: UNGE HAR MANGE OG VARIERTE STRATEGIER FOR Å HÅNTERE HVERDAGEN SOM PÅRØRENDE

Ingunns historie belyser svært godt hvordan barnet kan bli forelderens beste hjelper, men samtidig ikke makter å ta tilstrekkelig vare på seg selv. Ingunn har store ressurser og er selv den som har skapt rammer og rutiner i hverdagen mens hun bodde hjemme: hun tok initiativ til å ha matkasser hjemme, hun passet på å ha en god døgnrytme, hun gjorde lekser på biblioteket og ble heller med venner hjem enn å ta dem med hjem til seg. Hun opplevde at hun skapte mer kontroll i «kaoset», og at hun hadde en svært viktig rolle overfor moren.

Ingunns strategier gjør at hun har stor mestringsfølelse, men det har også en pris. Da hun bodde hjemme hadde hun lang reisevei til skolen, mange fritidsaktiviteter og kjente seg ofte sliten og uopplagt.

Ingunn tror det er vanskelig og sårt for moren å ta innover seg omfanget av alt Ingunn gjorde for henne. Derfor har hun alltid lagt litt lokk på det og underkommunisert hvor mye hun har bidratt med, for at moren ikke skulle bli såret eller få dårlig samvittighet.

Ingunn er formelt morens nærmeste pårørende, og har vært med til flere avtaler hos både fastlege og spesialister. I møtene har hun opplevd at hun må være et sannhetsvitne og forsøke å overbevise legene om hvor ille moren har det. Hun har aldri fått følelsen av å bli sett og hørt, eller at møtene har vært støttende for hennes egen del. En gang opplevde hun at en lege sa til henne «jeg snakker ikke til deg». Ingunn har lav tillit til helsetjenesten og føler bitterhet overfor den. Først og fremst fordi hun skulle ønske moren hadde fått bedre hjelp. Dernest at de så og anerkjente hvor viktig hun selv er for at moren skal ha det bra og få ting «på sin måte».

“

«Min egen familie er såpass dysfunksjonell at jeg er fascinert av hvordan andres ungdomsliv kan være såpass bekymringsfritt og full av optimisme og muligheter, fordi de ikke har ført ting de må passe på. Det er kanskje det som har påvirket meg mest. Du ser hvor ulik din opplevelse er i forhold til alle andre. Det er ikke noe sjalusi i det, det er bare en observasjon»

«Det er veldig tøft. Man har jo lyst til å dra hjem og fortelle mamma om alt som har skjedd i dag. Og så er det ikke alltid det er mulig. Enten fordi jeg ikke kan fortelle negative, men før også fordi når du er sengeliggende i tre dager, og da ligger hun og sover i et mørkt rom hele dagen. Hun spiser litt og kommer ut for å gå på do liksom»

«Om at her sitter du hjelpeløs, det er vondt, og du kan ikke gjøre noe med det. Så jeg sluttet å gå dit og heller tok på meg det der at jeg må sette meg ned og lage en strategisk plan på hvordan kan jeg få folk til å bidra, hvordan kan jeg gjøre livet vårt lettere, og gå litt inni meg selv og si at "dette får jeg til". Og det føler jeg har hjulpet mye mer enn å gå og snakke med folk da»

INNSIKT 03: UNGE TRENGER ANERKJENNELSE AV SIN STATUS OG INNSATS SOM PÅRØRENDE

Ingunn er ikke så åpen om situasjonen til andre, og prøver å stole på seg selv og egne vurderinger. Men hun tviler ofte på sin egen opplevelse av situasjonen og spør seg selv om hun bare er svak som ikke «takler det». Hun får ingen oppfordringer eller oppmuntringer til å gjøre egne ting og leve sitt eget liv av noen utenfra, eller fra moren. Hun skulle ønske noen utenfra virkelig sa dette til henne i klartekst, slik at det ble lettere å gjennomføre.

