



Alvarlegir geðsjúkdómar innan fjölskyldna

Knútur Birgisson

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Alvarlegir geðsjúkdómar innan fjölskyldna

Knútur Birgisson

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði
Leiðbeinandi: Dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Október 2012

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Knútur Birgisson 2012

Reykjavík, Ísland 2012

Útdráttur

Viðfangsefni þessarar rannsóknar snýr að aðstæðum fjölskyldna þar sem alvarlegir geðsjúkdómar hafa greinst. Ritgerðin byggir á niðurstöðum eigindlegrar rannsóknar sem unnin var á árunum 2009 til 2012. Tekin voru viðtöl við aðstandendur karlmanna sem flestir höfðu veikst af geðklofasjúkdómi á unglingsárum eða í upphafi fullorðinsára. Ellefu þátttakendur tóku þátt í rannsókninni þar sem mæður voru í miklum meirihluta. Einnig komu við sögu feður, stjúpfeður og systur. Markmið rannsóknarinnar var að öðlast innsýn í reynsluheim þessara fjölskyldna. Niðurstöður benda til að samskipti aðstandenda við starfsfólk geðheilbrigðiskerfisins séu viðkvæm. Læknar voru almennt gagnrýndir fyrir oftrú þeirra á lyfjameðferð; sumir fyrir að gefa of stóra lyfjaskammta og aðrir fyrir að huga ekki nægilega vel að óæskilegum hliðarverkunum. Sjálfræðissviptingar, sem voru framkvæmdar nær undantekningarlaust, höfðu slæm áhrif á mennina og samskipti þeirra við fjölskyldur sínar. Niðurstöður rannsóknarinnar eru mjög í samræmi við erlendar rannsóknir hvað varðar mikilvægi mæðra í að veita nauðsynlega umönnun og aðstoð. Á þeim hvíldi mikið andlegt og langvarandi álag sem í öllum tilvikum hafði skaðleg áhrif á heilsu þeirra. Það kom einnig skýrt fram hve slæm áhrif sjúkdómurinn hafði á fjölskyldurnar í heild sinni.

Abstract

This master's thesis addresses the circumstances of families where serious mental illness has occurred. The findings are based on a qualitative research which was carried out over the years 2009 to 2012. It is an interview research in which eleven caregivers, of men who most of them were diagnosed in their teens and early adulthood as having schizophrenia, were interviewed. The group of participants consisted largely of mothers, but fathers, stepfathers and sisters also participated. The research aim was to explore the experiences of these families. The findings indicate critical interactions between the caregivers and the staff of the mental health system. The psychiatrists were criticised for their excessive belief in medication; some of them for overdosing and others for ignoring adverse side effects. Almost all of the men were treated without their consent following a court order. The deprivation of liberty affected them negatively and their relations with their families. The findings are consistent with other research findings regarding the importance of the mother as a primary caregiver. The mothers in this research were under extreme stress for long periods of time which in every situation compromised their psychological well-being. The findings are also unambiguous about the adverse affect on the families as a whole.

1. Inngangur	8
1.1 Rannsóknin í hnotskurn	8
1.2 Tildrög rannsókna – persónuleg reynsla	8
1.3 Kenningar og sjónarhorn	11
1.4 Fræðilegur bakgrunnur	12
1.5 Mikilvægi rannsókna	13
1.6 Hugtakanotkun	14
1.7 Uppbygging ritgerðar	14
2. Fræðilegur bakgrunnur	16
2.1 Sögulegur inngangur – fjölskyldan og lokun altækra stofnana	16
2.2 Rannsóknir – stefnur og straumar	19
2.2.1 Félagslegar orsakir geðklofasjúkdóms – fyrstu fjölskyldurannsóknirnar	19
2.2.2 Sjúkar fjölskyldur	20
2.2.3 Arfgeng tilhneiging og streita	21
2.2.4 Geðfræðsla fyrir fjölskyldur	23
2.2.5 Aðstandendasamtök	24
2.2.6 Umönnunarbyrðin	25
2.2.7 Nýlegri áherslur	27
2.3 Kenningarlegur grunnur – David A. Karp	30
2.3.1 Fjölskyldan og fjölskyldutengsl	31
2.3.2 Ábyrgð og skyldur aðstandenda – að draga mörkin	32
2.3.3 Tilfinningaleg úrvinnsla	33
2.3.4 Tekist á við kerfið	34
3. Aðferð og framkvæmd	36
3.1 Markmið og rannsóknarspurning	36
3.2 Þekkingarfræðilegur grundvöllur	37
3.3 Kenningarleg sjónarhorn	38
3.3.1 Táknbundin samskipti	38
3.3.2 Póstmóðernismi	39
3.3.3 Félagsleg sjónarhorn fötlunar	40
3.4 Aðferðarfræði rannsóknarinnar	41
3.4.1 Fyrirbærafræðilegar rannsóknir	42
3.4.2 Frásögurannsóknir	43
3.5 Framkvæmd	44
3.6 Siðferðileg álitaefni	47
4. Veikindin	52
4.1 Aðdragandi og upphaf veikinda	52
4.2 Sjálfræðissvipting	54
4.3 Læknismeðferðin	56
4.4 Samskipti og samvinna við lækna og annað fagfólk	61

4.5 Stuðningur og fræðsla	64
5. Fjölskyldan	67
5.1 Foreldrar	67
5.2 Systkini	70
5.3 Samskipti	74
5.4 Félagstengsl	76
5.5 Aðstoð foreldra	78
6. Reynslusögur	82
6.1 „Það sem ég hafði alltaf hræðst“	82
6.2 „Þetta var verst fyrstu fimm árin“	83
6.3 „Svona mun strákurinn minn aldrei upplifa“	85
6.4 Inngróin skömmustulfinning	87
6.5 „Mínir verstu tímar“	88
6.6 Þung spor	91
6.7 Reiði	93
6.8 Átök við kerfið	94
7. Lokakafli	97
7.1 Niðurstöður í ljósi kenninga David A. Karp	97
7.1.1 Fjölskyldan	97
7.1.2 Ábyrgð og skyldur aðstandenda – að draga mörkin	99
7.1.3 Tilfinningaleg úrvinnsla	101
7.1.4 Tekist á við kerfið	102
7.2 Niðurstöður í ljósi rannsókna og hugmyndafræði	103
7.3 Lærdómur	105
7.3.1 Skortur á almennri þekkingu	106
7.3.2 Forvarnir	106
7.3.3 Sjálfræðissvipting	106
7.3.4 Valdbeiting	107
7.3.5 Staðbundin bráðameðferð	107
7.3.6 Oftrú á lyfjameðferð	108
7.3.7 Samvinna við aðstandendur	108
7.3.8 Samskipti	108
7.3.9 Stuðningur við fjölskyldu	109
7.3.10 Fræðsla	109
7.3.11 Fjölskyldan	110
7.3.12 Mismunandi félagslegar aðstæður – ólíkar þarfir	110
7.3.13 Málefni geðsjúkra einstaklinga sem gerast brotlegir við lög	111
7.3.14 Lokaorð – fötlun	112
Heimildaskrá	114

1. Inngangur

Í eftirfarandi ritgerð er greint frá framkvæmd og niðurstöðum rannsóknar á aðstæðum fjölskyldna þar sem alvarlegur geðsjúkdómur hefur komið fram. Hér er um að ræða eigindlega rannsókn sem byggir á frásögnum ellefu einstaklinga. Þó svo að fjölmargar rannsóknir hafi verið gerðar erlendis á reynslu og aðstæðum slíkra fjölskyldna er rannsóknin brautryðjandaverk innan íslenskra fötlunarfræða. Markmið rannsóknarinnar er að auka þekkingu okkar á þeim aðstæðum sem íslenskar fjölskyldur búa við að þessu leyti. Með auknum skilningi innan velferðarkerfisins og almennrar vitundarvakningar skapast forsendur til að samfélagið verði í heild sinni betur í stakk búið til að axla í sameiningu þær byrðar sem hvíla á herðum margra þessara fjölskyldna. Rannsóknin er unnin undir handleiðslu dr. Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur, dósents í fötlunarfræði við Háskóla Íslands, og kann ég henni bestu þakkir fyrir.

1.1 Rannsóknin í hnotskurn

Markmið rannsóknarinnar er að öðlast innsýn í reynsluheim þeirra fjölskyldna sem hér um ræðir. Spurningin sem rannsókninni er ætlað að veita svör við er: *Hvernig túlka aðstandendur fólks með alvarlega geðsjúkdóma reynslu sína?* Eftir að rannsóknarstarfið var hafið fékk þessi meginspurning smám saman skýrara inntak og form. Þrjár áherslur urðu fyrir valinu sem í sameiningu voru taldar gefa þá heildarmynd sem rannsóknarspurningin kallaði á. Fyrsta áherslan sneri að veikindunum og samskiptum aðstandenda við lækna og starfsfólk geðheilbrigðiskerfisins. Þá var lögð áhersla á að kanna þau áhrif sem veikindin höfðu á fjölskyldulíf og félagstengsl fjölskyldunnar. Í þriðja og síðasta lagi var skoðað hvernig fjölskyldurnar tókust á við erfiðar aðstæður sem oft einkenndust af miklu andlegu álagi og sárum tilfinningum. Rannsóknin er viðtalsrannsókn og við framkvæmd hennar var eigindlegri rannsóknaraðferð beitt þar sem stuðst var við aðferðafræði fyrirbærafræðilegra rannsókna og frásögurannsókna. Samtals voru þátttakendur ellefu og þar af voru mæður ungra karlmanna sem veikst höfðu af geðklofasjúkdómi í meirihluta. Einnig var rætt við feður, stjúpfeður og systur.

1.2 Tildrög rannsóknar – persónuleg reynsla

Það má rekja áhuga minn á lífi og aðstæðum fjölskyldna sem glíma við alvarlegan geðsjúkdóm til minnar eigin persónulegu reynslu. Hún varð kveikjan að því að ég fann mig

knúinn til að ráðast í það verkefni að rannsaka á breiðari grunni þá sérstæðu reynslu sem ég og fjölskylda mín höfum upplifað. Ég mun hér í framhaldinu segja sögu okkar í stórum dráttum vegna þess að ég tel að með því móti fái lesendur meiri tilfinningu en ella fyrir inntaki rannsóknarinnar og þeim áherslum sem rannsóknarstarfið byggðist á.

Það var fyrir sautján árum að sonur okkar hjóna veiktist af alvarlegum geðsjúkdómi. Hann var á tuttugasta aldursári og hafði nýlega hafið nám í fagi sem hann hugðist í framtíðinni vinna við. Námið gekk vel og lífið brosti við honum og fátt virtist geta komið í veg fyrir þessi áform hans. Eins og algengt er meðal foreldra unglinga og ungs fólks beindust áhyggjur okkar að ástundun skemmtanalífs, sem okkur þótti stundum ganga úr hófi fram. Þegar fyrstu einkenni um hugsanlega geðröskun komu í ljós, drógum við þá ályktun að einkennin mætti rekja til of mikillar áfengisneyslu og það var mikill léttir þegar sonur okkar ákvað að snúa við blaðinu og leita sér aðstoðar.

Fljótlega kom í ljós að vandamálið var ekki eingöngu bundið við of mikla áfengisneyslu og okkur var mjög brugðið þegar yfirlæknir áfengismeðferðarinnar tjáði okkur að hann teldi nauðsynlegt að leita til sérfræðinga á geðsviði Landspítalans. Hvorugt höfðum við reynslu af alvarlegum geðsjúkdómum og þekking okkar var lítil sem engin. Að fylgja syni okkar í fyrsta skipti í læknisviðtal á Kleppsspítala er reynsla sem líður okkur seint úr minni. Á göngum spítalans mættu okkur sjúklingar sem margir hverjir voru augljóslega mjög veikir og það var ekki hægt að verjast þeirri hugsun að líklega værum við stödd á röngum stað því það var langt frá því að sonur okkar væri svo veikur; ef til vill væri þetta allt á misskilningi byggt sem læknirinn myndi innan skamms ráða fram úr og finna lausn á. Samt sem áður læddist sá grunur að okkur að vonin um skjótan bata væri talsýn og að heimsóknin myndi marka ákveðin tímamót í lífi okkar allra. Sú varð raunin.

Það var sameiginleg ákvörðun okkar hjóna að gera allt sem í okkar valdi stóð til að sonur okkar hefði sem mesta möguleika á að ná eins góðri heilsu og kostur var svo hann gæti í kjölfarið haldið áfram námi sínu og lifað eðlilegu lífi. Við tókum þá afstöðu að fara í einu og öllu að tilmælum læknanna. Í vanþekkingu okkar og öryggisleysi lögðum við oft meira traust á orð þeirra en okkar eigin hugboð og tilfinningu. Það er ekki svo að skilja að læknismeðferðin hafi verið röng eða tilgangslaus, heldur þótti okkur hún oft vera flautursleg og sumar ákvarðanir illa ígrundaðar. Ef við hefðum haft þá þekkingu sem við búum yfir í dag er nokkuð víst að við hefðum gert fleiri athugasemdir, spurt fleiri spurninga og verið í alla staði gagnrýnni á þá meðferð sem til stóð að framkvæma.

Það er ekki óalgengt meðal þeirra sem veikjast af alvarlegum geðsjúkdómum að þeir hafni lækni meðferð. Ástæður eru meðal annars þær að sjúkdómsinnisæi er oft lítið auk þess sem mörg þeirra lyfja sem eru notuð, hafa miklar og óæskilegar aukaverkanir í för með sér. Sjúklingum getur einnig þótt það óþarfi, andstætt áliti læknisins, að halda áfram lyfjatöku eftir að vissum bata er náð. Sonur okkar tók þá ákvörðun að lokinni hálfis árs meðhöndlun að hætta lyfjatöku og segja skilið við frekari lækni meðferð. Honum fannst hann fær í flestan sjó og að lyfin gerðu fátt annað en að draga úr líkamlegum og andlegum þrótti hans.

Í hönd fóru góðir tímar, engin sjúkdómseinkenni voru til staðar og við gældum við vonina um að erfiðleikarnir væru að baki; þess voru jú dæmi að slíkt hefði gerst í sambærilegum tilvikum. Þrátt fyrir þjart útlit um alllangt skeið urðu áföll og persónulegir erfiðleikar í lífi sonar okkar til þess að sjúkdómurinn tók sig upp að nýju. Í þetta skipti var hann tregari en áður til að leita lækniástoðar auk þess sem hann taldi að ekkert amaði að sér. Ósjaldan komu upp aðstæður þar sem vinnuveitendur neyddust til að hafa samband við okkur foreldrana vegna þess hve veikur hann var. Við vorum sífelld á varðbergi og tilbúin að bregðast við nótt sem nýtan dag ef til okkar væri leitað. Þó svo að við værum í þeirri lykilaðstöðu að geta veitt bráðaaðstoð, upplifðum við okkur mjög hjálparvana að öðru leyti. Við höfðum í engin hús að vanda því lækniástoð var ekki í boði nema að undangenginni sjálfræðissviptingu. Því úrræði vildum við í lengstu lög komast hjá að beita.

Sjúkdómsgreiningin um að sonur okkar væri haldinn alvarlegum geðsjúkdómi var allri fjölskyldunni mikið áfall. Við sem stóðum honum næst fylltumst mikilli sorg og tilfinningar okkar minntu helst á þær sem við upplifum vegna ástvinamissis. Okkur leið eins og hann væri okkur horfinn – að minnsta kosti hluti af honum; sá persónuleiki sem við þekktum svo vel og þótti vænt um. Sorgin, sem í fyrstu var yfirþyrmandi, dvínaði með tímanum og við lærðum að takast á við áfallið og afleiðingar þess. Áhyggjur, kvíði og óvissa um hvað framtíðin bæri í skauti sér voru tilfinningar sem smám saman tóku yfirhöndina. Þessar tilfinningar hafa verið konunni minni sérstaklega erfiðar og hún hefur á þeim sautján árum sem liðin eru margoð þurft að takast á við mikla og langvarandi streitu og önnur álagseinkenni þegar ástandið hefur verið sem erfiðast.

Við hjónin tókum þá afstöðu strax í upphafi að veikindin og þær fjölskylduaðstæður sem sköpuðust vegna þeirra, yrðu ekki vafin í leyndarhjúp þagnar og yfirhýlmingar. Skömm og sektarkennd voru tilfinningar sem við létum ekki ná tökum á okkur. Þrátt fyrir að við værum tilbúin til að ræða við fólk og segja frá ástandinu á opinskáan og eðlilegan hátt, urðum við

Þess fljótlega áskynja að margir áttu erfitt með að setja sig í okkar spor. Þeir lögðu jafnvel ekki fullan trúnað á orð okkar; ástandið gæti ekki verið eins alvarlegt og við vildum af láta og samræmdist illa því sem fyrir þeirra augu bar. Sumir létu í ljós það álit sitt að sonur okkar hefði einfaldlega fengið taugaáfall og myndi fljótlega jafna sig. Aðrir sögðu að góð hvíld, sveitaloft og hollur matur væri allra meina bót.

Síðustu ár hafa verið betri en mörg önnur undanfarin ár. Við höfum öll lært. Sonur okkar hefur náð umtalsverðum bata sem byggist fyrst og fremst á hans eigin frumkvæði og ábyrgðarkennd. Árangurinn má einnig þakka einstaklega hæfum lækni, sem með framkomu sinni og ljúfmennsku hefur tekist að skapa tengsl trausts og vináttu. Hlutverk okkar foreldranna hefur á sama tíma tekið stakkaskiptum. Áhyggjur og stöðugur ótti um hvað morgundagurinn muni bera í skauti sínu eru ekki lengur eins ofarlega í huga okkar og áður var. Aðstæður í dag eru viðráðanlegar og þær gera okkur kleift að virkja allt það sem við höfum lært af langri reynslu, bæði syni okkar og okkur sjálfum til hagsbóta.

1.3 Kenningar og sjónarhorn

Þekkingarfræðilegur grundvöllur rannsóknarinnar er félagsleg mótunarhyggja þar sem gert er ráð fyrir að þekkingin sem til verður eigi rætur sínar að rekja til þess hvernig einstaklingar túlka reynslu sína og ljá henni merkingu. Stuðst er við kenningu þeirra George H. Mead og Herbert Blumer um táknbundin samskipti sem skýrir hvernig reynsla verður merkingarbær í huga okkar. Póstmódernismi er annað kenningarlegt sjónarhorn sem rannsóknin byggir á. Talið er að félagsleg skilyrði í nútímasamfélögum hafi tekið svo miklum breytingum og séu svo fjölbreytt að ekki sé lengur gerlegt að skýra tilveru okkar og flókin félagsleg fyrirbæri með yfirgripsmiklum stórkeningum og stórsögum. Þess vegna munu niðurstöður rannsóknarinnar fremur endurspeglar flókinn og margslunginn reynsluheim þátttakenda en einn algildan sannleika. Félagsleg sjónarhorn á fötlun gegna einnig mikilvægu hlutverki. Þau ásamt þeim fræðilega grunni sem fötlunarfræðin veita voru kjölfestan sem allt rannsóknarferlið hefur byggst á.

Þau kenningarlegu sjónarhorn sem hér eru talin upp hafa þann tilgang fyrst og fremst að ljá hugmyndafræðinni að baki rannsókninni og þeim aðferðum sem notaðar voru, traustan fræðilegan grundvöll. Að öðru leyti snerta þau ekki efni rannsóknarinnar. Til að veita niðurstöðunum það fræðilega aðhald og samhengi sem talið var nauðsynlegt, var leitað í smiðju bandaríska félagsfræðingsins David A. Karp. Rannsókn hans, sem birt var í bókinni *The*

burden of sympathy: How families cope with mental illness (2001), er ein af merkari síðari tíma rannsóknum sem gerðar hafa verið á fjölskylduaðstæðum aðstandenda geðfatlaðs fólks. Í fræðilega kafla ritgerðarinnar er gerð sérstök grein fyrir rannsókn Karp vegna þess kenningarlega mikilvægis sem hún hefur. Í lokakafla eru niðurstöður rannsóknaðanna bornar saman.

1.4 Fræðilegur bakgrunnur

Á síðustu þremur áratugum hafa fjölmargar rannsóknir verið gerðar á högum aðstandenda fólks sem veikst hefur af alvarlegum geðsjúkdómum. Í stað þess að gera eingöngu grein fyrir nýjustu rannsóknunum á sviðinu var ákveðið að horfa meira til þróunar sem átt hefur sér stað allt frá miðbiki síðustu aldar. Í upphafi tímabilsins var álitid að orsakir alvarlegra geðsjúkdóma mætti rekja til uppeldis og samskiptahátta innan fjölskyldunnar. Síðar var þeim kenningum varpað fyrir róða og fjölskyldan talin mikilvægur bandamaður í meðferð og lækningu. Í dag horfa vísindamenn helst til líffræðilegra orsakapátta. Stefnumörkun í geðheilbrigðismálum, sem jafnan hefur tekið mið af kenningum vísindamanna á hverjum tíma og hugmyndum þeirra um þátt fjölskyldunnar, hefur þess vegna haft mikil áhrif á fjölskyldur sjúklinga ekki síður en þá sjálfa. Að mati ýmissa fræðimanna gæti enn áhrifa þeirra miklu sviptinga og öfga sem áttu sér stað.

Í fræðilega kafla ritgerðarinnar er í byrjun fjallað um upphaf og þróun geðlækninga og hvernig hælin sem stofnsett voru og ætluð geðsjúku fólki urðu æ fjölmennari og minntu smám saman meira á vöruhús eða geymslur en staði þar sem aðhlyning og lækning fór fram. Þá er sagt frá afstofnunarvæðingunni og afleiðingum hennar fyrir sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Á sama tíma fengu kenningar, sem gerðu ráð fyrir félagslegum orsökum geðsjúkdóma, byr undir báða vængi. Hugmynd Fromm-Reichmann um geðklofamóðurina var þar á meðal. George Bateson færði áhersluna yfir á fjölskylduna og skilgreindi geðklofaástand sem lært samskiptamynstur en ekki sjúkdóm sem rekja mætti til líffræðilegra orsaka. Fjöldi meðferðarúrræða kom fram bæði fyrir sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Ýmist var leitast við að bæta tilfinningalegt samband innan fjölskyldunnar eða losa sjúklinga úr viðjum fórnarlamb og blórabögguls. Á níunda áratugnum var farið að gæta mikilla efasemda um réttmæti fjölskyldukenninganna og sú skoðun varð æ almennari að orsakirnar væru líffræðilegs eðlis. Viðhorf lækna og annarra meðferðaraðila urðu smám saman jákvæðari í garð fjölskyldunnar þó svo að áfram væri talið að fjölskyldan gæti haft áhrif á viðgang og

meðferð sjúkdómsins. Í kjölfar þeirrar vakningar sem átti sér stað komu ný meðferðarúrræði til sögunnar sem byggðust á að fræða fjölskylduna um framkomu við sjúklinginn og hvernig hún gæti helst stuðlað að bata. Stuðnings- og ráðgjafahópum aðstandenda fjölgaði mjög á þessum árum.

Félagsvísindalegar rannsóknir á högum aðstandenda og heimilisaðstæðum voru fáar en í upphafi tíunda áratugarins hafði mikil breyting orðið þar á. Hoenig og Hamilton höfðu þegar árið 1966 lagt fram tillögur sínar um skilgreiningu á umönnunarbyrði aðstandenda. Hugsmíðarnar sem þeir lögðu til um hlutlæga og huglæga umönnunarbyrði urðu síðar megin grundvöllur þeirrar rannsóknarhefðar sem varð til. Flestar rannsóknanna voru megingdlegar þar sem leitast var við að skilgreina og einangra þá þætti sem mögulega voru taldir hafa áhrif á heimilislífið. Rannsóknirnar beindust oftast að þeim aðila innan fjölskyldunnar sem umönnun sjúklingsins hvíldi helst á. Í langflestum tilvikum var það móðir eða eiginkona. Áherslum rannsókna hefur smám saman fjölgað og í dag eru fjölmargir aðrir þættir rannsakaðir sem hugsanlega geta haft áhrif á aðstæður fjölskyldnanna.

1.5 Mikilvægi rannsókna

Í fjölmiðlaumræðu undanfarinna ára hefur gagnrýni á íslenska geðheilbrigðiskerfið verið áberandi. Umræðan um aðstöðuleysi og skort á sjúkrarúmum og meðferðarúrræðum fyrir fólk sem stríðir við geðræn vandamál hefur reglulega skotið upp kollinum og oftast í kjölfar alvarlegra atburða sem áttu sér stað. Gera má ráð fyrir að niðurskurður á fjárveitingum til heilbrigðismála vegna efnahagshrunsins komi illa niður á starfsemi geðdeilda ekki síður en á öðrum sviðum heilbrigðisþjónustunnar. Samt sem áður er umræðan ekki ný og hún var hafin löngu fyrir daga hrunsins og endalok mestu velmegunartíma sem þjóðin hefur lifað. Niðurskurður til málaflokka sem stóðu illa fyrir hrun er því sérstakt áhyggjuefni.

Rannsóknin snýr ekki að geðheilbrigðisþjónustunni sem slíkri heldur því að kanna reynslu og aðstæður hjá fjölskyldum þeirra sem þarfnast þjónustunnar. Það má því segja að gæði þjónustunnar og skipulag hafi óbein áhrif á fjölskylduaðstæður því að eftir því sem gæðin eru meiri og skipulag betra því minna mæðir á aðstandendum. Í fjölmiðlaumræðu undanfarinna ára hefur lítið farið fyrir áhuga á fjölskylduaðstæðum aðstandenda og því mikla álagi sem margar fjölskyldur búa við. Aðstæðum þeirra, hlutverki og mikilvægi hefur lítill gaumur verið gefinn og jafnan litið á stöðu þeirra og framlag sem sjálfsagðan hlut.

Félagsvísindalegar rannsóknir, sem hafa það að markmiði að kanna aðstæður fólks í þeim tilgangi að bæta hag þess og lífsgæði, eru í eðli sínu mikilvægar. Þessi rannsókn hefur það markmið að leiðarljósi. Nánar tiltekið er mikilvægi rannsóknarinnar fólgið í að varpa ljósi á aðstæður fjölskyldna þar sem alvarlegir geðsjúkdómar hafa greinst, kanna reynslu þeirra og öðlast skilning á þeim vanda sem þær standa frammi fyrir. Þekking á högum og aðstæðum fólks er grundvallarforsenda góðrar velferðarþjónustu. Þess vegna mun aukin þekking á þessu sviði stuðla að bættum lífsgæðum þeirra sem veikjast af alvarlegum geðsjúkdómum og fjölskyldum þeirra. Niðurstöðurnar munu gera þeim sem skipuleggja íslenska geðheilbrigðisþjónustu kleift að huga betur en nú er gert að aðstandendum og því mikilvæga hlutverki sem þeir gegna.

Fötlunarfræði er nýleg fræðigrein í íslensku fræðasamfélagi. Rannsóknin, sem var framkvæmd innan vébanda námsbrautar í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, er ætlað að vera mikilvægt framlag til þess blómlega og ört vaxandi rannsóknarstarfs sem fram fer á sviði íslenskra fötlunarfræða.

1.6 Hugtakanotkun

Sá sjúkdómur sem flestar fjölskyldurnar í rannsókninni höfðu reynslu af var geðklofasjúkdómur. Vegna þess að fleiri sjúkdómsgreiningar komu við sögu, svo sem geðhvarfasýki og þunglyndi, reyndist nauðsynlegt að nota yfirgrípsmeira hugtak. Í því skyni var ákveðið að styðjast við hugtakið *alvarlegur geðsjúkdómur* sem er nokkurn veginn í anda þess sem gert er í þeim erlendu ritum og rannsóknum þar sem leitað var fanga. Einnig var sú afstaða tekin að tala alltaf um *geðklofasjúkdóm* en ekki geðklofa. Eina undantekningin á þessu orðavali er þegar fjallað er um félagslega orsakakenningu George Bateson.

1.7 Uppbygging ritgerðar

Að loknum þessum fyrsta kafla þar sem verkefnið var kynnt, verður gerð grein fyrir fræðilegum bakgrunni rannsóknarinnar. Í þriðja kafla verður fjallað um aðferðafræði rannsóknarinnar og framkvæmd hennar. Niðurstöðukaflar eru þrír. Í þeim fyrsta sem ber yfirskriftina *Veikindin* er fjallað um reynslu foreldranna af þeim alvarlegu geðrænu veikindum sem börn þeirra greindust með. Sagt er frá aðdraganda og samskiptum fjölskyldnanna við geðheilbrigðiskerfið. Í kafla sem ber heitið *Fjölskyldan* eru þau áhrif sem veikindin höfðu á fjölskyldulíf og félagstengsl tekin til umfjöllunar. *Reynslusögur* er þriðji og síðasti niðurstöðukaflinn. Sögunum er ætlað að endurspegla það mikla tilfinningarót sem

foreldrnir upplifðu og hvernig þeir tókust á við erfiðleikana. Í lokakafla ritgerðarinnar verða niðurstöður greindar og ræddar með tilliti til þess lærdóms sem af þeim má draga.

2. Fræðilegur bakgrunnur

2.1 Sögulegur inngangur – fjölskyldan og lokun altækra stofnana

Viðhorf samfélagsins um hvernig háttá skuli umönnun og meðferð alvarlega geðsjúks fólks og hvar því sé ætlað að búa eða dvelja, hefur í tímans rás einkennst af nokkrum snörpum kúvendingum. Fram til loka átjándu aldar var umönnun geðsjúks fólks eingöngu á ábyrgð fjölskyldunnar þar sem samfélagslegur stuðningur var ekki fyrir hendi. Í upphafi nítjándu aldar kom fram sú stefna að vistun og umönnun skyldi fara fram á svokölluðum geðveikrahælum eða þar til gerðum stofnunum og hélst sú stefna langt fram á tuttugustu öld. Upp úr 1950 var þeirri hugmyndafræði kastað fyrir róða og við tók stefnan um lokun stórra altækra stofnana (e. deinstitutionalization). Heimili og samfélag var nú aftur sá vettvangur sem talinn var heppilegastur geðsjúku fólki. Þær stefnur sem hér er vikið að og breytingar á hugmyndafræði hafa haft mikil áhrif á aðstandendur. Þau áhrif hafa jafnan verið mjög vanmetin (Hatfield, 1987).

Á sautjándu öld var geðlæknisfræði ekki til, en þrátt fyrir það höfðu læknar, allt frá tímum Forn-Grikkja, sérhæft sig í meðferð geðsjúkra og skrifað handbækur um slíkt en raunveruleg læknismeðferð og lyf voru ekki til (Shorter, 1997). Hvorki menningarleg né efnisleg skilyrði voru til staðar í sveitasamfélögum þess tíma sem gátu eða gerðu ráð fyrir félagslegum stuðningi við aðstandendur. Fjölskyldurnar þurftu því að sinna veikum ástvinum upp á sitt eindæmi án lyfja, læknismeðferðar og félagslegrar aðstoðar. Það trúarlega viðhorf sem var ríkjandi á þessu tímabili jók á erfiðleika fjölskyldnanna því orsakir geðsjúkdóma voru taldar vera í valdi guðlegrar forsjár, þar sem hinum syndugu og vondu var úthlutað því hlutskipti sem æðri máttarvöld töldu þá eiga skilið. Af ástæðum sem hér hafa verið raktar verða frásagnir um illa meðferð geðsjúkra innan veggja heimilisins skiljanlegri. Frásagnirnar herma að geðsjúkt fólk og fatlað af þeim sökum hafi iðulega verið hlekkjað í básum og stíum gripahúsa og meðferð þess verið meiri í anda dýra en manna. Frá sjónarhóli nútímans er auðvelt að leggja harðan dóm á þessa aðstandendur fortíðarinnar en með tilliti til afkomu fjölskyldunnar er óvíst að þeim hafi staðið aðrir möguleikar til boða (Hatfield, 1987; Shorter, 1997).

Á tímum Upplýsingarinnar á síðari hluta átjándu aldar urðu miklar framfarir á sviði vísinda og þekkingar. Trúarlegar bábiljur og kreddur viku fyrir þeirri nýju skoðun að skýra mætti fyrirbæri og tilveru mannsins út frá vísindalega skilgreindum staðreyndum. Menn trúðu því

að mögulegt væri að öðlast skilning á orsökum geðsjúkdóma og að finna mætti lækningu á þeim. Upphaf nítjándu aldar var tímabil sem einkenndist af góðum vilja til að lækna alvarlega geðsjúkdóma og í þeim tilgangi voru fjölmargar stofnanir reistar, eða hæli, þar sem geðsjúkt fólk var vistað og tekið til meðferðar. Samkvæmt hugmyndafræði þess tíma hafði vistun á hæli lækningalegt gildi í sjálfu sér en samneyti sjúklings við fjölskyldu hans var að sama skapi talið geta verið honum skaðlegt. Þrátt fyrir góðan vilja í upphafi urðu hælir æ fjölmennari eftir því sem leið á öldina og í byrjun tuttugustu aldar var svo komið að þau minntu frekar á vöruhús eða geymslur (Shorter, 1997). Fjölgunina má meðal annars rekja til iðnbyltingarinnar á árunum upp úr 1860 og þeirra samfélagslegu breytinga sem urðu í kjölfarið. Sveitasamfélagið leið undir lok og við tóku iðnvædd stórborgarsamfélög þar sem vistun geðsjúks fólks á hælum var forsenda þess að aðrir fjölskyldumeðlimir gætu stundað vinnu (Oliver, 1990; Lefley, 1996).

Þrátt fyrir ólíkar og breyttar áherslur í geðlæknisfræði eftir því sem á leið, náði hugmyndafræðin um altækar stofnanir fyrir geðsjúkt fólk ekki hámarki sínu fyrr en um og eftir 1950. Þá tók við tímabil þar sem allt kapp var lagt á að leggja niður slíkar stofnanir. Í Bandaríkjunum voru til að mynda 65% sjúkrarúma fyrir geðsjúkt fólk lögð niður á árunum 1955 til 1976. Ýmist var geðsjúkrahúsum lokað í heilu lagi eða að rúmum á geðdeildum almennra sjúkrahúsa var fækkað verulega. Ástæður þessarar þróunar eru í fyrsta lagi að fram komu lyf sem slógu mjög á sjúkdómseinkennin og gerðu mörgum kleift að búa utan stofnunar. Í öðru lagi óx hugmyndafræðinni um mannréttindi sjúklinga fiskur um hrygg á þessu tímabili og í Bandaríkjunum voru sett lög sem komu í veg fyrir að hægt væri að svipta fólk frelsi án nægjanlegs tilefnis. Í þriðja lagi varð sú skoðun æ almennari að ekki væri hægt að vænta bata á stóru geðsjúkrahúsunum heldur hefði sjúkrahúsvistin í för með sér alvarlegar aukaverkanir sem íþyngdu sjúklingunum ekki síður en sjúkdómurinn sjálfur. Í fjórða lagi var nauðsynlegt að skera niður ríkisútgjöld því rekstur geðsjúkrahúsanna var samfélaginu dýr (Hatfield, 1987; Lefley, 1996).

Bjartsýnin varð skammvinn, sem hafði í upphafi ráðið ferðinni þegar áætlunin um lokun stórra geðsjúkrahúsa í Bandaríkjunum var hleypt af stokkunum. Í ljós kom að undirbúningi var stórlega ábótavant. Það var til að mynda alls óljóst í byrjun hvaða stjórnarsýslustigi var ætlað að taka við málaflokknum og þess vegna fór mikið af því fjármagni til spillis sem alríkisstjórnin hafði veitt til að koma breytingunum á. Helstu vandamálin sem komu upp í sambandi við lokun geðsjúkrahúsanna voru að mjög skorti á samhæfða þjónustu innan

samfélagsins til að taka á móti þessum nýja hópi auk þess sem margir læknar tóku þann kostinn að útskrifa mjög veika sjúklinga áður en þeir voru tilbúnir til að takast á við eðlilegt líf utan sjúkrahússins. Afleiðingin var sú að álag á fjölskyldur sjúklinganna jókst til muna og andstaða kom upp innan samfélagsins (Hatfield, 1987).

Svipuð þróun átti sér stað víða um heim en hugmyndafræðin um lokun altækra stofnana virðist samt ekki hafa náð til Íslands að neinu marki fyrr en á áttunda áratug síðustu aldar. Kleppsspítali er sú stofnun hér á landi sem allt frá stofnun árið 1907 til vorra daga hefur verið í forystuhlutverki í umönnun geðsjúks fólks. Mjög veikt fólk var vistað þar til langframa líkt og tíðkaðist á erlendum geðsjúkrahúsum. Fyrsti vísirinn að nýjum áherslum var stofnun sambýlisins að Reynimel 55. Það hóf formlega starfsemi árið 1973 og varð síðar fyrirmynd þeirra heimila sem fylgdu í kjölfarið (Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Óttar Guðmundsson, 2008). Fækkun sjúkrarúma fyrir geðsjúka hófst ekki fyrir alvöru fyrr en um miðjan tíunda áratuginn. Á Landspítalanum var plássum fækkað um 100 á árunum 1997 til 2007 og einnig var útibúum lokað eins og á Vífilstöðum, Arnarholti, Gunnarsholti, Flókagötu og í Víðinesi (Guðlaug Þorsteinsdóttir, 2007). Á sama tíma hefur þjónustuíbúðum fyrir geðfatlað fólk fjölgað. Í því sambandi er vert að minnast á *Straumhvörf* sem var sérstakt átaksverkefni á vegum Félags- og tryggingamálaráðuneytisins sem hófst árið 2007 og var ætlað að útvega 140 einstaklingum búsetuúrræði (Velferðarráðuneytið, e.d.).

Í kjölfar afstofnanavæðingarinnar í Bandaríkjunum og víðar voru þróuð sérstök meðferðarúrræði til að mæta þörfum geðsjúks fólks á heimaslóð þess. Í Bandaríkjunum má til dæmis nefna meðferðarúrræðið *Assertive Community Treatment* sem byggist á þverfaglegri teymisvinnu og er ætlað að styðja einstaklinga til að lifa eðlilegu lífi og taka virkan þátt í samfélaginu (Stein og Santos, 1998). Svipað úrræði hefur verið þróað á Bretlandi sem nefnist *Assertive Outreach in Mental Health* (Burns og Firn, 2002). Á Íslandi hefur í þessu sambandi verið talað um samfélagsgeðlækningar (Páll Matthíasson, 2007) en sambærileg úrræði og hér hefur verið lýst hafa enn ekki verið til staðar hér á landi. Á allra síðustu árum hafa geðlæknar og annað geðheilbrigðisstarfsfólk ítrekað bent á þá brýnu þörf sem hér er fyrir slíka þjónustu (Guðlaug Þorsteinsdóttir, 2007; Páll Matthíasson, 2007).

