

## Den usynlige smerten

I dag ble Årets Pårørendekommune kåret for tredje gang. Vi gratulerer Fredrikstad kommune med prisen og deler talen helseminister Bent Høie ga i forbindelse med at han delte ut prisen.



Foto: Borgos Foto AS

Vær nå litt voksen!

Vi sier det til barna våre rett som det er.

Som oftest når vi vil ha dem til å slutte med noe.

Slutte å mase. Slutte å søle. Slutte å slåss.

Noen barn er voksne uten at de blir bedt om det.

De maser ikke. De søler ikke. De slåss ikke.

De gjør mye annet.

De rydder. De passer småsøsken.

De trøster mor eller far. De trøster seg selv.  
De bruker ikke bare krefter på å gjøre en voksens jobb.  
Mange av dem bruker også krefter på å skjule at noe er galt.  
De tror at de svikter mamma eller pappa hvis de ber om hjelp.

Rundt 450. 000 barn vokser opp med foreldre som strever med rusavhengighet og psykiske lidelser.

I boka "Den usynlige smerta" av Gro Skartveit forteller pårørende til mennesker som sliter med rus om opplevelsene sine.

En av dem er Hanna, som vokste opp med en pappa som drakk.  
Når pappa lå full på sofaen og mamma jobbet kveld måtte Hanna legge småsøsknene før hun la seg selv.

Da var hun ofte redd, forteller hun.

"Eg var så redd for at det skulle byrje å brenne! Mange gonger gjekk eg til stova for å sjekke at det gjekk greit med pappa når han låg på sofaen. Eg sjekka at det såg greitt ut rundt peisen, at pappa ikkje hadde lagt frå seg sigaretten ein stad han ikkje skulle, og at andre ting ikkje var farleg. Etterpå sjekka eg om ytterdøra var stengd. Det gjorde eg fordi pappa ofte gjekk ut og inn når han var full."

Hanna tok på seg jobben som voksen.

Hun skjulte det for omverdenen.

Fordi hun skammet seg.

Dette er en ekstra belastning for mange pårørende til mennesker med rusproblemer og psykiske problemer. De føler på skam.

Å være pårørende til noen som får kreft eller slag er også vondt.

Men det er ikke taushetsbelagt og skambelagt på samme måte som ruslidelser og psykiske lidelser.

Mange pårørende til mennesker med slike lidelser plager seg selv med tanker om at sykdommene skyldes noe de har gjort – eller ikke gjort.

De er redde for at andre vil tenke det samme.

I dag vet vi bedre.

Vi vet at årsakene til at noen får ruslidelser og psykiske lidelser er komplekse og sammensatte – og slett ikke alltid til å forstå.

Men gamle tankesett kaster fortsatt skygger over dem som har disse lidelsene og de som bryr seg om dem.

Derfor trenger vi mer åpenhet og mer kunnskap om disse lidelsene.  
Jeg mener vi har fått mer av begge deler de siste årene – ikke minst takket være mange av dere som er her i dag.

Det er veldig bra.

Det gjør det ikke bare lettere å søke hjelp.

Det gjør det også lettere å være pårørende.

Gro Skartveit kaller påkjenningen med å være pårørende for mennesker som strever med rus den den usynlige smerten.

Jeg tror den usynlige smerten blir litt lettere å bære hvis den blir synlig.

De færreste som er åpne om slike påkjenninger opplever å bli fordømt.

I Skartveits bok forteller en mor om støtten hun fikk da hun turte å si til andre at datteren var rusavhengig.

Hun ble lyttet til. Hun ble trodd. Hun fikk støtte.

Det gjorde hverdagen lettere. Slik forteller hun det:

"Heldigvis våga eg å opne meg opp, og eg fekk eit mykje betre liv etter at eg våga å seie at dotter mi var rusmisbrukar. (...) No kan eg leggje av meg ansvaret og heller kjenne på sorga over alt det vonde og alt det tapte."

Mange pårørende får fysiske og psykiske lidelser som følge av påkjenningene.

Det viser ikke minst undersøkelsene i regi av Pårørendealliansen.

Langt fra alle av dem tar kontakt med helsetjenesten på egne vegne.

De har oppmerksomheten rettet mot andre enn seg selv.

De går glipp av behandling for egne helseplager.