Fra helsetjenesten skulle Ingunn ønske at hun ble inkludert og snakket til som morens nærmeste pårørende. Mens hun bodde hjemme var det hun som doserte og minnet moren på å ta medisinene sine, men dette er noe hun aldri har fått veiledning i hvordan hun skal gjøre. Hun opplever det som et stort dilemma at moren tar noen angstdempende medisiner som hjelper mye på symptomene, men selv ønsker ikke moren å ta disse. Ingunn føler seg i en mektig posisjon, hvor mye skal hun oppfordre eller presse moren til å ta nettopp disse medisinene?

Ingunn har hatt lite kontakt med hjelpetjenester for egen del, men hun deltok en gang i et forskningsprosjekt med fokusgrupper med unge pårørende. Hun ble slått av hvor mange som beskrev at de hadde det som henne, og møtte de samme situasjonene og dilemmaene. Fremdeles kan hun tenke tilbake på deltakelsen i studien for å få en påminnelse om at hun ikke er alene.

“

«Jeg husker en gang jeg ringte sykehuset og spurte hvilke medisiner hun brukte, og da svarte de at de hadde taushetsplikt om de fleste medisinene, men de kunne informere om noen av dem. Dette på tross av at jeg var kontakten hun hadde oppført. Han fortalte meg hva medisinene var, men ville ikke fortelle meg hva medisinene gjorde»

«Jeg har et behov for å ta veldig avstand, men det er ingen rammer som tillater å ta avstand hjemmefra. Det er ingen oppfordring til å leve sitt eget liv. De som er som meg, som hele tiden har en veldig stor rolle, vi trenger oppfordringen og tryggheten på at det er lov å leve sitt eget liv. Noen må være helt konkrete på at 'det er dette du skal gjøre'»

«Jeg tror det er en tendens for mange pårørende å ikke tenke over at du er ikke den eneste som må håndtere noen du er glad i som sliter veldig (...) Jeg følte meg ganske trygg når jeg var i en sånn samtale med flere pårørende, for du innser at du er ikke den eneste som går igjennom... det er faktisk veldig mange som går igjennom akkurat samme situasjon. Det var utrolig å høre hvor like situasjonene til mange pårørende faktisk er»



Smertepunkter

- Opplever rolleendring/-konflikter når man tar/får foreldreansvar for egne foreldre, både praktisk og emosjonelt
- Er i stor grad orientert om den som er syk og føler et ansvar for at personen skal bli bedre. Forminsker seg selv i den grad at det fører til egne helseproblemer.
- Forsaker mye ved et vanlig ungdomsliv til fordel for oppfølging av den som er syk og/eller andre rundt, samtidig som man føler dårlig samvittighet for at man ikke gjør nok.
- Å være prisgitt den som er syk for å få informasjon, spesielt hvis den som er syk fornekte situasjonen/diagnosen, unnlater å følge opp behandling eller sykdommen gjør at personen selv ikke evner å videreformidle informasjon
- Blir ikke regnet med og får ikke informasjon fra helsetjenesten. Får ikke være den betydningsfulle ressursen man er vant til å være hjemme.
- Utfordrende å finne verdi i det som gir mening og glede for en selv, når det er så mye (fokus på) elendighet rundt.
- Man trenger å få alt på avstand for virkelig å forstå hvor sterkt påvirket og hemmet man er av situasjonen. Vanskelig å løsrive seg når man har en så sentral rolle hjemme.
- Dysfunksjonell rollefordeling i familien bidrar til skamfølelse og gjør det vanskelig å være åpen om situasjonen. Situasjonen oppleves så uløselig eller fastlåst at man ikke har tro på at det vil hjelpe å snakke om det eller oppsøke hjelp for egen del.



Hva kan hjelpe?