Eins og hér hefur verið rakið þá gerir nútímastefnumörkun í málefnum geðfatlaðs fólks ráð fyrir því sjónarmiði að því sé gert fært að taka þátt í samfélaginu og lifa eins eðlilegu lífi og kostur er í faðmi fjölskyldu og vina. Nokkrar ástæður lágu að baki lokun stóru geðsjúkrahúsanna. Tilkoma betri lyfja vó þar þungt og var væntanlega sú ástæða sem helst

réttlætti stefnuna. Það kom einnig fram í þessu yfirliti að forsendur góðs árangurs eru ekki eingöngu háðar betri lyfjum heldur einnig markvissri þjónustu innan samfélagsins.

2.2 Rannsóknir – stefnur og straumar

Eftirfarandi umfjöllun er ætlað að varpa ljósi á þær stefnur og strauma sem hafa verið ríkjandi allt frá miðbiki síðustu aldar í málefnum alvarlega geðsjúks fólks og fjölskyldna þeirra. Áhersla verður lögð á hvernig hugmyndir manna um orsakir geðsjúkdóma hafa á öllum tímum haft mótandi áhrif á stefnumörkun í geðheilbrigðismálum og jafnframt á viðhorf til aðstandenda. Til grundvallar verður vísað í rannsóknir sem ýmist teljast til tímamótarannsókna eða voru lýsandi fyrir rannsóknarhefð hvers tíma.

2.2.1 Félagslegar orsakir geðklofasjúkdóms – fyrstu fjölskyldurannsóknirnar

Á nítjándu öld var það álit ríkjandi innan geðlæknisfræðinnar að orsakir geðsjúkdóma væru líffræðilegs eðlis, en í lok aldarinnar vék sú skoðun fyrir hugmyndum Freuds um hvernig reynsla í frumbersku getur haft áhrif á hegðun og tilfinningar síðar á lífsleiðinni (Shorter, 1997). Í kjölfar síðari heimsstyrjaldar var almennt talið að öll sál- og geðræn vandamál mætti skýra í ljósi uppeldishátta og annarra áhrifa frá fjölskyldu. Í fyrstu beindist áhugi manna nær eingöngu að sjúklingnum sjálfum en síðar færðist áhuginn yfir á nánustu fjölskyldu hans (Hatfield, 1987).

Árið 1948 kom Fromm-Reichmann fram með hugmynd sína um geðklofamóðurina (e. schizophrenogenic mother). Hugtakið byggði á samruna nokkurra kenninga og hugmynda um félagslegar orsakir geðklofasjúkdóms sem fyrst litu dagsins ljós í upphafi þriðja áratugarins. Samkvæmt þeim kenningum mátti rekja orsakir geðklofasjúkdóms til höfnunarviðbragða sem móðir sýnir barni sínu í frumbersku. Með framkomu sem skorti bæði ástúð og hlýju var móðirin sögð hamla bæði sálrænum og félagslegum þroska barnsins sem síðar var talið geta leitt til geðklofasjúkdóms. Þó svo að kenningarnar byggðu á hugmyndum Freud, taldi hann að geðklofasjúkdómur væri arfgengur og ætti sér líffræðilegar orsakir. Meðhöndlun sjúkdómsins með aðferðum sálgreiningar var að hans mati ekki við hæfi. Fromm-Reichmann var hins vegar á annarri skoðun og lagði til sálgreiningarmeðferð. Hugmyndir hennar féllu í góðan jarðveg og margir læknar hurfu frá viðteknum aðferðum þess tíma sem fólu í sér insúlíngjöf í miklu magni og skurðaðgerð á heilablaði (Hartwell, 1996).

Tæpum áratug síðar setti George Bateson fram nýja kenningu um orsakir geðklofa. Kenningin, sem byggði á sama grunni og hugmyndir Fromm-Reichmann, nefndist *the double*

bind og er best lýst sem eins konar samskiptalegri svikamyllu. Þar er því haldið fram að ef barni er stöðugt gert að hlýða tveimur eða fleiri misvísandi fyrirmælum geti það leitt til þess að það verði ófært um að velja á milli og hegðun þess fái smám saman geðklofaeinkenni. Samkvæmt kenningu Bateson er geðklofi því skilgreindur sem sérstakt lært samskiptamunstur en ekki sjúkdómur sem rekja má til líffræðilegra orsaka (Gibney, 2006). Fleiri kenningar af svipuðum toga litu dagsins ljós næstu áratugi en það er skemmst frá því að segja, að þrátt fyrir miklar vinsældir þessara hugmynda, þá hefur aldrei tekist að sannreyna þær með vísindalegum aðferðum (Lefley, 1996).

Á sjötta og sjöunda áratugnum höfðu vísindamenn ekki mikinn áhuga á áhrifum alvarlegra geðsjúkdóma á fjölskyldur. Einungis fáar fjölskyldurannsóknir litu dagsins ljós á þessu tímabili og þær vöktu ekki almenna athygli fræðimanna fyrr en löngu síðar. Í rannsókn frá 1955 komust Clausen og Yarrow að þeirri niðurstöðu að sálrænar og félagslegar aðstæður þessara fjölskyldna ættu margt sameiginlegt með fjölskyldum úr minnihlutahópum. Þær væru jaðarsettar og afskiptar (Kreisman og Joy, 1974). Árið 1963 rannsökuðu Grad og Sainsbury áhrif þess þegar útskrifaðir sjúklingar sameinast fjölskyldum sínum á ný. Þeir komust að því að sú sameining reyndist mörgum fjölskyldum dýrkeypt, ekki síst þeim fjölskyldum þar sem fyrir voru persónuleg og heilsufarsleg vandamál (Hatfield, 1987). Árið 1966 lögðu Hoenig og Hamilton fram hugmyndir sínar um það sem þeir kölluðu hlutlæga og huglæga fjölskyldubyrði (e. objective and subjective family burden). Hlutlæga byrðin verður til vegna aukinnar vinnu sem aðstandendur þurfa að inna af hendi í þágu sjúklingsins. Huglæga byrðin vísar til erfiðra tilfinninga sem aðstandendur upplifa vegna sjúkdómsins (Thompson, 2007). Tillögur þeirra urðu síðar megin grundvöllur rannsóknnaðferða á aðstæðum fjölskyldna geðsjúkra um langt árabíl. Síðar verður nánar fjallað um þessar hugsmíðar.

2.2.2 Sjúkar fjölskyldur

Eins og áður segir hafa hugmyndir fræði- og vísindamanna um orsakir alvarlegra geðsjúkdóma haft mikil áhrif á stefnumörkun í málefnum geðsjúkra og á viðhorf til fjölskyldna þeirra. Í upphafi þess tímabils þegar talið var að félagslegar aðstæður gætu orsakað alvarlega geðsjúkdóma lögðu lækna áherslu á að forða sjúklingnum frá hinu skaðlega umhverfi fjölskyldunnar og leggja hann inn á sjúkrahús þar sem fram fór meðferð til að endurbæta skaðann. Fjölskyldunni var í raun hafnað og hún naut lítillar samúðar lækna eða annarra sem komu að meðferðarmálum geðsjúks fólks (Hatfield, 1987; Lefley, 1996).

Lokun stóru geðsjúkrahúsanna leiddi til þess að menn hófu að leita að nýjum úrræðum því ekki var lengur mögulegt að vista sjúklinga á geðdeildum til lengri tíma. Kenning Bateson, *the double bind*, og síðar kenning Lidz og félaga sem nefndist *marital schism and skew* voru kenningar sem meðal annarra vísuðu veginn í átt til þess að farið var að horfa í auknum mæli til fjölskyldunnar og samskiptamunsturs innan hennar. Hugmyndin var sú að sjúkdómseinkennin væru í raun birtingarmynd fjölskyldusjúkdóms og að einstaklingurinn sem sýndi einkennin væri blóraböggull þessa sjúklega ástands. Á sjöunda og áttunda áratugnum spruttu fram fjöldi meðferðarúrræða fyrir sjúklinga og fjölskyldur þeirra þar sem leitast var við að komast fyrir rót vandans með því að lækna fjölskylduna í heild sinni. Þrátt fyrir sameiginlega grunnhugmynd voru úrræðin fjölbreytt. Sum lögðu áherslu á skýrari samskipti innan fjölskyldunnar og önnur á að bæta tilfinningalegt samband fjölskyldumeðlima. Einstaka meðferðarsérfræðingur gerði tilraunir til að losa sjúklinga undan viðjum hlutverks fórnarlamb og blórabögguls og aðrir einbeittu sér að hjúskaparvandamálum foreldra sem þeir töldu að orsökuðu geðklofa hjá barni þeirra (Hatfield, 1987; Lefley, 1996).

Í byrjun níunda áratugarins fór að gæta efasemda um gagnsemi ríkjandi hugmyndafræði sem virtist ekki skila árangri og ýmsir sérfræðingar létu í ljós þá skoðun sína að meðferðarúrræðin, sem miðuðu að því að lækna fjölskylduna í heild sinni, gerðu fátt annað en að auka á sektarkennd aðstandenda, enda litið framhjá þeim erfiðleikum sem þeir glímdu við dags daglega. Menn töldu nú að slíkar meðferðir gætu jafnvel verið skaðlegar þar sem þær ollu miklu tilfinningaróti innan fjölskyldunnar. Reynslan var sú að erfitt hafði reynst að koma á samvinnu milli fjölskyldu og meðferðaraðila því meðferðirnar gerðu einnig ráð fyrir því að fjölskyldan viðurkenndi sína hlutdeild í sjúkdóminum (Hatfield, 1987; Lefley, 1996).

2.2.3 Arfgeng tilhneiging og streita

Áhugi vísindamanna á líffræðilegum orsökum alvarlegra geðsjúkdóma vaknaði aftur eftir því sem vinsældir fjölskyldukenninganna dvínuðu. Æ fleiri sannfærðust um að alvarlegir geðsjúkdómar eins og geðklofasjúkdómur væru að vissu marki arfgengir. Það var hins vegar ekki full samstaða um hvernig tengslum arfgengis við sjúkdóminn væri háttað. Flestir hölluðust að því að geðklofasjúkdómur væri í sjálfu sér ekki arfgengur heldur væri erfðabátturinn bundinn við líffræðilega tilhneingingu til að bregðast við umhverfisþáttum og streitu á sérstakan hátt. Til dæmis velti Edwin Fuller Torrey því fyrir sér í bók sinni *Surviving*

schizophrenia: A family manual frá árinu 1983 hvort umhverfisáhrifin væru fólgin í mataræði eða í skaðlegum spilliefnum (Hatfield, 1987).

Áhrif streitu og álags var samt sá þáttur sem menn horfðu mest til. Í því sambandi var stuðst við kenningar þar sem gert var ráð fyrir samverkandi áhrifum arfgengrar tilhneigingar og streitu. Þó var mismunandi hvernig vísindamenn túlkuðu þessar kenningar. Félagsvísindamenn og þeir sem aðhylltust sálrænar osakir töldu að sálfélagslegir áhrifaþættir vægu þyngra en líffræðileg tilhneiging sem gæti alls ekki veitt fullnægjandi skýringu á orsökum og viðgangi alvarlegra geðsjúkdóma. Rannsakendur á sviði læknis- og líffræði voru hins vegar á öndverðri skoðun og álitu að líffræðileg tilhneiging hefði meira vægi en sálrænar og félagslegir áhrifaþættir (Lefley, 1996).

Þessi nýju viðhorf til orsaka alvarlegra geðsjúkdóma leiddu til þess að viðhorf lækna og annarra meðferðaraðila urðu smám saman jákvæðari í garð fjölskyldunnar. Þó ekki væri lengur gert ráð fyrir að orsakanna væri að leita í samskiptamunstri innan fjölskyldunnar var samt litið svo á að með framkomu sinni gætu aðstandendur haft áhrif á sjúkdómsframvinduna. Árið 1972 lögðu Brown, Birley og Wing grunninn að hugsmíð sem á ensku hefur verið nefnd *expressed emotion* (EE). Hugsmíðinni var ætlað að mæla hvernig aðstandendur tjá hug sinn og tilfinningar til sjúklingsins. Með tiltekinni framkomu eða væntingum var álitið að aðstandendur gætu kallað fram streitu hjá sjúklingnum sem væri líkleg til að hafa slæm áhrif á sjúkdómsframvindu.

Rannsóknir sýndu að sjúklingar sem sættu mikilli gagnrýni af hálfu fjölskyldu sinnar og þar sem aðstandendur létu í ljós sterkar og neikvæðar tilfinningar gagnvart þeim, áttu mun erfiðara en aðrir með að viðhalda bata. Í rannsókn Vaughn og Leff (1981) kom fram að bakslag hafði orðið í um 50% tilfella hjá þeim sem komu frá fjölskyldum sem mældust háar á EE mælikvarðanum, en einungis 12% hjá þeim sem komu frá fjölskyldum sem mældust lágar. Það sem helst var einkennandi fyrir fjölskyldur sem mældust háar á EE kvarðanum var: (1) Að þær sýndu sjúklingnum ekki næga tillitssemi og þörf hans fyrir einveru og afskiptaleyfi var ekki virt. (2) Að þær áttu erfitt með að hemja tilfinningaleg viðbrögð sín gagnvart sjúklingnum, svo sem reiði og óánægju. (3) Ríkjandi viðhorf um að ekki væri um raunverulegan sjúkdóm að ræða heldur ástand sem sjúklingurinn hefði stjórn á. (4) Lítið umburðarlyndi gagnvart sjúkdómseinkennum og of miklar væntingar og kröfur til sjúklingsins.

Niðurstöður rannsóknar Vaughn og Leff (1981) höfðu mikil áhrif á meðferðarstarf og lögðu grunninn að viðamiklu rannsóknarstarfi sem fylgdi í kjölfarið.

2.2.4 Geðfræðsla fyrir fjölskyldur

Það er upp úr þessum jarðvegi, sem hér hefur verið lýst, að ný hugmyndafræði um fjölskyldumeðferð spratt. Meðferðin var á ensku nefnd *family psychoeducation*, sem útleggja mætti á íslensku sem geðfræðsla fyrir fjölskyldur. Mönnum varð það smám saman ljóst að fjölskyldur þyrftu að búa yfir þekkingu á viðkomandi sjúkdómi og kunna leiðir til að takast á við hann og það ástand sem óhjákvæmilega skapast innan fjölskyldunnar. Það var einnig talið mjög mikilvægt að fjölskyldur hefðu aðgang að reynslubrunni hvernar annarrar og gætu á þann hátt hjálpast að. Í stað þess að líta á fjölskyldutengsl sem skaðlegan þátt eins og áður var gert, var nú í vaxandi mæli farið að líta á aðstandendur sem samverkaaðila í meðferðinni (McFarlane og fél., 2003).

Grundvallarviðhorf hugmyndafræðinnar, sem geðfræðslan byggir á, er að orsakir alvarlegs geðsjúkdóms megi rekja til röskunar á heilastarfsemi sem einungis að hluta til sé hægt að bæta með lyfjameðferð. Annað grundvallarviðhorf er að fjölskylda sjúklingsins geti haft veruleg áhrif á bataferlið. Horfið var frá gömlu aðferðunum sem fólust í því að greina hugsanlega „skaðlegt“ samskiptamunstur innan fjölskyldunnar og hafa þar bein áhrif á. Í stað þess var lögð áhersla á að fræða fjölskylduna um þá framkomu og þær leiðir sem helst voru taldar skila árangri í bataferlinu. Til dæmis var á það bent að fjölskylda gæti hugsanlega hindrað bata með því að hafa eðlilegar væntingar og gera eðlilegar kröfur sem undir venjulegum kringumstæðum væru fullkomlega réttmætar. Aftur á móti gæti sama fjölskylda stuðlað að góðum bata með því gera litlar kröfur í byrjun en smám saman að auka þær eftir því sem ástand og horfur leyfa (McFarlane og fél., 2003).

Fjölmargar meðferðarútfærslur á geðfræðslunni hafa orðið til í gegnum árin. Þær eiga það sameiginlegt að vera stýrt af fagfólki og lagðar fram sem hluti af meðferðaráætlun fyrir sjúklinginn. Yfirleitt er meðferðin sérsniðin að einstakri sjúkdómsgreiningu eða að tilteknum sjúkdómi. Sameiginlegt markmið þeirra er að stuðla eins vel og kostur er að bata sjúklingsins í meðferð sem sameinar krafta fagfólksins, sjúklingsins og fjölskyldu hans. Fjölmargar rannsóknir sem gerðar hafa verið á gagnsemi geðfræðslunnar sýna að þar sem henni er beitt hefur endurkomum á geðdeildir fækkað um allt að 20-50% á ári (McFarlane og fél., 2003).

McFarlane og félagar (2003) spyrja sig þeirrar spurningar af hverju lækni meðferð á nútíma geðsjúkradeildum styðjist ekki meira við hugmyndafræði geðfræðslunnar en raun ber vitni, þrátt fyrir að ótvírátt hafi verið sýnt fram á gagnsemi hennar. Þeir benda á þrjár mögulegar hindranir. Í fyrsta lagi getur reynst vandkvæðum bundið fyrir fjölskyldumeðlimi að gefa sér tíma til að sækja geðfræðslunámskeið þar sem nútímasamfélag gerir aðrar og margvíslegar kröfur til þegna sinna. Í öðru lagi benda þeir á tregðu hjá læknum og öðru starfsfólki geðheilbrigðisgeirans. Þeir telja að hugsanlegar skýringar geti verið þekkingarskortur og vanmat starfsfólks á meðferðinni, oftrú þess á lyfjameðferðum og að verið sé að bera í bakkafullan lækinn með því að beita fjölskyldumeðferð. Einnig hefur verið sýnt fram á að vinnuskipulag á sjúkrahúsum og sá faglegi agi (professional discipline) sem læknum ber að tileinka sér, sé hindrun í samskiptum þeirra við fjölskyldur sjúklinganna. Trúnaðarskyldur lækna og annars heilbrigðisstarfsfólks gagnvart sjúklingum er einnig hindrun að þessu leyti. Í þriðja lagi nefna McFarlane og félagar (2003) þátt heilbrigðisyfirvalda sem setja fyrir sig aukinn kostnað sem geðfræðslunámskeið hafa í för með sér. Í sumum útfærslum fjölskyldumeðferðarinnar eru sjúklingar ekki beinir þátttakendur og í fjárhagslega aðþrengdum sjúkrastofnunum er litið á það sem eyðslusemi að eyða fjármunum í annað en það sem beinlínis snertir sjúklinginn.

2.2.5 Aðstandendasamtök

Á áttunda áratugnum voru stuðnings- og ráðgjafahópar aðstandenda stofnaðir víðsvegar um Bandaríkin. Það sem dró fjölskyldurnar saman var þörf þeirra fyrir upplýsingar og stuðning. Margir þessara hópa voru ekki skipulagðir og sumir þeirra byggðu á hugmyndafræði AA-samtakanna þar sem stefnt er að viðhorfsbreytingu og sjálfsþroska. Í hópunum nutu aðstandendur bæði skilnings og samúðar annarra sem bjuggu yfir svipaðri lífsreynslu og í sameiningu myndaði hver hópur stuðningsnet með aðstoð sem ekkert annað úrræði bjó yfir. Hin ört vaxandi hreyfing meðal fjölskyldnanna endurspeglar að hluta þá firringu og neikvæðu viðhorf sem aðstandendur fundu fyrir hjá læknum og heilbrigðisstarfsfólki (Reay-Young, 2001).

Í Bandaríkjunum mynduðu þessir hópar árið 1979 sameiginlega landssamtökin *National Alliance for the Mentally Ill (NAMI)*. Með stofnun samtakanna var stigið stórt skref fram á við til hagsbóta fyrir fólk með alvarlega geðsjúkdóma og fjölskyldur þess. Alvarlegir geðsjúkdómar áttu sér nú í fyrsta skipti í sögunni sterkan pólitískan málsvara. Samtökin eru í

dag fjölmennustu grasrótarsamtök í Bandaríkjunum sem einbeita sér að geðheilbrigðismálum. Markmið þeirra er að aðstoða og bæta líf skjör fólks sem þarf að takast á við alvarlega geðsjúkdóma í hvaða mynd sem er (NAMI, e.d.).

Klínísku geðfræðslunámskeiðin, sem gerð var grein fyrir í greininni hér að framan, koma aðstandendum vissulega vel en þau eru samt sem áður ávallt nátengd lækni meðferðinni þar sem megináherslan er lögð á bata sjúklingsins og því að draga úr líkum á endurinnlögn á sjúkrahús. Fjölskyldunámskeiðin sem NAMI stóð fyrir höfðu það hins vegar að markmiði að bæta líf aðstandenda án tillits til sjúklingsins. Fjölskyldusérfræðingarnir sem lögðu grunn að námskeiðunum töldu að besta leiðin til að hjálpa fjölskyldum að takast á við alvarlega geðsjúkdóma væri sú að líta á fjölskylduna sem sjálfstæða einingu sem þyrfti að höndla mjög erfiðar aðstæður en ekki sem farveg eða tæki til að lækna sjúklinginn. Meginmarkmið námskeiðanna var því að efla þekkingu, veita þjálfun og hjálpa fjölskyldum að takast á við þær skaðlegu afleiðingar sem alvarlegir geðsjúkdómar geta haft á fjölskyldulíf. Að öðru leyti eru áherslur fræðslunnar svipaðar og í klínísku geðfræðslunni (Lefley, 1996).

2.2.6 Umönnunarbyrðin

Þróunin sem hér hefur verið rakin ber greinilega með sér að megináhersla rannsókna hefur beinst að því að auka skilning manna á orsökum geðsjúkdóma og að því að þróa meðferðarúrræði í ljósi nýrrar þekkingar. Minna fór fyrir rannsóknum á heimilishögum fjölskyldnanna og þeim erfiðu aðstæðum sem margar þeirra bjuggu við. Í upphafi tíunda áratugarins hafði orðið breyting þar á. Félagsvísindalegar rannsóknir voru nú mun algengari en áður og meginþorri þeirra rannsókna sem gerðar hafa verið á aðstæðum fjölskyldna geðsjúks fólks síðastliðna tvo áratugi eru af þeim meiddi. Þessar rannsóknir einkennast af strangari aðferðafræðilegum kröfum en gerðar voru til eldri rannsókna og þar með meiri áreiðanleika niðurstaðna. Á tíunda áratugnum voru aðallega framkvæmdar meginindlegar rannsóknir sem flestar studdust við hugsmíð sem nefnd hefur verið á ensku *family burden of care* eða fjölskyldubyrði vegna umönnunar. Rannsakendur notuðu þessa hugsmíð til að skilgreina og skilja þau heildaráhrif sem alvarlegir geðsjúkdómar hafa á fjölskyldur. Yfirleitt beindust rannsóknirnar að þeim aðila innan fjölskyldunnar sem umönnun sjúklings hvíldi helst á (principal family caregiver).

Eins og áður hefur komið fram lögðu Hoenig og Hamilton til árið 1966 að aðgreina skyldi hugsmíðina í tvo meginþætti. Í fyrsta lagi sem hlutlæga byrði (objective burden) er verður til

vegna aukinnar vinnu sem aðstandendur þurfa að inna af hendi í þágu sjúklingsins og í öðru lagi sem huglæga byrði (subjective burden) er vísar til erfiðra tilfinninga sem aðstandendur upplifa vegna sjúkdómsins. Frá því að rannsóknir á umönnunarbyrðinni hófust fyrir alvöru hafa þessar tvær hugsmíðar verið leiðandi í rannsóknum á áhrifum alvarlegra geðsjúkdóma á fjölskylduna. Að ýmsu leyti eru mörkin á milli hlutlægrar og huglægrar fjölskyldubyrði óljós. Thompson (2007) telur að óljósar skilgreiningar á hugsmíðinni hafi gert rannsakendum erfitt fyrir og hindrað eðlilega þekkingarþróun á sviðinu.

Í rannsókn sem Tessler og Gamache (2000) gerðu á fyrrihluta tíunda áratugarins skilgreindu þeir hlutlægu byrðina í eftirfarandi þrjá meginþætti. Í fyrsta lagi sem umönnun eða aðstoð við ýmsar daglegar þarfir. Undir þeim lið voru þættir eins og aðstoð við fjármál, samgöngur, húsverk, þvotta, verslunarferðir, matseld, hreinlæti og klæðnað. Einnig reyndist oft nauðsynlegt að áminna um daglega lyfjatöku og að standa við daglegar skuldbindingar eins og að mæta til vinnu eða í skóla. Mest þörf reyndist vera fyrir aðstoð varðandi fjármál og samgöngur. Í öðru lagi litu þeir á nauðsynleg afskipti af óæskilegri hegðun, sem oft er fylgifiskur geðsjúkdóma, sem hluta af hlutlægri umönnunarbyrði. Mikil þörf fyrir athygli, vandræðaleg hegðun á almannafæri, truflun á nætursvefni, drykkjuskapur, fíkniefnaneysla og sjálfsvígshótanir voru þættir sem helst komu við sögu. Þó þessir þættir væru sjaldgæfari en þeir sem flokkuðust undir daglega umönnun, þá reyndu þeir meira á þolrif fjölskyldnanna. Í þriðja lagi voru fjárútlát vegna sjúklingsins flokkuð undir hlutlæga byrði. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu minni fjárútlát en rannsóknir fram að þeim tíma höfðu gert. Helst var um að ræða peninga fyrir mat, samgöngum, fötum og sígarettum. Fjölskyldurnar þurftu nánast ekkert að leggja til lyfjakaupa eða í læknskostnað.

Skilgreiningar á huglægri byrði eru nokkuð á reiki. Hefðbundna skilgreiningin gerir ráð fyrir beinum tengslum við hlutlægu byrðina og felur í sér það tilfinningalega álag sem aðstandandinn telur að hlutlæga byrðin valdi honum. Sumir rannsakendur líta á sjúkdómseinkenni og takmarkaða virkni sjúklingsins sem hlutlæga byrði og meta huglæga byrði aðstandandans með tilliti til þess. Einnig eru rannsakendur sem horfa til enn fleiri þátta en þeirra sem beinlínis tengjast hlutlægu byrðinni. Tilfinningar, svo sem reiði, þunglyndi, skömm, áhyggjur og spennuþrungið ástand telja þeir oft á tíðum ekki mögulegt að rekja beinlínis til hlutlægrar byrði (Lefley, 1996).

Í áðurnefndri rannsókn Tessler og Gamache (2000) kom fram að um 80% þátttakenda töldu sig hafa upplifað tilfinningalegt álag vegna sjúkdómsins. Algengast var þunglyndi, eða

hjá 33% þeirra sem á annað borð fundu fyrir tilfinningalegu álagi. Rúmlega 20% viðurkenndu að hafa skammast sín fyrir vandræðalega hegðun á almannafæri. Um það bil 17% fannst umönnunarbyrðin yfirþyrmandi. Í kringum 14% þátttakenda skammaðist sín fyrir sjúkdóminn og 10% aðspurðra höfðu upplifað mikla reiði gagnvart sjúklingnum. Þeir fjölskyldumeðlimir sem upplifðu mesta tilfinningalega álagið voru makar og þá foreldrar. Tilfinningalegt álag reyndist vera meira hjá þeim fjölskyldum sem höfðu orðið fyrir stimplun, eða þar sem sjúkdómseinkennin voru mikil og þar sem sjúkdómsgreiningin var geðklofasjúkdómur. Álagið var minna hjá þeim fjölskyldum þar sem sjúklingurinn var fær um að taka þátt í fjölskyldulífinu. Í rannsókninni var líka skoðað mismunandi tilfinningalegt álag eftir kyni aðstandenda. Í ljós kom að konur fundu minna fyrir tilfinningalegu álagi en karlar vegna umönnunar og aðstoðar við daglegar þarfir. Álagið var hins vegar mun meira hjá konunum vegna afskipta af óæskilegri hegðun.

Í rannsókn Susan L. Jones (1996) voru sömu þættir skoðaðir. Í aðalatriðum komu fram áþekkar niðurstöður. Jones leitaðist hins vegar við að kanna nánar tengsl hugsmíðanna. Niðurstöður hennar leiddu í ljós að þrátt fyrir að aðstandendur þurfi að aðstoða sjúklinginn á ýmsan hátt, þá olli sú aðstoð allajafna ekki tilfinningalegu álagi. Álagið verður til þegar upp kemur ágreiningur og ósætti á milli sjúklings og aðstandenda um hvort þörf sé á tiltekinni aðstoð eða ekki. Ágreiningur um hvort taka skuli lyf eða ekki var dæmi um slíkt ósætti.

2.2.7 Nýlegri áherslur

Þegar skipulegar rannsóknir hófust á fjölskylduaðstæðum aðstandenda, einbeittu rannsakendur sér í fyrstu að því að finna og skilgreina þætti umönnunarbyrðarinnar og jafnframt að meta áhrif þeirra á fjölskyldulífið. Það varð strax ljóst að innan fjölskyldunnar hvíldi meginþungi umönnunarinnar á herðum mæðra og eiginkvenna og flestar rannsóknirnar beindust í upphafi að aðstæðum þeirra. Með tímanum hafa áherslur breyst og í dag leggja rannsakendur áherslu á fjölmarga aðra þætti sem taldir eru geta haft áhrif á aðstæður fjölskyldnanna.

Þrátt fyrir auknar rannsóknir er enn lítið vitað um áhrif alvarlegra geðsjúkdóma á feður, börn þeirra sem veikst hafa af geðsjúkdómum, systkinum og fjarskyldari ættingjum svo sem ömmum og öfum. Í rannsóknum hefur reynsla feðranna jafnan verið borin saman við reynslu mæðranna. Sá samanburður hefur leitt í ljós að byrði umönnunarinnar er þeim síður íþyngjandi en mæðrunum; að líkamleg heilsa þeirra er betri en mæðranna og þeir eru að

jafnaði ánægðari í hjónabandi en þær. Ghosh og Greenberg (2009) telja að þessi munur endurspegli annaðhvort stöðu kynjanna í samfélaginu almennt eða að feður séu hæfari til að aðlaga sig að kröfum umönnunarhlutverksins. Þau gerðu þess vegna rannsókn þar sem bornir voru saman feður með reynslu af umönnun við þá sem ekki höfðu slíka reynslu. Niðurstöður rannsóknarinnar báru með sér að áhrif umönnunar á feður hefur verið vanmetin. Andleg og líkamleg heilsa þeirra var lakari en jafnaldra þeirra sem ekki bjuggu yfir sambærilegri reynslu. Það kom einnig fram að þeir leituðu síður stuðnings og hjálpar aðstandendasamtaka en konur þeirra.

Aðstæður ungra barna sem þurfa að annast alvarlega geðsjúkt foreldri hafa fram til þessa verið lítið kannaðar. Mechling (2011) bendir á að þetta sé mjög viðkvæmur hópur sem er lítt sýnilegur og fangar oft á tíðum ekki athygli starfsfólks geðheilbrigðisgeirans. Hér er oft um að ræða börn einstæðra foreldra sem búa við lök kjör, bæði félagslega og fjárhagslega. Umönnunarhlutverk barnanna er oft fólgið í því að veita hinu veika foreldri tilfinningalegan stuðning og persónulega aðstoð auk þess sem þau sinna almennum heimilisstörfum. Rannsóknir benda til að aðstæður þessara barna geta haft mjög skaðleg áhrif á þroska þeirra, námsgetu og félagslega aðlögun. Tilfinningaleg áhrif geta varað langt fram á fullorðinsár og jafnvel ævilangt. Á það hefur einnig verið bent að börn foreldra með alvarlega geðsjúkdóma eru í meiri hættu en önnur börn á að fá sjálf geðsjúkdóma, burtséð frá heimilisaðstæðum þeirra. Þess vegna er talið að þessar skaðlegu aðstæður geti enn frekar ýtt undir þá hættu (Mechling, 2011).

Agnes Hatfield og Harriet Lefley (2005) könnuðu sérstaklega hug fullorðinna systkina til þess að taka við umönnunarhlutverki foreldra sinna þegar þeir falla frá eða eru ekki lengur færir um vegna aldurs að sinna því. Flest systkinin gerðu ráð fyrir að taka að sér hlutverkið að vissu marki en þó ekki á sömu forsendum og foreldrar þeirra. Þau sáu fyrir sér að geta veitt félags- og tilfinningalegan stuðning fremur en að leggja til beina aðstoð. Ósamvinnuþýðni og óvinveitt framkoma sjúklings voru að mati systkinanna helsta hindrun þess að þau gætu veitt stuðning. Til að geta með góðu móti tekist á við verkefnið töldu mörg þeirra nauðsynlegt að fá fræðslu og hjálp frá fagaðilum til að eiga auðveldara með að meta sjúkdómseinkenni og hegðun hverju sinni. Einnig var talið nauðsynlegt að fá leiðbeiningu um samskiptahætti og hvernig þau gætu best staðið að því að laga eigið líf að þörfum veikra systkina sinna. Það var einnig bent á nauðsyn þess að endurhæfing, strax frá upphafi sjúkdóms, fæli í sér að styrkja tengsl og samskipti sjúklings við systkini hans.

Framfarir í geðlækningum hafa leitt til þess að sífellt fleiri af þeim sem greinast með alvarlega geðsjúkdóma geta lifað nánast eðlilegu lífi. Mun algengara er nú á tímum en áður að konur sem greinst hafa með geðklofasjúkdóm geti eignast börn. Þetta er mikil breyting frá því sem var þegar hliðarverkanir geðlyfja höfðu í för með sér ófrjósemi. Þrátt fyrir miklar framfarir hefur ekki tekist að lækna þessa sjúkdóma og árangur lyfjameðferðar er misjafn. Algengast er að sjúklingurinn nái bata að vissu marki en bakslag er algengt. Þessi staðreynd veldur því að umönnun barna fólks með alvarlega geðsjúkdóma hefur í vaxandi mæli verið falin ömmum og öfum. Árið 2008 var talið að um 8% bandarískra barna væru alin upp af ömmum og öfum. Misnotkun vímuefna var algengasta skýringin en geðsjúkdómar foreldra var ein af þeim 11 ástæðum sem komu til greina. Fjöldmörg vandamál geta skapast vegna þessarar tilhögunar. Í rannsókn Seeman (2009) á aðstæðum kvenna með geðklofasjúkdóm kom fram að það sé algengt að amman þurfi bæði að annast dóttur sína og barn hennar. Við þessar aðstæður getur álagið orðið mikið, sérstaklega þegar sjúkdómurinn lætur oft á sér kræla og samskiptaörðugleikar verða tíðari. Fjárhagslegir erfiðleikar vegna umönnunar eru oft meiri hjá þessum hópi en foreldrum vegna þess að tekjur fólks á efri árum eru yfirleitt minni en áður. Auk þess gerir félagslega stuðningskerfið síður ráð fyrir því að eldra fólk þurfi aðstoðar við vegna barnauppeldis (Seeman, 2009).

Til viðbótar þeim rannsóknum sem hér hafa verið raktar má nefna rannsóknir sem byggja á lífsskeiðskenningum þar sem skoðað er hvernig aðstandendum gengur að takast á við aðstæður á ólíku aldursskeiði (Lefley, 1996; Karp, 2001). Í tengslum við fjölskyldurannsóknir má einnig finna rannsóknir þar sem kannað er hvernig geðsjúkdómar innan fjölskyldu hafa áhrif á fjárhagslega afkomu hennar (Maxine, 2007; Serretti og fél., 2009). Rannsóknir á ofbeldi innan heimilis eru einnig algengar (Menahem og Czobor, 2004; Maxine, 2007). Í vaxandi mæli er farið að kanna menningarleg áhrif, til dæmis hvort kynþáttur eða samfélagsgerð hafi áhrif á hvernig fólk metur sínar aðstæður (Lefley, 1996; McCabe, May, Lau, Garland og Hough, 2003). Upphaflega einskorðuðust rannsóknir á högum aðstandenda að miklu leyti við geðklofasjúkdóm en í dag hefur rannsóknum fjölgað sem snúa að öðrum sjúkdómsgreiningum, svo sem geðhvarfasýki (Nehra, Chakrabarti, Paramanand og Sharma, R., 2005).

2.3 Kenningarlegur grunnur – David A. Karp

Rannsókn bandaríska félagsfræðingsins David A. Karp, sem birt var í bókinni *The burden of sympathy: How families cope with mental illness (2001)*, er ein af fáum leiðandi rannsóknum sem gerðar hafa verið á fjölskylduaðstæðum aðstandenda geðfatlaðs fólks, sem styðst eingöngu við eigindlegt rannsóknarsnið. Flestar af þeim rannsóknum sem fram til þessa hefur verið vísað til byggja á megindlegum rannsóknaraðferðum og margar þeirra eru að hluta til með eigindlegu sniði. Þetta helgast af markmiði flestra rannsókna sem er að öðlast sem mest alhæfingargildi. Eigindlegar rannsóknir eru betur fallnar til að öðlast skilning á fínni blæbrigðum mannlífsins og margbreytileika þess.

Rannsóknin byggir á viðtölum við 60 einstaklinga og vegna þess hve úrtakið er stórt telur Karp að hann geti alhæft um ýmsa reynsluþætti viðmælenda sinna. Sérstaða rannsóknarinnar felst í fyrsta lagi í næmri sýn og skilningi sem Karp hefur á aðstæðum aðstandenda og í öðru lagi á því hvernig hann greinir niðurstöður sínar. Eins og lesa má úr titli bókarinnar hafnar hann þeim viðteknu hugsmíðum um umönnunarbyrðina sem fram að þeim tíma höfðu verið megingrundvöllur fræðastarfs. Þess í stað leggur hann áherslu á hvernig tengsl innan fjölskyldunnar hafa mótandi áhrif á afstöðu hennar til umönnunarhlutverksins. Sú byrði sem fjölskyldan tekur á sig vegna ástvina sinna og náninna ættingja á sér því tilfinningalegar, félagslegar og siðferðilegar rætur. Þetta viðhorf er nokkuð í andstöðu við þau mekanísku viðhorf sem megindlegar rannsóknir á sviðinu höfðu einkennst af.

Það sem telst til nýmæla í rannsókninni felst fyrst og fremst í hvernig Karp greinir rannsóknargögnin. Hann telur að upplifun aðstandenda á aðstæðum sínum fylgi ákveðnu þróunarferli sem grundvallast á þeim skilningi og viðhorfum sem þeir hafa á hverjum tíma. Í mörgum megindlegum rannsóknum er þessi tímavídd erfið viðureignar því langtímarannsóknir eru bæði tímafreakar og dýrar. Rannsókn Karp er ekki langtímarannsókn en byggir á viðtölum við fólk sem hefur mikla reynslu af alvarlegum geðsjúkdómum innan fjölskyldunnar. Hann sýnir meðal annars fram á að það er mikill munur á afstöðu fólks til aðstæðna eftir því hvort um er að ræða fjölskyldur þar sem geðsjúkdómur hefur nýlega greinst eða hjá fjölskyldum sem hafa áratuga reynslu.

2.3.1 Fjölskyldan og fjölskyldutengsl

Sú umönnunarábyrgð sem fjölskyldur eru reiðubúnar að taka á sig vegna geðsjúkra ástvina og ættingja er ekki eingöngu hægt skýra út frá tilfinningalegum eða nánum skyldleikatengslum. Að mati Karp er þessi ábyrgð ekki síður tilkomin vegna samfélagsgerðar og siðferðilegra kvaða sem samfélög leggja á þegna sína. Þekking á mótun nútímasamfélags og tilurð þess fjölskyldumynsturs sem við þekkjum í dag er því nauðsynleg forsenda til að skilja til fulls þær aðstæður sem aðstandendur samtímans standa frammi fyrir.