De går glipp av tilbud om støtte og mestring.

Mange som jobber i helsetjenesten er flinke til å se pårørende.

Men mange må bli flinkere.

Her har vi en jobb å gjøre.

Vi må bli flinkere til å se pårørendes behov for behandling.

Vi må bli flinkere til å se pårørendes behov for avlastning.

Vi må bli flinkere til å se pårørendes behov for involvering.

Vi har tatt – og vi tar – grep på flere områder.

Pårørendes rettsstilling har blitt styrket.

Pårørendeprogrammet gir fagfolk økt kunnskap og mer trygghet i møte med

pårørende. I år har vi satt av 11 millioner kroner til dette programmet. For to år siden fikk kommunene plikt til å følge opp pårørende med store omsorgsoppgaver og sørge for at de får avlastning og støtte. I de nye pakkeforløpene for rus og psykisk helse har vi ikke bare lagt opp til at pasienten skal ha medvirkning i alle avgjørelser om sin egen behandling og oppfølging.

Vi har også lagt opp til at hans eller hennes pårørende involveres der det er hensiktsmessig.

I Gro Skartveits bok forteller flere pårørende om opplevelsen av å ikke bli hørt i helsetjenesten. En av dem er Toni, som hadde en mor som ruset seg på sterke smertestillende og alkohol.

Toni forsøkte å advare morens lege mot å skrive ut for mye medikamenter – men ble ikke hørt.

"Mor nekta for misbruket, og legen trudde på henne, ikkje på oss. Me var sjokkerte, men kunne ikkje gjere noko", forteller Toni.

Vi vet at bedre involvering av pasient og pårørende vil gi bedre behandling.

Vi sier gjerne at pasienten er ekspert på sitt eget liv.

Men pårørende sitter også på viktig ekspertise.

De kjenner ikke bare pasienten og hans eller hennes historie.

De har selv vært en del av den.

Kjære venner.

Vi **har** tatt flere grep. Men vi ser at vi må gjøre mer.

Jeg vet at dere i Pårørendealliansen har ønsket dere en pårørendestrategi.

Til jul går ønsket deres i oppfyllelse.

Vi jobber nemlig for fullt med å fullføre en strategi som blir lagt fram da.

Det er Helse- og omsorgsdepartementet som leder arbeidet, men vi samarbeider med Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Kulturdepartementet. Ansvaret for pårørende strekker seg jo over flere sektorer og ulike departementer.

Det er et mål for regjeringen at pårørendes innsats blir verdsatt og sett. Det er et mål at de skal få tilbud om støtte og avlastning.

Pårørendestrategien skal beskrive utfordringer og behov for pårørende i ulike faser av livet.

Den skal beskrive hvordan vi kan møte disse utfordringene og dekke disse behovene.

Vi har fått over 300 innspill fra pårørende til strategien.  
Jeg vil tro noen av dem kommer fra dere som er her i dag.  
De har blitt lest med stor interesse.

Jeg vet dere gjerne vil vite mer om hva som kommer i den nye strategien –  
men dere må altså smøre dere med tålmodighet til det nærmer seg  
juletider.

Men jeg lover dere en ting.  
At strategien vil bli fulgt opp av en egen handlingsplan for pårørende.

Barn har egne behov som er forskjellige fra voksnes.  
Barn som pårørende vil derfor få en spesiell plass i strategien.

Jeg vil slutte der jeg startet. Med de minste pårørende.

Alle som møter disse barna har et ansvar.

Naboen som møter dem i trappeoppgangen – og som stusser over at de  
alltid er tynnkledde på de kalde morgenene.

Læreren som møter dem i klasserommet – og som stusser over at de alltid  
mangler matpakke og skolebøker.

Helsepersonell som møter de minste pårørende har en spesiell plikt.  
De har plikt til å forebygge, fange opp og forhindre vold, overgrep og  
omsorgssvikt.

De må høre det som ikke bli sagt. De må se det som ikke synes.

Disse barna må få mase. De må få søle. De må få slåss.

Disse barna må få slippe å være voksne.

Derfor må vi andre være det. Kjære venner. Kjære pårørende.

Takk for den fantastiske jobben dere gjør.

Takk for meg.



Tekst:  
**Kristin Lyse**  
Webredaktør