- Oppfølging fra helsepersonell som har kunnskap om situasjonen (både sykdom og situasjonen hjemme). Noen som (jevnlig) tar kontakt og spør hvordan man har det
- Å få informasjon om sykdommen, men kanskje særlig hva som er normale reaksjoner (på medisiner), veiledning når man selv skal ha denne oppgaven, og kjennskap til hvor man kan henvende seg hvis man trenger veiledning
- Få lov til å være en ressurs, være den som setter ting i system og finner løsninger i en ellers vanskelig situasjon og at det betydningsfulle bidraget blir anerkjent, også innenfor helsetjenesten
- At noen utenfra sier tydelig fra / minner om at man må ta vare på seg selv og kanskje også konkret forteller hvordan man kan gjøre det.
- Tilbud om oppfølging / samtaler / behandling for å kunne dele situasjonen med noen som er i samme situasjon.
- At noen på skolen / studiestedet kjenner situasjonen, og kan tilby eller foreslå aktuell tilrettelegging





Tobias

Usynlig

17 år og går på videregående. Foreldrene er skilt og har hatt delt omsorg for barna. Lillesøsteren, som har en diagnose, bor fast bare hos moren. Faren synes det er vanskelig å erkjenne at datteren har særskilte behov, og følger ikke opp planene og behandlingen for henne.

Lillesøsteren til Tobias er 14 år og har en medfødt utviklingshemming med utfordringer knyttet til kognitiv fungering. Det gir mange utfordringer i dagliglivet, særlig med samspill og kommunikasjon. Hun har også epilepsi og får i perioder hyppige anfall. Hun har alltid bodd hjemme, men det har blitt mange sykehusopphold og oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Moren til Tobias mottar pleiepenger. Hun har også fått innvilget fem timer avlastning per uke. I tillegg har søsteren vedtak om støttekontakt, men dette er foreløpig et «tomt vedtak», ettersom kommunen ikke har noen aktuelle støttekontakter å tilby.

Han synes det er vanskelig å beskrive seg selv, men mener at han er inkluderende og lite dømmende overfor andre. Han får ofte med seg stemningen i et rom, og fanger opp hvordan andre rundt han har det.

Selv har han startet opp med styrketrening og er blitt veldig bevisst på betydningen av det for egen helse, særlig den psykiske helsen. Treningen er noe han lett kan gjøre på egenhånd og som ikke krever at moren kjører han noe sted. Det er vanskelig å dele opplevelsen av situasjonen med venner, for de skjønner ikke hvor mye han faktisk tenker på det, og hvor vanskelig det faktisk er. Hvis han snakker om det så blir det ofte slik at «å, stakkar deg, det var fælt», og det er det ikke bestandig han vil høre.

Selv om han egentlig ikke er typen til å tenke så mye på fremtiden, kjenner han på en følelse av et livslangt pårørendeansvar. Han tenker at hvis han flytter bort fra familien for å studere, vil han etter hvert flytte hjem og etablere seg i nærheten av søsteren, for å kunne følge henne opp i fremtiden.



INNSIKT 02: UNGE PÅVIRKES BÅDE PSYKISK, EMOSJONELT OG SOSIALT AV Å VÆRE PÅRØRENDE

Tobias skulle ønske at flere visste hvor sterkt det kan påvirke en når et søsken er sykt eller har særskilte behov. Han har ofte kjent på følelsen av at det ikke er plass til han hjemme, både fysisk og følelsesmessig. Han forteller at det ofte er «kaos» hjemme, at støynivået er høyt og at søsteren er den som tar mest plass. Han har ofte følelsen av å være glemt og oversett.

Tobias føler seg mer moden og selvstendig enn sine jevnaldrende. Fra tidlig av ble han vant til at han selv måtte komme seg til og fra fotballtrening og andre aktiviteter. Han begynte å smøre egen matpakke, og ba sjeldnere foreldrene om hjelp til lekser. Når han sammenligner seg med venner og klassekamerater, kjenner han både stolthet over egen selvstendighet, men kan også bli trist.

Det skjer ofte at Tobias takker nei til fest eller å være sammen med venner, fordi han heller vil være med søsteren. Alle nyttårsaftener og ferier er han hjemme med henne. Han synes det er vanskelig å se at hun ikke har venner eller noen å være sammen med på slike dager.