Samkvæmt Karp er það hefðbundið hlutverk kvenna að taka að sér umönnun þeirra sem hana þurfa og hann telur að sú félagslega hlutverkaskipan kynjanna, sem einkennir nútímafjölskyldur, eigi meðal annars rætur sínar að rekja til samfélagslegrar þróunar sem hófst á tímum lönbyltingarinnar á síðari hluta nítjándu aldar. Hann hafnar því að umönnun sé á einn eða annan hátt bundin líffræðilegum eða persónulegum eiginleikum konunnar og því síður að það sé vegna guðlegar forsjár að umönnun er á hennar hendi. Hann álfur að þróunin hafi með tímanum leitt til menningarlegs vanmats umönnunar á sama hátt og heimilisstörf og önnur hefðbundin kvennastörf hafa mátt sæta. Í Bandaríkjunum birtist vanmatið einnig í misskiptingu auðs þar sem 25% barna búa við hungurmörk á meðan íþróttastjórnur þiggja ofurlaun.

Þó að konur taki mesta ábyrgð á umönnun geðsjúkra innan heimilis er ekki þar með sagt að aðrir fjölskyldumeðlimir komi þar ekkert við sögu eða verði fyrir áhrifum af þeim aðstæðum sem alvarlegir geðsjúkdómar geta valdið. Karp leggur áherslu á að þrátt fyrir að reynsluheimur foreldra, barna, systkina og maka sé sá sami þá túlki allir reynsluna á sinn einstæða hátt. Munurinn er vegna þeirra ólíku hlutverka sem hver og einn fjölskyldumeðlimur gegnir í tilfinningalegu, efnahagslegu og verkefnalegu tilliti. Það er ekki einungis munur innan fjölskyldna heldur einnig milli þeirra. Að sama skapi er munur á milli samfélaga og menningarheima þar sem önnur lífsgildi ráða för.

Hin ólíku hlutverk valda því að tengsl einstaklinga innan fjölskyldunnar eru missterk. Foreldrahlutverk kallar á önnur tengsl en systkinahlutverk gerir. Á sama hátt eru tengsl á milli maka ólík öðrum tengslum. Karp segir að sterkustu tengslin sem kalli á umönnun séu innbyrðis á milli maka og á milli foreldra og barns sem ekki hefur náð fullorðinsaldri. Þær siðferðilegu skyldur sem ber hæst og eru varanlegastar eru þær sem foreldrar hafa gagnvart veikum börnum sínum.

Niðurstöður rannsóknar Karp benda til að foreldrar í sameiningu leggi mikið á sig í þágu barna sinna, jafnvel þannig að andlegri og líkamlegri heilsu þeirra er stundum ógnað. Karp álitur það alls ekki svo að feður beri almennt síður hag barna sinna fyrir brjósti en mæður og forðist umönnun þeirra ef þau veikjast af alvarlegum geðsjúkdómi. Samt sem áður báru mæðurnar í rannsókninni höfuð og herðar yfir feðurna að þessu leyti. Undantekningarlaust tóku veikindi barna þeirra svo mikið á þær að allt líf þeirra var undirlagt þegar veikindin voru sem alvarlegust. Þeim fannst skorta á að feðurnir hefðu skilning á móðurlegum tilfinningum þeirra og einnig fannst þeim að eiginmennirnir notuðu atvinnu sína og fjarveru af heimili sem hvíld frá erfiðum heimilisaðstæðum.

Systkini upplifa aðstæður á annan hátt en foreldrar. Þau sem eru á barnsaldri eru yfirleitt ekki beinir þátttakendur í veikindaferlinu eins og foreldrarnir en ástandið á heimilinu hefur engu að síður mikil áhrif á þau. Birtingarmynd sjúkdómsins er oftast ofar þeirra skilningi og þau eiga erfitt með að skilja þá sérkennilegu hegðun sem sjúkdómurinn kallar fram og þær einstæðu aðstæður sem geta skapast. Algengt er að veikindin séu sveipuð leyndarhjúpum því foreldrum hættir til að útskýra ekki nægjanlega vel fyrir börnum sínum það sem er að gerast en brýna hins vegar fyrir þeim að ræða ekki ástandið út á við.

Karp segir að þær aðstæður sem skapast þegar börn alast upp hjá foreldri sem haldið er alvarlegum geðsjúkdómi séu dæmi um breytta hlutverkaskipan innan fjölskyldunnar. Það sé börnum ekki eðlilegt að annast veika foreldra sína og þau hafi alls ekki þann þroska til að takast slíkt á hendur. Alvarlegir og langvarandi sálrænir erfiðleikar geta komið fram bæði hjá systkinum þeirra sem veikjast og börnum sem hafa alist upp hjá alvarlega geðsjúku foreldri.

2.3.2 Ábyrgð og skyldur aðstandenda – að draga mörkin

Allt frá upphafi þurfa aðstandendur að meta skyldur sínar og ábyrgð gagnvart þeim einstaklingi fjölskyldunnar sem veikist. Karp telur að matið sé háð stöðugu endurmati og fylgi ákveðinni þróun sem sé í stórum dráttum fyrirsjáanleg. Hann greinir þessa þróun í nokkur tímasteið sem í aðalatriðum fylgja því hvernig tekist hefur að meðhöndla sjúkdómseinkennin og þörf aðstandenda til að sinna eigin lífi. Matið gerir aðstandendum jafnframt kleift að ákveða hverju sinni hvar mörkin skuli dregin; að hve miklu leyti sjúkdómurinn sé á þeirra ábyrgð eða þess sem veikist.

Fyrsta stigið nefnir hann *Von og lærdóm* (e. hoping and learning). Á þessu upphafsstigi eru aðstandendur tilbúnir að leggja nánast allt af mörkum til að ástvinur þeirra megi ná bata.

Þeir binda miklar vonir við að takast megi að finna lækningu fljótt og vel við sjúkdómi sem hljóti að vera meðhöndlanlegur og hægt stemma stigu við. Algengt er á þessu stigi að þeir leggi áherslu á að fræðast um sjúkdóminn. Annað stigið, sem hann nefnir *Endurmat væntinga* (e. revising expectations), hefst þegar aðstandendur standa að lokum frammi fyrir þeirri staðreynd að geðsjúkdómurinn er kominn til að vera. Á þessum tímamótum hafa aðstandendur áttað sig á að það er hvorki á þeirra valdi að lækna sjúkdóminn né að hafa stjórn á sjúkdómseinkennum. Sú viðurkenning kallar á endurmat væntinga sem bæði lúta að breyttum möguleikum fjölskyldunnar og framtíð sjúklingsins. Þriðja stigið, sem nefna mætti *Ábyrgðarmat* (e. assessing responsibility) felur í sér að aðstandendur meta að hve miklu leyti sjúklingurinn getur sjálfur tekið ábyrgð á eigin lífi. Fjórða stigið er *Sjálfsvarðveisla* (e. preserving oneself) þar sem aðstandendur þurfa að taka afstöðu til þess hvort umönnunarhlutverkið ógni lífsgæðum þeirra, vellíðan og heilsu.

2.3.3 Tilfinningaleg úrvinnsla

Karp segir að þegar alvarlega geðsjúkdóma beri að garði í fyrsta skipti þá séu aðstandendur þvingaðir inn í heim aðstæðna sem þeir upplifi í byrjun sem fjarstæðukenndan og óskiljanlegan. Í fyrstu viti þeir ekki hvað skuli taka til bragðs, hverjum skuli treysta og hvað framtíðin beri í skauti sér. Hann líkir ástandinu við „*tilfinningalegt siðrof*“ (e. emotional anomie) þar sem öll norm daglegs lífs eru í uppnámi eða horfin og lífið einkennist af kvíða, óvissu og ringulreið.

Sjúkdómsgreining (e. getting a diagnosis) um að ástvinur sé haldinn alvarlegum geðsjúkdómi er aðstandendum mikið áfall. Þrátt fyrir að margir eigi í byrjun erfitt með að horfast í augu við þá staðreynd, þá felur greiningin einnig í sér ákveðinn létti. Aðstandendur fá nú loksins tækifæri til að setja aðstæður sínar í skiljanlegt samhengi og hjá þeim vakna vonir um að eitthvað sé hægt að gera. Á þessu stigi einkennast tilfinningar þeirra af mikilli ást, samúð, hluttekningu og von.

Karp telur að aðstandendur upplifi tilfinningalegt bakslag þegar þeim verður ljóst að sjúkdómurinn er *varanlegur* (e. perceiving the permanence of illness). Á þeim tímamótum koma upp á yfirborðið tilfinningar sem þeir hafa hingað til ekki fundið fyrir nema að litlu leyti. Vonbrigði foreldra eru til dæmis mikil þegar auðsýnt er að vonir þeirra og væntingar um glæsta og hamingjuríka framtíð barna þeirra munu ekki rætast. Sorg og reiði eru tilfinningar sem aðstandendur þurfa nú að takast á við.

Viðurkenningin (e. acceptance) er lokatímabil tilfinningalegrar úrvinnslu. Sú mikla sálarkvöl og það tilfinningarót, sem aðstandendur hafa fram til þessa gengið í gegnum, minnkar verulega þegar þeir öðlast þann skilning að það er hvorki í þeirra valdi að lækna sjúkdóminn né að hafa stjórn á þeim aðstæðum sem hann skapar. Karp setur fram fjórar kennisetningar í þessu sambandi, sem hann segir að séu grundvöllur þeirrar tilfinningalegu úrvinnslu sem hver og einn aðstandandi byggir líf sitt á:

- Sjúkdómurinn er ekki mér að kenna
- Ég get ekki stjórnað honum
- Ég get ekki læknað hann
- Það eina sem ég get gert er að takast á við hann

2.3.4 Tekist á við kerfið

Ferli, sem Karp nefnir *Tekist á við kerfið* (e. surviving the system), hefst þegar aðstandendur leita hjálpar í fyrsta skipti. Hann greinir ferlið í fjóra þætti: (1) *Að leysa bráðavanda* (e. managing crisis), (2) *sjúkrahússinnlögn* (e. hospitalization), (3) *samskipti við lækna* (e. dealing with doctors) og (4) *samskipti við heilbrigðis- og tryggingakerfi* (e. paying for care).

Lítið eða ekkert sjúkdómsinnsæi er algengt einkenni alvarlegra geðsjúkdóma og þess vegna getur reynst vandkvæðum bundið að telja viðkomandi fjölskyldumeðlim á að leita sér læknishjálpar. Oft er ástandið orðið svo alvarlegt að því má líkja við neyðarástand sem endar með því að aðstandendur neyðast til að fara fram á sjálfræðissviptingu. Í fyrstu er því hlutverk aðstandenda að *leysa bráðavanda*. Á þessum tímapunkti er líklegt að aðilar, svo sem lögreglumenn, sjúkraflutningsmenn, skrifstofufólk, félagsráðgjafar, hjúkrunarfræðingar, læknar og lögfræðingar komi við sögu. Það sem einkennir og hefur jafnframt áhrif á samskipti aðstandenda við alla þessa aðila er ólík afstaða til þess sem er að gerast. Það sem aðstandendur upplifa sem skelfilegar aðstæður er í augum viðkomandi aðila einungis daglegt brauð.

Þó svo að aðstandendum sé það ljóst í byrjun að ástvinur þeirra þjáist af geðrænum veikindum, þá hafa þeir yfirleitt ekki næga þekkingu til að gera sér í hugarlund hvaða sjúkdómur geti verið á ferðinni. Ótal spurningar vakna eftir *innlögn á sjúkrahús* og á meðan læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk sinnir störfum sínum bíður fjölskyldan þess, á milli vonar og ótta, að fá svör um hvað sé að, hvað hafi valdið þessu, hverjar horfur séu, til hvaða meðferðar verður gripið og hvort líklegt sé að lyfjagjöf muni leysa vandann. Það er sjaldnast

sem aðstandendur fá svör við spurningum sínum á þessu stigi og upplifun þeirra er oft sú að nauðsynlegum upplýsingum sé haldið frá þeim; að þeir séu einungis áhorfendur að atburðum sem þeim komi að öðru leyti ekki við.

Niðurstöður Karp eru mjög afdráttarlausar um slæm *samskipti aðstandenda við geðlækna*. Hann segir að þeir aðstandendur sem hann hafi talað við beri geðlæknum í flestum tilvikum ekki góðan vitnisburð. Hann dregur fram fimm atriði sem hann segir að geðlæknar geri sig oft seka um í samskiptum sínum við aðstandendur. Í fyrsta lagi telur hann að geðlæknar hafi stundum lítinn áhuga á að hlusta á það sem aðstandendur hafi fram að færa. Í öðru lagi telur hann að geðlæknar leggi oft til meðferðaráætlun sem taki ekki tillit til þekkingar og þarfa aðstandenda. Í þriðja lagi segir hann að geðlæknar séu gjarnir á að draga fljótfærnislegar ályktanir um fjölskyldu sjúklingsins án þess að kynna sér bakgrunn hennar nægilega vel. Í fjórða lagi finnst honum vera brögð að því að geðlæknar hagi sér kæruleysislega og séu skeytingarlausir um tilfinningar aðstandenda. Í fimmta lagi telur hann að geðlæknar geti verið of fljótir á sér að kenna aðstandendum um vanda sjúklingsanna. Hér er um harða gagnrýni að ræða en hann nefnir einnig dæmi um andstæðu þess sem hér hefur verið talið upp. Vissulega séu til „góðir læknar,“ sem leggi sig mjög fram um að öðlast næma tilfinningu fyrir ástandi fjölskyldunnar og að fá heildarsýn yfir aðstæður hennar. Samkvæmt Karp voru þeir læknar líklegri en aðrir til að tala við aðstandendur eins og viti borið fólk (as a human being).

Bandaríska *heilbrigðis- og tryggingakerfið* er mjög flókið. Karp segir að það sé hvorki einfalt né auðsótt fyrir fullfrískt fólk að átta sig á því regluverki sem þar gildir og algjörlega útilokað fyrir fólk sem þarf að takast á við alvarlega geðsjúkdóma. Það kemur því nánast alltaf í hlut aðstandenda að aðstoða ástvini sína og hafa milligöngu um að þeir fái þær bætur sem réttindi þeirra kveða á um.

3. Aðferð og framkvæmd

Í eftirfarandi kafla er gerð grein fyrir framkvæmd rannsóknarinnar og þeim aðferðum sem var beitt. Í upphafi kaflans eru markmið kynnt og rannsóknarspurning sett fram ásamt nánari útfærslu á áherslum. Því næst verður fjallað um þann þekkingarfræðilega grunn sem rannsóknin byggir á og jafnframt sagt frá kenningarlegum sjónarhornum sem stuðst var við. Að loknum framkvæmdaþætti rannsóknarinnar verða þau siðferðilegu álitafni rædd sem helst komu við sögu og taka þurfti afstöðu til.

3.1 Markmið og rannsóknarspurning

Viðfangsefni og markmið rannsóknarinnar er að kanna hvernig aðstandendur fólks sem veikst hefur af alvarlegum geðsjúkdómum túlka reynslu sína og jafnframt að öðlast skilning á aðstæðum þeirra. Vegna þess að hér er um að ræða brautryðjandaverk á sviði íslenskra fötlunarfræða, var talið mikilvægt að skoða reynsluna heildstætt og á eins víðtækan hátt og mögulegt var. Vonast er til að síðari tíma rannsóknir muni taka einstaka þætti reynslunnar til nánari skoðunnar. Meginspurningin sem rannsókninni er ætlað að svara er því: „*Hvernig túlka aðstandendur fólks með alvarlega geðsjúkdóma reynslu sína?*“ Rannsóknarspurningunni er skipt niður í þrjú áherslusvið, sem í sameiningu munu gefa þá heildarmynd sem sóst er eftir.

- Fyrsta viðfangsefni rannsóknarinnar snýr að veikindunum með tilliti til reynslu aðstandendanna af samskiptum þeirra við lækna og annað starfsfólk geðsviðs Landspítalans. Hér er um að ræða sameiginlega reynslu allra þátttakenda rannsóknarinnar sem gefur góða innsýn í starfsemi íslenska geðheilbrigðiskerfisins síðustu tvo áratugi og þeim vandamálum sem fjölskyldur standa frammi fyrir þegar þær eru nauðbeygðar til að leita aðstoðar.
- Í næsta viðfangsefni rannsóknarinnar er sjónum beint að fjölskyldunni. Leitað verður svara við því hvernig veikindin höfðu áhrif á fjölskyldulíf og félagstengsl fjölskyldunnar. Auk þess var skoðað hvernig fjölskyldurnar túlkuðu hlutverk sitt með tilliti til umönnunar og þeirrar aðstoðar sem þær töldu nauðsynlegt að veita.

- Þriðja og síðasta viðfangsefni rannsóknarinnar fólst í að kanna hvernig fjölskyldurnar tókust á við það mikla sálræna álag og þær sáru tilfinningar sem óhjákvæmilega fylgja þeirri reynslu sem hér er til skoðunar. Í þessum þætti rannsóknarinnar er lögð áhersla á að draga fram sérstöðuna sem einkenndi hverja fjölskyldu fyrir sig. Með því að birta frásögur úr lífi þeirra fékkst dýpri og jafnframt breiðari sýn inn í reynsluheim fjölskyldnanna.

3.2 Þekkingarfræðilegur grundvöllur

Í grundvallaratriðum er markmið allra rannsókna að svala þeirri eðlislægu þörf mannsins að afla þekkingar og öðlast skilning á öllu því sem til tilveru hans heyrir. Ef litið er á tilveruna sem óendanlega fjölbreytt rannsóknarsvið, er auðséð að eðli þeirrar þekkingar, sem þetta mikla rannsóknarstarf hefur leitt af sér í gegnum árbúsundin, er margvíslegt og byggt á mörgum ólíkum forsendum. Til að nútíma vísindarannsóknir hafi þann trúverðugleika sem kröfur eru gerðar um, er ekki nægjanlegt að niðurstöður séu góðar og gildar í sjálfu sér. Ekki er síður mikilvægt að fræðilegur grundvöllur þekkingarinnar sem niðurstöðurnar byggja á sé bæði skýr og traustur.

Þekkingarfræði fjallar um eðli þekkingar; grundvöll hennar og möguleika. Crotty (1998) gerir grein fyrir þremur þekkingarfræðilegum sjónarhornum. Hann nefnir í fyrsta lagi hluthyggju (objectivism) þar sem merkingarfræðileg tilvist hluta er óháð vitund okkar. Merkingin er bundin því viðfangsefni sem er til rannsóknar og bíður þess að vera uppgötvuð. Í öðru lagi nefnir hann félagslega mótunarhyggju þar sem forsendum hluthyggjunnar er hafnað og litið svo á að merking geti ekki átt sér stað utan vitundar okkar; að tilvist sé þar með merkingarlaus. Skynjun er einstaklingsbundin og þess vegna er mismunandi hvaða merkingu hver og einn leggur til grundvallar sama fyrirbæris. Af þeirri ástæðu er talað um að merkingin sé mótuð en ekki uppgötvuð. Crotty (1998) segir að félagsleg mótunarhyggja sameini hina hlutlægu og huglægu efnisþætti merkingar. Í hughyggju (subjectivism), sem er þriðja þekkingarfræðilega sjónarhornið, er hinsvegar gert ráð fyrir að merking verði ekki til fyrir tilstuðlan samspils hins huglæga og hlutlæga, heldur sé merkingin eingöngu huglæg.

Þekkingarfræðilegur grundvöllur rannsóknarinnar er félagsleg mótunarhyggja vegna þess að þekkingin sem til verður á rætur sínar að rekja til þess hvernig þátttakendur túlka reynslu sína. Reynslan byggir í fyrsta lagi á atburðum sem þeir hafa upplifað og líta má á sem hina hlutlægu uppsprettu þekkingarinnar og í öðru lagi á því hvernig þeir túlka reynslu sína, sem

er jafnframt hin huglæga uppspretta þekkingarinnar. Í rannsókn, sem byggir á félagslegri mótunarhyggju, gera rannsakendur ráð fyrir að sú túlkun sem einstaklingar ljá reynslu sinni sé bæði breytileg og margvísleg. Þess vegna horfa þeir frekar til þess flókna veruleika sem þátttakendurnir tjá heldur en til þess að setja niðurstöður fram á einfaldan og afmarkaðan hátt (Creswell, 2007).

3.3 Kenningarleg sjónarhorn

Samkvæmt þeim þekkingarfræðilega grunni, sem þegar hefur verið gerð grein fyrir, er þekkingin sem rannsóknin mun leiða af sér fólgin í þeirri merkingu sem aðstandendur ljá reynslu sinni. En hvernig verður þessi merking til? Hvað gerist á milli þess að einstaklingur upplifir tiltekna reynslu og þangað til að hún verður merkingarbær í huga hans? Til að leita svara við því er gagnlegt að skoða hugmyndir þeirra George H. Mead og Herbert Blumer um *táknbundin samskipti*. Önnur kenningarleg sjónarhorn sem rannsóknin byggir á eru *póstmóðernismi og félagsleg sjónarhorn fötlunarfræðanna*.

3.3.1 Táknbundin samskipti

Kenningin um táknbundin samskipti fjallar um hvernig hugur og sjálf verða til í samskiptum og tjáskiptum milli lifandi mannegra vera. Mead leit svo á að einstaklingurinn væri afurð samfélagsins eða félagslegra samskipta innan þess. Sjálfið verður til þegar einstaklingurinn er orðinn hlutlægt viðfang sjálfs síns. Mead hélt því fram að í byrjun værum við hlutlægt viðfang annarra, en um leið og við getum sett okkur í spor annarra og skilið sjónarmið þeirra, þá verðum við jafnframt hlutlægt viðfang okkar sjálfra. Það er með skilningi á hlutverki okkar með tilliti til annarra að sjálfið verður til. Hugur okkar er hvorki fyrirbæri sem hægt er að staðsetja á einhvers konar yfirsíkvitlegu sviði, né að hann sé hægt að skilgreina sem atburðarás innan líkama okkar. Það er í samskiptum mannegra vera innan félagslegs umhverfis sem hugur okkar verður til. Hæfni okkar til að beita tungumáli er lykillinn að samskiptum og þar með lykillinn að hugsun okkar. Jafnframt eru samskipti forsenda þess að tungumál verði til (Blumer, 1969; Taylor og Bogdan, 1998).

Herbert Blumer lagði til þrjár kennisetningar sem hann sagði vera þann grundvöll sem kenningin um táknbundin samskipti stæði á. Sú fyrsta gerir ráð fyrir að grundvöllur athafna okkar gagnvart tilteknu fyrirbæri, hvíli á þeirri merkingu sem við tengjum því fyrirbæri. Athafnir okkar byggjast því hvorki á meðfæddum viðbrögðum né fyrirfram lærðu hegðunarmunstri. Í annarri kennisetningunni er því haldið fram að merking sé ekki innbyggð í

fyrirbærin sjálf, heldur verði hún til í samskiptum við annað fólk. Athafnir annarra gagnvart okkur með tilliti til ákveðins fyrirbæris hafa áhrif á þá merkingu sem við tengjum því fyrirbæri. Við lærum að skilja heiminn út frá sjónarhóli annarra og öðlumst þannig sameiginlegan skilning. Í þriðju kennisetningunni segir Blumer að sú merking sem við tengjum fyrirbærum og aðstæðum verði til í gegnum ákveðið túlkunarferli. Það ferli hefur tvö aðgreind þrep. Til að byrja með þurfum við að gera okkur grein fyrir því fyrirbæri sem höfðar til þess að verða merkingarbært í huga okkar. Því næst tekur við hugsun þar sem hin endanlega merking er mótuð. Við veljum, prófum, drögum til baka, flokkum upp á nýtt og breytum merkingunni í ljósi aðstæðna og markmiða. Þetta túlkunarferli mótast þá merkingu sem við tengjum fyrirbærum og aðstæðum en er jafnframt undanfari athafna okkar (Blumer, 1969; Taylor og Bogdan, 1998).

Af þessu má ljóst vera að við erum stöðugt að túlka og skilgreina fyrirbæri gagnvart ólíkum aðstæðum. Það er einnig skiljanlegt í ljósi hugmynda þeirra Mead og Blumers af hverju fólk hegðar sér á mismunandi vegu þrátt fyrir sambærilega reynslu. Þetta er mikilvægt að hafa í huga þegar unnið er úr reynslusögum aðstandenda. Reynsla hvers og eins er einstök í sjálfu sér og mjög mikilvæg af þeirri ástæðu.

3.3.2 Póstmóðernismi

Póstmóðernismi er heimspekilegt sjónarhorn sem kom fram á síðari hluta tuttugustu aldar sem andóf við vísindahyggju móðernismans. Samkvæmt því sjónarhorni hafa félagsleg skilyrði í nútímaþjóðfélögum tekið svo miklum stakkaskiptum að ekki er lengur stætt á að leggja sömu viðhorf til grundvallar og áður við öflun þekkingar og úrvinnslu rannsóknarniðurstæðna. Áður var litið svo á að mögulegt væri að skýra yfirgripsmikil og flókin félagsleg fyrirbæri með svonefndum stórkenningum (grand theory) og stórsögum (meta-narrative), en þær byggjast á óhlutbundnum hugmyndum sem ætlað er að skýra sögulega reynslu og þekkingu á einn yfirgripsmikinn hátt. Nú á tímum er hins vegar álitnið að veruleikinn sé of fjölbreyttur og flókinn til að þannig sjónarhorn og skilningur komi að notum (Taylor og Bogdan, 1998).

Í rannsókninni eru reynslusögur viðmælenda uppspretta þeirrar þekkingar sem niðurstöður byggjast á. Samkvæmt póstmóðernískum sjónarhornum voru þessar niðurstöður ekki settar fram í formi eins algilds sannleika um þann reynsluheim sem til skoðunar var, heldur endurspeglar niðurstöður fjölbreyttan og margslunginn veruleika aðstandendanna.

Það er því í anda póstmódernískra hugmynda að tala um marga veruleika í stað eins og gera ráð fyrir mörgum sögum í stað einnar. Sú efahyggja sem einkennir póstmódernísk sjónarhorn kallar einnig eftir því að rannsakendur geri grein fyrir stöðu sinni gagnvart því efni sem til skoðunar er. Ef túlkun og skilningur þátttakenda á þeirri reynslu að vera aðstandandi er bæði margvíslegur og háður ólíkum aðstæðum, má einnig gera ráð fyrir að túlkun og úrvinnsla rannsakandans sé undir sömu sökina seld.

3.3.3 Félagsleg sjónarhorn fötlunar

Alvarlegir geðsjúkdómar leiða oft til fötlunar. Í fræðilegum skilningi má segja að fötlun sé skilgreind út frá tveimur ólíkum sjónarhornum þar sem átökin og andstæðurnar endurspeglast í viðhorfi samfélagsins til fötlunar og þeim stuðningi sem fötluðu fólki stendur til boða. Læknisfræðin fæst við líkamlegar skerðingar og lítur á fötlun sem vandamál einstaklingsins og sem persónulegan harmleik þess sem við hana stríðir. Markmið læknisfræðinnar er að endurbæta þann skaða sem einstaklingurinn hefur orðið fyrir og færa til fyrra horfs að svo miklu leyti sem það er gerlegt. Fötlunarfræðin er hins vegar sú grein félagsvísindanna sem skilgreinir fötlun sem félagslegt fyrirbæri og fræðin leggja áherslu á að fötlun verði til í samspili skerðingar og umhverfis (Rannveig Traustadóttir, 2006). Róttækasta félagslega sjónarhornið er hið svonefnda *breska félagslega líkan um fötlun (social model of disability)*. Upphafsmenn og höfundar þess sjónarhorns líta svo á að orsakir fötlunar sé að leita innan samfélagsins í formi kúgunar og félagslegra hindranna. Samkvæmt þessum róttæka félagslega skilningi er því hafnað að orsakasamband sé á milli skerðingar og fötlunar (Finkelstein, 2001). Frá því að sjónarhornið kom fram í lok áttunda áratugarins, hefur mikill styr staðið meðal þeirra fræðimanna sem aðhyllast hugmyndafræðina. Hinn róttæki skilningur sem réð ferðinni í upphafi hefur smám saman vikið fyrir fjölbreyttari og mildari sjónarmiðum.

Breska félagslega líkanið um fötlun er ekki eina félagslega sjónarhornið sem er við lýði. Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro hefur bent á að á Norðurlöndum megi greina sameiginlegar hugmyndir um fötlun sem einkennast af *tengslum* þess fatlaða við umhverfi sitt (Gustavsson, Tøssebro, Traustadóttir, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2006). Þessi skilningur hefur verið nefndur *norræna tengslasjónarhornið á fötlun (Nordic relational approach to disability)*. Megineinkenni norræna tengslasjónarhornsins er að litið er á fötlun sem misræmi milli einstaklings og umhverfis; hún er aðstæðubundin og jafnframt afstæð. Ef

lamaður maður getur ferðast óhindrað um í hjólastól er ekki hægt að tala um fötlun með tilliti til ferðafrelsis. Þroskahömlun er til dæmis afstætt hugtak þar sem hún er mæld með þar til gerðum prófum; viðmiðunum má breyta. Þrátt fyrir mismunandi áherslur félagslegra sjónarhorna er gagnrýnin afstaða til læknisfræðilegs skilnings á fötlun þeim öllum sameiginleg.

Rannsóknin hvílir á þeim kenningarlega og pólitíska grunni sem fötlunarfræðin veita. Hún mun horfa gagnrýnum augum á hið einhliða læknisfræðilega viðhorf sem um langt skeið hefur verið ríkjandi í íslensku samfélagi gagnvart alvarlega geðsjúku og geðfötlun fólki og er einkennandi fyrir allar frásagnirnar sem rannsóknin byggir á.

3.4 Aðferðarfræði rannsóknarinnar

Edmund Husserl (1859-1938) var upphafsmaður nútímafyrirbærafræði. Vinsældir stefnunnar í upphafi tuttugustu aldar höfðu mikil áhrif á afstöðu manna til vísindaiðkanna og þann heimspekilega grundvöll sem vísindi byggðust á. Stefnan markar jafnframt þau tímamót innan heimspekinnar að horfið var frá einhliða raunvísindahyggju, sem fram til þess tíma hafði verið ráðandi, til hefðbundnari markmiða heimspekinnar (Creswell, 2007). Fyrirbærafræðin fæst við rannsókn á gerð mannlegrar vitundar og þeirra fyrirbæra sem birtast fyrir tilverknað hennar. Husserl taldi að öll vísindi beindust að fyrirbærum sem við þekkjum úr reynslunni. Að hans mati höfðu vísindin ekki, fram til þess tíma, tekið sjálfa reynsluna til vísindalegrar skoðunar og þar með höfðu þau vanrækt þann grunn sem þau sjálf standa á (Vísindavefurinn, e.d.).

Með tilliti til eðli rannsóknarinnar og þeirra áherslna sem rannsóknarspurningin samanstendur af, var talið að tvenns konar aðferðarfræðileg nálgun myndi best þjóna markmiðum rannsóknarinnar. Rannsóknaráherslurnar tvær, sem snéru í fyrsta lagi að samskiptum aðstandendanna við geðheilbrigðiskerfið og í öðru lagi að vandamálum sem mögulega steðja að fjölskyldulífi í kjölfar veikindanna, voru taldar falla vel að fyrirbærafræðilegri nálgun. Aðferðarfræði frásögurannsókna var hins vegar talin heppilegri til að kanna hvernig foreldrarnir tókust á við sárar tilfinningar og erfiðar aðstæður. Í eftirfarandi umfjöllun verður sagt frá undirstöðuatriðum hvorrar aðferðar fyrir sig og tengsl þeirra við markmið rannsóknarinnar nánar skýrð.

3.4.1 Fyrirbærafræðilegar rannsóknir

Í fyrirbærafræðilegum rannsóknum er gerð grein fyrir þeirri merkingu sem hópur þátttakenda ljáir reynslu sinni af tilteknu fyrirbæri. Markmið þeirra er að skoða reynslu hvers þátttakenda fyrir sig og setja fram lýsingu á sameiginlegri reynslu þeirra. Lýsingin grundvallast á tveimur meginspurningum sem er í fyrsta lagi *hver* reynslan er og í öðru lagi *hvernig* hún er. Áherslur fyrirbærafræðilegra rannsókna geta verið breytilegar. Til að mynda er mismunandi hve mikil áhersla er lögð á túlkun reynslunnar. Rannsakendur, sem beita túlkunarfræðilegum aðferðum, leggja sérstaka áherslu á að skýra og sætta ólíkar merkingar sem reynsla þátttakenda býr yfir. Í fyrirbærafræðilegum rannsóknum, sem kenndar eru við hugræna sálfræði er síður lögð áhersla á túlkun reynslunnar en meiri áhersla lögð á að lýsa reynslunni (Creswell, 2007). Í þessari rannsóknarhefð er sérstaklega gerð grein fyrir hugtaki Husserl um frestun (epoche) (Creswell, 2007). *Frestun* er þegar rannsakandinn leggur tímabundið til hliðar allar fyrirframhugmyndir um það fyrirbæri sem til rannsóknar er til að öðlast eins sanna og ómengaða mynd af fyrirbærinu og mögulegt er (Vísindavefurinn, e.d.). Hugtakið gegnir einnig lykilhlutverki í öðrum eigindlegum rannsóknaraðferðum vegna þess að þær byggja á sama heimspekigrunni og fyrirbærafræðilegar rannsóknir. Það er hins vegar með mismunandi hætti hvernig hugtakið er útfært.

Um framkvæmd fyrirbærafræðilegra rannsókna almennt, styðst Creswell (2007) við leiðbeiningar Moustakas frá 1994 um framkvæmd sálfræðilegra fyrirbærafræðilegra rannsókna. Rannsakandinn byrjar á að skilgreina það fyrirbæri sem hann hyggst rannsaka, auk þess sem hann leitast við að draga eigin reynslu af fyrirbærinu til hliðar. Gagna er aflað hjá nokkrum einstaklingum sem hafa reynslu af fyrirbærinu. Algengt er að þátttakendur séu 5-25 og að tekin séu viðtöl þar sem meginspurningarnar tvær, sem áður er getið, eru lagðar fyrir. Að lokinni greiningu dregur rannsakandinn út mikilvægar staðhæfingar, setningar eða tilvitnanir sem best lýsa reynslunni; tengir þær saman eftir efni og mótar þemu. Með tilliti til meginspurninganna tveggja setur rannsakandinn í fyrsta lagi fram lýsingu á því *hver* reynslan var og í öðru lagi *hvernig* hún var, þar sem gerð er grein fyrir því hvernig utanaðkomandi aðstæður höfðu áhrif á reynsluna. Kjarni reynslunnar er talinn koma í ljós með því að sameina þessar tvær lýsingar (Creswell, 2007).

Tvö af þremur viðfangsefnum rannsóknarinnar voru talin falla vel að aðferðafræði fyrirbærafræðilegra rannsókna. Fyrsta viðfangsefnið sneri að veikindunum með tilliti til reynslu aðstandendanna af samskiptum þeirra við lækna og annað starfsfólk geðsviðs

Landspítalans. Í því tilfalli var litið svo á að veikindin og starfsemi geðsviðsins væri það fyrirbæri sem reynsla þátttakendanna snérist um. Í næsta viðfangsefni var áherslunni beint að fjölskyldunni. Fyrirbærið sem þar var til skoðunar er reynsluheimur fjölskyldna þar sem alvarlegur geðsjúkdómur hefur komið fram. Gagnaöflun, gagnavinnsla og framsetning niðurstaðna var að flestu leyti í anda fyrirbærafræðilegra rannsókna. Við vinnslu gagna var þess sérstaklega gætt að fyrirfram mótaðar hugmyndir rannsakanda, eða persónulegar skoðanir hans á einstaka frásögnum, hefðu sem minnst áhrif á túlkun hans á reynslu þátttakenda.

3.4.2 Frásögurannsóknir

Andstætt fyrirbærafræðilegum rannsóknum, sem beinast að reynslu hóps einstaklinga af tilteknu fyrirbæri, þá leggja frásögurannsóknir meiri áherslu á líf einstaklingsins eða einstaka þætti þess. Það má því segja að í frásögurannsóknum sé einstaklingurinn í forgrunni í stað fyrirbærisins í fyrirbærafræðilegum rannsóknum. Markmið rannsóknaraðferðarinnar er að öðlast skilning á og rannsaka á hvern hátt fólk ljáir lífi sínu merkingu með frásögum. Atburðarásin ein og sér án tillits til merkingar hefur því ekkert rannsóknargildi. Frásögurannsóknir eru tiltölulega nýleg rannsóknaraðferð sem rekur uppruna sinn til margra fræðigreina, svo sem bókmenntafræði, sagnfræði, mannfræði og félagsfræði (Creswell, 2007).

Frásaga er saga sem er sögð af einhverjum. Auk upphafs, meginmáls og niðurlags, hefur sagan inntak eða þráð (e. plot) sem einkennist af virkni eða atburðarás. Algengt er að frásagan sé í rétttri tímaröð, sem er þó ekki ófrávíkjanlegt skilyrði. Að öðru leyti getur uppbygging sögunnar verið með ýmsu móti. Sem dæmi um uppbyggingu sögu vísar Esterberg (2002) til skilgreiningar William Labov sem telur að allar sögur séu byggðar upp af sex meginþáttum. Inngangur (e. abstract) gefur til kynna að frásögn sé um það bil að hefjast; því næst eru grunnupplýsingar (e. orientation) settar fram sem gera hlustanda/lesanda kleift að meðtaka söguþráðinn og setja hann í rétt samhengi. Labov segir að flækjustigið (e. complication) sé nauðsynlegur þáttur allra sagna. Á því stigi sögunnar nær spennustigið hámarki. Fjórða stigið er úrvinnsla (e. evaluation) þar sem hlustandinn fær skýringu á tilgangi og mikilvægi sögunnar. Þá er komið að sögulokum (e. results, punchline) og uppgjöri (e. coda) sem gefur til kynna að sögunni sé endanlega lokið.

Samkvæmt Creswell (2007) er framkvæmd frásögurannsókna fólgin í því að afla gagna í formi frásagna nokkurra einstaklinga. Því næst eru áhugaverð þemu dregin fram og þau rannsökuð. Að lokum eru niðurstöður settar fram í formi nýrrar frásögu þar sem varpað er ljósi á tiltekna reynslu og merking hennar skýrð. Hann bendir á að bæði megi líta á frásöguna sem rannsóknaraðferð og sem fyrirbæri sem til rannsóknar er. Ef litið er á frásöguna sem fyrirbæri, er mögulegt að beita öðrum greiningaraðferðum en þeim sem beinlínis tilheyra aðferðafræði frásögurannsókna.

