Hvordan lever efterladte videre efter en pårørendes stofrelaterede død?

Nyt norsk forskningsprojekt om et glemt tema

I 2016 døde henholdsvis 282 og 277 mennesker i stofrelaterede dødsfald i Norge og Danmark (1, 2). Høje tal ses også i andre skandinaviske lande og i store dele af den vestlige verden. Det er nødvendigt og vigtigt at få antallet af dødsfald ned. Men samtidig må vi også have fokus på og forskning om nære efterladte, som står tilbage, når stofdøden indtræffer.

AF KARI DYREGROV OG HILDE-MARGIT LØSETH FOTO: BRIAN CLIFF OLGUIN, OSLO

Kari Dyregrov er professor, ph.d. og ansat ved 'Master i psykisk helse- og rusarbeid, Institutt for velferd og deltaking' ved Fakultet for helse og sosialvitenskap, Høgskulen på Vestlandet, Campus Bergen, Norge. Hun er også professor II, Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen i Norge.

Hilde-Margit Løseth er høgskolelektor (MA i Helsevitenskap) og er ansat ved 'Master i psykisk helse- og rusarbeid' ved Institutt for velferd og deltaking, Fakultet for helse og sosialvitenskap, Høgskulen på Vestlandet, Campus Bergen i Norge.

Der findes meget lidt forskning om, hvordan det går med de efterladte efter stofrelaterede dødsfald, og hvordan de bliver hjulpet og mødt i samfundet (3). Norske officielle retningslinjer fremhæver behovet for at forbedre hjælpetilbud til efterladte, som har behov for bistand efter overdosisdødsfald. Gradvis er der kommet forskning, som viser, at bratte, uventede og unaturlige dødsfald giver livslange sundhedsmæssige konsekvenser for efterladte familiemedlemmer og venner. Vi har viden om dette efter selvmord, terrorofre, barnedød, cancerdød og ulykker. Sådanne former for død kan give komplicerede sorgformer, forringet livskvalitet og nedsat arbejdsfunktion (4). I modsætning til sorgen efter naturlige og forventede dødsfald, hvor sorg og savn ofte er mest fremtrædende, viser forskningen, at sorgen efter en unaturlig død i større grad præges af komplicerede sorg- og traumereaktioner. Unaturlige dødsfald sker brat og uventet, og ofte er det forbundet med dramatik og stærke sanseindtryk.

Når dødsfald derudover også er forbundet med stigmatisering, er der grund til at antage, at efterladte ved stofrelaterede dødsfald kan opleve negative holdninger og handlinger fra netværk, lokalsamfund og hjælpeapparater, fordi de associeres med den stigmatiserede stofbruger (5).

Vi behøver derfor viden om, hvordan stigmatiserende holdninger påvirker bearbejdning af sorg, møder med andre samfundsborgere samt hjælpetiltag fra samfundet. Vi behøver også viden om, hvilke tiltag der eksisterer, om disse er baserede på efterladtes behov, og hvad der bidrager til øget mestring for gruppen. På denne baggrund blev forskningsprojektet 'Efterladte ved stofrelateret død' (END – 'Etterlatte ved narkotikarelatert død') iværksat ved Western Norway University of Applied Sciences i 2017 under ledelse af professor Kari Dyregrov.

Projektets problemstillinger og metode

Hovedformålet med projektet er at fremskaffe ny viden for at belyse efterladtes situation ved stofrelateret død, foreslå tiltag for at forbedre deres livssituation, reducere stigmatisering og bidrage til samfundsdebatten om konsekvenserne af stofrelateret død.

Forskningsprojektet består derfor af fire studier:

1. Hvilke konsekvenser og belastninger har stofdødsfald for nære efterladte, og hvordan mestrer de hverdagen?
2. Hvilken hjælp og støtte får efterladte ved stofdødsfald i forhold til oplevede behov?
3. Hvad er efterladtes erfaringer med ubetalt arbejde for stofbrugeren, mens han/hun levede?
4. Hvordan håndterer hjælpeapparatet stofdødsfald? Forslag til tiltag.

Fordi disse studier skal fremskaffe både fakta- og erfaringsviden, bruges både kvantitativ metode (survey) og kvalitative metoder (dybdeinterview, fokusgruppeinterview, dokumentanalyse).
Dataindsamling via spørgeskema blev afsluttet 31. december 2018 og resulterede i et udsnit af 255 efterladte familiemedlemmer/nære venner. Gennemsnitsalderen for deltagerne i studiet er 48 år. De repræsenterer hele Norge, selv om et flertal (56 %) bor i region Vest, hvor forskningsprojektet har sit udspring. Forskningsudsnittet består af 95 forældre, 80 søskende, 21 børn, 20 nære venner, mens 35 informanter er i andre familierelationer til den afdøde. Af de, som deltager, er ca. 80 % kvinder; en kvindedominans, som ofte ses i forskningsprojekter af denne type. Dødsfaldene skete 6 til 134 måneder før udfyldelse af spørgeskemaet. Uddannelsesniveauet i Norge er relativt højt, noget som også afspejles blandt deltagerne ved, at ca. halvparten (53 %) har en videregående eller universitetsuddannelse. Blandt de afdøde er 24 % kvinder og 75 % mænd, og deres gennemsnitsalder var 31 år.