I perioder er han redd og bekymret, særlig for epilepsien og hvor lenge søsteren vil leve. Verken foreldrene eller andre voksne har snakket med han om dette. Han tenker at når foreldrene dør, er han alene om å ha ansvaret for henne.

“

«Jeg tror ikke vi søsken som gruppe kommer til å rope ut at vi trenger å bli sett»

«Mange av vennene mine har småsøsken, men de snakker ikke om det på samme måte: De kan være styggere i munnen mot de og sånne ting. De kommenterer at jeg aldri sier noe negativt om søsteren min, at jeg aldri uttrykker at jeg er irritert eller sint på henne. Når jeg blir irritert eller sur tenker jeg at jeg ikke skal kaste bort tid og energi på det. Jeg har hele tiden i bakhodet at det ikke er sikkert jeg har henne til jeg blir gammel»

«Det med hvordan folk behandler henne. Jeg har hatt mye mareritt og tanker om... hun er jo så forsvarsløs. Hva hvis det skjer når vi ikke er i nærheten? Når vi ikke kan hjelpe til? Dette er noe jeg har bekymret meg for hele livet. Jeg tenker mye på det om kvelden og har mareritt om det. Du blir på en måte en beskytter, en som skjærer henne fra de som ikke er så snille»

«Som søsken til noen med spesielle behov, så blir man veldig ofte glemt, og ikke helt "sett". Jeg vet jo at det er et vanlig fenomen, det er det de kaller på engelsk for "glass child", der du ser at familiens utfordringer er så store, at du har ikke lyst til å påvirke familien med eventuelle egne utfordringer. Så man blir superuavhengig og selvstendig»

INNSIKT 05: HJELPETILBUD MÅ VÆRE INDIVIDUALISERT, TILGJENGELIG OG TILBY KONTINUITET OVER TID

Tobias kan alle tjenestene som er involvert i oppfølgingen av søsteren på rams. Selv har han aldri hatt kontakt med noen av disse tjenestene, med unntak av et besøk på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Der fikk han og flere andre familiemedlemmer et slags foredrag om søsterens diagnose. Han satt med mange spørsmål, men turte ikke stille dem foran de andre i familien.

Da han gikk på ungdomsskolen og hadde en vanskelig periode, var det en miljøarbeider som henvendte seg til han og sa «er du broren til...» og «du må bare komme innom å snakke litt». Han visste ikke hvordan han skulle ta imot tilbudet, og endte med ikke å følge det opp. Men hendelsen gjorde at han følte seg sett. Han kunne tenke seg å snakke med noen, men vet ikke hvor han skulle henvendt seg når det som er vanskelig dels handler om søsteren og situasjonen hjemme, og dels om hvordan han selv har det.

Tobias' fortelling illustrerer godt hvordan mange søskenpårørende føler seg usynlige og sjelden setter ord på egne behov, følelser og opplevelser. Tobias aner ikke om noen av tjenestene rundt søsteren vet at hun har en bror og han har aldri etterspurt noe selv. Han tror ikke moren har overskudd til å se at det er noe han kunne hatt godt av, eller tid og kapasitet til å lete opp et tilbud til han.

“

«[Vi kunne trengt] avlastning, med gode tilbud. For det er ikke plass til meg hos mamma. Når jeg er hjemme, kan vi være fysisk nære hverandre, men det er ikke så mye plass, for den ene eller den andre kommer og avbryter henne hele tiden. Eller så er hun i møter, eller i virksomhet som omhandler [søsken]»

«Jeg får høre ting fra mamma, men ikke fra.. Jeg får bare høre.., ikke fra folk som kan det. Ikke muligheten til å stille spørsmål. De vet at jeg er søsken og skal holdes litt på avstand. Jeg skal ikke gå og bekymre meg hele tiden, men jeg har aldri fått mulighet til å stille spørsmål om diagnosene eller sånne ting. Stille spørsmål. Om hvor seriøst det er og litt sånt..»