Erlendar rannsóknir benda ótvírætt til þess að aðstandendur þeirra sem veikjast af alvarlegum geðsjúkdómum búi við mikið tilfinningalegt álag. Þriðja og síðasta viðfangsefni rannsóknarinnar var að kanna hvernig veikindin settu mark sitt á tilfinningalíf foreldranna og ógnuðu andlegri heilsu þeirra og með hvaða hætti þeir tókust á við erfiðar aðstæður. Í stað þess að beita fyrirbærafræðilegri nálgun eins og áður var gert og draga fram kjarnann í sameiginlegri reynslu fólksins var í þessu tilviki talið heppilegra að styðjast við aðferðir frásögurannsókna. Með því móti gafst tækifæri á að túlka reynslu hvernar fjölskyldu fyrir sig á heildstæðari og samfelldari hátt en annars hefði orðið.

3.5 Framkvæmd

Í eigindlegum rannsóknum er margvíslegum leiðum beitt til að afla gagna. Eins og fram hefur komið helgast fræðileg sjónarhorn og sú aðferðafræði sem notuð er hverju sinni af markmiðum rannsóknarinnar og því sem til rannsóknar er. Algengt er að rannsakendur taki viðtöl, geri þátttökuathuganir, styðjist við ritaðar heimildir, hljóðupptökur og sjónrænar heimildir svo sem teikningar, málverk, ljósmyndir og kvikmyndir (Creswell, 2007). Í þessari rannsókn var gagna aflað með viðtölum, sem er algeng aðferð innan frásögu- og fyrirbærafræðilegra rannsókna.

Eigindleg rannsóknarviðtöl einkennast af því að rannsakandinn leitast við að skapa samræðugrundvöll um upplifaða reynslu viðmælanda. Í stað þess að leggja fyrir spurningarlista með fyrirfram ákveðnum spurningum, einbeitir hann sér að því að virkja hugsun viðmælendanna og fá þá til að velta fyrir sér eigin reynslu og þeirri merkingu sem hún hefur fyrir þá. Eigindleg rannsóknarviðtöl eru sögð vera *opin* og *hálf-byggð* (e. *open* and *semi-structured*) sem vísar til þess að rannsakandinn leggur fyrir opnar spurningar sem verða til jafnóðum eftir því hvernig viðtalið þróast (Taylor og Bogdan, 1998). Þetta þýðir ekki að viðtölin séu formlaus og óundirbúin. Formgerð eigindlegra rannsóknarviðtala er af ýmsum

toga og viðtölin, sem tekin voru vegna rannsóknarinnar, voru af þeirri gerð sem Kvale (2009) nefnir *frásöguviðtöl*. Þannig viðtöl eru byggð upp með tilliti til markmiða frásögurannsóknar sem er að öðlast skilning á og rannsaka á hvern hátt fólk ljáir lífi sínu merkingu með frásögum (Creswell, 2007). Það sem einkennir reynsluna sem þessi rannsókn beinist að er að hún á sér upphaf og lýtur ákveðinni þróun í tímans rás. Frásöguviðtal er því góð leið til að fanga þá tímavídd sem rannsóknarefnið felur í sér. Uppbygging viðtalanna var í grundvallaratriðum sú að þátttakendur voru beðnir að rifja upp og greina frá atburðarásinni allt frá upphafi veikinda til nútíðar. Jafnframt lýstu þeir reynslu sinni og þeim áhrifum sem hún hafði á líf þeirra.

Við val á þátttakendum var notað svonefnt markvisst úrtak sem verður til þegar þátttakendur eru valdir með tilliti til ákveðinnar þekkingar eða reynslu sem þeir búa yfir (Esterberg, 2002). Haft var samband við forsvarsmann aðstandendafélags sem samþykkti að birta tölvubréf frá rannsakanda á vef félagsins. Í bréfinu, sem sent var til allra félagsmanna, var óskað eftir sjálfboðaliðum til þátttöku í rannsókn á reynslu og högum aðstandenda þeirra sem greinst hafa með alvarlega geðsjúkdóma. Rannsóknin var því næst lauslega kynnt og hvernig framkvæmd hennar yrði háttað. Þess var einnig getið að farið yrði með allar persónulegar upplýsingar í samræmi við siðareglur félagsvísindadeildar HÍ og Vísindasiðanefndar og þess gætt að ekki yrði hægt að rekja upplýsingar til viðmælenda. Af þeim átta einstaklingum sem buðu sig fram til þátttöku var ákveðið að ræða við sjö þeirra í tengslum við rannsóknina. Ekki var talið nægjanlegt að byggja niðurstöður á svo fáum þátttakendum og því var fjórum bætt við nokkrum misserum síðar. Að þessu sinni var haft milliliðalaust samband við einstaklinga sem rannsakandi hafði haft spurnir af og taldi að hefðu af mikilli reynslu að miðla. Þessi síðari hópur þátttakenda fékk ekki kynningarbréf líkt og fyrri hópurinn, heldur fór fram munnleg kynning á rannsókninni og framkvæmd hennar.

Til að tryggja nafnleynd og að frásagnir væru órekjanlegar var nöfnum breytt þannig að hver þátttakandi gengur undir fleiri en einu nafni auk þess sem nauðsynlegt reyndist að hnika til staðháttum í einstaka tilvikum. Til frekara öryggis var ákveðið, ekki síst vegna þess hve málefnið er viðkvæmt og þeirrar hættu að opinber birting niðurstaðna geti hugsanlega valdið þátttakendum og fjölskyldum þeirra skaða, að gera ekki sérstaka grein fyrir hverjum þátttakenda fyrir sig heldur einungis að draga fram helstu atriðin sem einkenndu hópinn. Þátttakendur voru samtals ellefu og þar af voru mæður í miklum meirihluta. Auk þeirra gáfu feður, stjúpfæður og systur kost á þátttöku. Þau voru öll aðstandendur karlmanna sem í

flestum tilvikum höfðu veikst af geðklofasjúkdómi. Aldursdreifing hópsins var á bilinu 45-67 ára. Allir þátttakendurnir höfðu stundað fulla atvinnu lengst af. Þegar viðtölin fóru fram voru sjö í fullri vinnu, þrír voru í löngu veikindaleyfi og einn hafði lokið störfum. Menntunarstig hópsins var hátt þar sem allir þátttakendur höfðu lokið framhaldsskólaprófi auk þess sem fjórir höfðu lokið háskólaprófi. Tíu þátttakendur voru búsettir á höfðuborgarsvæðinu. Óhætt er að fullyrða að hópurinn hafi endurspeglað ágætlega fjölbreytileika samfélagsins innan síns aldurssviðs.

Við framkvæmd viðtalanna var lögð áhersla á að skapa rólegt og hlýlegt andrúmsloft og þess vegna voru öll viðtölin tekin á heimili þátttakenda utan eins sem fór fram á vinnustað. Flest viðtölin voru tæplega tveggja klukkustunda löng. Það skemmsta var tæp klukkustund en það lengsta um fjórar klukkustundir. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð frá orði til orðs. Samtals hljóðrituð gögn voru 17 klukkustundir og fjöldi afritaðra blaðsíðna 730.

Greining viðtalsgagna í eigindlegum rannsóknum hefst venjulega um leið og viðtölin eru afrituð og sú var raunin í þessari rannsókn. Við afritun viðtalanna var hefðbundnum aðferðum beitt við skráningu á athugasemdum rannsakanda (AR) og hugleiðingar settar fram í lok viðtals. Þegar formleg vinna við greiningu hófst voru gögnin lesin vandlega og svonefndri „opinni kóðun“ beitt. Sú aðferð felur í sér að dregin eru fram mörg þemu sem vekja áhuga án þess að þau séu sérstaklega tengd efnislega (Esterberg, 2002). Að því búnu var „markvissri kóðun“ beitt. Þá er sjónum beint að tilteknu efnissviði og ákveðin þemu dregin út (Esterberg, 2002).

Þessi greiningarvinna mótaði útlínur rannsóknarinnar og áhugaverðustu efnissviðin komu smám saman í ljós. Eftir að ákvörðun lá fyrir um hvaða efnissvið yrðu fyrir valinu, hófst enn frekari greiningarvinna. Greiningaraðferð fyrirbærafræðilegra rannsókna var notuð við úrvinnslu á viðskiptum þátttakenda við geðheilbrigðiskerfið og til að öðlast skilning á breyttum fjölskylduaðstæðum. Í fyrra viðfangsefninu var einnig stuðst við greiningaraðferð byggða á nálgun grundaðrar kenningar (sjá Creswell, 2007). Sú aðferð var talin henta vel þar sem viðfangsefnið var yfirgripsmikið og nauðsyn á góðu skipulagi við úrvinnslu. Markmiðið var að draga fram reynslu og skoðanir þátttakenda á eins skýran hátt og frekast var unnt.

Tilfinningar, líðan og hvernig þátttakendur tókust á við erfiðar aðstæður var annað efnissvið sem ákveðið var að taka til frekari úrvinnslu. Tilfinningaleg viðbrögð þátttakenda voru sterkur þráður í frásögum þeirra og líf þeirra einkenndist oft af miklum áhyggjum. Tilfinningarnar sem voru mest áberandi voru sorg, kvíði, reiði, vonleysi, hræðsla og

sektarkennd. Að þessu sinni var stuðst við greiningaraðferð frásögurannsókna. Til að öðlast enn frekari skilning á þessum flóknu tilfinningum var ákveðið að beita aðferð Andres Gustavson (1996) í túlkunarfræðilegri gagnagreiningu. Aðferðin felur í sér þrjú þrep. Í fyrsta lagi er gögnum safnað með tilliti til þeirrar spurningar sem leitað er svara við. Í öðru lagi eru settar fram skynsamlegar tilgátur sem reistar eru á fyrirbyggjandi gögnum. Að lokum eru tilgáturnar prófaðar með samanburði við gögnin.

Að koma í veg fyrir að mínar eigin fyrirfram mótuðu hugmyndir og viðhorf hefðu áhrif á túlkun mína á reynslu þátttakenda var aðferðafræðileg áskorun sem nauðsynlegt reyndist að mæta. Frásagnir sumra einkenndust af mikilli reiði og sorg ásamt harðri gagnrýni á starfsemi geðsviðs Landspítalans. Vegna þess hve frásagnirnar voru ýktar og í litlu samræni við reynslu annarra við svipaðar kringumstæður, misstu þær trúverðugleika sinn. Af þeirri ástæðu var gerð ítarleg orðræðugreining (sjá í Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006) á þeim frásögnum þar sem þetta var mest áberandi. Markmið greiningarinnar var að opinbera alhæfingar sem birtust í frásögnunum um starfsmenn og starfsemi geðsviðs Landspítalans. Auk þess var skoðað hvernig orðalagi og orðavali var beitt til að hámarka hughrif sem frásögnunum var ætlað að ná fram. Í þriðja lagi voru mótsagnir greindar.

3.6 Siðferðileg álitaefni

Í sögulegum inngangi ritgerðarinnar var rætt um hvernig viðhorf samfélagsins til alvarlegra geðsjúkdóma hafa í gegnum tíðina verið breytileg og einkennst af snörpum kúvendingum. Viðhorfin, sem endurspegluðu þekkingu hvers tíma, voru jafnframt mælikvarði á siðferðisvitund samfélagsins og grundvöllur þeirra aðgerða sem gripið var til. Með aukinni þekkingu hefur geta okkar til að takast á við alvarlega geðsjúkdóma vaxið; siðferðisvitund okkur hefur þroskast og mannúðlegri sjónarmiðum, gagnvart meðferð og umönnun alvarlegra geðsjúks fólks, hefur smám saman vaxið fiskur um hrygg.

Siðferðisvitund nútímapjórðfélaga gagnvart alvarlegum geðsjúkdómum byggir á reynslu og þekkingu fyrri tíma. Samt sem áður og þrátt fyrir miklar framfarir bera viðhorfin, sem móta siðferðisvitund okkar, vott um litla almenna þekkingu, skort á kærleika og litla virðingu fyrir mannhelgi. Við verðum nánast daglega vitni að fjölmiðlaumfjöllun þar sem fjallað er um alvarlega geðveikt fólk á óvæginn og á niðrandi hátt. Við lesum fyrirsagnir þar sem tíunduð eru voðaverk geðveikra glæpamanna og á hvaða hátt samfélagið geti sem best varið sig gegn slíkum ófögnum. Og ekki má gleyma kvikmyndaiðnaðinum sem allt til þessa dags hefur haft

ómældar tekjur af því að móta og styrkja þær fölsku staðalímyndir sem þekking almennings byggir á. Það sem ef til vill er mikilvægast í þessu sambandi er að þekking geðlæknisfræðinnar á orsökum og eðli alvarlegra geðsjúkdóma er enn sem komið er langt frá því að vera fullnægjandi og stendur talsvert að baki mörgum öðrum greinum læknisfræðinnar.

Það er ekki eingöngu skortur á þekkingu og misvísandi umfjöllun sem mótar og styrkir falskar staðalímyndir. Hvert og eitt okkar skapar sína félagslegu ímynd með framkomu og háttarlagi sem á sér upptök í eðlislægri hugsun okkar og hvernig flest okkar upplifa veröldina í kringum sig. Með tilliti til sjúkdóma almennt er sérstaða alvarlegra geðsjúkdóma fólgin í því að þeir herja á hugarstarfsemi einstaklingsins sem hefur áhrif á framkomu hans og háttalag og þar með á félagslega ímynd hans. Framkoman er oft á skjön við það sem við teljum eðlilegt og í andstöðu við þær félagslegu samþykktir sem við lifum eftir. Þegar við mætum einhverju í tilveru okkar sem við hvorki þekkjum né skiljum, sem í þessu tilfelli er öðruvísi framkoma, beitum við því sem á máli sálfræðinnar er nefnd skematísk vitneskjuvinnsla. Við ályktum og fyllum inn í ófullkomna þekkingarmynd okkar með því sem við teljum líklegt. Flest þau mistök sem við gerum þegar við ályktum á þann hátt er að skýra og túlka atferli fólks út frá persónu þess í stað aðstæðna. Til dæmis hættir okkur til að kenna leti (persónulegur eiginleiki) um þegar einstaklingur stundar ekki atvinnu þrátt fyrir að okkur sé kunnugt um að honum stendur engin atvinna til boða (aðstæður) (Gleitman, Fridlund og Reisberg, 2004). Á sama hátt höfum við tilhneigingu til að draga rangar ályktanir út frá atferli og framkomu fólks með alvarlega geðsjúkdóma. Þannig verður til þekking í formi staðalímynda sem oft er líttill fótur fyrir.

Rannsókninni er ætlað að styrkja þann þekkingargrunn sem hér hefur verið vikið að og efla vitund almennings og sérfræðinga um tiltekna þætti sem snúa að alvarlegum geðsjúkdómum. Til að það megi takast sem best er mikilvægt að framkvæmd rannsóknarinnar sé með þeim hætti að niðurstöður gefi sem trúverðugustu og skýrustu mynd af því sem til rannsóknar er. Með vísan til þess sem áður hefur verið sagt er einnig mikilvægt að framsetning niðurstaðna sé þannig að þær hvorki ýti undir né styrki falskar staðalímyndir sem almenn þekking innan samfélags okkar einkennist af.

Þrátt fyrir mikilvægi þess að rannsakendur fylgi siðareglum og fari að þeim siðferðilegu kröfum sem gerðar eru til nútíma vísindarannsókna, bendir dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006) á að með því séu rannsakendur ekki tryggðir gegn því að þurfa að takast á við óvænta

siðferðilega þætti meðan á rannsókn stendur. Hún lítur svo á að siðareglur séu hverjum rannsakanda gott leiðarljós en siðferðilegur vandi rannsóknarstarfs sé ekki leystur með því eingöngu að fylgja siðareglum. Mikilvægt sé að rannsakendur séu meðvitaðir um ábyrgð sína og tilbúnir til að takast á við óvænt siðferðileg vandamál sem upp kunna að koma. Hanna Björg gerir einnig grein fyrir þeim siðferðilegu þáttum sem hún tókst á við í rannsókn sinni um seinfæra foreldra og börn þeirra. Þeir þættir sneru að vali á þátttakendum og aðgengi að þeim, upplýstu samþykki, nafnleynd og trúnaði, kynningu á rannsókninni, tengslum við þátttakendur og valdatengslum. Hér í framhaldi verða þessir þættir skoðaðir með tilliti til rannsóknarinnar og jafnframt fjallað um þau ófyrirséðu siðferðilegu álitamál sem upp komu við úrvinnslu gagna.

Engin álitamál komu upp við val á þátttakendum. Þar sem frumkynning á rannsókninni og val á þátttakendum fór nánast fram milliliðalaust er ólíklegt að aðrar upplýsingar um rannsóknina hafi haft áhrif á ákvörðun fólksins um þátttöku. Upplýst samþykki er grundvallaratriði í siðferði rannsókna. Í upphafi hvers viðtals var drjúgum tíma varið til að upplýsa þátttakendur um rétt þeirra og möguleika til að hætta þátttöku á öllum stigum rannsóknarinnar. Þeim var ítarlega kynntur tilgangur rannsóknarinnar, hvernig allri framkvæmd yrði háttáð og hvernig niðurstöður yrðu notaðar. Til að fólk geti með góðu móti tjáð reynslu sína á opinskáan hátt er sérstaklega mikilvægt að það njóti nafnleyndar og að fyllsta trúnaðar sé gætt. Til að tryggja að frásagnir væru órekjanlegar var nöfnum breytt og í sama tilgangi var kynning á þátttakendum höfð í lágmarki. Að lokinni rannsóknarvinnu var öllum hljóðskrárm eytt og þess gætt að skrifleg gögn, svo sem afrituð viðtöl og greiningarblöð, beri ekki raunveruleg nöfn þeirra einstaklinga sem þau eiga við og muni aldrei koma fyrir almennings sjónir. Ritgerðin verður eina opinbera heimildin um rannsóknina. Aðrir þættir sem Hanna Björg tekur til skoðunar, svo sem tengsl við þátttakendur og valdatengsl snerta þessa rannsókn ekki á þann hátt að þá þurfi að skoða út frá siðferðilegum sjónarhóli.

Þau siðferðilegu álitaefni sem sérstaklega þurfti að huga að í rannsóknarvinnunni voru tvö. Í fyrsta lagi hvernig unnið yrði úr frásögum þátttakenda af samskiptum þeirra við annað fólk. Vegna þess að hér er um sameiginlega reynslu fólks að ræða er mikilvægt rannsóknin haldi sig innan þess ramma. Hafa verður í huga að það fólk sem þátttakendur sögðu frá veitti ekki samþykki sitt til að um reynslu þess væri fjallað sérstaklega. Þar ber fyrstan að telja einstaklinginn sem veiktist og sem öll reynsla þátttakenda hverfist um. Frásögur þeirra snerta einnig reynslu annarra fjölskyldumeðlima, svo sem maka, systkina þess sem veiktist,

fyrirverandi maka, lækna og annarra sem komu að málefnum fjölskyldunnar. Þó svo að frásögur þátttakenda af hugsanlegri reynslu þessa fólks séu mikilvæg og trúverðug heimild um reynslu fjölskyldunnar í heild sinni, er samt sem áður nauðsynlegt að gæta varúðar. Í rannsókninni var farin sú leið að treysta túlkun þátttakenda á reynslu annarra að hluta, til dæmis var talið mikilvægt að taka fullt mark á frásögum af líðan yngri systkina og þeirri reynslu sem foreldrar þeirra töldu að þau hefðu orðið fyrir. Vegna þess hve margar frásagnirnar voru opinskáar og berorðar var talin hætta á að birting þeirra gæti valdið deilum innan fjölskyldnanna og skaðað samskipti innan þeirra. Þess vegna var sá háttur hafður á, að auk hefðbundinnar nafnleyndar, var hver þátttakandi látinn ganga undir fleiri nöfnum en einu. Með því móti er síður mögulegt að tengja frásagnir fólksins saman í stærri auðrekjanlegri heildir og jafnvel svo að illmögulegt er fyrir þá sem rætt er um og hlut eiga að máli að öðlast fullkomna vissu fyrir því að um þá sé fjallað.

Annað siðferðilegt álitaefni, sem taka þufti afstöðu til, snertir umræðuna hér að framan um siðferðisvitund innan samfélagsins. Því var haldið fram að þekking væri ein af grunnforsendum þroskaðrar siðferðisvitundar og einnig var útlistað hvernig hugsun okkar notfærir sér staðalímyndir til að fylla upp í annars ófullkomna þekkingarmynd okkar. Sá vandi sem ég stóð frammi fyrir var að leggja mat á hvort umfjöllunin og framsetning niðurstaðna gæti á einhvern hátt sært siðferðisvitund samfélagsins. Er litið á það sem vanvirðingu við sjúklinga með alvarlega geðsjúkdóma að leggja fyrir augu almennings berorðar og opinskáar lýsingar á hegðun þeirra og atferli? Svárið er játandi ef það er gert án nokkurs tilefnis annars en að kalla fram viðbrögð undrunar, óhugnaðar og hræðslu. Í ritgerðinni eru slíkar frásagnir aldrei birtar nema í þeim tilgangi að draga fram markverða og mikilvæga reynslu aðstandenda. Það var einnig lögð áhersla á að fjalla aldrei um hegðun sjúklinga öðruvísi en sem birtingarmynd sjúkdóms. Á þann hátt er sjúkdómurinn settur í forgrunn í stað persónunnar.

Í rannsóknarvinnunni var þeirri spurningu einnig velt upp hvort berorðar lýsingar á hegðun og atferli snertu hugsanlega blygðunarkennd okkar fremur en siðferðisvitund. Veigrum við okkur við að fjalla á opinskáan hátt um alvarlega geðsjúkdóma vegna skömmustukenndar og blygðunar gagnvart þeim afleiðingum sem slíkir sjúkdómar geta haft á mannlega reisn? Það er líklegt að svo sé. Í þessu sambandi er nauðsynlegt að gera greinarmun á blygðunarkennd þess hluta almennings sem hefur þurft að takast á við alvarlega geðsjúkdóma og þeirra sem hafa það ekki. Það er fullkominn óþarfi að taka tillit til

þeirra sem ekki búa að þeirri reynslu en þeim mun meiri ástæða til að fara mjúkum höndum um þau okkar sem hafa veikst. Það er á þessum grunni sem siðferðilegar forsendur rannsóknarinnar eru veikastar. Þó svo að farið sé eftir öllum þeim viðmiðunum sem hér hafa verið rakin og gerð grein fyrir, er ekki hægt að líta fram hjá því að opinskáar lýsingar á aðstæðum fjölskyldnanna sem rannsóknin byggir á, geta verið særandi fyrir þau okkar sem hafa þurft takast á við alvarlega geðsjúkdóma.

4. Veikindin

Í eftirfarandi umfjöllun verður sagt frá reynslu foreldranna af þeim alvarlegu geðrænu veikindum sem börn þeirra urðu fyrir ýmist á unglingsárum eða í upphafi fullorðinsára. Hér er um að ræða einstæða og óvenjulega reynslu sem allir foreldrarnir í rannsókninni áttu sameiginlega. Hún einkenndist af skýrt afmörkuðu ferli eða atburðarás sem foreldrarnir upplifðu og gengu í gegnum. Umfjöllunin er hlutuð niður í nokkrar greinar þar sem í hverri grein er lögð áhersla á tiltekinn þátt þessarar reynslu. Sameiginlega endurspegla greinarnar atburðarásina og reynslu fólksins í heild sinni. Fyrst verður fjallað um aðdraganda og upphaf veikindanna. Þá verður sagt frá sjálfræðissviptingu sem nánast allir foreldrarnir þurftu að samþykka eða fara fram á. Læknismeðferðin var háð mikilli óvissu því þrátt fyrir stórstígar framfarir í læknisfræði undanfarna áratugi hefur ekki tekist að finna lækningu við alvarlegum geðsjúkdómum eins og geðklofasjúkdómi og geðhvarfasýki og misjafnlega hefur gengið að meðhöndla sjúkdómseinkennin. Erfiðleikarnir sem lækarnir stóðu frammi fyrir og tilraunir þeirra til að meðhöndla sjúkdóminn höfðu áhrif á samskipti starfsfólks og foreldranna. Í lok kaflans verður sagt frá þeim stuðningi og fræðslu sem foreldrunum stóð til boða.

4.1 Aðdragandi og upphaf veikinda

Í frásögnum foreldranna af börnum þeirra, sem öll voru drengir, kom fram að fátt hefði verið í fari þeirra sem gat gefið til kynna að þau myndu síðar veikjast af alvarlegum geðsjúkdómi. Drengirnir voru heilbrigð börn og æska þeirra var í engu frábrugðin æsku annarra barna. Hjá öllum varð fyrstu einkenna vart á unglingsárum eða í upphafi fullorðinsára. Einbeitingarskortur, eirðarleysi, kvíði og breytt hegðun voru sameiginleg einkenni. Daglegt líf fór úr skorðum og allir misstu tækni á námi eða starfi. Hjá fjórum af níu drengjum varð áfengis- og vímuefnaneysla mikið vandamál. Í flestum tilvikum liðu eitt til tvö ár frá því að fyrstu einkenni komu í ljós og þar til nauðsynlegt reyndist að leita aðstoðar geðlækna.

Í fyrstu töldu allir foreldrarnir að um tímabundið ástand væri að ræða. Ástand sem annaðhvort mátti líta á sem eðlileg umbrot í þroskaferli unglings eða sem afleiðing óhóflegrar áfengis- og/eða vímuefnaneyslu. Ekkert þeirra grunaði að hér væri á ferðinni upphafið að alvarlegum geðsjúkdómi. Allir reyndu eftir bestu getu að hjálpa drengjunum með því að ræða við þá og öðlast skilning á því hugarangri sem sótti á þá. Um það bil helmingur foreldranna hafði á þessu tímabili leitað álits sálfræðinga eða annarra sérfræðinga

og í flestum tilvikum var niðurstaðan sú að líklega væri ekkert alvarlegt sem amaði að; ekkert sem myndi ekki rjástlast af drengjunum með tíð og tíma. Eftir því sem einkennin ágerðust varð ráðaleysi foreldranna meira og að sama skapi minnkaði skilningur þeirra á því sem var að gerast. Lífið einkenndist æ meir af kvíða, óvissu og ringulreið. Þar sem fyrir var heiður himinn höfðu nú hrannast upp óveðurský og framtíð sem áður var björt og gæfurík var nú skyndilega þyrnum stráð eða jafnvel fyrir bí.

Hjá syni Guðrúnar komu fyrstu einkenni fram þegar hann var einungis fimmtán ára gamall. Alvarlegir hegðunarörðugleikar urðu tíðari og vandamál í sambandi við nám og skólasókn voru fyrstu vísbendingarnar um geðræn vandkvæði. Heimilislífið varð smám saman mjög erfitt, drengurinn fór ekki að neinum tilmælum og Guðrún var hætt að ráða við ástandið.

Áður en hann fór þarna inná BUGL þá hagaði hann sér einkennilega. Einu sinni rústaði hann eiginlega öllu í stofunni í æðiskasti og málaði svona mynd – bara beint á vegginn – mjög flotta, bara þú veist fjóra metra eða eitthvað [...] Ég skildi ekkert í þessu, ég þekkti ekkert til geðsjúkdóma og ég vissi ekkert hvað var að gerast, kannski hefur það líka verið afneitun.

Viðbrögð Guðrúnar eru að mörgu leyti lýsandi fyrir viðbrögð foreldranna. Hegðun sonarins var komin út fyrir þau mörk sem að hennar mati gátu talist mörk eðlilegrar hegðunar. Á þessu augnabliki varð henni endanlega ljóst að sálræn vandamál sonar hennar voru djúpstæðari en svo að hægt væri að útskýra þau sem eðlileg þroskaumbrot. Fæstir foreldranna bjuggu að fyrri reynslu af alvarlegum geðsjúkdómum og þekking þeirra var undantekningarlaust lítil. Þetta jók á óvissuna og kvíðann og spurningar hrönnuðust upp um hvað væri að gerast og af hverju.

Afneitunin, sem Guðrún talar um, var algeng. Hún birtist oft sem von um að veikindin væru ekki eins alvarleg og útlit var fyrir og að ástandið væri tímabundið. Halldóra orðaði sína reynslu þannig að í aðdraganda veikindanna hefði hún lengi vel bægt þeirri hugsun frá sér að um alvarlegan sjúkdóm væri að ræða. Hún hefði einblínt á styrkleika sonar síns og vonað að einkennin stöfuðu af hassneyslu sem myndu um síðir líða hjá. En þau ágerðust og að lokum var ekki litið framhjá alvarleika ástandsins.

Þá er ég eiginlega búin að vita það með mér að hann er veikur ... ég var náttúrliga búin að vita það í nokkra mánuði og eins og ég segi einblíndi ég soldið á hassið eins og mér var ráðlagt að gera.

Sonur Kristínar ánetjaðist hassi á unglingsárum. Áður en formleg greining lá fyrir taldi hún að einkennin, sem voru mikill kvíði og vanlíðan, hefði mátt rekja að hluta til neyslunnar en einnig til andlegra áfalla sem drengurinn hafði orðið fyrir. Kristín lýsir hér nánar reynslu sinni:

Þunglyndi og þessi neysla og ég bara eins og ég segi ég held maður hafi bara verið ... maður er bara í einhvers konar dofa. Maður er bara svona í [*myndar langan stöðugan tón sem hún undirstrikar með lágréttri handarhreyfingu*] ástandi. Maður vissi ekki, var þetta dóp, var þetta geðveila, var þetta hvoru tveggja eða hvað var þetta í raun og veru?

Kristínu skorti hér orð til að lýsa hugarástandi sínu við þessar aðstæður. Af orðum hennar og látbragði mátti skilja að áfallið hafi verið henni svo þungt að hún hafi verið sem lömuð. Rétt eins og kom fram í frásögn Guðrúnar þá vöknudu upp spurningar um hvað væri raunverulega að gerast og af hverju.

4.2 Sjálfbræðissvipting

Í öllum tilvikum var sjúkdómsinnsæi ungu manna sem veiktust verulega skert eða alls ekki til staðar. Afleiðingin var sú að langflestir höfnuðu aðstoð læknis þrátt fyrir að veikindi þeirra væru mjög alvarleg og erfitt gat reynst að koma þeim undir læknishendur. Flestir voru orðnir sjálfráða og samkvæmt lögum er ekki hægt að neyða sjálfráða einstakling til að sæta læknismeðferð (Lög um sjúklinga nr. 74/1997; Lögræðislög nr. 71/1997). Frelsissvipting lögráða manneskju er ekki auðsótt og ríkar ástæður þurfa að liggja að baki slíkri framkvæmd.

Það var að tilögu læknis að foreldrarnir samþykktu sviptingu sjálfræðis og það var einungis í einu tilfelli sem ekki reyndist þörf á sjálfbræðissviptingu. Þó svo að allir foreldrarnir teldu að nauðungarvistun væri oft á tíðum óumflýjanlegt úrræði báru frásagnir þeirra það með sér hve erfitt það getur reynst að fara fram á slíkt. Undantekningarlaust markaðist reynsla foreldranna af frelsissviptingu sona þeirra af miklum tilfinningalegum átökum og sorg. Það tók mjög á þá að horfa upp á valdbeitinguna og þá niðurlægingu sem henni fylgdi. Oft beið samband foreldranna við synina mikinn skaða. Þrátt fyrir að læknunum tækist að meðhöndla geðrofsástandið eða sjúkdómseinkennin áttu synirnir erfitt með að skilja ástæður sviptingarinnar og töldu að með henni hefðu þeir verið sviknir og framvegis gætu þeir ekki treyst foreldrum sínum. Í kaflanum *Fjölskyldan* verður nánar fjallað um samskipti innan fjölskyldunnar og þau átök sem geta skapast í kjölfar alvarlegs geðsjúkdóms og sjálfbræðissviptingar. Hér í framhaldinu verður hins vegar sagt frá upplifun foreldranna af framkvæmd sviptingarinnar.

Sonur Guðrúnar hefur tvisvar sinnum verið sviptur sjálfræði. „Það var hræðilegt“ sagði hún og vonar að hún þurfi aldrei aftur að standa frammi fyrir þannig aðstæðum. Sviptingin hafði vond áhrif á samband mæðginanna og óhætt að segja að aldrei hafi fyllilega gróið um heilt á milli þeirra eftir það. Gagnrýni Guðrúnar á sjálfræðissviptingu beinist í fyrsta lagi að þeirri litlu opinberu aðstoð sem fólki er veitt í slíkum aðstæðum og í öðru lagi að því hvernig sviptingin er framkvæmd. Hún tekur sem dæmi að aðstæður séu oft þess eðlis að eðlilegra og mannúðlegra væri að senda sjúkrabíl á staðinn frekar en lögreglubíl. Með öðrum orðum að gera valdbeitinguna síður sýnilega.

Það sem reyndist Halldóru erfiðast var að horfa upp á valdbeitinguna sem starfsfólk sjúkrahússins þurfti að beita son hennar.

Þetta var allt mjög manneskjulegt í rauninni þangað til að komið var með hann út á spítala. Þá þurfti að hringja neyðarbjöllum og kalla til fólk á öðrum deildum til að halda honum niðri. [...] Það fór alveg ógeðslega illa í mig að horfa upp á það og ég alveg hágrenjaði þarna. Það var tvisvar sem ég þurfti að gera þetta og hann var sprautaður niður. [...] Þetta var náttúrulega það andstyggilegasta í þessu, en það þurfti að gera það.

Áður en komið var á spítalann höfðu tveir lögreglumenn komið inn á heimilið til að framfylgja dómsúrskurði um sviptingu. Sú framkvæmd fór friðsamlega fram og gekk í alla staði vel. Lögreglumennirnir sýndu ró og yfirvegum og byrjuðu á að þiggja kaffi og veitingar og að lokum féllst ungi maðurinn á að fara að tilmælum þeirra. Andstætt reynslu flestra foreldranna sem höfðu svipaða reynslu beið samband Halldóru og sonar hennar ekki skaða af sviptingunni.

Í þeim dæmum sem hér hafa verið rakin var sviptingin byggð á 19. gr. Lögræðislaganna um nauðungarvistun þar sem læknir getur, með samþykki dómsmálaráðuneytis, vistað sjálfráða mann gegn vilja hans í sjúkrahúsi til meðferðar í allt að 21 sólarhring (Lögræðislög, nr. 71/1997). Einnig voru dæmi þar sem læknar töldu nauðsynlegt að svipta til lengri tíma. Í þeim tilvikum var beitt ákvæði í lögræðislögunum (nr. 71/1997) er nefnist „takmörkuð lögræðissvipting“ sem gerir ráð fyrir tímabundinni sviptingu þó ekki skemmri en sex mánuði. Þessi gjörð er flóknari en nauðungarvistunin og nauðsynlegt að skipa sérstakt dómþing til að úrskurða um lögræðissviptinguna. Það var að frumkvæði læknis sem Kristín og fyrrverandi eiginmaður hennar fóru fram á nauðungarvistun og sjálfræðissviptingu sonar þeirra á grundvelli þessa ákvæðis og hún segir svo frá:

Og síðan vill [læknirinn] taka hann til sín þarna inná Klepp. Hann fer inná Klepp og vill ekki vera þar og [læknirinn] hvetur okkur til að svipta hann. Og við sviptum hann [um

haustið] til níu mánaða dvalar og þetta er það erfiðasta sem ég hef á ævi minni gert. Það var alveg svakalega erfitt og svo til að kóróna þetta að þá ber þetta upp á afmælisdaginn minn.

Það tók mikið á Kristínu að sitja dómþingið og henni fannst réttarhöldin einkennast af vanabundnum framgangsmáta, tilgangssleysi og sýndarmennsku:

Og ég sat þarna í héraðsdómi með einhvern skipaðan lögmann, þetta var svo mikið þykjustu allt sko og hann með einhvern annan og við erum spurð og hann spurður um hvað honum finnst og hann segist vera ósáttur og sagði: „Ég get alveg treyst mér til að taka þessi lyf sjálfur“ og eitthvað svona og ég ... svo er maður ekki einu sinni undirbúinn undir þær spurningar sem maður fær. Til hvers eru þessir skipuðu lögmennt? Þetta eru bara strákar sem koma og: „Já, þetta tekur nú bara fimm mínútur og best að vera búinn að skrifa reikninginn og allt“ ... Þetta er bara hræðilegt.

Frásögnin endurspeglar vel þær sáru tilfinningar sem foreldrarnir þurftu að takast á við þegar þeir leituðu hjálpar fyrir syni sína með því að samþykkja sjálfræðissviptingu. Ópersónuleg og tilfinningasnauð samskipti sem Kristín neyddist til að eiga við embættismenn kölluðu fram reiði hennar. Hún fékk ekki þá samúð og hluttekningu sem hún þræði að finna við þessar erfiðu aðstæður.

4.3 Læknismeðferðin

Geðklofasjúkdómur og geðhvarfasýki hafa fram til þessa verið taldir ólæknanlegir sjúkdómar en með tilkomu betri lyfja og öflugri meðferðarúrræða hefur læknum tekist að ná stöðugt betri árangri í meðhöndlun sjúkdómseinkenna. Sjúkdómsgreining getur reynst vandkvæðum bundin því einkennin eru oft óljós. Engin líkamleg einkenni eru til staðar og í sumum tilvikum eru sálrænu einkennin villandi. Geðklofasjúkdómur einkennist til dæmis af truflun á hugarstarfsemi og tilfinningaviðbrögðum. Oftast birtast einkennin í ruglingslegu tali og hugsun, ásamt ofskynjunum, ofsóknaræði og ranghugmyndum. Geðhvarfasýki einkennist hins vegar af skapgerðarsveiflum þar sem sjúklingurinn er ýmist í mikilli uppsveiflu eða niðursveiflu. Yfirleitt hefur geðhvarfasýki ekki áhrif á hugarstarfsemi og ofskynjanir eru oftast ekki til staðar. Í báðum tilvikum er sjúkdómurinn greindur út frá atferli og líðan (Gleitman, Friedlund og Reisberg, 2004).

Í öllum tilvikum beittu lækarnir lyfjameðferð til að ná tókum á sjúkdómseinkennum. Foreldrarnir voru samþykkir þeirri meðferð og töldu að lyfjameðferð væri grunnforsenda þess að samtalsmeðferð og önnur endurhæfingarúrræði gætu borið árangur. Árangur læknismeðferðarinnar var misjafn og í nokkrum tilvikum skilaði hún alls engum árangri.

Sjúkdómsgreiningar voru oft óljósar og það gat tekið lækna langan tíma að komast að niðurstöðu og finna lyf sem hentaði hverjum og einum. Hliðarverkanir voru algengar og dæmi voru um að þær hefðu í för með sér óæskilegar og heilsuspillandi afleiðingar. Lítið sjúkdómsinnsæi kom oft í veg fyrir að lækarnir næðu árangri og algengt var að sjúklingarnir höfnuðu því að taka inn lyf. Lyfjameðferðin ásamt öðrum meðferðarúrræðum, sem lækarnir beittu í mismiklum mæli, skilaði ekki þeim árangri að mennirnir gætu lifað fullkomlega eðlilegu lífi að meðferð lokinni.