Rekruttering til spørgeskemaet har været udfordrende, fordi registre over, hvem der har mistet, ikke er tilgængelige. Vi har derfor brugt projektmedarbejdernes viden om, hvordan vi kunne nå de efterladte, kombineret med "sneboldsmetoden". Vi kontaktede alle kommuner i Norge, Pilotkommunenetværket, relevante NGO'er, stofbehandlingscentre, kriseteams og NAV-kontorer, styrelser, institutioner og organisationer, som arbejder med stofproblematikker, og annoncerede gennem forskellige medier. Rekrutterede efterladte og fagpersoner blev desuden bedt om at rekruttere blandt deres bekendte.

I efteråret 2018 blev der gennemført dybdeinterviews med 15 forældre, 7 mødre og 8 fædre fra hele Norge. De havde mistet 11 sønner og 4 døtre mellem 19 og 45 år, og det var 11 til 134 måneder siden dødsfaldene. I foråret 2019 blev søskende og nære venner interviewet. For at kortlægge sundheds- og socialvæsenets hjælpetilbud skal 120 fagpersoner interviewes i fokusgrupper i udvalgte kommuner i Norge i løbet af 2019. Her bliver fokus lagt på form, indhold og organisering af hjælpetiltag, beskrivelse af succesfaktorer og barrierer for hjælp til de efterladte. Et omfattende spørgeskema med tilpassede spørgsmål og standardiserede skalaer samt interviewguider er udviklet for de forskellige delstudier (for mere om forskningsdesignet: Cristin: https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=530991).

Et samarbejdsprojekt med stærk brugerdeltagelse

For at ny viden fra projektet skal have grundlag i brugerne og kunne facilitere implementering i praksis, er forskningsprojektets projektgruppe på 16 personer bredt sammensat fra praksisfeltet. Gruppen består af samarbejdspartnere fra Bergen Kommune (Norges andenstørste by), brugerorganisationer (NGO'er) og behandlingssteder inden for stofbehandling og psykiatri, og derudover også ansatte ved Western Norway University of Applied Sciences. Derudover samarbejder vi med 14 kommuner med højeste forekomster af overdosisdødsfald. Projektet har en referencegruppe med 11 medlemmer, som består af IVARETA (tidligere Landsforeningen mod stofmisbrug), Franciscushjælpen (NGO), stof-specialistsundhedstjenesten og de få forskere, som internationalt tidligere har studeret stofrelaterede dødsfald; eksempelvis professorerne Margaret Stroebe, Holland, William Feigelman, New York, og Christine Valentine, England.

Brugerdeltagelsen i END-projektet er stærk. Norske myndigheder giver ikke længere forskningsmidler til sundhedsforskningsprogrammer, hvis projekterne ikke inkluderer medvirken fra brugerne.

Myndighederne ønsker "mere relevant og nyttig forskning og innovation gennem øget medvirken og indflydelse fra brugere i prioritering, planlægning og gennemførelse af forskningen". Vores anerkendelse af vigtigheden af brugerperspektivet indebærer, at vi har fire efterladte (erfaringskonsulenter/medforskere), som deltager i projektgruppen gennem alle dele af forskningsprocessen. Medforskerne er en mor og en far, som hver har mistet et barn, en kvinde, som har mistet sin søster, og en mand, som har mistet nære venner ved stofrelateret død. Disse personer har givet vigtige indspark gennem hele projektperioden. Specielt har medforskerne gjort et særdeles vigtigt arbejde i rekrutteringsindsatsen. Deres kendskab til rusmiddelfeltet, og hvordan vi når mennesker, som har mistet, har været uvurderlig og har bidraget til, at END er verdens største undersøgelse om efterladte ved stofrelateret død. Derudover har medforskerne holdt foredrag sammen med forskerne på seminarer og konferencer, har stillet op i medieinterviews, deltaget i planlægning af END-konferencer og deltaget som "informanter" i testinterviews. Medforskerne er også flittige skribenter sammen med forskerne, inklusive artikler til akademiske tidsskrifter.

Projektet arrangerer en årlig medforskerweekend, hvor brugerperspektivet og medforskernes indflydelse i projektet bliver særligt debatteret. Temaer har været 'Hvad er medforskning?', 'Forskellige modeller for medforskning', 'Forståelse af kvantitative og kvalitative forskningsmetoder', 'Hvad er reel medforskerindflydelse, og hvordan sikres det i END?', 'Hvordan kan vi bedst drage fordel af hinandens viden og kompetence?' og 'Fordele og udfordringer ved medforskning i forskningsprojekter'.