Smertepunkter

- Foreldre og andre rundt forstår ikke fullt ut hvor mye man påvirkes når et søsken er sykt
- Man vil ikke være til bry og tar derfor mindre plass selv og er taus om egne behov og følelser
- Opplever seg glemt og nedprioritert av foreldre
- Det sitter langt inne å ta initiativ i forbindelse med egne utfordringer og helseproblemer
- Familier der foreldrene ikke har tid, ressurser og kapasitet til andre enn det barnet som er sykt
- Stor grad av sosial oppofrelse for å ta vare på og være sammen med søsken og kompensere for deres manglende sosiale nettverk
- Mye dårlig samvittighet over selv å skulle ha det bra når man ser at søsken sliter eller lider
- Utfordringer med å ikke få informasjon, ikke ha noen tjenester som oppleves tilgjengelig for dem, der de enten kan stille spørsmål eller be om hjelp for egen del.
- Bekymring for fremtiden og tanker om hva som vil skje når foreldrene blir eldre/går bort og man selv får ansvar for søsken



Hva kan hjelpe?

- At foresatte får god veiledning om ivaretagelse av de friske barna
- Større aksept for å ha det vanskelig selv – fordi det lett blir en sammenligning med situasjonen til den som er syk
- Hjelp til å kunne sette egne behov først og be om støtte, uten at man blir sykeliggjort som søsken
- Tiltak som gir søsken sosialt påfyll
- Avlastning og tilbud til foreldrene som også gir det friske barnet mer egetid med foreldrene
- Økt kunnskap om tilstanden/sykdommen, hvordan man selv skal forholde seg til det og hvordan sette sunne grenser for hvor mye man selv bidrar i situasjonen
- Muligheten til å treffe andre unge i samme situasjon
- At hjelpetjenester kjenner til at man er søskenpårørende og at tilbud kommer til dem
- Åpenhet og samhold i familien, og at man har omsorgspersoner som har ressurser og holder familien samlet
- Oppfølging som søsken også når man blir eldre, og oppmerksomhet på familiesituasjonen hvis man selv oppsøker hjelpetilbud senere i livet



Emma

Tilbakeskuende

21 år, studerer deltid for å bli sosionom. Foreldrene gikk fra hverandre da hun var under ett år. Far har vært alkoholiker hele livet hennes. På farens side har hun to yngre halvsøstre som fremdeles bor med faren og samboeren hans. Mor har giftet seg på nytt og har en sønn sammen med den nye mannen.

Selv har Emma hatt en kjæreste over mange år som det nylig ble slutt med. En fast deltidsjobb og kollektivet hun bor i fungerer som viktige pilarer for nødvendig struktur, stabilitet og rammer i livet.

Emma snakker om faren som en morsom og snill pappa, men han har aldri har vært en voksenperson hun har kunnet regne med i livet. Hun tror aldri de har gjort noen «vanlige» aktiviteter som å gå på kino eller i svømmehallen sammen.

For et par år siden fikk hun påvist fibromyalgi, som gir smerter i muskler og ledd. Det er varierende hvor påvirket hun er av smertene, men noen dager er hun helt sengeliggende. Hun har også søvnproblemer, som hun selv setter i sammenheng med traumer fra farens fester og vennebesøk i oppveksten med mye fyll og bråk. I oppveksten har hun slitt med mobbing, selvskading og selvmordstanker.

Emma befinner seg nå på et for henne relativt nytt sted i sin pårørendeprosess. Hun er i ferd med å stoppe opp og se nærmere på hva erfaringen kan ha betydd for henne, og finne frem til hvem hun selv er. Hun tror mye skyldes innsikt hun har fått under studiene.