Gagnrýni foreldranna á lyfjameðferðina stóð nokkurn veginn í réttu hlutfalli við árangur hennar. Flestir töldu að lækarnir treystu um of á lyfjameðferð á kostnað annarra meðferðarúrræða; að meiri áherslu mætti leggja á samtalsmeðferð og fjölskyldufundi í kjölfar lyfjameðferðar. Þeim þótti hlutverk læknisins vera um of bundið því að hafa umsjón með lyfjagjöf og að afskipti hans af sjúklingum væru lítil utan þess. Þeir foreldrar sem þekktu til og höfðu reynslu af endurhæfingarstarfi geðheilbrigðisþjónustunnar létu vel af starfsemi áfangaheimilanna en síður af þeirri endurhæfingu sem fram fór á Kleppsspítala, í Bergiðjunni og öðrum endurhæfingardeildum sem starfræktar voru áður en Landspítalinn og Borgarspítalinn voru sameinaðir.

Læknar voru ekki á einu máli um eðli þeirra sjúkdómseinkenna sem komu fram hjá syni Kristínar. Fyrsti læknirinn sem hún leitaði til hafnaði því að taka hann til meðferðar vegna þess að hann taldi að ekkert amaði að; að einkennin stöfuðu af ofnotkun fíkniefna og að ástandið myndi batna ef hann léti af neyslunni. Kristín sætti sig ekki við þá niðurstöðu og leitaði álights hjá öðrum lækni sem tók son hennar til meðferðar og komst síðar að þeirri niðurstöðu að hann væri með geðklofasjúkdóm. Sonurinn dvaldi á Kleppsspítala í níu mánuði þar sem aðallega var lögð áhersla á lyfjameðferð. Að mati Kristínar bar sú meðferð lítinn árangur en hliðarverkanir voru hins vegar miklar. Hún segir svo frá:

Það var drepíð í honum eins og sígarettustubbi og hann var kýldur niður fyrir það mark sem hann hafði einhverja sjálfsvirðingu. Að það skyldu vera sett í hann öll þessi lyf, að hann skyldi þyngjast svona rosalega. Hann fór úr 70 kílóum í 105 kíló og missti við það allt sjálfstraust og á tímabili gat hann ekki gengið [...] Hann missti allan karakter, hann missti öll sín einkenni algjörlega.

Gagnrýni Kristínar beindist sérstaklega að því að læknirinn hefði horft framhá þeim alvarlegu hliðarverkunum sem hún lýsir í frásögn sinni. Hún taldi að læknismeðferðin hefði miðast of mikið að því að ná tökum á sjúkdómseinkennum á kostnað persónuleikabreytinga og

ofþyngdar. Lyfjameðferðin hefði skapað önnur og ekki síður alvarleg vandamál. Sonur Kristínar hafnaði frekari lyfjameðferð að lokinni níu mánaða dvöl á Kleppsspítala.

Alvarlegasta gagnrýnin sem kom fram var sú að lækni hefði með rangri lyfjameðferð valdið óbætanlegum skaða. Sonur Guðmundar var upphaflega tekinn til meðferðar vegna þunglyndis og sjálfsvígstílaunar. Á upphafsdegi meðferðar reyndist nauðsynlegt að fara fram á nauðungarvistun. Um kvöldið eftir að foreldrarnir yfirgáfu spítalann rann mikið æði á son þeirra og veittist hann meðal annars að læknum og öðru starfsfólki með ofbeldisfullum hætti. Vakthafandi lækni ákvað þess vegna að gefa honum róandi sprautu ásamt fleiri lyfjum. Þetta leiddi til þess að hann fékk krampaflog og um nóttina var hann fluttur á bráðamóttöku. Í eftirfarandi frásögn lætur eiginkona Guðmundar reiði sína í ljós um leið og hún gagnrýnir störf vakthafandi læknis.

Idiót! Og hann sprautar hann niður og fer svo að moka í hann lyfi svo miklu að hann endar í krampa. Hann fékk þrjá krampa á einum sólarhring og endar um miðja nótt út á bráðamóttöku og það var ekki hringt í okkur. Svo komum við á sunnudeginum, þá var hann níttján ára, akkúrat afmælið hans, og horfum á hann í hjólastól. Hann gat ekki gengið og hann slefaði, hann gat varla talað.

Hjónunum var mjög brugðið þegar þau komu í heimsókn daginn eftir. Þau telja að mistök hafi átt sér stað því lyfjagjöf undir faglegu eftirliti ætti ekki að valda krampaflogum. Þau segja að sonur þeirra hafi aldrei borið sitt barr eftir þetta og að fyrstu einkenni geðhvarfasýkinnar hafi komið í kjölfar umræddrar meðferðar.

Læknarnir stóðu oft frammi fyrir talsverðum erfiðleikum við meðhöndlun sjúkdómseinkenna. Þrátt fyrir að virkni nútímageðlyfja sé mun betri en eldri lyfja, þá er virknin einstaklingsbundin og þess vegna gat það reynst bæði erfitt og tímafrekt að finna það lyf sem hentaði hverju sinni. Sonur Sólveigar hafði dvalið í nokkur ár bæði á sjúkradeild og endurhæfingardeild án þess að lyfjameðferð skilaði viðunandi árangri. Tilvera hans breyttist mjög til batnaðar þegar læknunum tókst loks að finna lyf sem virkaði og sló á sjúkdómseinkenni hans. Sólveig lagði áherslu á hversu einstaklingsbundin virkni lyfja sé og ræddi jafnframt þau góðu áhrif sem nýja lyfið hafði.

Ægilega misjafnt, því miður og ... þannig að [nýja lyfið] tekur þetta svarta frá honum og honum fer að líða svona miklu, miklu betur og sér einhvern veginn ljósið ef það má orða það þannig.

Lyfið varð til þess að sonur hennar gat hafið nýtt líf. Hann lauk námi og hóf störf og um tíma virtist sem vandamálin væru að baki. Sólveig hefur ekki fulla vitneskju um hvað varð til þess

að sjúkdómurinn tók sig upp aftur en telur að ástæðuna megi rekja til persónulegra áfalla sem hann varð fyrir í einkalífinu auk þess sem hann hafi hætt að taka lyfin.

Þó foreldarnir væru því almennt fylgjandi að lyfjameðferð væri beitt, lýstu margir yfir áhyggjum sínum á þeim möguleika að lyfin væru ofnotuð. Þau Gunnar og Vilborg höfðu séð og heyrt að lyfjagjöf á spítölum gæti gert sjúklinga að „tómum hausum“ eins og þau orðuðu það. Þess vegna báðu þau lækna um að halda lyfjagjöf í lágmarki til að sonur þeirra gæti lifað sem eðlilegustu lífi. Gunnar hafði mjög skýra hugmynd um markmið lyfjameðferðar.

Lyf eru til að koma sjúklingi í meðhöndlunarástand – að jafnvægið sem fæst með lyfjunum sé eingöngu tæki til að nálgast viðkomandi í athyglismeðferð eða öðru slíku og til þess að stýra honum inn á þau svæði sem að henta honum til þess að geta tekist á við lífið sjálfur og notið annarra.

Eins og fram kemur í frásögninni þá leit Gunnar svo á að lyfjameðferð væri undanfari annars konar meðferðar og eftirfylgdar. Hann taldi að bráðþjónusta geðsviðsins væri góð en að nokkuð skorti á að eftirfylgd væri nægjanleg. Samt sem áður tók hann skýrt fram að í þessu efni væri ekki að öllu leyti hægt að sakast við geðheilbrigðiskerfið og lækna þess. Vandamálið væri sú ríka tilhneiging margra sjúklinga, sem hafa greinst með alvarlega geðsjúkdóma, að hafna allri lækningu. Það er af þeim sökum sem sonur þeirra hjóna hefur aldrei náð að skapa sér eðlilegt líf.

Það var einróma álit foreldranna og annarra aðstandenda að lækna nýti sér ekki nægilega vel þá möguleika sem felast í samtalsmeðferð. Með persónulegum samskiptum lækna og sjúklings væri hægt að styrkja og viðhalda þeim árangri sem náðst hefði með lyfjameðferð. Fríða orðaði þetta svo um þann árangur sem náðist að lokum eftir margra ára baráttu lækna við að ná tökum á geðklofasjúkdómi sem bróðir hennar þjáðist af:

Læknirinn fékk hann til að horfast í augu við og viðurkenna að hann væri veikur og sannfærði hann um að hann mætti aldrei smakka áfengi eða nein svona vímuefni fram og honum tókst að ná þannig sambandi við hann og trúnaðarsambandi að það varð algjör viðsnúningur.

Árangurinn sem Fríða lýsir í frásögninni reyndist viðvarandi. Viðsnúningurinn varð hins vegar ekki eins afgerandi eins og ætla mætti af orðum hennar. Bróðir hennar hefur aldrei náð fullum bata þó lækninum hafi tekist að opna augu hans og hjálpa honum til að taka ábyrgð á veikindum sínum. Alla tíð síðan hefur hann búið á sambýli fyrir geðfatlað fólk og unir hag sínum vel. Auk samtalsmeðferðar var það einnig almenn skoðun fólksins að lækna mættu leggja meiri áherslu á fjölskylduviðtöl og gera aðstandendur þannig að virkum þátttakendum

í meðferðinni. Sumir sögðu að þeim hefði aldrei staðið slík viðtöl til boða og aðrir nefndu fjölskyldufundi sem boðað var til í tengslum við sjálfræðissviptingu. Það var skoðun þeirra að slíkir fundir hefðu ekkert meðferðarlegt gildi.

Sonur Gunnhildar var um tíma í endurhæfingu í Bergiðjunni, sem tilheyrir endurhæfingarsviði geðdeilda Landspítalans. Eins og fram kemur í eftirfarandi frásögn hentaði sú endurhæfing syni hennar illa.

Endurhæfingin sem var á Kleppi sem var ... Bergiðjan og eitthvað annað, það fannst honum niðurlægjandi að pakka inn plasti og eitthvað svona allan daginn, hann er með háskólapróf og mjög vel lesinn og allt það. Honum fannst þetta bara ekki við sitt hæfi, bara mjög einhæft og leiðinlegt.

Í stað þess að sníða endurhæfinguna sérstaklega að þörfum, getu og hæfileikum sonar hennar, voru honum falin einföld framleiðsluverkefni sem líklegt má telja að flest geðfatlað fólk geti sinnt án tillits til þarfa hvers og eins. Sjálfsvirðing hans beið hnekki. Gunnhildur lét betur af starfsemi áfangahæimilis sem sonur hennar var búsettur á um skeið. Hún var afar ánægð með starfseminu sem þar fór fram og taldi hana mjög góða og markvissa. Áherslan var á athafnir daglegs lífs, matseld, uppvask, þrif, þvott og aðra umhirðu. Hún tók sérstaklega fram hve ánægð hún hefði verið með þá ungu starfsmenn sem þar unnu. Þeir voru á svipuðum aldri og þeir sem þar bjuggu. Gunnhildur sagði að þeirra hlutverk hefði verið að kenna og taka fyrir hvað í því fælist að vera ungur karlmaður: „Strákur við strák og bara ofboðslega frábært.“

Sonur Halldóru var í endurhæfingu á Kleppi í tvo vetur sem hún áleit að hafi komið að litlu gagni. Henni þótti bera á áhugaleysi hjá læknum og þeim sem önnuðust meðferðina á að kynnast honum, bakgrunni hans og þeim hæfileikum sem hann bjó yfir og hún saknaði þess að endurhæfingin skyldi ekki taka meira mið af þeim þáttum:

Ég sá hann alltaf soldið öðruvísi, ég sá hann sem strákinn minn sem kunni allt þetta sem hann kunni og var duglegur í íþróttum og frábær músikant og greindur og ég sá hann sem skemmtilegan og hlýjan og fyndinn [...] Og þarna þegar að hann lagðist inn fyrst þá var ég aldrei spurð um neina hæfileika eða bakgrunn hjá honum ... ég var svona að segja að hann spilaði á píanó og þá var einhver iðjuþjálfari að draga hann með sér ... það var úti í sal það var bara einhver ákveðinn tími sem það mátti þá og hann hafði engan áhuga á að gera það eftir klukku.

Hugmyndir og skoðanir þeirra Gunnhildar og Halldóru bera að sama brunni. Þeim fannst skorta á að endurhæfingin væri nægilega einstaklingsmiðuð. Sú endurhæfing sem sonum þeirra stóð til boða og þær lýstu var meðferð sem ætlað var að þjóna hópi geðfatlaðs fólks

þar sem þarfir og skipulag stofnunarinnar hefur áhrif á hvernig hún er í stakk búin til að mæta þörfum sjúklinganna. Í frásögn Gunnhildar kom fram að þannig meðferð er ekki bara marklaus heldur getur hún einnig haft skaðleg áhrif.

4.4 Samskipti og samvinna við lækna og annað fagfólk

Samskipti foreldranna við lækna og annað fagfólk mótuðust mjög af þeim sérstöku aðstæðum sem hér hefur verið lýst og óhjákvæmilega skapast þegar alvarlega geðsjúkdóma ber að garði. Undantekningarlaust greip um sig mikil hræðsla og örvænting meðal foreldranna þegar ljóst var hve alvarlegt ástandið var. Geðrofsástand og aðrar birtingarmyndir sjúkdómsins vöktu óhug og valdbeitingin endurspeglaði niðurlægingu og vanmátt sem foreldrarnir áttu erfitt með að sætta sig við. Það tók mjög á mæðurnar, sem tóku þátt í rannsókninni, að rifja upp þessa atburði og stundum báru tilfinningarnar þær ofurliði. Eftirfarandi frásögnum er ætlað að varpa ljósi á hvernig hin tilfinningalega afstaða foreldranna var stundum í andstöðu við faglega og oft á tíðum kerfislæga afstöðu starfsfólks. Þessi ólíka afstaða gat leitt til samskiptaörðugleika. Þeir birtust í fyrsta lagi sem ágreiningur um réttmæti starfsreglna. Í öðru lagi sem tregða hjá læknum til eiga samvinnu við foreldra um meðferð og þriðja lagi var kvartað undan viðhorfi starfsfólks til aðstandenda og hryssingslegrar framkomu. Í lok greinarinnar verða dregin upp nokkur dæmi sem lýsa samskiptaörðugleikum starfsfólks og sjúklinga og sagt frá hvernig þeir örðugleikar höfðu áhrif á lækniþjónustuna og samskipti starfsfólks við aðstandendur.

Eins og áður hefur komið fram voru flestir ungu mannanna orðnir lögráða þegar þeir veiktust. Samkvæmt lögum og siðareglum lækna er skýrt kveðið á um rétt sjúklings sem orðinn er lögráða til að farið sé með upplýsingar um hann sem trúnaðarmál og jafnframt ber lækni að upplýsa sjúkling um ástand, meðferð og horfur (Landlæknisembættið, e.d.; Lög um sjúklinga nr. 74/1997). Þær Guðrún, Kristín og Vilborg töldu að lögin og reglurnar væru stundum túlkaðar aðstandendum í óhag og með því væri litið framhjá þörfum og hagsmunum foreldra og aðstandenda. Einnig fannst þeim lækarnir sýna skeytingarleysi þegar þeir tilkynntu sonum þeirra að þeir væru með geðklofasjúkdóm. Kristín segir þannig frá:

Og hann var þarna í viðtölum en það var alltaf sama sagan að það mátti ekki segja manni neitt [...] Samt var alveg klárt að þessi drengur átti við einhver alvarleg vandamál að stríða og af því að hann var orðinn 18 ára að þá bara má ekki segja neitt [...] Læknirinn sagði honum að hann væri með geðklofa ... hann hefur engan hjá sér,

hann hefur ekki mig, hann hefur ekki trúnaðarmann, þeir sitja tveir á tali þegar að læknirinn segir honum þetta ... 24 ára gömlum stráki að hann sé með geðklofa! [...] Þú situr ekki fyrir framan einstakling sem alltaf er verið að prófa ný lyf á, sem er inná lokaðri deild inná Kleppi og segir við hann: Heyrðu, þú ert afskrifaður sko, þú ert með geðklofa þú veist, þetta verður aldrei neitt líf fyrir þig ... þú gerir þetta ekki, mér finnst þetta svo mikil mannvonska.

Kristín lagði ríka áherslu á mikilvægi þess að hafa foreldra eða nána aðstandendur með í ráðum þrátt fyrir að einstaklingurinn væri orðinn lögráða. Hún sagði enn fremur að það væri eitt helsta baráttumál foreldra sem væru í þessari stöðu að þess væri gætt sérstaklega að börn þeirra yrðu ekki fyrir frekari áföllum en þegar var orðið og alls ekki umfram það sem þau væru í stakk búin til að skilja og meðtaka.

Allir foreldrarnir voru tilbúnir til að leggja mikið af mörkum til að árangur læknismeðferðarinnar yrði sem bestur. Samvinnan við læknana gekk í flestum tilfellum vel en þó voru dæmi um samskiptaörðugleika sem rekja mátti til ólíkra hugmynda foreldra og lækna um meðferðaráherslur. Til dæmis þótti Sigurjóni og Þórdísi að læknarnir tækju aldrei tillit til sjónarmiða þeirra og reynslu. Margoft reyndu þau að benda þeim á að þeir væru of fljótir á sér að útskrifa son þeirra af sjúkrahúsinu. Hann var greindur með geðhvarfasýki og að þeirra mati var hann yfirleitt útskrifaður um það leyti sem uppsveiflan var að hefjast. Á því stigi sjúkdómsins tók fíknin völdin og mikil neysla kom í kjölfarið. Þar sem sonur þeirra var aldrei meðhöndlaður á þessu stigi sjúkdómsins tókst ekki að rjúfa vítahringinn sem geðsveiflunar höfðu í för með sér. Afleiðing neyslunnar var síðan enn dýpri niðursveifla.

Halldóra lagði sig töluvert fram um að afla sér þekkingar á geðklofasjúkdómi og nýjustu meðferðarúræðum. Hugræn atferlismeðferð var á þeim árum, skömmu eftir aldamót, ekki eins vinsælt meðferðarform og hún er í dag. Hún benti lækninum, sem annaðist son hennar, á að hugræn atferlismeðferð fyrir geðklofasjúklinga hefði gefist vel erlendis. Hún benti honum líka á að erlendis væri í auknum mæli farið að vinna með „raddirnar“ sem ásækja geðklofasjúklinga og hjálpa þeim til að ná stjórn á þeim og setja þeim mörk. Svar læknisins var: „Ja, það hefur nú aldrei sýnt sig að það hafi eitthvað að segja fyrir geðklofasjúklinga.“ Svárið fannst henni frekar niðurdrepani og henni fannst líka eins og viðhorf læknana til aðstandenda mótaðist um of af almennum og úreltum tölfræðilegum ályktunum um stóran og fjölbreyttan hóp fólks sem á það eitt sameiginlegt að vera aðstandandi geðsjúks einstaklings. Það var oft sagt við hana: „Ja, það er svo algengt að fólk sé í afneitun ... og ertu nú viss um að hann geymi ekki lyfin undir tungunni?“

Flestir foreldrarnir gerðu engar athugasemdir um framkomu og viðhorf starfsfólks. Dæmi voru um að starfsfólk fengi sérstakt lof fyrir ljúfmannlega og skilningsríka framkomu. Í greininni *Stuðningur og fræðsla* hér síðar í kaflanum verður sagt frá reynslu Vilborgar, sem er gott dæmi um framkomu starfsfólks sem einkenndist af skilningi, ljúfmennsku og umhyggju. Reynsla Halldóru var önnur og henni fannst skorta á hlýlegt viðmót og skilning starfsfólks á þeim erfiðu aðstæðum sem aðstandendur þurfa að takast á við. Henni fannst eins og enginn gerði sér grein fyrir þeim tilfinningum sem bærast með móður þegar hún neyðist til að horfa upp á að barninu hennar er haldið niðri af fílefldum karlmönnum og sprautað niður. „Það var enginn nógu hlýr og almennilegur,“ segir hún „og ég man að ég velti fyrir mér af hverju fagfólkið léti svona og það var enginn sem kom til manns.“

Að bráðameðferð lokinni dvaldi sonur Halldóru á heimili þeirra mæðginna. Lyfjameðferðin hafði ekki borið þann árangur sem vonast var til og í kjölfar blóðrannsóknar var Halldóra boðuð á fund með læknum og fleira fagfólki. Hún segir að þar hafi hún setið undir ásökunum um vanrækslu: „Þarna sat heill hópur af þungbúnum læknum og allir horfðu á mig,“ segir hún og bætir því við að hún muni ekki til þess að neinn þeirra hafi brosað. „Jæja, byrjar hann að þruma, læknirinn frá Endurhæfingunni: „Hvað á það að þýða að ætlast til þess að fólk sé hérna ... að þessi deild sé fyrir fólk í húsnæðishraki sem tekur ekki lyfin sín?““ Blóðprufan hafði nefnilega leitt í ljós að lyfjamettun var of lág hjá syni Halldóru sem gat gefið vísbendingu um vanrækslu á lyfjatöku en síðar kom í ljós að svo var ekki. Afsökunarbeiðni á ummælunum, sem bæði voru hryssingsleg og byggð á fljótfærum ályktunum, kom þó aldrei.

Í frásögnum foreldranna voru nokkur dæmi þar sem þeir töldu að framkoma sona þeirra gagnvart starfsfólki hefði haft áhrif á þjónustu við þá og jafnvel á læknameðferðina. Sonur Guðrúnar hefur allt frá því að sjúkdómurinn gerði vart við sig sýnt framkomu sem einkennt hefur af mótþróa og litlu sjúkdómsinnsæi. Samskipti hans við lækna hafa verið upp og ofan og Guðrún tekur dæmi.

Það var einn læknir sem sagði syni mínum upp [...] hann var með hann í viðtölum og hann rak hann [...] Þeir tókust eitthvað á um þessi lyfjamál og sonur minn hlýddi honum einhvern veginn ekki eða var að andmæla honum og [læknirinn] sagði: „Ég er ekki læknirinn þinn lengur.“

Guðrún tók sérstaklega fram að viðkomandi læknir hafi verið mjög hæfur sem slíkur; hann hafi haft mikla þekkingu á lyfjum og lyfjameðferð. Hún var þess einnig fyllilega meðvituð að sonur hennar gat verið mjög mótþróafullur og erfitt að eiga við hann samvinnu. Samt þótti

henni að þessi læknir og fleiri sem hún hafði kynnst væru ekki mjög flinkir í samskiptum sínum við sjúklinga.

Jóhann og Birna sögðu frá atviki þar sem syni þeirra tókst að „leika á“ starfsfólkið. Með klókindum tókst honum að stinga af og verða sér úti um efni. Stuttu síðar eftir að hafa svalað fíkninni mætti hann aftur á deildina en þá stóð sjúkraplássið honum ekki lengur til boða. Í öðru tilviki láðist honum að mæta á tilsettum tíma á sjúkrahúsið til meðferðar. Birna sagði að það hafi kostað að læknirinn fór í fýlu. „Við vorum í þrjá mánuði að sleikja úr honum fýluna þangað til hann tók strákinn inn aftur.“ Samskiptaörðugleikar starfsfólks og sonar þeirra Jóhanns og Birnu höfðu slæm áhrif á líðan þeirra og viðhorf til læknismeðferðarinnar. Samskipti þeirra við starfsfólkið versnuðu af þessum sökum.

Einnig voru dæmi um að kurteisleg framkoma og samskiptahæfileikar sjúklingsins hefðu góð áhrif á læknismeðferðina og þjónustulund starfsfólksins. Slík samskipti höfðu einnig góð áhrif á líðan aðstandenda og samskipti þeirra við starfsfólk. Gunnhildur hefur til dæmis átt ákaflega góð samskipti við þá lækna sem hafa annast son hennar og annað starfsfólk og hún er ekki í vafa um að ein af ástæðum þess megi rekja til ljúfmannlegrar og kurteislegrar framkomu sonar hennar. Með einstakri framkomu sinni hafi honum tekist að kalla fram bestu eiginleika starfsfólksins. Hún orðar þetta svo:

Nei, nei það er mannlegt og gerist bara og svo eru aftur aðrir sjúklingar sem eru ekki bara meðfærilegir heldur einstaklega ljúfir eins og sonur minn er [...] Hann er þannig persónuleiki og hann fær allt það besta frá þessu kerfi.

Orð Gunnhildar má skilja sem svo að hún telji að samskipti fólks séu í eðli sínu gagnvirk; að góð samskipti séu ekki eingöngu á ábyrgð annars aðilans. Þrátt fyrir góðan ásetning starfsfólks sem hefur það að atvinnu að sinna og annast um geðsjúkt fólk, þá hafi framkoma og meðfærileiki sjúklinga áhrif á afstöðu þess og viðhorf; það sé einfaldlega í mannlegu eðli. Reynsla Gunnhildar af félagsstörfum í þágu geðfatlaðs fólks og aðstandenda þess hefur styrkt þessa skoðun hennar því hún veit dæmi þess að geðsjúku fólki hafi verið meinað um aðstoð og vísað frá vegna framkomu þess. „En ég held að það hafi nú batnað mjög mikið, við höfum allavega ekki heyrt nein dæmi nýlega.“

4.5 Stuðningur og fræðsla

Það kom berlega í ljós hve mjög veikindin reyndu á andlega heilsu foreldranna og fjölskyldna þeirra í heild sinni. Eins og áður hefur komið fram var þekking og reynsla flestra

fjölskyldnanna á geðsjúkdómum frekar lítil og margir áttu erfitt með að átta sig á í byrjun hvað væri að gerast. Þess vegna töldu aðstandendurnir það brýnt að lækna og annað starfsfólk geðsviðsins væri tilbúið að veita sálrænan stuðning. Þeir töldu einnig mikilvægt að fá fræðslu um eðli þeirra sjúkdóma sem hér er við að eiga og einnig skipti það aðstandendur miklu máli hvernig sú fræðsla var sett fram.

Af frásögnum aðstandenda að dæma var ákaflega misjafnt hve mikinn sálrænan stuðning geðsvið Landspítalans var tilbúið að veita þegar áfallið reið yfir. Aðstandendur, sem ekki fengu sérstaka sálræna aðhlyningu, gagnrýndu mjög þá afstöðu geðsviðs Landspítalans að líta á geðsjúkdóma eingöngu sem einstaklingsbundið fyrirbæri. Þeir töldu að sálrænn stuðningur við fjölskyldu sé ekki eingöngu nauðsynlegur hennar vegna heldur einnig fyrir sjúklinginn sjálfan. Hjónin Jóhann og Birna ásamt dóttur þeirra fengu aldrei sálræna aðstoð þegar sonur þeirra var sem veikastur. Birna bað um áfallahjálp fyrir þau hjónin og sérstaklega fyrir dótturina í kjölfar sjálfsvígstilraunar sonar þeirra. Svárið sem hún fékk var: „Þú verður bara að leita eitthvert út í bæ.“ Að þeirra mati er ekki nauðsynlegt að sá stuðningur sé eingöngu á hendi lækna, heldur gætu aðrar stéttir, til dæmis prestar, veitt nauðsynlega aðhlyningu. Jóhanni fannst mikilvægt að litið sé á svona atburði og hið langvarandi álagsástand sem oft á tíðum fylgir í kjölfarið, sem fjölskylduharmleik sem geti riðið fjölskyldunni að fullu. Það sé því brýnt að aðstandendur sem þannig er komið fyrir geti leitað eftir geðrænni aðstoð og félagslegri hjálpi.

Gunnhildur og hennar fjölskylda urðu fyrir miklu áfalli við skyndileg veikindi sonar hennar. Dóttir þeirra hjóna, sem þá var á unglingsaldri, veiktist nokkru síðar og þjáðist af kvíðaröskun um nokkurt skeið. Veikindin telur Gunnhildur að megi rekja beint til áfallsins. Hjónin óskuðu eftir því við lækinn að dóttirin fengi sérstaka aðhlyningu sem hann varð við og sem kom að miklu gagni. Gunnhildur lagði því ríka áherslu á að lækna geðsviðs Landspítalans geri það að reglu og líti á það sem hlutverk sitt að veita nánustu aðstandendum viðeigandi sálræna aðstoð. Fjölskyldufundir þar sem lækna myndu ræða og skýra málin fyrir fjölskyldumeðlimum gætu reynst mjög gagnlegir. Hún benti einnig á mikilvægi þess að veita yngri systkinum sérstaka athygli í þessu sambandi.

Vilborg var sérlega ánægð með þann stuðning sem hún fékk þegar sonur hennar veiktist. Hún talar af mikilli hlýju um geðhjúkrunarfræðing sem tók þau hjónin að sér og studdi þau með ráð og dáð fyrstu mánuðina eftir að áfallið reið yfir.

Þau voru yndisleg við okkur og það var þarna geðhjúkrunarfræðingur sem var mjög hjálpleg og hún tók okkur svona pínulítið að sér og bæði fræddi okkur og benti okkur á upplýsingar á netinu og prentaði út fyrir okkur og annað slíkt. Hún kom að fyrra bragði og við máttum hringja hvenær sem var og það var alltaf tekið við honum ... hún var mikið inni á deild.

Fyrir utan þann góða stuðning sem hér er lýst fékk Vilborg sérstaka sálfræðimeðferð, sem var á vegum sjúkrahússins, í nokkrar vikur síðar þetta sama ár. Sú meðferð reyndist henni mjög mikilvæg til að takast á við lífið á nýjan leik.

Hún leyfði mér að tala og hún svona segir mér til ... og þarna fer ég í viðtal til hennar einu sinni í viku. Og hún gefur mér ráð líka og þá var hún bara að hugsa um mig og þetta var bara svona eins og sálfræðimeðferð. Og þarna fer ég í síðasta viðtalið ... hvort það var á Þorláksmessu og mér líður svo vel þegar að ég fer frá henni að ég fer bara inn í Kringlu og kaupir allar jólagjafir sem ég var ekkert farin að gera.

Halldóra lagði áherslu á nauðsyn þess að fræða aðstandendur um sjúkdómana, eðli þeirra, meðferð og batahorfur. Hún taldi mikilvægt að þessi þekking væri sett fram á jákvæðan og tillitssaman hátt og að markmið fræðslunnar væri að styðja og hjálpa aðstandendum til að takast á við þann vanda sem geðsjúkdómum fylgir. Halldóra sagði frá fræðslufundi á vegum geðsviðsins sem hún sótti.

Læknirinn sem stjórnaði námskeiðinu sem ég fór á byrjar á að segja: „Geðklofi er ólæknanlegur.“ Og ég er með orðrétt í hausnum á mér hluti sem hann sagði: „Þetta er alzheimer unga fólksins“ [og] hann lagði mikið upp úr því að lýsa hvernig heilinn breyttist, hvernig hann rýrnaði og [hvernig] heilaholin, sem eru utan um hvelin, stækka [...] Svo þýðir ekkert að segja þeim brandara [...] því þau geta ekki hugsað abstrakt.

Að mati Halldóru einkenndist þessi fræðsla af mikilli ófagmennsku, skorti á kærleika og kunnáttu í hvernig koma á fram við fólk í sárum. Í viðtölunum kom fram skýr vilji aðstandenda til að eiga í persónulegum samskiptum við lækninn og vera virkir þátttakendur í meðferð sjúkdómsins. Á þann hátt töldu þeir að læknirinn geti veitt þeim viðeigandi fræðslu og stuðning.

5. Fjölskyldan

Í þessum kafla verður fjallað um þau áhrif sem veikindin höfðu á fjölskyldulíf. Fyrst verður sagt frá heimilisaðstæðum fjölskyldnanna og viðbrögðum foreldra. Þá verður sagt frá systkinum og því hvernig tilvera þeirra breyttist. Þriðja greinin lýtur að samskiptum og þeim afleiðingum sem ýmsar birtingarmyndir sjúkdómsins höfðu á samskipti ungu manna við foreldra sína. Þá verður fjallað um breytt félagstengsl fjölskyldnanna og að lokum verður sagt frá margvíslegri aðstoð sem foreldrarnir hafa talið nauðsynlegt að veita sonum sínum í gegnum árin.

5.1 Foreldrar

Sambúðarform foreldranna og samsetning fjölskyldnanna var með misjöfnum hætti. Í öllum tilvikum höfðu drengirnir alist upp hjá mæðrum sínum en þátttaka feðranna í uppeldinu var mismikil. Af níu fjölskyldum sem þátt tóku í rannsókninni voru aðeins tvær þar sem sambúðarform hafði haldist óbreytt frá upphafi og þar sem foreldrarnir höfðu tekið jafnan þátt í uppeldi barna sinna. Í þremur fjölskyldum höfðu líffræðilegir feður nánast ekkert komið við sögu frá því að drengirnir voru mjög ungir. Feðurnir fjórir sem eftir er að telja tóku virkan þátt í uppeldinu en í tveimur tilvikum höfðu foreldrarnir skilið að skiptum þegar synirnir voru á unglingsaldri og tveir voru látnir. Fjórar mæður hófu sambúð að nýju en uppeldisfeður komu einungis við sögu í tveimur af þeim fjölskyldum.

Eins og áður hefur verið sagt frá var aðdragandi veikindanna oft á tíðum óljós. Sjúkdómsgreiningar tóku langan tíma og voru langt frá því að vera afdráttarlausar. Þetta skapaði óvissuástand meðal foreldranna sem kallaði á mismunandi viðbrögð þeirra og leiddi til ólíkrar afstöðu til þess sem var að gerast. Meiri samhljómur var meðal mæðranna en virtist vera innbyrðis á milli foreldra því feðurnir túlkuðu aðstæður gjarnan öðruvísi en mæður. Á meðan kvíði og áhyggjur endurspegluðu ástandið hjá mæðrunum voru afneitun og afskiptaleysi algeng meðal feðranna. Það var aðeins í þremur fjölskyldum sem foreldrarnir voru einhuga og samtaka í viðbrögðum og afstöðu til veikindanna. Tvær af þeim voru fjölskyldur þar sem sambúðarform foreldranna hafði haldist óbreytt frá upphafi.

Mæðurnar voru oftast fyrri til að gera sér grein fyrir alvarleika ástandsins og það var að þeirra frumkvæði sem leitað var aðstoðar geðsviðs Landspítalans. Í byrjun var sú tilhneiging áberandi hjá feðrunum að hafna því að um alvarleg geðræn veikindi væri að ræða. Þrátt fyrir

að sjúkdómsgreiningar lægju fyrir var sú skoðun lífseig meðal þeirra að ástandið mætti rekja til of mikillar áfengis- og/eða vímuefnaneyslu. Sjúkdómseinkennin myndu sjálfkrafa ganga til baka ef neyslu væri hætt. Þeirri skoðun var einnig fleygt að leti og ómennsku væri um að kenna.

Í fjölskyldum þeirra Sveinbjargar og Margrétar höfðu sambúðarslit orðið snemma á ævi drengjanna. Hjónaband Sveinbjargar var stormasamt og einkenndist af drykkjuskap og heimilisofbeldi sem ásamt skapsmunum eiginmannsins gerðu að lokum út um hjónabandið. Samband feðganna hefur verið stopult allt frá skilnaðinum og Sveinbjörg sagði svo frá um áhuga föðurins á syni sínum:

Pabbi hans býr sem betur fer í útlöndum, segi ég bara, af því strákurinn varð svo oft fyrir rosalegri höfnun og vonbrigðum áður en hann flutti út.

Saga Margrétar er svipuð að heimilisofbeldinu undanskildu. Hjónin skildu vegna drykkju föðurins þegar sonurinn var lítill og aðspurð um samskipti feðganna og þátttöku föðurins í uppeldi sonarins sagði Margrét:

Samskiptin voru mjög lítil en ég reyndi mikið ... að þeir hefðu samskipti, en hann var bara einhvern veginn ekki bógur í það, pabbi hans. Hann réð ekki við föðurhlutverkið.

Í báðum tilvikum, eftir að veikindin komu upp, sáu feðurnir hvorki ástæðu til að auka afskipti sín af sonunum né að veita barnsmæðrum sínum aðstoð í þeim erfiðu aðstæðum sem þær tókust á við.

Foreldrar Aðalbjargar höfðu skilið nokkru áður en bróðir hennar veiktist af geðklofasjúkdómi. Það kom í hlut móðurinnar að leita aðstoðar fyrir soninn og annast hann. Aðalbjörg, sem var elst þriggja systkina, aðstoðaði móður sína dyggilega. Faðirinn hafnaði því hinsvegar að sonur hans væri alvarlega veikur og kenndi óreglu um. Í eftirfarandi frásögn veltir Aðalbjörg fyrir sér afstöðu föður síns og reynir að setja sig í hans spor:

Já, en ég held að pabbi, hann vildi aldrei almennilega ... hann hélt því alltaf fram að þetta væri óregla. Það var vegna þess að það var það sem hann þekkti. Ekki það að hann hefði nokkurn tíma sjálfur verið í óreglu en hann vissi og þekkti til manna ... og hafði verið með mönnum sem að [voru í óreglu] þú veist í vinnu og annað ... [...] Og hann sagði að það hefði aldrei verið neitt svona í hans fjölskyldu. Við höfðum aldrei neitt okkar haft nein kynni ... [...] Það var svo lítil umræða og við vissum svo lítið.

Niðurstaða Aðalbjargar er sú að viðbrögð föður hennar megi skoðast í ljósi reynsluleysis og þekkingarskorts á geðsjúkdómum. Hann greip til þeirra skýringa sem hann þekkti. Samt sem áður segir hún í lok frásagnarinnar að ekkert þeirra hafi haft reynslu eða þekkingu á

geðsjúkdómum. Spurningunni um af hverju umönnunin hafi að mestu fallið í hlut móðurinnar er því enn ósvarað því það er ekki bara föðurinn sem skortir reynslu og þekkingu heldur alla fjölskylduna. Um þetta sagði Aðalbjörg: „Ég veit ekki hvort það er þannig í fjölskyldum en kannski taka konur svona frekar að sér en menn.“ Hér gefur hún í skyn að ólík afstaða foreldra hennar til sjúkdómsins sé í raun mótuð af félagslegri hlutverkaskipan kynjanna.

Afstaða föðursins virtist einnig fela í sér aukið svigrúm hans umfram móðurina til að setja skilyrði fyrir að veita syninum aðstoð. Í aðdraganda sjúkdómsins, um það bil tveimur árum áður en sonurinn var sviptur sjálfræði, bauðst faðir hans til að hjálpa honum með því að leyfa honum að búa hjá sér. Þessi aðstoð var hins vegar háð því skilyrði að hann stundaði nám á meðan og lyki því. Að öðrum kosti stæði sambúðin honum ekki til boða. Engin mæðranna, sem tók þátt í rannsókninni, tók svo afdráttarlausu afstöðu. Þær töldu það vera skyldu sína að veita alla þá hjálp sem þær mögulega gátu, skilyrðislaust.