Formidling af viden fra projektet

END-projektet er ikke et projekt til skrivebordsskuffen. En vigtig målsætning er at nå ud til de målgrupper, som behøver viden om stofrelateret død. Projektet er derfor også et anvendt forskningsprojekt, hvor vi ønsker, at forskningsbaseret viden skal nå hurtigt ud til dem, som har brug for den. Dette er først og fremmest de efterladte, som skal have håb og tro på, at deres sorg bliver set af samfundet, og som følge af dette bliver anerkendt og ikke stigmatiseret, så de kan få nødvendig støtte og hjælp. En vigtig kilde er vores årlige to-dages END-konference i Bergen, en præ- og en hovedkonference. Mens

prækonferencen primært inviterer projekt- og referencegrupper, så åbner hovedkonferencen for andre deltagere.

Et centralt mål for prækonferencen er, at medlemmerne i forskningsprojektets projekt- og referencegrupper skal debattere og give input til forskningsprojektets udvikling og fremdrift. Derudover lægges der vægt på at give dybdeindsigt i brugerperspektivet gennem vores medforskeres erfaringer og at diskutere, hvordan perspektivet kan integreres i forskning. Hovedkonferencen har inviteret efterladte, brugere og pårørende, NGO'er, politikere, praktiserende fagpersoner og forskere. Foredragsholdere har repræsenteret alle deltagergrupperne. Temaer har været: 'Status i END-projektet' (v/projektleder); 'At være efterladt' (v/medforsker); 'Om at miste venner ved stofrelateret død' (v/efterladt); 'Medforskning i END' (v/medforskere); 'Forældres sorg efter at have mistet et barn ved stofrelateret død' (v/W. Feigelman); 'Medfølelse eller stigma? Hvordan oplever sørgende efter stofrelateret død hjælpetjenesterne?' (v/C. Valentine); 'To-proces-modellen for bearbejdning af sorg: kan den bruges ved oplevelse af stofrelateret død?' (v/M. Stroebe); 'Om den smertefulde stigmatisering' (v/efterladt); 'Bergen Kommunes strategi for arbejdet med efterladte ved stofrelateret død' (v/sundhedsfaglig person), 'Hvad hjælper, og hvad giver god mestring efter stofrelateret død?' (paneldebat med efterladte, ledet af projektleder). På programmet har også stået kulturelle indslag af høj kvalitet, fremført af efterladte. Interessen for den åbne konference har været ekstremt stor, med 300 tilmeldte til begge konferencer; heraf ca. en tredjedel pårørende og efterladte. Med god finansieringsstøtte blev begge konferencer afholdt gratis for alle deltagere i 2017 og 2018.

Mange konferencedeltagere har udtrykt, at endelig har dette oversete og tabuiserede område fået et fokus. En ung kvinde, som havde mistet sin bror på grund af en overdosis, sagde efter 2017-konferencen: "Jeg har aldrig følt mig mere forstået end her i dag".

For at samfundet skal møde de efterladte med den respekt og forståelse, som de har krav på og har brug for, må hjælpere i sundheds- og socialvæsenet have øget viden om gruppen. Publiceringer fra projektet er særligt vigtige, og publicering er startet (6,7) og vil øges, når data i projektet snart foreligger. Tidsplanen for projektet er, at det bliver færdigt i 2021.

Der vil komme en artikel mere om projektet i STOF, når resultater foreligger.

Artiklen er oversat fra norsk af Karina Luise Andersen og Jeanett Bjønness, Center for Rusmiddelforskning

Referencer

(1) Forskning.no (2018). https://forskning.no/ntb-alkohol-og-narkotika-rus-og-avhengighet/rapport-mindre-heroin-men-like-mange-dor-av-narkotika/1240210

(2) Sundhedsstyrelsen (2017). Færre unge ryger hash. Retrieved January 2018, from https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/faerre-unge-ryger-hash

(3) Titlestad, K. B., Lindeman, S. K., Lund, H., & Dyregrov, K. (in review). How do family members experience drug death bereavement? A systematic review of the literature. Death Studies.

(4) Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: a review. Psychiatry, 75, 76-97.

(5) Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Miller, F. E. (2006). Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. Journal of Family Psychology, 20, 2, 239–246.

(6) Dyregrov, K., Møgster, B., Titlestad, K. B., Løseth, H., & Loraas, L. (2018). Den spesielle sorgen ved narkotikarelatert død. Psyke & Logos, 38, 92-109.

(7) Løberg, A., Dyregrov, K., Lindeman, S., Lygren, O. J. S., & Yndestad, M. (in press). «Hun var jo bare en rusmisbruker». Stigmatisering av etterlatte etter narkotikarelaterte dødsfall. Tidsskrift for velferdsforskning.