Både bruddet med en mangeårig kjæreste og nye observasjoner og innspill fra studievenninner har vært svært utslagsgivende og betydningsfulle for denne oppdagelsen, forståelsen av egen erfaring, forsoning med egne reaksjoner og behovet for å sortere og forstå seg selv på ny. Hun har nylig søkt hjelp via et samtaletilbud for studenter, og har ukentlig oppfølging med samtaler der.



INNSIKT 02: UNGE PÅVIRKES BÅDE PSYKISK, EMOSJONELT OG SOSIALT AV Å VÆRE PÅRØRENDE

Under hele oppveksten var det aldri noen utenfor familien som visste om farens alkoholmisbruk. Emma tenkte aldri over at hun hadde det veldig unormalt eller fælt. Hun registrerte at fedrene til venner var annerledes og «bedre fedre», men tenkte ikke videre over det.

I løpet av skoleårene var Emma flere ganger i kontakt med hjelpeapparatet. En stund ble hun fulgt opp hos BUP, men hadde ikke en god opplevelse. Hun holdt tilbake og delte ikke så mye med psykologen, og etter hvert fikk hun beskjed om at de ikke kunne hjelpe henne hvis hun ikke åpnet seg mer opp. Hun skulle ønske de ikke hadde gitt seg og heller forsøkte andre måter å få henne i tale om det hun slet med. Samtalene hos BUP dreide seg om henne selv og selvskadingen, og aldri om situasjonen hjemme.

Emma formidler også en følelse av ambivalens rundt det å skulle bli «oppdaget» og eventuelt stemplet som pårørende mens hun var veldig ung. På den ene siden skulle hun ønske flere voksne hadde sett hva hun sto i. Samtidig vet hun ikke om hun hadde vært spesielt mottakelig for hjelp på det tidspunktet.

Emma er representant for en gruppe unge pårørende som er sterkt preget av sin pårørendeerfaring, men som har forblitt helt usynlig for både helsetjenesten og andre hjelpeinstanser. I sine møtepunkter med disse har hun ikke selv satt plagene sine i sammenheng med oppveksten og opplevelsene der.

“

«Da faren min var på det rusrehabiliteringsstedet da jeg var 12 år eller noe sånt, at det var ingen som tok noe kontakt med oss eller fulgte oss opp, det syns jeg har vært litt rart. Jeg trodde... at man da alltid ville inkludert pårørende til en som er på avrusning liksom»

«Jeg er litt sint på at.. Hvorfor var det ikke noen andre voksne som så meg? Hvorfor, når jeg klagde over hodepine hele tiden, hvorfor tok ikke mamma med meg til legen eller psykolog for å se om det kanskje var noe da? Men så er det typisk at ting sykeliggjøres litt fort. Da følte jeg meg litt skuffet over at ingen tok meg med noe sted for å bare undersøke om noen kunne hjelpe meg litt med alt det tankekjøret jeg hadde, og stresset, nervøsiteten»

«Hans [problemer] har også festet seg i mine tanker om andre ting. Det kan være jeg overtenker, men jeg har en tendens.. At jeg tenker på problemer som mye større enn det de er. Og det tror jeg kommer av at jeg har levd i en sånn krisesituasjon og at jeg har gitt hjelp, men det har på en måte aldri gått [ordnet/løst seg]»

INNSIKT 04: UNGE PÅRØRENDE ØNSKER OG TÅLER STORE OPPGAVER, MEN VIL IKKE BÆRE ANSVARET

Emma har så lenge hun kan huske hatt rollen som «ekstraforelder» for halvsøsknene sine, men også som forelder for egen far. Alt det praktiske ansvaret har hun aldri opplevd som en belastning, men desto mer tyngende har det vært å gå med konstant følelse av frykt, skyld og bekymring. Frykt for at faren skal ta livet sitt, eller ta livet av noen hvis han kjører i ruspåvirket tilstand. Skyld for at hun ikke hjelper han nok, selv om hun jevnlig låner han penger, til tross for at moren kaller henne naiv og sier at hun blir manipulert.