Einnig voru dæmi um foreldra sem gátu, þrátt fyrir sambúðarslit og ólíkar hugmyndir, tekið sameiginlega ákvörðun um hvernig réttast væri að bregðast við. Elín og eiginmaður hennar skildu þegar sonur þeirra var fjórtán ára gamall. Að hennar mati var hann góður og umhyggjusamur faðir sem hefur alltaf reynst börnum sínum vel. Þrátt fyrir einlægan vilja beggja foreldranna til að hjálpa syni sínum, voru hugmyndir þeirra gerólíkar. Elín var á þeirri skoðun að sonur þeirra væri ekki heill á geði en faðirinn hallaðist hins vegar að því að vandamálið væri fólgið í ofneyslu fíkniefna. Þau sammæltust um að leita aðstoðar geðsviðs Landspítalans þar sem lækna komust að þeirri niðurstöðu að hann væri með geðklofasjúkdóm. Í framhaldi af því var ákveðið að svipta soninn sjálfræði tímabundið og leggja hann inn til meðferðar. Þegar sú meðferð skilaði ekki árangri var brugðið á annað ráð. Sonurinn samþykkti fyrir áeggjan föður síns að fara í áfengis- og vímuefna meðferð hjá SÁÁ. Af ástæðum sem ekki verða raktar hér varð sú meðferð skammvinn og þess vegna árangurslaus. Um ástæður þess að faðirinn hafði meiri trú á áfengis- og vímuefna meðferð en lyfjameðferð sagði Elín:

Og pabbi hans hefur einhvern veginn, vegna þess að hann er óvirkur alki, að þá finnst honum að [sonur okkar] eigi bara að geta hætt að reykja þetta gras og hefur aldrei keypt það að það væri neitt geðrænt að honum.

Faðir Aðalbjargar og barnsfaðir Elínar eiga það sameiginlegt að hafna sjúkdómsgreiningum og grípa í þeirra stað til eigin hugmynda og kenninga um sjúkdómsorsakir. Þetta gerðu þeir

meðal annars vegna þess að sjúkdómsgreiningarnar voru óljósar og vegna þess að lækni meðferðin hafði ekki skilað þeim árangri sem vonast var eftir. Þrátt fyrir að efast um réttmæti lyfjameðferðarinnar var barnsfaðir Elínar ólíkt föður Aðalbjargar tilbúinn til samstarfs og þess að taka sameiginlega ákvörðun um hvað væri réttast að gera.

Uppeldisfeður voru tveir. Magnús hafði gengið syni Hildar í föðurstað þegar hann var lítill og milli þeirra ríkti mikil vinátta. Hjónin voru einhuga og samtaka og stóðu þétt saman í þeim erfiðleikum sem fjölskyldan þurfti að takast á við. Kristilegt viðhorf og trúarlíf, sem hjónin stunduðu í sameiningu, var þeim mikil hjálp. Eiginmaður Ragnheiðar hefur hins vegar aldrei fallist á þann úrskurð að uppeldissonur hans ætti við alvarleg geðræn veikindi að stríða. Þrátt fyrir að sonurinn hafi verið greindur með geðklofasjúkdóm fyrir meira en áratug, lætur hann oft og iðulega það álit sitt í ljós að sonurinn geti, með drift og röggsemi, staðið upp úr veikindum sínum og hafið eðlilegt líf. Algengt viðkvæði eiginmannsins er: „Hættu bara þessu helvítis kjaftæði, það er ekkert að þér!“ Þessi afstaða hefur reynst Ragnheiði erfið og um tíma var hún neydd til að grípa til örþrifaráða.

Ég fór frá honum í fimm mánuði manningum mínum eftir að þetta skeður [...] Ég fékk mér bara hús því ég gat ekki búið með þeim báðum. Ég var að sýna fram á að ef hann gæti ekki búið með stráknum, þá gæti ég ekki búið með þeim báðum.

Álag á allar fjölskyldurnar var mikið. Þar sem ríkti afskiptaleysi og ósamkomulag var álagið enn meira. Eins og hér hefur komið fram þá kom það sérstaklega niður á mæðrunum.

5.2 Systkini

Hér verður fjallað um hvernig veikindin settu mark sitt á tilveru systkina. Í öllum fjölskyldunum voru börnin fleiri en eitt. Aldursdreifing systkinahópsins var þannig að yngri og jafnaldra systkini voru samtals átta; fjögur í hvorum hópi. Eldri systkini voru ellefu. Hópurinn dreifðist tiltölulega jafnt á fjölskyldurnar. Í fimm fjölskyldum voru yngri og jafnaldra systkini og í fjórum voru eldri systkini. Viðbrögð systkina, skilningur þeirra og upplifun á því sem gerðist hélst í hendur við aldur þeirra, þroska og tilfinningalega nálægð. Eftirfarandi umfjöllun tekur þess vegna mið af aldri þar sem fyrst verður sagt frá tilfinningalegum og sálrænum erfiðleikum sem yngstu systkinin tókust á við. Því næst verður áherslunni beint að unglingunum, eða þeim systkinum sem voru á svipuðum aldri og að lokum verður fjallað um fullorðin systkini.

Yngstu systkinin voru á aldursbilinu 10-14 ára þegar bræður þeirra veiktust. Börnin fóru ekki varhluta af ástandinu sem hafði talsverð áhrif á líðan þeirra og aðstæður. Þær Elín og Sveinbjörg sögðu báðar að þegar ástandið var sem alvarlegast hefði öll orka þeirra og athygli beinst að veikindunum sem varð til þess að yngri börn þeirra urðu afskipt og fengu ekki þá athygli sem var þeim nauðsynleg. Elín segir hér frá þeim áhrifum sem ástandið hafði á yngri börn hennar.

Þetta var orðið svo erfitt ástand fyrir þau að vera í að hann fékk alla athyglina og þetta snerist allt meira og minna um hann. Og eins og ég segi þá gleymast hin börnin, sérstaklega þau yngri. Og þau hafa sagt mér að ástæðan fyrir því að þau eru búin að vera svona mikið hjá þabba sínum að þau bara þoldu þetta ekki ... meikuðu þetta ekki.

Reynsla Sveinbjargar er áþekk og í eftirfarandi frásögn lýsir hún sálrænum einkennum sem yngri sonur hennar sýndi.

Hann er með svona ýmsa takta, orðinn svona vansæll og pirraður. Þetta var náttúrliga erfitt fyrir hann líka, hann kannski varð útundan þó svo ég vildi aldrei viðurkenna það þegar verið var að benda mér á að ég yrði að hugsa um hann líka, en hinn tók bara svo mikið frá mér.

Af orðum Sveinbjargar má einnig ráða að áhyggjur hennar og hið mikla álag sem hún var undir hafi gert henni erfiðara um vik en ella að meta tilfinningalegt ástand yngri sonarins og þörf hans fyrir meiri athygli.

Dóttir Jóhönnu, sem var í einum af efri bekkjum grunnskóla þegar að bróðir hennar veiktist, þjáðist af miklu þunglyndi og kvíðaröskun næstu tvö árin á eftir. Veikindin bar skjótt að og þess vegna varð áfallið henni þyngra en annars hefði orðið. Í kjölfarið dró hún sig inn í eigin skel og átti lengi vel erfitt með að tjá tilfinningar sínar og tala um atburðina. Námið fór úr skorðum og foreldrarnir ákváðu að leita aðstoðar sálfræðings, auk þess sem komið var á náinni samvinnu við kennara og skólayfirvöld til að hjálpa henni að yfirstíga erfiðleikana.

Þau systkini sem voru á líkum aldri áttu ekki síður um sárt að binda en þau sem yngri voru. Í þeim tilfellum voru tilfinningaleg tengsl yfirleitt nánari en milli annarra systkina og reynsla þeirra var oft mjög sár. Tilfinningar brutust fram í reiði, kvíða og áhyggjum og stundum voru þær bældar með þögn og afskiptaleysi. Dóttir Sveinbjargar er lítið eitt eldri en bróðir hennar. Þrátt fyrir að systkinin væru samrýnd og samheldin tókust þau oft á eins og algengt er meðal systkina á líkum aldri. Um samband þeirra og viðbrögð dótturinnar sagði Sveinbjörg:

Hún á mjög erfitt með að þola þessar raddir. Hún saknar hans eins og hann var. Hún var náttúrliga aðeins eldri og það var kannski svolítill systkinarígur á milli þeirra.

Yngsta dóttir Sigrúnar er einu ári eldri en bróðir hennar. Systkinin bundust snemma sterkum vináttuböndum sem hafa haldist alla tíð síðan. Hún lýsir systkinunum þannig að dóttirin hafi verið áræðin og úrræðagóð en sonurinn hafi haft lítið sjálfstraust, verið feiminn og hlédrægur.

Hún talaði fyrir þau bæði þannig að hann var svona pínulítið í verndarhjúp systur sinnar. Hún var bara eins og lítil mamma þegar hann var lítill. Hann var feiminn og hún frökk og ef hún fékk sælgæti þá bað hún alltaf um að fá að taka annað fyrir bróður sinn. Tengslið liggja djúpt, alveg niður í barnæsku. Hann þurfti til dæmis aldrei að gera [heima]dæmin sín því yngsta systir hans gerði þau alltaf fyrir hann.

Systirin tók veikindi bróður síns mjög nærri sér og þrátt fyrir að langt sé um liðið hefur hún þungar áhyggjur af honum og sterk ábyrgðartilfinning hennar er enn til staðar. „Hann er svo oft að hóta sjálfsvígi og hún er svo hrædd,“ segir móðir þeirra. Það er algengt að bróðirinn sé ósáttur við foreldra sína og af þeim sökum geta samskipti verið stíð. Við þær aðstæður líður systurinni eins og á milli steins og sleggju.

Í þessum aldurshópi voru einnig systkini sem fundu enga aðra leið en að bæla tilfinningar sínar. Elsti sonur Jóhönnu er tæplega ári eldri en sonur hennar sem veiktist. Á þeim sjö árum sem eru liðin hefur hann ekki viljað tjá sig að neinu marki um veikindi bróður síns og hefur nánast aldrei samband við hann að fyrra bragði. Jóhanna lítur þessi viðbrögð alvarlegum augum því hún veit að sonur hennar hefur liðið miklar sálarkvalir vegna veikinda bróður síns. Svipaða sögu er að segja af dóttur þeirra Jóhanns og Birnu sem var örfáum árum yngri en bróðir hennar. Dauði hans kom sem reiðarslag og reynslan sem fjölskyldan gekk í gegnum markaði djúp spor í sál hennar. „Hún ræðir ekki bróður sinn, talar ekki um hann,“ sagði móðir hennar. Þessi tilfinningalega bæling var ekki eina áhyggjuefni foreldranna því fíkniefnaneysla dótturinnar var vaxandi vandamál.

Fullorðin systkini virtust ekki verða fyrir eins miklu tilfinningalegu áfalli og þau yngri. Þegar veikindin hófust voru þau nánast öll flutt að heiman og mörg þeirra höfðu eignast börn og stofnað eigið heimili. Atvinna, nám og nýjar skyldur gerðu tilkall til þeirra og þess vegna þurftu þau að taka afstöðu til þess að hve miklu leyti þau voru tilbúin til að taka þátt í erfiðleikum foreldra sinna og styðja veik systkini. Í flestum tilvikum stóð vilji þeirra til þess en samt var misjafnt eftir aðstæðum hvers og eins hvernig sú aðstoð var veitt. Dætur Unnar eru búsettar í öðru sveitarfélagi en bróðir þeirra. Báðar hafa stofnað heimili og hafa fyrir börnum að sjá. Búsetuhagir þeirra gera þeim því ekki kleift að sinna og líta til bróðurs síns eins oft og

þær hefðu kosið. En það eru ekki eingöngu búsetuhagir og aðstæður sem hamla samskiptum við bróðurinn. Unnur sagði svo frá:

Þær eru ofboðslega þreyttar á þessu [...] og hafa ekki þennan tíma sem ég hef. Það eru hringingar sérstaklega þegar hann var veikur og allar þær endaleysur þú veist ... segjandi frá öllu sem gekk á. Og svo öll þessi plön. Ég ætla að gera þetta og ég ætla að gera hitt og svo er hann hættur við og ætlar að gera þetta seinna og svo eyðir hann bara öllu í vitleysu. Þær eru ægilega þreyttar á honum.

Að sögn Hannesar eru eldri dætur hans einnig orðnar langþreyttar á samskiptum við bróður sinn. Framkoma hans gagnvart þeim og foreldrum þeirra er oft ómakleg og særandi og af þeim sökum hefur það reynst systrunum erfitt að horfa framhjá veikindum hans og láta þau ekki hafa áhrif á tilfinningar þeirra til hans. Þetta á sérstaklega við um aðra þeirra sem oft hefur freistast til að líta á framkomu hans sem frekju og tilraun til að skapa leiðindi. Um viðhorf dóttur sinnar og tengsl systkinanna sagði Hannes:

Hún bjó erlendis í mörg ár og hefur svona alltaf hálfpartin verið í afneitun og forðast að eiga samskipti við hann. Henni hefur fundist þetta oft bara vera óþekkt og frekja [...] þegar maður ræðir þetta eitthvað lengra við hana að þá [kemur]: „Hvernig hann getur látið þegar hann dettur í það.“ Af því eiginlega að hún losnaði við umgengni við hann, ef við getum kallað það svo, lengst af í þau ár sem hún bjó úti að þá rofnuðu tengslin.“

María er elst þriggja systkina. Þegar yngsti bróðir hennar veiktist lagði hún sig mjög fram um að hjálpa móður sinni. Annar bróðir þeirra, sem var ári yngri en hún, var búsettur erlendis á þessum tíma og kaus að hafa engin afskipti af veikindum bróður síns. Frásögn Maríu gefur góða mynd af togstreitunni sem getur myndast innan fjölskyldu við aðstæður sem þessar. Á námsárunum bjuggu þau María og yngsti bróðir hennar saman í íbúð sem hún hafði á leigu. Sambúðin gekk illa.

Það gekk ofsalega mikið á. Hann kom stöðugt með nýja vini og alltaf svona líf í kringum hann. Hann spilaði músík á nóttunni og var farinn að tala um einhverjar raddir í útvarpi og þá var ég sannfærð um að eitthvað mikið væri að.

Á endanum var ástandið orðið þess eðlis að hún þoldi ekki meir og tjáði móður sinni að sambúðinni væri lokið og að bróðir hennar þyrfti að finna sér annan samastað. Móðurinni fannst þessi ákvörðun harkaleg og reyndi hvað hún gat til fá Maríu ofan af henni. En henni var ekki haggð. „Sko, ég sagði við mömmu, að það sem ég er að gera er að halda mínu lífi einhvern veginn á floti og það verður enginn bættari með því að við verðum öll veik. Missum öll vitið.“ Nokkrum árum síðar stóð hún aftur frammi fyrir erfiðri ákvörðun. Hún hafði lokið námi hér heima og hugði nú á framhaldsnám erlendis. Veikindi bróður hennar höfðu ágerst

og vegna þess hve mjög móðir þeirra reiddi sig á aðstoð hennar og hjálp að þá voru þau áform í uppnámi.

Ég fer út til náms og ég náttúrulega var alltaf með það sko hvort ég ætti að fara og skilja mömmu eftir með þetta en svo á endanum gerði ég það. Mér fannst það náttúrulega ekki gott og við tókumst soldið á um það ... ekki það hvort ég færi eða ekki, hún var ekki alveg á móti því eða neitt svoleiðis. Lagði ekki þannig skyldur á mig.

María átti ekki gott með að tjá sig um þessi viðkvæmu samskipti mæðgnanna sem skýrir ef til vill mótsagnir í orðalagi hennar. Það er ekki fyllilega ljóst hvað hún á við þegar hún segir að þær mæðgur hafi tekist á um þá fyrirætlun að flytja til útlanda. Móðirin virðist hvorki hafa verið mótfallin hugmyndinni né hlynnt henni. Endanleg ákvörðun Maríu um að halda áfram námi og setja eigin hagsmuni og framtíðarmöguleika í fyrirúm, var því blandin samviskubiti og sektarkennd um að hafa brugðist móður sinni.

5.3 Samskipti

Þeir alvarlegu geðsjúkdómar sem hér eru til umfjöllunar geta haft skaðleg áhrif á persónuleika þess sem veikist, hugsun hans og framkomu. Þátttakendur í rannsókninni sögðu frá fjölmörgum dæmum um slíkt. Sjúkdómseinkennin höfðu því talsverð áhrif á samskipti og heimilislíf. Í niðurstöðum fram til þessa hafa samskipti nokkrum sinnum borið á góma en í eftirfarandi umfjöllun er ætlunin að skoða sérstaklega þau áhrif sem ýmsar birtingarmyndir sjúkdómsins höfðu á samskipti ungu manna við foreldra sína. Félagsfælni, ofsóknarkennd, ofskynjanir, ranghugmyndir og lítið sjúkdómsinnsæi voru einkenni sem þátttakendur sögðu frá og voru kveikjan að breyttum og oft á tíðum erfiðum samskiptum.

Sonur Hafðísar er oft haldinn mikilli ofsóknarkennd. Af þeim sökum hefur hann forðast að eiga samneyti við annað fólk. Búferlaflutningar hafa verið tíðir í gegnum árin af sömu ástæðu. Í fyrsta veikindakastinu hafnaði hann lækni meðferð, yfirgaf sjúkrahúsið og lét sig hverfa. Í heila viku spurðist ekkert til hans og Hafðís, sem hafði aðgang að íbúðinni hans, sá þess engin merki að hann hefði komið heim til sín. Viku síðar fékk hún tilkynningu um að hann væri í þann mund að henda sér fram af svölum í einu af háhýsum borgarinnar. Því tókst að afstýra. Við nánari eftirgrennslan kom í ljós hvar hann hafði haldið sig.

Hann lét leiða ljósahund upp í ris, það var svona lúga á loftinu og stigi sem maður dró niður og þarna hafði hann verið allan tímann í þessu skelfingarástandi, með rafmagnsöfn og eflaust einhvern mat og bara einn ljósahund. Þá er hann orðinn svo hræddur og þá er þetta orðið svo svakalegt að honum finnst einhver vera að ásækja sig og ofsækja.

Líðan hans í dag er góð eftir atvikum en hræðslan við umheiminn og félagsfærni eru viðvarandi ástand. Hafdís segir að í núverandi íbúð hans sé fyllsta öryggis gætt; öryggisgætt á útihurð og þjófavarnarkerfi sem vaktað er af Securitas. Gestir eru ekki velkomnir og á það jafnt við um nána ættingja sem aðra.

Skortur á sjúkdómsinnsæi var algeng ástæða þess að foreldrar neyddust til að samþykkja sjálfræðissviptingu. Þetta hafði í allflestum tilvikum slæm áhrif á samskipti. Það var hins vegar mismunandi eftir fjölskyldum hve mikil og langvinn þau áhrif voru. Þó svo að langt sé um liðið frá því að sonur Sigrúnar veiktist þá hefur hann ekki fyrirgefið foreldrum sínum að hafa samþykkt sjálfræðissviptingu og hefur í raun aldrei skilið nauðsyn þess að grípa þyrfti til svo harðra aðgerða. „Ég hef verið allt að því sakamaður í augum sonar míns, því hann vill meina að við höfum stuðlað að því að hann var dæmdur geðveikur,“ sagði faðir hans og eiginmaður Sigrúnar. Sonurinn er foreldrum sínum reiður og samskipti þeirra hafa verið spennuþrungin og foreldrunum þungbær.

Saga Ragnheiðar var svipuð en samskipti þeirra mæðgina voru ekki alltaf sem best. Sonurinn er mikið veikur og sjúkdómseinkennin geta birtst í hatursfullri framkomu gagnvart móður hans. Stundum hafa þung orð fallið. Ragnheiður sagði svo frá:

Ég þurfti einu sinni að keyra hann í viðtal og á leiðinni stoppuðum við í sjoppu og ég gaf honum að borða því hann hafði ekkert borðað. Og þá segir hann meðan við bíðum eftir samlokunni: „Mamma, af hverju drepur þú þig ekki svo ég sé laus við þig?“ Og ég þakkaði bara guði fyrir að ég er á leiðinni inná geðdeild með hann.

Ástæður framkomu hans mátti oft rekja til mikilla ranghugmynda og ofsóknarkenndar. Hann trúir því að ókunn öfl sitji um líf hans og hræðslan beinist sérstaklega að því að verið sé að byrja honum eitru. Þess vegna hefur hann oft séð sig knúinn til að farga öllu ætilegu af heimilinu og eitt sinn kallaði hann til lögreglu vegna eiturbýrlana. Í þessu ástandi hefur óttinn stundum beinst að móður hans sem hann heldur að standi að baki ofsóknunum. Við þær aðstæður getur framkoma hans verið ógnandi. Ragnheiður segir hér frá þannig tilviki.

Kvöldið áður varð hann vitlaus heima í stofu og ég gat ekki læst hurðinni. Við bjuggum í öðru húsi þá og hann bara: „Af hverju ertu að ráðast á mig, láttu mig bara í friði“ og svona. Ég var bara varnarlaus í rúminu en hann kom ekki inn fyrir þröskuldinn og ég var hrædd ... þá var ég virkilega hrædd, eina skiptið sem ég var virkilega hrædd [...] Hann hefur aldrei lagt á mig hendur.

Í rannsókninni var einungis eitt dæmi um að geðklofasjúkdómur hafi leitt til ofbeldis og lífshættulegra áverka. Bróðir Helgu hafði verið til meðferðar á Kleppsspítala um nokkra

mánaða skeið og dvaldi nú í helgarleyfi á heimili móður sinnar. Þrátt fyrir að ranghugmyndir og önnur sjúkdómseinkenni hafi á þeim tíma verið í rénun, virðist sem þau hafi skyndilega og ófyrirséð blossað upp aftur. Hann varð fyrir þeirri ógæfu að veitast að félagu sínum og særa hann lífshættulega.

Þó svo að örðugleikar í samskiptum væru algengir, eins og hér hefur verið lýst, var það ekki einhlítt. Í þremur fjölskyldnanna voru samskiptin góð. Í umfjöllun um samskipti og samvinnu við heilbrigðisstarfsfólk var sagt frá syni Gunnhildar, ljúfmennsku hans og þeim sérstöku samskiptahæfileikum sem hann er gæddur. Í greininni um sjálfræðissviptingu var einnig sagt frá syni Halldóru og hvernig sviptingin hefði ekki haft varanleg áhrif á samskipti mæðginanna. Halldóra lagði áherslu á að sjúkdómseinkennin hafi aldrei ógnað vináttu þeirra.

Elín tók í svipaðan streng og sagði að samband mæðginanna hafi alltaf verið gott. Hjá syni hennar voru þau sjúkdómseinkenni ekki til staðar sem helst virtust hafa skaðleg áhrif á samskipti við foreldrana. Þó svo að sviptingin hafi reynt mjög á þau bæði, þá olli hún ekki varanlegum skaða. Elín þakkar það sterkum tilfinningaböndum sem séu á milli þeirra og þeirri gagnkvæmu virðingu sem þau hafi ætíð getað sýnt hvort öðru. „Ég hef alla tíð kunnað að biðja hann fyrirgefningar“, sagði hún og lagði þannig áherslu á eigin ábyrgð í samskiptum. Ekki sé nóg að horfa eingöngu til sjúkdómseinkenna, þegar samskipti eru metin, heldur sé mikilvægt að horfa á samskipti fjölskyldunnar í heild sinni. Elín álitur að lækni-meðferðin, sem skilaði ekki tilætluðum árangri, hafi að mörgu leyti haft áhrif til hins verra. „Hann er gjörsamlega flakandi sár eftir þessa reynslu, auðsæranlegur og umkomulaus,“ sagði hún. Meðan þannig er ástatt fyrir syninum telur hún það mjög mikilvægt að sýna þolinmæði og stillingu og stuðla að eins hnökralausum samskiptum og mögulegt er. Með því að hlusta á hann og setja sig í hans spor geti hún hjálpað honum að vinna úr þeim erfiðu tilfinningum sem hann þarf að takast á við.

5.4 Félagstengsl

Talsverðar breytingar urðu á félagstengslum ungu manna sem veiktust og í nokkrum tilvikum höfðu veikindin áhrif á önnur félagstengsl innan fjölskyldunnar. Í eftirfarandi umfjöllun verða birtar nokkrar frásagnir þar sem því er lýst hvernig sjúkdómurinn, eða aðdragandi hans, dró úr vilja og getu manna til að eiga í venjubundnum samskiptum. Að því búnu verður fjallað um breytt félagstengsl innan fjölskyldnanna.

Sonur Elínar varð smám saman félagslega einangraður. Hann hætti að umgangast vini sína, lokaði sig af og kaus að eyða deginum sofandi en vaka á nóttunni. Móðir hans telur að þessi þróun hafi ekki endilega orðið vegna undirliggjandi alvarlegs geðsjúkdóms, heldur megi einnig rekja hana til hassneyslu eða þess hegðunarmynsturs sem slík neysla kallar á. „Það dugði honum bara að vera einum inn í sínu herbergi [...] og reykja og koma svo hér fram að borða.“ Elín álitur að áhrif lyfjameðferðar hafi leitt til þess að sjálfsmynd sonar hennar hafi beðið hnekki og að líkamlegu atgervi hans hafi hrakað. Það hafi gert honum enn erfiðara fyrir en áður að takast á við félagslegar aðstæður sínar. Um þetta sagði Elín:

Hann segir við mig að vinirnir sem hann átti segja við hann þegar þeir hittu hann: Hæ, hlunkur! Og hann tekur það rosalega nærri sér og svo finnst honum ofsalega erfitt ef fólk veit að hann var inná Kleppi.

Samt sem áður eru jákvæð teikn á lofti að mati Elínar. Hann hafi eignast góða vini á fésbókinni; sitji við allar nætur og sé alltaf að „senda“ og „læka“ og leggi talsverða vinnu í þennan rafræna félagsmáta. Einnig sé hann í vaxandi mæli farinn að endurnýja samskipti sín við gamla vini. Samt er mesta gleðiefnið að hann hefur nýlega stofnað til kynna við stúlku sem hann er mjög hrifinn af.

Synir þeirra Margrétar og Sveinbjargar áttu báðir stóran vinahóp áður en þeir veiktust en á því varð breyting. „Hann missti alla, varð svona einrænn og vildi ekki hitta vini sína,“ sagði Margrét um samskipti sonar síns við jafnaldra og skólasystkini. Hún lagði sig fram og reyndi eftir megni að stuðla að auknum samskiptum en án árangurs. Reynsla Sveinbjargar er svipuð. „Manni fannst alveg nóg um hvað það var mikið af krökkum heima og alltaf mikið líf og fjör,“ sagði hún en velti jafnframt fyrir sér eigin viðbrögðum og ástæðu þess að tengslin rofnuðu.

Hræðsla, ég veit það ekki [...] Hann breyttist náttúrliga svo mikið og þeir áttu ef til vill minna sameiginlegt. Kannski var sorg líka til staðar hjá vinum [...] Ég talaði ekkert við [foreldranna] um þetta. Maður bæði skammaðist sín einhvern veginn og svo fór maður í sjálfsvorkunnsemi og hélt að fólk væri bara vont að koma ekki.

Sveinbjörg taldi hugsanlegt að sjúkdómseinkenni, breytingar á persónuleika og breytt hegðun sonar hennar hafi fælt vinina frá. Samkvæmt frásögn hennar virðast tilfinningar hennar og viðbrögð enn frekar hafa stuðlað að þeirri þróun.

Þrátt fyrir áhuga ungu manna á að stofna til sambúðar og nokkrar tilraunir í þá veru voru engin dæmi um langa eða varanlega sambúð. Sonur Hannesar á nokkur sambönd að baki en upp úr þeim öllum hefur slitnað. „Það gengur vel fyrst, hann sjarmerar þær en svo fer að koma upp ágreiningur og erfiðleikar og hann ræður ekki við kröfurnar,“ sagði Hannes.

Sonur Ragnheiðar var um tíma í sambandi við stúlku og eignaðist með henni barn. Þau voru aldrei í sambúð og barnið er alfarið í umsjá móðurinnar.

Það kom fram hjá um helmingi þátttakendanna að veikindin hefðu haft áhrif á önnur félagstengsl innan fjölskyldunnar. Áhrifin voru mismikil og einnig voru ástæðurnar mismunandi sem lágu að baki. Það var alls ekki einhlítt að ættingjar og vinir ættu frumkvæði að minnkuðu samneyti við fjölskyldurnar, heldur var andhverfan líka til staðar. Þeim Hannesi og eiginkonu hans fannst oft erfitt á tímum þegar veikindin voru mikil að sitja fyrir svörum á mannamótum um ástand og líðan, því þeim þótti iðulega lítill skilningur vera til staðar og viðhorfin oft særandi. Hannes sagði þannig frá:

Fyrstu árin þá var svona félagsfælni hjá okkur og við lokuðum okkur af, sem við gerum pínulítið enn. Viðbrögð fjölskyldunnar og ættingja voru oft: „Jæja, er nú ekki komið nóg, á ekki bara að fara að hætta þessari vitleysu!“ Þetta breytti félagsmunstrinu hjá okkur og við drógum okkur úr vissum kreðsum þar sem við vitum að er ekki skilningur.

Þórdís sagði að þegar sonur þeirra hjóna var sem veikastur þá hefðu fjölskyldur þeirra beggja dregið sig í hlé og hætt að eiga samskipti við þau.

Við vorum orðin „óþægilegir vinir“ og „óþægileg fjölskylda.“ Fólk á erfitt með að koma hingað og spyrja: „Hvernig hafið þið það? Því ég gæti sagt: „Ég er ferlega þreytt, því strákurinn er búinn að reyna að drepa sig alla helgina!“ Fólk bara getur ekki ... og það er alveg hægt að skilja það.

Af þeim frásögnum sem hér hafa verið birtar er engan veginn hægt að draga almennar eða afgerandi ályktanir um áhrif alvarlegra geðsjúkdóma á félagstengsl fjölskyldna. Það liggur samt fyrir að ekki er hægt að skella skuldinni alfarið á sjúkdóminn eða sjúkdómseinkennin því eins og skýrt kom fram í frásögnum þátttakenda þá virðist sem hin neikvæðu og fordómafullu viðhorf sem umlykja alvarlega geðsjúkdóma innan samfélagsins hafi ekki síður áhrif á félagstengsl geðsjúks fólks og fjölskyldna þeirra.

5.5 Aðstoð foreldra

Veikindin höfðu mikil áhrif á getu mannanna til að sinna athöfnum daglegs lífs og lífa sjálfstæðu og eðlilegu lífi. Flestir þurfa á talsverðum stuðningi að halda. Það fer eftir búsetuformi hve mikillar þjónustu þeir njóta frá viðkomandi félagsþjónustu. Á þeim ríflega áratug sem að meðaltali er liðinn frá upphafi veikinda hafa aðstæður mannanna breyst og einnig hefur þörf þeirra fyrir stuðning verið breytileg. Í upphafi voru margir búsettir á heimili foreldra sinna og það kom því í hlut þeirra að veita nauðsynlega aðstoð. Eftir því sem opinber

þjónusta hefur aukist, hefur þörf fyrir stuðning frá foreldrum minnkað. Fjórir af mönnunum átta búa á sambýlum eða í þjónustuíbúðum. Einn býr í íbúð sem er í eigu sveitarfélags, annar býr í eigin íbúð og tveir búa í leiguhúsnæði með fjárhagslegum stuðningi foreldra sinna. Í umfjölluninni sem hér fer á eftir verða birt nokkur dæmi um þann stuðning og þá aðstoð sem foreldrarnir töldu nauðsynlegt að veita í gegnum árin. Algengast var (1) að þeir þyrftu að hafa eftirlit og umsjón með lyfjatöku og taka ábyrgð á eftirfylgd læknis meðferðar, (2) að veita aðstoð við daglegar þarfir svo sem matseld, hreinlæti og þrif og (3) að lokum var ýmiskonar fjárhags- og fjármálaaðstoð mikilvæg.

Í upphafi meðferðar kom það í hlut foreldranna að sjá til þess að lyfin væru tekin reglulega og að staðið væri við skuldbindingar um að mæta á tilsettum tímum til læknis. Hjá tveimur þriðju hluta fjölskyldnanna reyndist þetta vandkvæðum bundið. Ragnheiður hefur frá upphafi og nú um alllangt skeið þurft að fylgjast náið með lyfjatöku og tekið þátt í læknisheimsóknum. Hún sagði svo frá:

Svo var ég alltaf að fara með hann á þennan spítala á vissum tímum til þess að fá sprautu eða meðul en hann hætti alltaf því að þegar honum fannst hann vera orðinn góður þá vildi hann sleppa töflunum og sprautunum.

Sonur Hannesar hefur í gegnum tíðina verið mótfallinn því að taka lyf. Foreldrar hans reyndu í upphafi meðferðar að hafa áhrif þar á en með tímanum hafa þau afskipti einungis leitt til leiðinda og ósættis. „Hann hefur þá skoðun að okkur komi þetta bara ekkert við,“ segir Hannes og að þau hjónin séu því algjörlega hætt að skipta sér af þessu.

Hirðuleysi um útlit og hreinlæti er algeng birtingarmynd alvarlegra geðsjúkdóma. Þetta kom skýrt fram í rannsókninni því þessum þáttum var í mörgum tilvikum ábótavant. Heilsusamlegt lífverni var yfirleitt ekki ástundað, lítið um hollar matarvenjur og miklar reykingar. Sóðaleg umgengni og skortur á hreinlæti var mæðrunum talsvert áhyggjuefni og þær lögðu sig mjög fram um að ráða bót á því. Eftirfarandi frásögn Elínar er lýsandi.

Stundum var svo rosalega mikil svitalykt af honum að það var ekki hægt að vera nálægt honum [...] [Í íbúðinni] var oft allt á rúfi og stúfi og þegar ég var að koma með mat til hans var farin að koma lykt út þegar hann opnaði hurðina. Ég þurfti náttúrulega að taka til og þarna ægði öllu saman hreinu og óhreinu, matarleyfum, rusli og skitugum fötum.

Eins og fram kemur í frásögninni þá tók Elín að sér um tíma að færa syni sínum mat. Systkini Elínar og móðir, sem öll búa tiltölulega nálægt hvort öðru, komu til móts við þau mæðgin að þessu leyti og buðu syni hennar reglulega heim til sín í mat. Sigrúnu var einnig umhugað um að sonur hennar borðaði reglulega.

Hann eldar ekki og við þurfum algjörlega að sjá um hann. Við förum bara með mat til hans því við getum ekki hugsað okkur að hann svelti, hann er svo horaður núna.

Flestir mannanna eru í dag lítt eða alls óvinnufærir. Tekjur þeirra einskorðast við örorkubætur, sem eru bæði lágar og gera ekki ráð fyrir miklu svigrúmi til eyðslu í annað en brýnustu nauðsynjar. Eins og fram hefur komið skertu veikindin hæfni mannanna talsvert og þar á meðal hæfnina til að taka ábyrgð á eigin fjármálum. Eyðsla var á sumum sviðum meiri en góðu hófi gengdi. Til að mynda höfðu nokkrir foreldranna verulegar áhyggjur af því hve miklum peningum synir þeirra eyddu í áfengi og tóbak. Unnur lýsir hér eyðslu sonar síns sem hún segir að hafi um tíma verið stjórnlaus.

[Á tímabili] fóru fjármálin alveg í rúst [...] Kaupæðið var orðið svo æðislegt. Það fylltist allt úr Tiger og ódýru búðunum af því að það kostaði bara 100 eða 200 krónur. Hann lét skrifa alls staðar [og] í fatahenginu voru 10 úlpur og 10 pör af einhverjum vinnustálskóm. Og hann er enn að kaupa, ég hugsa að hann eigi um 1000 geisladiska og hann er alltaf að biðja mig um lán.

Aðstoð foreldra í sambandi við fjármál var tvenns konar. Í fyrsta lagi var um að ræða bein fjárútlát og í öðru lagi fól aðstoðin í sér endurskipulagningu fjármála og/eða greiðslu gjaldfallinna skulda. Mennirnir fjórir sem búsettir voru á sambýlum eða í þjónustuíbúðum voru í minni þörf fyrir aðstoð foreldra að þessu leyti.

Bein fjárútlát og kostnaður var mestur hjá þeim Árna og Lilju. Þau leigja íbúð fyrir soninn. „Við borgum leiguna og á móti koma húsaleigubætur sem hann fær,“ sagði Árni. Bæturnar eru ekki nægar til mæta leigunni að fullu og er þá ótalinn annar kostnaður vegna húsnæðis. Þessu til viðbótar er rekstrarkostnaður og kostnaður vegna kaupa á bíl. Vegna mannfælni á sonur þeirra erfitt með að nota almenningsvagna og hjónin brugðu því á það ráð að kaupa bíl handa honum. Þau sjá um bifreiðagjöld, tryggingar og viðhaldskostnað en hann borgar af bílalaninu eftir því sem efni hans leyfa hverju sinni. Þetta hefur reynst honum erfitt og er nú svo komið að hann vill losna undan kvöðinni og selja bílinn. Hjónin telja að það myndi henta syni þeirra betur að búa á sambýli eða í þjónustuíbúð. Þau segja að sjúkdómurinn sé ekki í rénun, hann sé frekar í sókn en hitt og þörfin fyrir aðstoð og stuðning fari sífelld vaxandi. Ástæða þess að ekki hefur verið sótt um slíkt úrræði er að sonur þeirra hefur hingað til hafnað þeim möguleika. Honum finnst hann ekki vera veikur og skilur ekki nauðsyn þess að hann þurfi að búa á stofnun innan um „fárveikt fólk.“

Hjónin Jóhann og Birna ásamt Elínu og Unni þurftu öll að aðstoða syni sína við endurskipulagningu fjármála og yfirtöku skulda. Elín tapaði talsvert miklu fé og lagði ríka

áherslu á að bankar veiti fólki eins og syni hennar sérhæfða þjónustu í formi greiðsludreifingar og takmarkaðrar peningaúttektar yfir tiltekið tímabil til að koma í veg fyrir að illa fari. Unnur neyddist að lokum til að fara fram á að sonur hennar væri sviptur fjárræði að hluta. Hann hefur því takmarkað fé til umráða hverju sinni og getur ekki efnt til neinna fjárskuldbindinga. Fáum árum áður en sonur þeirra Jóhanns og Birnu lést hafði hann fengið fimm milljónir króna lánaðar í banka. Hann var nokkru síðar sviptur fjárræði og Birna tók að sér að vera fjárhaldsmaður. Vegna tæknilegra tilfæringa lagði bankastjórinn til að lánið yrði skuldbreytt að hluta og að 1.3 milljón yrðu á nafni Birnu. Hann sagði að þetta væri til málamynda; hún þyrfti ekki að hafa áhyggjur því sonur hennar myndi eftir sem áður greiða af láninu. Eftir að sonur hennar dó hafði Birna aftur samband við bankann. Nýr bankastjóri hafði tekið við stjórnartaumum og sá vildi ekki kannast við gerða samninga. Lánið var nú komið í tæplega tvær milljónir og Birnu gert að greiða það að fullu.