Den tyngste byrden er bekymringen hun kjenner overfor halvsøsknene som fremdeles bor sammen med faren. Hun er redd de på sikt skal få psykososiale vansker og traumer. Med ujevne mellomrom vurderer hun å kontakte barnevernet, men beskyttertrangen og lojaliteten overfor faren tar alltid overhånd. Hun føler sterkt på et behov for å komme seg unna situasjonen og ta avstand til faren, men klarer ikke dette av hensyn til søsknene.

Hun kunne ønske seg en voksen, nøytral «alliert» som kunne gi henne råd både om det helsemessige og økonomiske rundt farens situasjon, og ikke minst om barnevernet. Slik det er nå tør hun ikke en gang snakke med psykologen sin om rus eller søsknenes situasjon, i frykt for at psykologen varsler videre.

“

«Jeg gikk fra å være ungdom til å ta rollen som omsorgsperson. Jeg har mye morsfølelse for søsknene mine, så jeg er litt som en mamma, tante og bestemor. Jeg spiller litt forskjellige roller, det er sånn det har blitt. Og med min mor... det er litt vanskelig, for hun trenger noen som har omsorg for henne, og det er ikke naturlig at jeg gjør det, men det er ingen andre.»

«Jeg tror at jeg kunne trenge en som kjente helsevesenet, NAV-systemet og barnevernet. Noen som er kjent innenfor disse institusjonene, at jeg kunne snakket åpent med en slik person eller at vi kunne hatt et familiemøte eller ett eller annet med en sånn person, uten at det fikk konsekvenser med barnevernet.»

«Jeg tror jeg prøvde å beskytte pappa. Jeg ville ikke miste pappa, eller at noe skulle skje med han. Og det var mye skam rundt det, for jeg ville bare være som de andre. Jeg vet ikke, det var veldig vanskelig for meg, og jeg ville ikke at folk skulle vite det. Jeg ville være sterk»



Smertepunkter

- Det å bli klar over hva pårørendererfaringen egentlig innebar og har gjort med en
- Å ikke ha noen utenfra som har bekreftet pårørendehistorien eller bidratt til at hun skal forstå den eller tenke på den i et annet lys
- Bekymring for yngre søsken er en tilleggsbelastning
- Å falle mellom alle stoler med hensyn til økonomiske rettigheter, som følge av sykemelding som medfører å måtte ta opphold i studier eller få fravær fra deltidsjobb
- Lang ventetid for å få samtaletilbud
- Ambivalens i følelsene overfor den som er rusavhengig og vanskelig å sette sunne grenser
- Manglende oversikt over hjelpetilbud og muligheter
- Vanskelige lojalitetskonflikter mellom ulike hensyn. Man ønsker å skjerme/beskytte forelderen som sliter, samtidig som man er bekymret for konsekvensene av personens handlinger. Alt dette er et hinder for å søke hjelp



Hva kan hjelpe?

- Voksne som griper inn, stiller gode spørsmål og gir råd
- Hjelp til å sortere
- Tilgang til en uavhengig person som kjenner systemene og kan gi råd mht helse-/hjelpetjenester, barnevern, institusjoner, søknader, økonomi mv. Vite hvor man kan/skal henvende seg og hvilke konsekvenser det vil kunne få
- Kort ventetid når man først søker hjelp
- Faste rammer og struktur, støtte og tilrettelegging for å kunne opprettholde en normal studiehverdag/jobbsituasjon og en stabil bosituasjon
- Hjelp til å skille sykdom og person, og støtte på at det kan være normalt også å føle lettelse over å bryte kontakten
- Møte andre i tilsvarende situasjon (spesielt hvis lidelsen er tabu/skambelagt), selvhjelpsgrupper, kanskje spesifikt for diagnoser/lidelser (rus/psykiatri)
- Tilgjengelig hjelpetilbud uten tidsbegrensninger og med kontinuitet



Opinion AS | Vulkan 16 | 0178 OSLO



Opinion:

www.opinion.no

hei@opinion.no

[@opinionoslo](https://twitter.com/opinionoslo)