6. Reynslusögur

Fyrstu ár veikindanna voru foreldrunum sérlega erfið. Þeir voru undir miklu tilfinningalegu álagi sem gegnumsýrði allt líf þeirra. Í byrjun voru ótti, örvænting og óvissa sameiginleg viðbrögð. Áhyggjur og kvíði urðu smám saman viðvarandi og sorgin tók við þegar ljóst var hve alvarleg veikindin voru. Sektarkennd og sjálfsásökun voru áberandi tilfinningar og nokkrir foreldranna þurftu að takast á við biturð og reiði. Eftirfarandi reynslusögum er ætlað að draga fram hið mikla tilfinningarót sem foreldrarnir upplifðu og hvernig þeir tókust á við erfiðleikana.

6.1 „Það sem ég hafði alltaf hræðst“

Stundum er eins og líf okkar sé ákveðið fyrirfram. Atburðir sem í fljótu bragði virðast vera óvæntir og án alls aðdraganda, kalla fram þá tilfinningu hjá okkur að það hafi einungis verið spurning um hvenær en ekki hvort það myndi gerast sem við skyndilega stöndum frammi fyrir. Suma atburði höfum við ástæðu til að óttast og til að bægja frá áhyggjum og kvíða lífum við í þeirri von að ótti okkar sé ástæðulaus; að vissa okkar sé ekki á rökum reist eða að örlagahjól tilverunnar muni snúast okkur í vil og hlífa okkur við yfirvofandi atburðum.

Það var þannig sem Anna talaði um skyndileg veikindi sonar síns. „Þetta var það sem ég hafði alltaf hræðst,“ sagði hún. Áhyggjur hennar og ótti voru ekki ástæðulaus því bæði höfðu bróðir hennar og amma þurft að takast á við alvarlega geðsjúkdóma. Hún hafði vonað í lengstu lög að börnin hennar þyrftu ekki að sæta sömu örlögum og trúði því að þrátt fyrir auknar líkur á að það gæti gerst myndi samt ekki koma til þess. „Ég vissi um leið hvað var að gerast,“ sagði hún um kvöldið örlagaríka þegar sonur hennar var í skyndi fluttur á sjúkrahús, því einkennin voru þau sömu og hjá bróður hennar þegar hann veiktist af geðklofasjúkdómi rúmlega tuttugu árum áður.

Áfallið var þungt og það kom samstundis. Hjá nokkrum þátttakendanna hafði takmörkuð reynsla og lítil þekking á alvarlegum geðsjúkdómum verndandi áhrif því þeim gafst þannig tími og tækifæri til að ná áttum. Þeir gerðu sér ekki strax grein fyrir alvarleika þess sem var að gerast og lögðu allt sitt traust á lækna í von um að þeim tækist að færa ástandið til betri vegar. Þetta hlyti að vera eitthvað sem hægt væri að leysa. Í fyrstu gerði fyrri reynsla og þekking Önnu henni erfiðara með að takast á við aðstæður en annars hefði orðið. Það var ekki fyrr en síðar að hún gat fært sér reynslu sína í nyt.

Mikil sorg kom í kjölfarið og auk hennar var sektarkenndin sú tilfinning sem helst sótti á hana. Þrátt fyrir að vera kunnugt um erfðabátt sjúkdómsins gat Anna ekki varist þeirri hugsun að henni hefði láðst að gera eitthvað sem hefði mögulega getað komið í veg fyrir að sjúkdómurinn tæki sig upp. Hún sagði að vissulega skipti uppeldið máli en hún var jafnframt sannfærð um að því væri ekki um að kenna vegna þess að þeim hjónum hefði tekist vel upp með uppeldi barna sinna. Einnig tjáði læknirinn henni að ómögulegt hefði verið að koma í veg fyrir að einkenni sjúkdómsins kæmu fram. Samt sem áður hélt sektarkenndin áfram að naga sál hennar og hún þurfti stöðugt að bægja frá svokölluðum „ef“ hugsunum. Hvað ef ég hefði gert svona en ekki hinsegin?

Leiðir hjónanna til að takast á við aðstæður voru meðal annars þær að tileinka sér ákveðið viðhorf til sjúkdómsins og taka jafnframt yfirvegaða afstöðu til starfshátta á geðsviði Landspítalans og þess starfsfólks sem lagði sig fram um að hjálpa syni þeirra. Anna vissi að geðklofasjúkdómur er ólæknandi og mjög misjafnt hve vel tekst að meðhöndla sjúkdómseinkennin. Viðhorfið fól í sér að sjúkdómurinn hefði verið óumflýjanlegur og í því efni væri ekki við neinn að sakast. Þrátt fyrir sárar tilfinningar gerðu þau sér sérstaklega far um að láta þær aldrei skyggja á dómgreind sína og heilbrigða skynsemi. Þau gættu þess vel að láta tilfinningarnar aldrei hafa áhrif á framkomu sína gagnvart starfsfólki Landspítalans.

Hjónin hafa bæði gefið sig að málefnum geðfatlaðs fólks. Á þeim árum frá því að sonur þeirra veiktist hafa þau lagt málefninu lið á opinberum vettvangi og einnig hafa þau miðlað af reynslu sinni til annarra aðstandenda og veitt þannig hjálp og stuðning. Þetta telja þau mjög mikilvægt og ekki eingöngu fyrir þá sem hafa notið stuðnings þeirra, heldur hefur liðsinni þeirra einnig hjálpað þeim sjálfum til að takast á við erfiðar aðstæður.

6.2 „Þetta var verst fyrstu fimm árin“

Sonur Laufeyjar var mikill efnispiltur. Að sögn kennara var hann bæði vel gefinn og námfús. Þegar hann var á sextánda ári tók að bera á einkennum um geðræna erfiðleika. Hegðun hans breyttist og á skömmum tíma varð hann bæði einrænn og afskiptur. Hann hætti að stunda námið sem fram til þessa hafði gengið mjög vel. Skapofsaköst urðu tíðari og í einu slíku lagði hann heimili þeirra mæðgina nánast í rúst. Það var ekki auðhlaupið að því að fá hjálp. „Mér var vísað fram og til baka með son minn þarna í byrjun,“ sagði Laufey en að lokum fékk hún loforð um pláss fyrir hann á Barna- og unglingsgeðdeild Landspítalans.

Laufey gerði sér strax grein fyrir því að sonur hennar ætti við einhvers konar geðræn vandamál að stríða en hvað nákvæmlega var að gerast og hversu alvarlegt það var hafði hún ekki hugmynd um. Viðbrögð hennar voru í fyrstu undrun því hún hafði aldrei orðið vitni að slíku og þekkti ekkert til alvarlegra geðsjúkdóma. Biðin eftir innlögn á geðdeildina var orðin löng og hún varð sífellt áhyggjufyllri. Það var mikill léttir þegar sonur hennar var að lokum tekinn inn til meðferðar. Fljótlega myndi sjúkdómsgreining liggja fyrir og viðeigandi lækni meðferð fylgja í kjölfarið. Áhyggjur hennar viku fyrir væntingum um skjótan bata.

Bjartsýnin var þó skammvinn. Nokkrum vikum eftir að meðferð hófst átti sonur hennar sextán ára afmæli og öðlaðist þar með sjálfræði samkvæmt lögum sem þá giltu. Móðirin hafði ekki lengur lögbundið forræði yfir syninum og hann féllst ekki á að undirgangast frekari meðferð. Engin sjúkdómsgreining lá fyrir og óvissan hélt áfram. Þetta voru fyrstu kynni Laufeyjar af geðheilbrigðiskerfinu. Samskiptin áttu eftir að verða mun meiri því sonur hennar þurfti margoft að leggjast inn á sjúkrahús á komandi árum. „Ég var ofsalega ósátt við kerfið á þessum tíma því mér fannst þetta allt svo lélegt,“ sagði hún. Henni þótti aðstandendur fá litla hjálp og einnig fannst henni bera á fordómum hjá starfsfólki bæði gagnvart aðstandendum og sjúklingum. „Það var í mesta lagi að talað væri niður til manns,“ bætti hún við. Reiðin yfir því sem henni fannst vera úrræða- og viljaleysi til að hjálpa syni hennar bættist nú við áhyggjurnar og óvissuna sem fyrir voru.

Ástandið var ekki alltaf jafnslæmt. Það komu tímabil þegar sonur hennar virtist vera heill heilsu og stundaði hann þá nám eða vinnu. Samt sem áður urðu geðköstin sífellt alvarlegri og illvígari. Ekki fékkst hann til að fara til læknis og Laufeyju gekk illa að fá aðstoð nema að sonur hennar væri tilbúinn til samstarfs og kæmi sjálfviljugur. Sem dæmi um hve alvarleg geðköstin voru kom það nokkrum sinnum fyrir að hann færi í stjarfa og stillti hann sér þá upp á ákveðnum stað og stóð þar hreyfingarlaus tímunum saman. Eitt sinn stillti hann sér upp á götuhorni í miðbæ Reykjavíkur. Til að fá hjálp setti Laufey sig í samband við þá geðlækna sem þekktu til hans. Fyrsti læknirinn svaraði henni þannig: „Ekki fer ég að banka uppá hjá honum,“ en sagðist myndi taka hann til meðferðar ef hann kæmi til hans á sjúkrahúsið. Eftir árangurslausar tilraunir til fá sérfræðinga til aðstoðar hafði hún upp á heimilislækni sem gerði sér sérstaka ferð niður í miðbæ til að kanna ástand sonar hennar og tryggja að honum væri engin hættu búin. Ekki kom til frekari aðgerða að þessu sinni.

Þessi atburður var kornið sem fyllti mælinn. Álagið, sem hafði farið stigvaxandi, varð henni að lokum ofviða og hún fékk aðkenningu að taugaáfalli. Hún var lögð inn á sjúkrastofnun þar

sem hún skyldi dvelja í fjórar vikur til hvíldar og endurhæfingar. Það var fyrir tilviljun að læknirinn sem tók hana til meðferðar var einnig starfandi geðlæknir og Laufey telur að hvíldarinnlögnin hefði ekki komið að miklu gagni ef hann hefði ekki sýnt málum hennar sérstakan skilning. Hann kom því til leiðar að sonur hennar var sviptur sjálfræði og lagður inn.

Þegar Laufey lítur til baka yfir farinn veg segir hún að álagið hafi verið mest í upphafi, það hafi oft verið mikið en þó aldrei í líkingu við það sem hér hefur verið lýst. „Þetta var verst fyrstu fimm árin. Það var rosalegt. En svo lærir maður bara að lifa með þessu,“ sagði hún. Heimilisaðstæður hennar hafa batnað með tímanum og í dag nýtur hún góðs stuðnings núverandi eiginmanns og dóttur. Sonur hennar er búsettur í þjónustuíbúð og Laufey þarf ekki lengur að hafa áhyggjur af daglegri umönnun.

6.3 „Svona mun strákurinn minn aldrei upplifa“

Dýrmætasta eign foreldra eru börnin þeirra og líklegast er að allt frá upphafi hafi þeir lagt sig fram um að stuðla að velsæld þeirra og hamingju. Þar sem alvarlegir geðsjúkdómar koma oft ekki fram fyrr en í lok unglingsáranna eða í upphafi fullorðinsáranna hafa foreldrar fram að þeim tíma ekki haft neina ástæðu til annars en að ætla að framtíð barna þeirri verði björt og hamingjurík. Alvarlegir geðsjúkdómar eru ekki hluti af framtíðarsýn foreldra. Þeir gera hins vegar ráð fyrir því að börn þeirra gangi í skóla og mennti sig til ákveðinna starfa, yfirgefi æskulóðirnar og stofni eigið heimili og fjölskyldu. Þegar ljóst er að alvarlegur geðsjúkdómur muni setja mark sitt á líf barna þeirra víkja vonirnar um bjarta framtíð fyrir tilfinningum þar sem sorgin er allsráðandi.

Sonur Eyglóar er frumburður foreldra sinna og fæðing hans var fjölskyldunni mikið fagnaðarefni. Þegar pilturinn óx úr grasi komu í ljós miklir hæfileikar á sviði myndlistar og móðirin fylgdist stolt með framförum sonar síns frá ári til árs. Sjúkdómsgreiningin um að hann væri með geðklofasjúkdóm var gífurlegt áfall. Samt sem áður lifði Eygló í von um bata og var staðráðin í að gera allt sem í hennar valdi stóð til að hjálpa syni sínum. Þrátt fyrir einarðan vilja og góðan ásetning var árangurinn minni en vonir stóðu til og blákaldur veruleikinn varð henni smám saman ljós. Það þyrmdi yfir hana þegar vinkona hennar sýndi henni umsóknir og ferilskrá sem dóttir hennar hafði sent vítt og breitt um heiminn til að sækja um inngöngu í listaháskóla. Rétt eins og sonur hennar bjó dóttirinn yfir miklum listrænum hæfileikum og hafði nýlega fengið vilyrði um inngöngu í tvo háskóla.

Ég sat og horfði á þetta og fletti þessu og það var svo mikil sorg í mínu hjarta; lamandi sorg sem var ekki bara í hjartanu, hún var í öllum skrokknum og ég [hugsaði með mér]: „Svona mun strákurinn minn aldrei upplifa. Hann nær þessu aldrei en hefur allt til þess að bera.“

Eygló þótti erfitt að heimsækja son sinn á Kleppsspítala þá mánuði sem hann dvaldi þar. Andrúmsloftið á deildinni var þvingað þar sem hjúkrunarfræðingar eða yfirmenn vaktarinnar gengu um ganga með hringlandi lyklakippur og gættu þess að allt færi fram eftir röð og reglu; að eldhúsið væri lokað og læst þangað til á tilsettum tíma að borin var fram hressing. Þess á milli hreiðraði starfsfólkið um sig í sófa fyrir framan sjónvarpið með þrjóna eða tímarit. Yfirleitt sinntu starfsmenn sjúklingunum ekki meira en brýnasta nauðsyn bar til, enda taldi Eygló að flestir þeirra hefðu litla menntun til slíks. Heimsóknartíminn var síðdegis og Eygló fór nánast daglega í heimsókn. Venjulega stóðu mæðginin úti á stétt og reyktu tvær til þrjár sígarettur meðan þau spjölluðu saman. Samtalið endaði yfirleitt á orðum hennar: „Jæja, ætli maður verði ekki að fara heim!“

Þegar hún gekk til baka var henni stundum litið inn um glugga sjúkrahússins og virti þá fyrir sér gamla fólkið sem hafði verið búsett á spítalanum um áratuga skeið. „Það var fullt af svoleiðis fólki inni á deild með honum,“ sagði hún, „fólki sem átti ekki heimili og enga von“ og henni fannst hræðilegt að sonur hennar þyrfti að dvelja á þessum stað. Á heimleiðinni grét hún og stundum tók hún á sig krók og keyrði nokkra aukahringi áður en hún treysti sér heim. „Ég gat ekki hugsað mér að mæta fólki hérna í stigaganginum og láta sjá mig svona útgrátna,“ sagði hún. Tilvera hennar snerist nær eingöngu um hvernig hægt væri að lina þessa miklu sálarkvöl og hvernig hún ætti að fara að því að lifa af. Hún forðaðist óþarfa samneyti við fólk en kaus þess í stað einveruna þar sem hún reyndi að sefa sorgina og sleikja sárin.

Guð minn almáttugur hvað mér fannst gott þegar mér leið sem allra verst, allra verst, að fá mér rauðvín og bjór og sitja hérna á kvöldin alein. Stundum henti ég í mig svefntöflu af því að ég er með sjónvarp inn í svefnherbergi bara þangað til ég sofnaði, af því að ég gat ekki tekist á við þetta [...] Þetta var orðið óbærilegt líf og ég var klárlega á vissan hátt orðin óvinnufær af áhyggjum, depurð, sorg, þreytu, álagi, bókstaflega öllu.

Þrátt fyrir mikla erfiðleika tókst henni með tíð og tíma að endurmeta aðstæður sínar og takast á við þær á jákvæðari hátt. Hún stundaði meðal annars nám þar sem lögð var áhersla á að skilja og vinna með tilfinningar. Ný og breytt afstaða kom til hennar eins og hugljómun.

Ég kom hlaupandi upp tröppurnar og stóð fyrir framan útihurðina og ég hugsaði með mér: „Nú sleppir þú!“ Og ég opnaði hurðina og gekk inn í nýtt líf. Ég hætti að segja:

„Ertu búinn að fara í sturtu? Það er svitalykt af þér og það er þetta, þetta og þetta!“ Ég fór að segja: „Hæ, hvað segir þú?“ Og reyndi að tala um það sem var að gerast, ekkert sem ég hélt að myndi valda honum áhyggjum.

Þessi breytta afstaða hafði mikil og góð áhrif á samskipti mæðginanna og líðan þeirra beggja. Hún varð einnig upphafið að áframhaldandi endurmati á væntingum til lífsins og nýjum viðhorfum. Í dag hefur hún hóflegri væntingar til sonar síns en hún hafði áður: „Reynslan hefur kennt mér að vera svona hæfilega bjartsýn, en ég er líka þakklát fyrir hvern einasta dag ... að lifa þetta af!“ Hún veltir því einnig fyrir sér hvernig foreldrar stefna ætíð að tilteknu marki í uppeldi barna sinna. Þau markmið eru oftast en ekki sömu markmiðin og þeir sjálfir stefndu að. Og hún spyr sig hvort það sé rétt stefna; hvort önnur markmið séu ef til vill heppilegri með tilliti til barnsins og hæfileika þess.

6.4 Inngróin skömmustutilfinning

Hjá öllum foreldrunum vaknaði upp spurningin um af hverju barnið þeirra hefði veikt af svo illvígum sjúkdómi og hver þeirra hlutur hafi verið í því að svo fór. Nokkrir gátu rakið sjúkdóminn beint til ættingja og aðrir röktu upphaf hans til ýmissa áfalla sem börn þeirra höfðu orðið fyrir á lífsleiðinni. Enn aðrir höfðu enga skýringu á orsökum sjúkdómsins. Þó svo að margir foreldranna hafi á stundum glímt við sektarkennd og sjálfsásökun töldu flestir að þeim hefði tekist vel með uppeldi barna sinna. Samt sem áður komu fram undantekningar á því og hér á eftir er skyggst inn í hugarheim móður sem hefur þurft að takast mikið á við sektarkennd og sjálfsásökun.

Sigríður, sem er elst fjögurra systkina, ólst upp á heimili alkóhólista og hún telur að sú tilfinningalega spenna sem ríkti á æskuheimilinu og ábyrgðin sem hún þurfti að taka á erfiðum aðstæðum hafi haft varanleg áhrif á hana. Tilfinningaleg viðbrögð sín við veikindum sonarins skýrir hún að hluta til út frá þessum uppeldislega bakgrunni. „Ég er með inngróna skömmustutilfinningu frá gamalli tíð,“ segir hún og bætir því við að sektarkenndin og tilhneiging til sjálfsásökunar hafi verið til staðar áður en sonur hennar veiktist. Auk þess hafi erfiðleikar í hjónabandi orðið til þess að börn hennar upplifðu mikla streitu og urðu fyrir mörgum áföllum í uppvexti sínum sem hún telur að hafi haft skaðleg áhrif á sálarlíf þeirra og sé ein af ástæðum þess að sonur hennar veiktist síðar af geðklofasjúkdómi.

Sigríður hafnar ekki líffræðilegum orsakakenningum og því að sjúkdómurinn geti verið arfgengur en leggur áherslu á að í nútímageðlæknisfræði sé líka gert ráð fyrir

umhverfislegum áhrifapáttum, svo sem áföllum, streitu og fíkniefnaneyslu. Hún telur að það renni stoðum undir skoðun hennar að hvergi í hennar ætt né föðurins séu dæmi um alvarlega geðsjúkdóma. Afstaða hennar til sjúkdómsorsaka er að sumu leyti siðferðileg. Henni finnst að oft sé gengið of langt í að firra fjölskylduna allri ábyrgð af sjúkdóminum. Það sé einfaldlega ekki rétt stefna í geðlækningum að einblína um of á líffræðilegar orsakir og gera síður ráð fyrir þætti fjölskyldunnar. Þessu til samanburðar bendir hún á greiningargleði lækna á ofvirkni í börnum sem síðan eru sett á ritalin og jafnvel fleiri lyf. Að hennar mati er ekki horft nægilega til heimilisaðstæðna því í mörgum tilfellum sé um að ræða heimili þar sem mikil óregla er til staðar. Sigríður er fyllilega meðvituð um að afstaða hennar er ekki vel fallin til að draga úr sektarkennd og hún segir:

Þetta er rosaleg frelsun þegar tekinn er af manni þessi glæpur kannski að hafa [átt einhverja sök á þessu] ... en ég vil það ekki og þá náttúrlega tek ég áhættuna á að vera með sektarkennd.

Fljótlega, eftir að sonur hennar greindist, leitaði Sigríður stuðnings og aðstoðar aðstandendahóps sem er starfræktur af félagi um geðvernd og geðheilsu. Hún segir að þátttaka sín í starfsemi hópsins hafi hjálpað sér mikið til að takast á við erfiðar tilfinningar. Þar hafi hún kynnst aðstæðum annarra og því að alvarlegir geðsjúkdómar herja jafnt á allar fjölskyldur. Sigríður lagði sig sérstaklega fram um að vera virkur þátttakandi í lækni meðferð sonar síns og aflaði sér þekkingar á nýjustu aðferðum við meðhöndlun geðklofasjúkdóms. Tillögum hennar var tekið fálega og jafnframt var framkomu lækna gagnvart henni ábótavant. Það er vel hugsanlegt að það hefði hjálpað henni til að takast á við eigið líf síðar meir ef samstarfsvilji hennar hefði verið meira metinn og ef tillögur hennar hefðu fengið meiri hljómgrunn.

6.5 „Mínir verstu tímar“

Björg bjó erlendis um langt skeið ásamt fjölskyldu sinni. Sonur hennar hafði nýlokið námi og vonir stóðu til þess að hann fengi vinnu hjá virtu fyrirtæki þar í landi. Sú varð ekki raunin því um sama leyti tók að bera á einkennum um geðræna erfiðleika. Hann varð þögull, lokaði sig af og forðaðist að eiga samskipti við fólk. Móðir hans hafði vaxandi áhyggjur af ástandinu því henni varð smám saman ljóst að eitthvað mikið var að. Hann hvarf að heiman um lengri og skemmri tíma og yfirleitt hafði Björg ekki hugmynd um hvar hann væri að finna en hafði öðru hvoru spurnir af honum þar sem hann ferðaðist vítt og breitt um landið með rútu. Lögreglan

lofaði að láta vita ef hann yrði á vegi hennar en sagði alltaf að ef til þess kæmi mætti hún ekki gefa upp dvalarstað því sonur hennar væri fullorðinn og þar með lögráða.

Áhyggjur og kvíði Bjargar jukust í réttu hlutfalli við óvissuna og þær fregnir sem hún hafði af syninum. Þeir sem hún leitaði upplýsinga hjá og höfðu orðið á vegi hans áttu erfitt með að skilja sérkennilegt háttalag og sjaldnast vissu þeir hvert förinni væri heitið því hann var jafnan horfinn fyrirvaralaust. Björg hafði meðal annars haft spurnir af því að á milli þess sem vinir og vandamenn skutu yfir hann skjólshúsi þá hafi hann legið úti. Kvíðinn og óttinn um ástand sonar síns og lítt mannsæmandi verustaði kostuðu hana margar andvökunætur og mikið andlegt álag. Í þau fáu skipti sem hann hafði samband við móður sína að fyrra bragði var hann orðinn félítill og neyddist því til að leita á náðir hennar um fjárhagslega aðstoð. Fjárskortur var því í reynd eina tangarhaldið sem hún hafði á syninum og þess vegna reyndi hún frekar að gefa honum mat og veita honum húsaskjól en að styrkja hann fjárhagslega. Þetta upphafstímabil í veikindum sonar hennar reyndist henni það erfiðasta. „Það voru mínir verstu tímar þegar hann lét sig hverfa,“ sagði hún.

Að lokum tókst að koma syninum undir læknishendur. Hann hafði hringt í móður sína þar sem hann var staddur á vegahóteli. Björg átti vinkonu sem bjó skammt frá og bað hana um að líta til sonar síns. Vinkonunni varð strax ljóst að hann var mjög veikur. Með lagni tókst henni að telja hann á að koma með sér á nálæga heilsugæslustöð. Þar var hann sviptur frelsi og lagður inn á sjúkrahús. Frá heimili Bjargar var um það bil tuttugu klukkustunda akstur til sjúkrahússins og samkvæmt þarlendum lögræðislögum var nauðsynlegt að Björg, sem nánasti ættingi, skrifaði undir sviptingarskjölin eigi síðar en kl. 18 næsta dag. Hún lagði því umsvifalaust af stað og keyrði í samfelld tólf klukkustundir áður en hún ákvað að gera hlé á för sinni. Yfirkomin af þreytu leigði hún sér herbergi á vegahóteli þar sem hún hugðist hvíla sig og safna kröftum. Áhyggjurnar komu hins vegar í veg fyrir að hún gæti fest svefn og hún taldi því jafn gott að yfirgefa hótelið og halda förinni áfram. Nokkrum sinnum á leiðinni lagði hún bílnum utan vegar til að loka augunum og láta þreytuna líða úr sér. Að lokum komst hún klakklaust á áfangastað. Björg sagði að sonur hennar hefði verið mjög sérkennilegur þegar hún kom, hann vildi helst ekki að hún kæmi nálægt sér eða hefði nein afskipti af sér. „Já, þetta var hrikalegt ... hrikaleg kvöl fyrir mig því ég gat ekkert sinnt honum þarna eða heimsótt hann.“ Það var ekki nóg með að veikindin sem slík tækju á Björgu, heldur bættist höfnun og óvild sonarins við.

Strax í upphafi tók Björg þá meðvituðu og einörðu afstöðu að veikindi sonar hennar væru ekki hennar sök. „Það er enginn sem stjórnar annarra manna lífi eða veikindum [...] Þetta er ekki mér að kenna.“ Hún velti því oft fyrir sér hvaðan hún öðlaðist styrk til að takast á við erfiðleikana. „Ég er trúuð eins og hver annar ... en kannski hef ég svona sterka vernd,“ sagði hún. Verndinni var ætlað að mynda hlífiskjöld utan um tilfinningar hennar og til að varðveita andlega heilsu; að koma í veg fyrir að aðstæðurnar og álagið sem þeim fylgdu gætu yfirbugað hana.

Sérstakar aðstæður skapast þegar aðstandendur eru komnir á efri ár og þurfa að huga að því hver muni taka við hlutverki þeirra. Björg er orðin 67 ára gömul og með tilliti til aldurs eru aðstæður hennar erfiðar. Fjölskyldan, sem er nú flutt heim, er búsett í fámennu sveitarfélagi og til að mæta fjárhagslegum kröfum heimilisins þarf Björg að vinna mikið. Eiginmaðurinn er orðinn heilsuveill og sonur hennar þarf talsverða umönnun. Í upphafi var oft lítill skilningur meðal systkina á því sem var að gerast. Algengt viðkvæði þeirra var: „Er þetta ekki bara vitleysa í þér, mamma? Vertu ekkert að skipta þér af honum.“ Þetta varð til þess að hún einangraðist innan fjölskyldunnar.

Ég var alltaf í þessari baráttu, að fá aðra til að skilja og svo stundum nennti ég ekki að ræða málin af því að það gekk ekki að skilja mig. En ég lokaði mig samt ekkert inni og gat talað um þetta við hvern sem var sem vildi hlusta.

Þrátt fyrir að skilningur systkinanna hafi aukist eru þau ekki tilbúin til að taka við keflinu og annast bróður sinn á sama hátt og Björg hefur gert.

Leiðin sem Björg valdi til að tryggja framtíð sonar síns var að virkja og samhæfa opinbera þjónustu sem allra best og færa sér í nyt þá kosti sem fámenn samfélög búa yfir. Í stað þess að hafa beint samband við geðsvið Landspítalans, eins og margir gera, byrjaði hún á að leita aðstoðar hjá heilsugæslu sveitarfélagsins. Yfirlæknir heilsugæslunnar vísaði málinu áfram til sérfræðinga geðsviðsins. Þessi leið auðveldaði henni síðar meir öll samskipti við þjónustuaðila sveitarfélagsins því yfirlæknir heilsugæslunnar var orðinn kunnugur aðstæðum og átti þess vegna hægara með að greiða fyrir félagslegri aðstoð.

Félagsþjónusta sveitarfélagsins aðstoðaði við að útvega syninum hentuga íbúð. Með náinni samvinnu við félagsráðgjafann, sem hefur umsjón með syni hennar, hefur Björgu smám saman tekist að færa ábyrgð á ýmsum þáttum, sem alla jafna eru í höndum aðstandenda, yfir til félagsþjónustunnar. Árangurinn má þakka samfélagsgerðinni, hæfu starfsfólki og hæfileikum Bjargar í mannlegum samskiptum.

6.6 Þung spor

Í fyrri köflum hefur töluvert verið rætt um sviptingu sjálfræðis og frásagnir birtar sem sýna hversu erfitt það getur reynst foreldrum að samþykkja slíkt. Eftirfarandi frásaga lýsir meðal annars þeim sáru tilfinningum sem foreldrar þurfa að kljást við þegar börn þeirra eru tekin til meðferðar á lokaðri geðdeild. Berglind sagði að hún hafi aldrei stigið þyngri spor en þegar hún neyddist til að fara með átján ára son sinn inn á Klepp. Nokkrum mánuðum áður var farið að bera á mikilli vanlíðan og hafði hann leitað sér læknaaðstoðar til að takast á við kvíðann og þunglyndið. Geðlæknirinn ávísaði lyfi á unga manninn en fylgdi lyfjagjöfinni að öðru leyti ekki eftir. Nú brá hins vegar svo við að hann veiktist mjög heiftarlega og hótaði sjálfsvígi. Læknirinn sem kallað var til taldi nauðsynlegt að leggja hann inn.

Þrátt fyrir að hafa leitað sér aðstoðar nokkru áður var sjúkdómsinnsæi unga mannsins orðið svo skert að hann hafði engan hug á að fara að ráðum lækna á sjúkrahúsinu og leggjast inn sjálfviljugur. Foreldrunum var því nauðugur sá kostur að samþykkja frelsissviptingu. Augu Berglindar flóðu í tárum þegar hún rifjaði upp þessa skelfilegu reynslu og frásögn hennar endurspeglar vel það tilfinningarót sem fólk upplifir við slíkar aðstæður. Hún sagði að það hefði verið óendanlega sárt að horfa upp á drenginn sinn í ástandi þar sem geðveikisórar og ofsóknarkenndar ranghugmyndir höfðu tekið völdin. Ráðþrota og hjálparvana ákváðu hjónin að fara að ráðum lækna en á sama tíma leið þeim eins og þau væru að bregðast syni sínum með því að svíkja hann í hendur manna sem höfðu ekki önnur ráð en að binda hann og sprauta niður.

Það voru ekki einungis foreldrarnir sem þurftu að takast á við þessar sorglegu aðstæður heldur einnig systkini. Til að sýna hluttekningu og samúð ákváðu þau hvert og eitt að færa bróður sínum litla gjöf sem þau vildu að hann tæki með sér á sjúkrahúsið. Eitt þeirra gaf honum bangsa og hin gáfu honum bækur. Gjafirnar voru tákn um ást þeirra og hlýhug og ætlað að vernda bróður þeirra gagnvart öllu illu og minna hann á hug þeirra til hans.

Berglind hefur ekki nákvæma vitneskju um það sem gerðist síðar um nóttina, en telur fullvíst að sonur hennar hafi sturlast þar sem hann var lokaður inni á herbergi. Þegar foreldrarnir mættu á sjúkrahúsið morguninn eftir hafði hann tætt bangsann í sundur og rifið bæurnar í tætlur. Þrátt fyrir að fimmtán ár séu liðin frá því þetta gerðist horfir Berglind til baka með hryllingi á þessa atburði. Þeir standa henni enn mjög skýrt fyrir hugskotssjónum og þegar samviskubitið og efinn ná tökum á henni veltir hún því fyrir sér hvort þau hjónin hafi

gert rétt. Veikindi sonarins höfðu mikil áhrif á andlega heilsu Berglindar og hún sagði að fyrstu tvö árin hafi hún grátið stanslaust og verið eins og dofin.

Sá andlegi stuðningur sem geðsvið Landspítalans veitti Berglindi í upphafi veikindanna reyndist henni afar vel. Með honum endurheimti hún styrk og öðlaðist næga viðspyrnu til að takast á við erfiðleikana af sjálfsdáðum. Stuðningurinn varð einnig til þess að skapa traust og allt frá upphafi hafa þau Berglind og Friðrik maður hennar lagt sig fram um að eiga góða samvinnu við lækna og annað starfsfólk geðsviðsins. Um skeið var Friðrik mjög virkur í baráttusamtökum um bættan hag geðfatlaðs fólks en á síðari árum hafa hjónin einbeitt sér meir að samtökum aðstandenda. Í dag beinist þátttaka þeirra helst að því að styrkja starfsemi hópsins og veita öðrum stuðning. „Það kemur þarna fólk sem að kannski er með nýveikt og mann langar oft til þess að styðja,“ sagði Berglind.

Samheldni er lykilhugtak í lífi þeirra Friðriks og Berglindar og það var á þeim grunni sem þau tókust á við erfiðleikana og byggðu líf sitt á í kjölfar veikindanna. Þegar þau líta yfir farinn veg horfa þau til þessarar sérstæðu reynslu með þakklæti, án þess þó að óska neinum þess sama. Þau tala um að reynslan hafi verið þroskandi og gert þau að betra fólki; þetta hafi verið þeirra kaleikur að bera og aðstæður sem þeim bar skylda til að takast á við. Lífsgildin, sem hér skína í gegn, hafa alla tíð mótað afstöðu þeirra. Þau urðu þess fljótlega áskynja að sjúkdómurinn var kominn til að vera og þau hófust handa, nánast frá upphafi, með að draga mörkin á milli eigin lífs og umönnunarhlutverksins. Þau hafa ræktað hjónaband sitt af mikilli kostgæfni og eyða löngum stundum í sumarbústaðnum sínum þar sem þau segjast hlaða batteríin í krafti náttúrufegurðar og friðsemdar.

Þau hjónin eru orðin 65 ára gömul. Þau hafa alla tíð lagt töluverða fjármuni af mörkum til að sonur þeirra geti lifað mannsæmandi lífi. Innan fárra ára er sýnt að tekjur þeirra muni lækka og þar með brestur grundvöllurinn að áframhaldandi fjárhagsstuðningi. Í augum kerfisins er sonur þeirra ekki í forgangshópi þeirra sem þurfa félagslega aðstoð vegna þess að hann nýtur stuðnings foreldra sinna. Hjónin telja að ef þau láti af stuðningi muni sonur þeirra lenda á götunni áður en kerfið viðurkennir þörf hans. Annað vandamál sem þau standa frammi fyrir er andstaða sonar þeirra við að þiggja þau úrræði sem ætluð eru geðfötluðu fólki og standa honum til boða.

6.7 Reiði

Þegar sonur þeirra Jóhanns og Birnu var fimmtán ára greindist hann með þunglyndi. Upp frá því og allt til dauðadags var hann mjög háður fíkniefnum. Hann lést fyrir nokkrum árum aðeins 24 ára gamall og dánarorsökin var ofneysla eiturlyfja. Fyrstu kynni hans af geðsviði Landspítalans voru tveimur dögum fyrir nítján ára afmælisdaginn eftir að hann hafði gert tilraun til sjálfsvígs. Auk þess að vera haldinn mikilli fíkn var hann nú greindur með geðhvarfasýki. Sjúkdómsmeðferðin gekk ekki vel og næstu árin var hann ýmist á götunni, heima hjá foreldrum sínum eða á sjúkrahúsi.

Hjónin eru dæmi um aðstandendur sem lenda upp á kant við kerfið. Þau eru mjög bitur og reið og telja að sonur þeirra hafi ekki fengið þá læknismeðferð sem honum bar. Gagnrýni þeirra á geðheilbrigðiskerfið var hörð og til að þrýsta á um að á þau væri hlustað tjáðu þau sig opinberlega um það sem þeim fannst aðfinnsluvert. Hjónin uppskáru lítinn árangur og samskiptaörðugleikar við lækna og félagsráðgjafa sjúkrahússins fóru stigvaxandi. Til marks um óvild í þeirra garð vísar Birna til skýrslu sem var hluti af sjúkraskrá sem þau fengu síðar aðgang að. Læknirinn, sem skrifaði skýrsluna, setti fram þá skoðun sína að hjónin væru bæði andlega vanheil og sérstaklega Birna. Hún velti því fyrir sér á hverju matið var byggt því hún hafði aldrei hitt lækninn sem það gerði.

Einnig átelja hjónin Landlæknisembættið og Fangelsismálastofnun fyrir slæleg vinnubrögð. Nokkrum misserum áður en sonur þeirra dó var áformuð læknismeðferð á Kleppsspítala. Skömmu eftir innlögn kom í ljós að hann hafði verið dæmdur í 50 daga refsivist vegna ökulagabrots. Á fundi sem Jóhann átti með félagsráðgjafa sjúkrahússins og fulltrúa fangelsismálastofnunar var ákveðið að refsingin skyldi tekin út með samfélagsþjónustu að meðferð lokinni. Þegar til átti að taka var læknirinn ekki samþykkur þessari niðurstöðu og taldi að þar sem hann væri fíkill og ætti þessa refsingu yfir höfði sér þá myndi meðferðin ekki gagnast honum. Hann var því umsvifalaust útskrifaður af sjúkrahúsinu og færður í fangelsi. Þegar hann hringdi í móður sína var hann niðurbrotinn og skelfingu lostinn. „Mamma, ég hélt ég ætti að taka þetta út í samfélagsþjónustu ... ég er hérna innilokaður og ég er að kafna hérna,“ sagði hann grátandi.

Birna hafði strax samband við yfirmann fangelsisins til að fá nánari upplýsingar um málavöxtu og spurði hann meðal annars hvort einhverjar leiðbeiningar hefðu komið frá sjúkrahúsinu; hvort lyf og upplýsingar um meðhöndlun væru meðfylgjandi. Svo var ekki. Samt var enginn skortur á lyfjum í fangelsinu og nokkrum dögum áður en refsivistinni lauk

skrifaði fangelsislæknirinn upp á nokkra lyfseðla sem hljóðuðu upp á samtals 15000 mg af morfíni sem unga manningurinn var ætlað að taka inn vegna bakverkja. Þetta var kært til Landlæknisembættisins og í afsökunarbréfi frá embættinu kom fram að viðkomandi læknir hefði verið áminntur. Ekki var talin þörf á að víkja honum úr starfi.

Sonur þeirra lést að vori til. Fyrirhuguð hafði verið meðferð á Voggi og Birnu er kveðjustundin minnisstæð. „Ég keyri hann upp á Vog [...] og kveð hann og ég vissi að þetta væri í síðasta skipti sem ég sæi hann, þetta var mjög sérstök tilfinning.“ Daginn áður höfðu mæðginin átt langar og innilegar samræður og það var eins og hann finndi á sér að endalokin væru nærri því honum var tíðrætt um hluti sem hann annars hefði ekki talað um. Hann sagði að ef til þess kæmi vildi hann að Liverpool-rúmföt væru í kistunni sinni og að spiluð yrðu tiltekin lög sem hann hafði dálæti á. Fimm dögum eftir að meðferð hófst yfirgaf hann sjúkrahúsið. Hann fannst látinn viku síðar. Allan tímann hafði fjölskyldan beðið milli vonar og ótta og álagið var nánast óbærilegt. Birna sagði svo frá:

Ég fékk taugaáfall kvöldið áður en hann fannst [...] Það kom læknir hérna og ég sat þarna í sófanum og réri fram og aftur og bara grét og hann settist niður og sagði: „Hvað get ég gert?“ Og ég hugsaði: „Vá!“ Þetta er í fyrsta skipti sem læknir kemur inn í aðstæður hjá okkur og sýnir að hann sé mannlegur og þá náttúrliga gat ég sagt: „Ég hef ekki sofið í viku.“

Jóhann og Birna eru mjög trúuð. Á meðan sonur þeirra var á lífi reyndu þau eftir fremsta megni að hjálpa honum með trú sinni. Jóhann sagði: „Það besta sem hann gat fengið og við gátum veitt honum að það var að leiða hann til trúar.“ Þau eru enn virk í trúarstarfi og nota sannfæringu sína til að græða sárin. Þrátt fyrir sára reynslu segjast þau lifa góðu lífi og telja að hamingjan blasi við þeim. Það er þeim mjög mikilvægt að saga sonar þeirra gleymist ekki og að reynsla þeirra komi öðrum að gagni sem standa í sömu sporum og þau gerðu. Draumur þeirra er að gerður verði sjónvarpsþáttur um ævi hans.

6.8 Átök við kerfið

Saga Helgu af veikindum bróður hennar gerðist að mestu leyti á níunda áratugnum og í upphafi þess tíunda. Frásögnin lýsir erfiðum samskiptum fjölskyldu hennar við heilbrigðis- og dómsmálayfirvöld þessara ára. Til að knýja á um læknishjálp og síðar til að gæta réttinda bróður hennar þurfti fjölskyldan oft að notfæra sér persónuleg sambönd sín. Þrátt fyrir að langt sé um liðið hefur frásögn Helgu talsvert gildi fyrir samfélag okkar í dag því hún

endurspeglar þá erfiðleika sem fólk þarf að takast á við þegar það stendur frammi fyrir kerfislægu úrræðaleysi og óréttlæti sem af því getur stafað.

Bróðir Helgu var ekki sammála móður sinni og systur um nauðsyn þess að hann leitaði sér aðstoðar geðlæknis. Til að fá ráðleggingar um hvað hægt væri að gera hafði Helga samband við nokkra geðlækna sem allir svöruðu henni á sömu lund: „Ef bróðir þinn vill ekki fara til læknis þá getur þú ekkert gert.“ Ástandið fór sífelld versnandi og að lokum brá móðir þeirra á það ráð að leita aðstoðar geðlæknis sem auk þess var fjölskylduvinur frá fornu fari. Sá læknir var vel kunnugur aðstæðum og taldi nauðsynlegt að grípa inn í. Hann kom því til leiðar ásamt öðrum lækni að sonurinn var sviptur sjálfræði. Sjúkrahúslæknarnir töldu sig hins vegar ekki geta tekið hann til meðferðar vegna lítils vilja hans til samvinnu. Þegar Helga hafði samband við lækna að nokkrum dögum liðnum höfðu þeir þegar útskrifað bróður hennar. Hún sagði svo frá:

Þeir sögðu að hann væri svo vel gefinn, greindur og rökfastur að það þýddi ekkert að halda honum þarna inni. Ég var hoppandi ill ... ég fékk bara þetta eina símtal og var ekki boðið upp á neitt frekar. Hvorki fund með lækni eða neinar frekari skýringar.

Í kjölfar sviptingarinnar sleit bróðirinn öll tengsl við fjölskyldu sína. Að nokkrum árum liðnum var hann aftur lagður inn og í það skiptið var það fyrir tilstuðlan starfsmanns í gistiskýli sem tókst að telja hann á að leita sér hjálpar. Að nokkrum mánuðum liðnum hafði hann náð góðum bata og var leyft að dvelja á heimili móður sinnar í helgarleyfum. Eins og áður hefur verið sagt frá virðist sem andartaks sturlun hafi skyndilega gripið hann og hann veittist að félagá sínum og særði hann lífshættulega.

Hann var hnepptur í gæsluvarðhald og þrátt fyrir greiningu um að vera með alvarlegan geðsjúkdóm var hann látinn sitja í einangrun í tvo mánuði á meðan geðrannsókn fór fram til að úrskurða um sakhæfi. Heimsóknir voru ekki leyfðar og sá eini innan fjölskyldunnar sem gat litið til hans var maður sem starfaði innan lögreglunnar. Þá heimild fékk hann í krafti stöðu sinnar. Helga sagði:

Og við vissum ekkert hvernig hann hafði það nema bara að lögreglumaðurinn [sem við þekktum], að hann gat farið þarna inn ... hann gat farið með hrein föt til hans og tékkað á hvernig hann hefði það.

Að lokum var hann dæmdur ósakhæfur. Helga er þó mjög ósátt við hvernig staðið var að öllum málum, bæði gagnvart bróður hennar og fjölskyldunni. Geðlæknirinn, sem

framkvæmdi sakhæfismatið, fór til dæmis aldrei fram á að hitta fjölskylduna augliti til auglitis og eina samtalið sem hann átti við Helgu var í gegnum síma.

Þessir atburðir gerðust áður en réttargeðdeildin að Sogni var stofnuð árið 1992 og þess vegna var bróður Helgu gert að dvelja í fangelsi í stað þess að vera vistaður á réttargeðdeild eins og lög gerðu ráð fyrir. Næstu misseri barðist fjölskyldan ötullega fyrir því að hann fengi vistun og lækni meðferð við hæfi. Baráttan var ekki átakalaus og viðbrögð dómsmálayfirvalda voru jafnan þau að fangelsi væri eini kosturinn því úrræði fyrir ósakhæfa afbrotamenn væru ekki til staðar. Þetta gat fjölskyldan ekki sætt sig við og hótaði lögsókn ef ekki tækist að finna viðunandi lausn.

Móðirin þekkti marga innan stjórnsýslunnar. Með persónulegum samtölum við ýmsa áhrifamenn tókst fjölskyldunni að ná fram réttlátri lausn og koma í veg fyrir að hrapað yrði að illa ígrunduðum ákvörðunum. Til dæmis stóð til að vista hann á réttargeðdeild erlendis sem þá tíðkaðist að gera en frá því var horfið að ósk fjölskyldunnar vegna þess að hún hafði haft spurnir af því að aðbúnaður þar væri ekki mönnum bjóðandi. Landlæknisembættinu var því áfram falið að beita sér fyrir viðunandi lausn hér innanlands. Lagt var til við yfirlækni Kleppsspítala að hann yrði lagður inn á venjulega geðdeild en yfirlæknirinn neitaði að taka við honum vegna aðstöðuleysis og svo var um fleiri geðdeildir sem leitað var til. Að lokum samþykkti yfirlæknir eins af fjórðungssjúkrahúsunum að taka hann til meðferðar. Læknismeðferðin tókst í alla staði vel.

7. Lokakafli

Í lokakafla ritgerðarinnar verður fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar út frá þremur sjónarhornum. Í fyrstu verða niðurstöðurnar bornar saman við rannsóknarniðurstöður David A. Karp og þann kenningarlega grunn sem hann hefur sett fram um áhrif alvarlegra geðsjúkdóma á fjölskyldur. Því næst verða niðurstöðurnar skoðaðar með tilliti til rannsókna á sviðinu og þeirrar hugmyndafræði sem meðferð alvarlegra geðsjúkdóma byggðist á allt frá miðri síðustu öld. Að lokum verða mikilvægustu niðurstöðurnar ræddar með tilliti til þess lærdóms sem íslenskt samfélag getur dregið af rannsókninni.

7.1 Niðurstöður í ljósi kenninga David A. Karp

7.1.1 Fjölskyldan

Samkvæmt hugmyndum Karp gerir félagsleg hlutverkaskipan kynjanna í nútímasamfélagi ráð fyrir að umönnun alvarlegra geðsjúks fólks sé að mestu á hendi kvenna. Rannsóknin gefur ekki tilefni til að draga þá ályktun að umönnun falli sjálfkrafa í hlut kvenna vegna menningaráhrifa eða samfélagsgerðar eins og Karp gerir ráð fyrir. Fleiri þættir komu við sögu sem líklegt er að hafi haft áhrif þar á. Sambúðarslit höfðu orðið í fimm fjölskyldum og höfðu mæðurnar tekið að sér uppeldi barnanna. Þátttaka feðra í uppeldinu var minni eftir því sem börnin voru yngri þegar skilnaðir áttu sér stað og sú þátttaka stóð í réttu hlutfalli við afskipti og aðkomu feðranna síðar af veikindunum. Niðurstöðurnar styðja það álit að þátttaka í uppeldi barns sé skýrari vísbending en kynferði foreldris um að hve miklu leyti það er tilbúið til að takast á hendur umönnun ef alvarlegan geðsjúkdóm ber að garði síðar á lífsleiðinni.

Þrátt fyrir að veikindin móti sameiginlegan reynsluheim fjölskyldunnar þá leggur Karp áherslu á að hver og einn fjölskyldumeðlimur túlki reynsluna á sinn hátt. Aðdragandi veikindanna var oft á tíðum óljós og sjúkdómsgreiningar voru ekki afdráttarlausar. Þar að auki bar læknismeðferðin misgóðan árangur. Þetta leiddi til óvissu og þeirrar tilhneingar sumra foreldranna að túlka birtingarmynd sjúkdómsins að eigin geðþótta. Það var til dæmis algengt að feður drægu í efa að um alvarleg geðræn veikindi væri að ræða og töldu þess í stað að sjúkdómseinkennin mætti rekja til of mikillar áfengis- og/eða vímuefnaneyslu. Meiri samhljómur var innbyrðis meðal mæðranna sem voru oftast fyrri til að gera sér grein fyrir alvarleika ástandsins. Niðurstöðurnar falla vel að hugmyndum Karp um að reynsla sé túlkuð á mismunandi hátt og fari eftir þeim hlutverkum sem hver og einn fjölskyldumeðlimur gegnir í

tilfinningalegu, efnahagslegu og verkefnalegu tilliti. Það er samt ekki hægt að horfa framhjá því að ef minni óvissa hefði verið til staðar að þá er líklegt að túlkun foreldranna á reynslu þeirra hefði átt meira sameiginlegt.

Í rannsókninni kom fram að veikindin höfðu slæm áhrif á systkini. Yngstu systkinin, sem voru á aldursbilinu 10-14 ára, sýndu sum hver merki um vanlíðan og vansæld. Í frásögnum mæðranna kom fram að þá líðan var ekki alltaf hægt að rekja til veikindanna heldur til þess hvernig mæðurnar brugðust við. Þær báru við að öll orka þeirra og athygli hefði beinst að því systkini sem veiktist sem hafi orðið til þess að yngri börnin urðu afskipt og fengu ekki þá athygli sem þeim var nauðsynleg. Yfirleitt voru nán tilfinningaleg tengsl milli bræðrana sem veiktust og systkina þeirra sem voru á líkum aldri. Þau systkini höfðu meiri þroska til að bera og skilning á því sem var að gerast. Algengar tilfinningar voru reiði, kvíði og áhyggjur sem stundum voru bældar með þögn og afskiptaleysi. Fullorðin systkini virtust ekki verða fyrir eins miklu tilfinningalegu áfalli og þau sem yngri voru. Að sögn foreldranna voru sum þeirra orðin langþreytt á erfiðum samskiptum við veik systkini sín. Flest þeirra voru flutt að heiman þegar veikindin hófust og mörg höfðu stofnað eigin fjölskyldur. Nýjar skyldur gerðu tilkall til þeirra og stundum myndaðist togstreita milli þeirra og foreldranna um aðstoð við umönnun. Dæmi var um að ákvörðun systkinis um að setja eigin hagsmuni í fyrirrúm væri blandin samviskubiti og sektarkennd yfir að hafa brugðist skyldum sínum gagnvart foreldri sínu.

Hugmynd Karp, um að reynslutúlkun einstaklinga innan fjölskyldu sé bundin þeim hlutverkum sem hver og einn gegnir, má einnig beita til að skýra breytt félagstengsl fjölskyldunnar. Það kom fram hjá um helmingi þátttakenda að veikindin hefðu haft áhrif á tengsl fjölskyldunnar við ættingja og vini. Einn þátttakendanna sagði til dæmis að þegar sonur þeirra hjóna var sem veikastur þá hefðu fjölskyldur þeirra beggja dregið sig í hlé og hætt að eiga við þau samskipti. Þau upplifðu sig sem „óþægilega fjölskyldu“ sem fólk ætti erfitt með að umgangast. Orð þátttakandans endurspeglar ekki eingöngu túlkun hans á breyttri stöðu fjölskyldunnar heldur einnig túlkun vina og ættingja. Það má því leiða líkum að því að hin neikvæðu og fordómafullu viðhorf sem ríkja innan samfélagsins um alvarlega geðsjúkdóma hafi ekki síður haft áhrif á félagstengsl fjölskyldnanna heldur en sjúkdómurinn.

Hugmyndafræðin, um hvernig fjölskyldan túlkar reynslu sína, virðist síður gera ráð fyrir að sjúklíngurinn gegni samsvarandi hlutverki innan fjölskyldunnar og aðrir fjölskyldumeðlimir. Megináhersla Karp er á þá einstaklinga sem gegna hlutverki aðstandenda. Þetta leiðir til þess að skilningur á reynsluheimi fjölskyldunnar í heild sinni takmarkast við reynslu allra annarra

en sjúklingsins sjálfs. Þessi rannsókn er undir sömu sökina seld að því leyti að niðurstöður hennar byggja eingöngu á reynslu aðstandenda. Í niðurstöðukafla er gerð ítarleg grein fyrir hvernig sjúkdómseinkenni og birtingarmynd sjúkdómsins höfðu slæm áhrif á félagstengsl ungu manna sem veiktust og samskipti þeirra við foreldra og systkini. Ef mennirnir hefðu sjálfir fengið tækifæri í þessari rannsókn til tjá sig um eigin reynslu er líklegt að niðurstöðurnar hefðu einkennst af meiri mótsögnum en raun bar vitni. Þó svo að þeirra eigin reynslutúlkun hefði mótast að einhverju leyti af sjálfum sjúkdóminum, má samt gera ráð fyrir að persónan á bak við sjúkdómseinkennin hefði komið betur í ljós og þar með hefði skilningur á reynslu fjölskyldunnar í heild sinni orðið skýrari.

7.1.2 Ábyrgð og skyldur aðstandenda – að draga mörkin

Ólík reynslutúlkun eftir hlutverkum kemur einnig við sögu þegar aðstandendur standa frammi fyrir því að meta ábyrgð sína og skyldur og hvar mörkin skuli dregin milli þeirra og sjúklingsins. Mæður virðast gegna sérstöðu að þessu leyti og af niðurstöðum rannsóknarinnar má draga þá ályktun að mæður, umfram aðra fjölskyldumeðlimi, telji það vera ótvíræða skyldu sína að annast og taka ábyrgð á fullorðnum börnum sínum sem veikt hafa af alvarlegum geðsjúkdómum.

Í kaflanum um kenningalegan bakgrunn rannsóknarinnar var fjallað um þá hugmynd Karp að aðstandendur þyrftu stöðugt að meta og endurmeta skyldur sínar. Hann segir að breytileg viðhorf aðstandenda og hvernig þeir aðgreini eigið líf frá lífi sjúklingsins fylgi þróun sem sé að mörgu leyti fyrirsjáanleg. Þetta ferli mátti greina í niðurstöðum rannsóknarinnar. Upphafsskeiðið, sem Karp nefnir *Von og lærdómur* kom einna best í ljós og óhætt að fullyrða að allir þátttakendurnir hafi brugðist við á þann hátt sem kenningin segir fyrir um. Þeir litu á það sem skilyrðislausu skyldu sína að standa með og hjálpa á allan þann hátt sem þeir mögulega gátu. „Ég myndi fara á nöglunum upp hamarinn ef til þess þyrfti,“ sagði ein móðirin. Sumir öfluðu sér þekkingar til að geta sem best staðið við skuldbindingar sínar en aðrir leituðu eftir náinni samvinnu við lækna.

Þrátt fyrir góðan vilja foreldranna til að gera allt sem í þeirra valdi stóð og miklar væntingar þeirra um að læknumum tækist að meðhöndla sjúkdóminn, var árangurinn í engu tilviki svo góður að synirnir gætu horfið til fyrra lífs. Ógjörningur er að fastsetja þau tímamót þegar fjölskyldurnar hófu að *endurmeta væntingar* sínar, sem samkvæmt kenningu Karp er næsta stig í þróunarferlinu. Ferlið kemur ekki skýrt fram í niðurstöðunum en virðist helst

endurspeglast í óvissunni sem skapaðist í upphafi með lítt afdáttarlausum sjúkdómsgreiningum og óljósum sjúkdómseinkennum. Það sem áður hefur verið rætt um í sambandi við tilhneigingar einstakra feðra til túlka birtingarmynd sjúkdómsins sem afleiðingu óreglu má einnig líta á sem úrvinnslu þeirra um að gera sér skynsamlegar væntingar og finna leiðir til að takast á við sjúkdóminn. Í um helmingi tilvika lá það ljóst fyrir tiltölulega snemma að sjúkdómurinn væri ólæknanlegur og að lækni meðferð myndi í besta falli draga úr sjúkdómseinkennum en ekki svo að viðkomandi gæti lifað fullkomlega eðlilegu lífi. Hjá þeim fjölskyldum er því ekki um eiginlegt endurmat væntinga að ræða. Hugmynd Karp á betur við í þeim tilvikum þar sem foreldrunum varð það smám saman ljóst að tilvera sona þeirra yrði til frambúðar mörkuð af sjúkdóminum.

Þriðja stigið í ferlinu nefnir Karp *Ábyrgðarmat* og einkennist af því að aðstandendur veiga og meta getu sjúklingsins til að taka ábyrgð á eigin lífi. Hjá foreldrunum í rannsókninni hófst þetta ferli strax eftir fyrstu innlögn og tók mið af árangri meðferðar og væntingum þeirra hverju sinni. Í fjölskyldum þar sem ljóst var tiltölulega snemma hve sjúkdómurinn var alvarlegur virðist sem afgerandi ábyrgðarmat hafi legið fyrir fljótlega. Segja má að matið hafi endurspeglast í þeirri þjónustubörf sem talin var mönnunum nauðsynleg í kjölfar lækni meðferðarinnar og þeim búsetuúrræðum sem þeim var veitt. Dagleg umönnun, sem annars hefði verið á hendi aðstandenda, var með þessu móti falin þjónustuveitenda. Hjá fjölskyldum þar sem ekki lá ljóst fyrir á þessu upphafsstigi hve mikil áhrif sjúkdómurinn myndi hafa á getu mannana til að lifa eðlilegu lífi tók ábyrgðarmatið lengri tíma og er í einstaka tilfalli ekki að fullu lokið. Þrátt fyrir að þeir foreldrar hefðu í upphafi haft ríkari ástæðu til að gera sér vonir um að synir þeirra gætu lifað eðlilegu lífi, sköpuðust flóknari og oft á tíðum erfiðari aðstæður en hjá þeim þar sem afgerandi ábyrgðarmat lá fyrir snemma í ferlinu. Sú umönnun og aðstoð sem þessir foreldrar töldu nauðsynlegt að veita fólu í sér mikla vinnu og talsverðar fjárhagslegar skuldbindingar.

Skuldbindingar sem aðstandendur alvarlega geðsjúks fólks takast á hendur geta falið í sér mikið andlegt álag og mikla vinnu. Karp segir að þegar aðstandendum verður það smám saman ljóst að aðstoð þeirra er hvorki metin að verðleikum né komi að því gagni sem til var ætlast að þá fyllist þeir vonleysi og depurð og beini sjónum sínum í auknum mæli að eigin stöðu, heilsu og vellíðan. Hér er komið að fjórða stiginu í kenningu Karp um ábyrgð og skyldur aðstandenda sem hann nefnir *Sjálfsvarðveisla*. Í rannsókninni komu fram fjölmörg dæmi um hvernig foreldrarnir byggðu líf sitt upp að nýju með tilliti til umönnunar og

varanleika sjúkdómsins. Það er ekki ástæða til að draga upp eins neikvæða mynd af því ferli og Karp gerir. Það var miklu frekar að foreldrarnir hafi með tímanum lært, í ljósi aukins þroska og skilnings, hvernig þeir stuðluðu best að eigin lífshamingju þrátt fyrir áföll, erfiðleika og vonbrigði sem umönnunarhlutverkinu fylgdu.

7.1.3 Tilfinningaleg úrvinnsla

Niðurstöður rannsóknarinnar eru mjög afdráttarlausar um þá miklu tilfinningalegu erfiðleika sem fjölskyldurnar þurftu að takast á við. Í meginatriðum eru niðurstöðurnar samhljóða rannsóknarniðurstöðum Karp og falla vel að því ferli sem hann telur að tilfinningaleg úrvinnsla aðstandenda fylgi. Þrátt fyrir að hann líti á alla fjölskyldumeðlimi sem aðstandendur og telji að hver og einn túlki reynslu sína með tilliti til hlutverks síns innan fjölskyldunnar og tengsla við þann sem veikist, þá fellur greining hans um tilfinningalega úrvinnslu betur að reynslu foreldra og maka en systkina og barna. Í þessari rannsókn hefur áherslan helst beinst að foreldrum, sérstaklega að mæðrum, og þess vegna eru niðurstöðurnar vel fallnar til að bera við kenningu Karp.

Karp segir að í upphafi veikinda upplifi aðstandendur veruleika sem einkennist af tilfinningalegri upplausn, kvíða, óvissu og ringulreið. Hann líkir ástandinu við „*tilfinningalegt siðrof*.“ Þó svo að reynsla hvers þátttakenda í rannsókninni hafi sína sérstöðu, er óhætt að fullyrða að reynsla allra í heild sinni hafi verið mjög í anda þess sem kenningin segir fyrir um. Sérstaðan, sem hafði áhrif á þessa tilfinningalegu upplifun, fólst meðal annars í misjöfnum aðdraganda og ólíkri birtingarmynd sjúkdómsins. Þekking á eðli alvarlegra geðsjúkdóma var í flestum tilfellum lítil og þrátt fyrir að foreldrarnir hafi verið slegnir óhug, virðist sem þekkingarskortur þeirra í upphafi veikinda hafi haft verndandi áhrif og gefið þeim tíma til að ná áttum.

Samkvæmt kenningunni markar *sjúkdómsgreiningin* mikilvæg tímamót í lífi aðstandenda. Þrátt fyrir áfall telur Karp að greiningin feli einnig í sér létti og endalok tímabils óvissu og upplausnar. Þessi tímamót komu ekki skýrt fram í niðurstöðum rannsóknarinnar. Skýringin er væntanlega sú að sjúkdómsgreiningar komu oft seint og voru í mörgum tilfellum óljósar. Eins og áður hefur verið leitt líkum að jök þetta á óvissu meðal foreldranna og ýtti undir vangaveltur þeirra um að rekja mætti orsakir sjúkdómseinkenna til annars en alvarlegs geðsjúkdóms. Þó svo að tímabil óvissu hafi haldið áfram var foreldrunum talsvert létt eftir

fyrstu sjúkrahúsinnlögn. Segja má að fyrsta innlögnin hafi markað skýrari tímamót hjá foreldrunum en sjúkdómsgreiningin.

Karp álitur að aðstandendur upplifi tilfinningalegt bakslag þegar þeim verður það ljóst að sjúkdómurinn er *varanlegur*. Foreldrarnir í rannsókninni fóru ekki varhluta af því bakslagi og þeim sáru tilfinningum sem fylgdu í kjölfarið. Hjá sumum höfðu vaknað vonir um að geta haft áhrif á bataferlið með því að vera í náinni samvinnu við lækna og með því að skapa trausta umgjörð um synina og stuðlað þannig að eins góðu lífi og mögulegt var. Bjartsýnin og vonin um að læknismeðferðin og framlag þeirra bæru þann árangur sem að var stefnt, viku smám saman fyrir þeirri staðreynd að sjúkdómurinn var kominn til að vera og að raunhæfir möguleikar til að endurheimta heilsu til fulls væru ekki til staðar. Þetta skapaði mikla sorg og reiði sem nokkrar mæðranna lýstu á áttakanlegan hátt.

Viðurkenning og sátt. Karp setur fram fjórar kennisetningar, sem hann telur að aðstandendum sé nauðsynlegt að tileinka sér til að ná tökum á tilfinningum sínum og byggja líf sitt á til framtíðar. Þær hafa það að sameiginlegu markmiði að draga úr ábyrgðarkennd aðstandenda og hjálpa þeim til að sættast við aðstæður. Þátttakendur í rannsókninni notuðu margir hverjir sömu aðferðir. Til að draga úr sektarkennd tileinkuðu foreldrarnir sér þau viðhorf að sjúkdómurinn væri ekki þeirra sök og jafnframt að það væri hvorki í þeirra valdi að lækna hann né að hafa stjórn á honum. Einstaka foreldri lýsti því vel hvernig ný viðhorf í ljósi reynslu og aukins skilnings hefðu gert sér kleift að öðlast sátt við aðstæður og skapa nýjar og raunhæfari væntingar til framtíðarinnar.

7.1.4 Tekist á við kerfið

Síðasti liðurinn í kenningu Karp snýr að þeirri opinberu hjálp sem ætluð er þeim sem veikjast af alvarlegum geðsjúkdómum. Bráðaðþjónusta geðheilbrigðiskerfisins hér á landi, sem víðast annars staðar, gerir ráð fyrir því að þeir sem standa sjúklingnum næst, vinnufélagar eða aðrir sem telja að hann þurfi hjálp, leiti aðstoðar fyrir hann svo framarlega að hann geri það ekki sjálfur. Yfirleitt fellur það í hlut nánustu aðstandenda.

Karp horfir á samskipti aðstandenda við heilbrigðiskerfið sem ferli sem hefst þegar leitað er hjálpar í fyrsta skipti. Í upphafi standa aðstandendur frammi fyrir því að þurfa að *leysa bráðavanda*. Niðurstöður rannsóknarinnar eru að þessu leyti mjög hliðstæðar niðurstöðum Karp. Allar fjölskyldurnar í rannsókninni þurftu að takast á við mikla erfiðleika og í

langflestum tilvikum hafði skapast neyðarástand. Átta fjölskyldur af níu töldu sig til dæmis nauðbeygðar til að samþykkja tillögu læknis um sjálfræðissviptingu.

Það er ekki hægt að segja að fjölskyldurnar í rannsókninni hafi verið eins afskiptar eftir *innlögn* og Karp gerir ráð fyrir að aðstandendur séu almennt í kjölfar inngrips lækna og annars starfsfólk sjúkrahússins. Það sem foreldrum var helst tíðrætt um á þessu stigi var hve sársaukafullt það reyndist þeim að horfa upp á þá þvinguðu læknismeðferð sem sonum þeirra var gert að undirgangast. Það fór mjög fyrir brjóstið á foreldrum að verða vitni að valdbeitingu, sem í sumum tilfellum var talin nauðsynleg og einnig sló að þeim óhug þegar áhrifa mjög sterkra geðlyfja fór að gæta.

Karp er ómyrkur í máli sínu um slæm *samskipti geðlækna við aðstandendur*. Í niðurstöðum rannsóknarinnar má finna dæmi sem styðja flestar fullyrðingar hans um þau atriði sem hann telur að geðlæknar geri sig oft seka um. Þrátt fyrir alvarlega gagnrýni sumra foreldranna gefa niðurstöðurnar ekki tilefni til að draga þá ályktun að samskipti og samvinna foreldranna við læknana hafi verið slæm þegar á heildina er litið. Læknarnir voru helst gagnrýndir fyrir að treysta um of á lyfjameðferð og fyrir að leggja ekki meiri áherslu á önnur meðferðarúrræði svo sem samtalsmeðferð og fjölskyldufundi í kjölfar lyfjameðferðar.

Karp telur að bandaríska *heilbrigðis- og tryggingakerfið* sé óaðgengilegt fólki með alvarlega geðsjúkdóma. Það komi því í hlut aðstandenda að standa vörð um réttindi og bætur. Í rannsókninni var ekki fjallað sérstaklega um samskipti foreldranna við Tryggingastofnun og því illmögulegt að draga ályktanir um þetta atriði.

7.2 Niðurstöður í ljósi rannsókna og hugmyndafræði

Í fræðilega kafla ritgerðarinnar var fjallað um hvernig hugmyndir fræði- og vísindamanna um orsakir alvarlegra geðsjúkdóma hafa jafnan haft mótandi áhrif á stefnumörkun í geðheilbrigðismálum. Félagslegar orsakakenningar voru ráðandi allt fram á níunda áratuginn og almennt talið að öll sál- og geðræn vandamál mætti skýra í ljósi uppeldishátta og annarra áhrifa frá fjölskyldu. Með þessu var fjölskyldan gerð að blóraböggli og hún naut lítillar samúðar lækna og þeirra sem komu að meðferðarmálum geðsjúks fólks. Margir síðari tíma fræðimenn hafa látið þá skoðun í ljós að spennan, sem í dag verður oft vart í samskiptum milli geðlækna og aðstandenda, megi rekja til þess að enn séu á sveimi eftirhreytur gamalla kenninga. Þó svo að í rannsókninni hafi umrædd samskiptaspenna komið skýrt fram, þá settu læknarnir aldrei fram það álit sitt að orsakanna væri að leita hjá móðurinni eða í óheilbrigðu

samskiptamunstri innan fjölskyldunnar. Örðugleika í samskiptum mátti frekar rekja til ágreinings um réttmæti starfsreglna og þess vinnuskipulags sem tíðkast á nútímasjúkrahúsum. Einnig bar á tregðu hjá læknum til að eiga samvinnu við foreldra um meðferð og í nokkrum tilvikum var kvartað yfir hryssingslegri framkomu í garð aðstandenda.

Í upphafi níunda áratugarins voru vísindamenn almennt komnir á þá skoðun að geðklofasjúkdómur ætti sér líffræðilegar orsakir. Talið var að álagsþættir svo sem streita og þung áföll gætu kallað sjúkdóminn fram. Geðfræðslan varð til í kjölfar þessara breyttu áherslna, því þó svo að fjölskyldan væri ekki lengur talin vera orsakavaldur þá var engu að síður álitid að hún gæti haft áhrif á þróun og viðgang sjúkdómsins. Samkvæmt rannsókninni virðist sem þessar nýju áherslur í geðlæknismeðferð hafi ekki komið til Íslands fyrr en talsvert síðar. Hjá þeim fjölskyldum sem höfðu mestu reynsluna og áttu sér lengstan feril að baki sem aðstandendur kom skýrt fram hve geðheilbrigðiskerfið var illa í stakk búið allt fram undir miðbik tíunda áratugarins til að mæta þörfum þeirra um stuðning og fræðslu. Nokkrar úrbætur virðast hafa átt sér stað á næstu árum því fjölskyldum, þar sem veikindin hófust síðar, var boðið að taka þátt í nokkrum fræðslunámskeiðum á vegum geðsviðs Landspítalans. Sú gagnrýni kom fram að námskeiðin beindust um of að læknisfræðilegum þáttum og foreldrarnir voru almennt á þeirri skoðun að viðeigandi fræðsla væri best tryggð með auknum persónulegum samskiptum við lækna.

Um svipað leyti og nýju kenningarnar komu fram, hófu fyrstu aðstandendafélögin í Bandaríkjunum göngu sína. Hér var um að ræða hreyfingu sem á skömmum tíma varð mjög öflug. Innan vébanda félaganna nutu aðstandendur skilnings og samúðar, sem þeir fengu ekki hjá læknum og heilbrigðisstarfsfólki geðsjúkrahúsanna. Á Íslandi voru landssamtökin Geðhjálp stofnuð árið 1979 og árið 2003 var Hugarafli stofnað af iðjupjálfum með víðtæka reynslu af geðheilbrigðismálum og notendum í bata. Flestallir sem tóku þátt í rannsókninni höfðu reynslu af starfi innan þessara samtaka og það er mat þess sem þetta skrifar að sú þátttaka hafi skipt sköpum og verið það sem hjálpaði fólkinu hvað mest til að takast á við erfiðleikana.

Fjölskyldurannsóknir voru alls ráðandi á tíunda áratugnum. Til að öðlast skilning á högum aðstandenda studdust langflestir rannsakendur við hugsmíð sem nefnd var *family burden of care*, sem í þessari ritgerð er talað um sem umönnunarbyrði. Niðurstöður rannsókna voru yfirleitt á þann veg að umönnunarbyrði aðstandenda væri mikil. Þrátt fyrir að í þessari rannsókn væri öðrum aðferðum beitt, voru niðurstöður mjög sambærilegar. Í öllum tilvikum

þurftu foreldrarnir að leggja mikið á sig og fórna talsverðum lífsgæðum til að aðstoða syni sína. Rannsóknin dregur betur fram en margar erlendu rannsóknirnar hve reynsla foreldra, sérstaklega mæðra, getur verið sár og tilfinningaþrungin.

Rannsóknir á umönnunarbyrðinni og fjölskylduaðstæðum beindust í upphafi nær eingöngu að mæðrum og eiginkonum sem voru þeir aðilar innan fjölskyldunnar sem álagið hvíldi helst á. Í nýlegri rannsóknnum hefur í auknum mæli verið lögð áhersla á að kanna sérstaklega aðstæður annarra fjölskyldumeðlima. Þrátt fyrir að rannsóknin væri afdráttarlaus um hið mikla álag sem hvíldi á mæðrunum, þá gaf hún einnig innsýn inn í aðstæður fjölskyldnanna í heild sinni. Niðurstöðurnar gefa fullt tilefni til að fylgja nýlegri rannsóknáherslum og rannsaka sérstaklega aðstæður feðra og systkina og þau áhrif sem alvarlegir geðsjúkdómar innan fjölskyldu hafa á líf þeirra.

Sterk aðferðafræðileg hefð skapaðist innan rannsóknasviðsins. Rannsakendur og fræðimenn studdust nær eingöngu við kenningar um umönnunarbyrðina og hugsmíðar þeirra Hoenig og Hamilton frá 1966 um huglæga og hlutlæga byrði. Meginþorri rannsóknaanna var megindegur þar sem áhersla var lögð á að einangra og öðlast skilning á einstaka þáttum byrðarinnar. Yfirleitt var ekki um langtímarannsóknir að ræða og rannsóknirnar endurspegluðu því illa þróun umönnunarhlutverksins og breytingar á aðstæðum fjölskyldnanna yfir löng tímabil. Í þessari rannsókn var hins vegar farin sú leið, líkt og í rannsókn David A. Karp, að beita eigindlegri aðferð. Með þeirri leið gafst gott tækifæri á að kanna reynslu foreldranna allt frá upphafi veikindanna og fram til þess tíma sem rannsóknin var framkvæmd. Reynsla þátttakenda spannaði mislöng tímabil, allt frá sjö árum yfir í rúmlega tuttugu ár. Skýr munur kom fram á aðstæðum og afstöðu þeirra sem lengstu reynsluna höfðu og annarra. Á meðan yngra fólkið hafði mestar áhyggjur af framvindu sjúkdómsins og framtíðarhorfum sjúklingsins, höfðu þeir foreldrar sem voru komnir á efri ár meiri áhyggjur af eigin stöðu og minnkandi getu til að standa undir kröfum umönnunarhlutverksins. Með tilliti til þessarar niðurstöðu er því full ástæða til þess í framtíðinni að beita lífsskeiðsrannsóknum og öðlast þannig nákvæmari skilning á þeim breytingum sem verða með tímanum á högum aðstandenda geðsjúks fólks.

7.3 Lærdómur

Af rannsókninni má draga margvíslegan lærdóm. Hér á eftir verða mikilvægustu atriðin rædd og því velt upp hvernig niðurstöðurnar geta orðið íslensku samfélagi að gagni.

7.3.1 Skortur á almennri þekkingu

Óvissan sem einkenndi aðdraganda veikindanna má að nokkru rekja til þekkingarskorts á einkennum alvarlegra geðsjúkdóma. Það er ekki hægt að draga þátttakendur rannsóknarinnar í sérstakan dilk hvað þetta varðar. Sú ályktun er nærtækari að innan samfélagsins sé almennt lítil þekking á alvarlegum geðsjúkdómum. Fordómar og hræðsla hafa jafnan staðið í vegi þess að sú sérfræðiþekking sem er til staðar sé almenn og komi fleirum að gagni en læknum og sérfræðingum. Með aukinni almennri þekkingu og öflugri vitundarvakningu innan samfélagsins má gera ráð fyrir að fordómar muni smám saman víkja fyrir frjórri samfélagsumræðu og jákvæðari vilja en nú er til að bæta hag þeirra sem veikjast af alvarlegum geðsjúkdómum og fjölskyldum þeirra.

7.3.2 Forvarnir

Margir foreldranna veltu því fyrir sér hvort orsakir veikindanna væri hægt að rekja til uppeldis eða áfalla á lífsleiðinni og hvort mögulegt hefði verið að koma í veg fyrir þau. Hér verður ekki lagt mat á læknisfræðileg álitaefni um upphaf og orsakir alvarlegra geðsjúkdóma. Ef gert er ráð fyrir að orsakir séu að stofni til líffræðilegar, þar sem erfiðar félagslegar aðstæður og aðrir umhverfislegir þættir geta haft áhrif á, er gagnlegt í ljósi niðurstaðna að velta fyrir sér hvernig best væri staðið að forvörnum. Almenn þekking er ekki einungis sterkt vopn í baráttunni við fordóma og staðalímyndir heldur er hún einnig grunnforsenda öflugra forvarna. Að sama skapi er mikilvægt að efla skilning á því hvernig lífshættir í nútímasamfélagi geta ógnað andlegri heilsu barna og unglunga; að skólakerfið líti á það sem hlutverk sitt að stuðla að andlegri velferð nemenda sinna og að innan þess sé næg kunnátta og færni til að fylgjast með og greina einkenni á byrjunarstigi. Það er einnig mikilvægt að foreldrar hafi greiðan aðgang að fagfólki og geti með auðveldu móti aflað sér upplýsinga. Unglingafræðsla er sérlega mikilvæg og skýrustu skilaboðin eru þau að eiturfjaneysla geti kallað fram alvarlegan geðsjúkdóm og að líkur á að slíkt gerist séu mun meiri í fjölskyldum þar sem alvarlegir geðsjúkdómar hafa komið fram.

7.3.3 Sjálfbræðissvipting

Til að veita nauðsynlega læknisaðstoð var sjálfbræðissviptingu beitt í langflestum tilvikum. Svíptingin var ætíð framkvæmd í fullri samvinnu við aðstandendur sem töldu að óhugsandi hefði verið að komast hjá henni. Þegar þvingaðri læknismeðferð er beitt er mikilvægt að hafa í huga þær skaðlegu afleiðingar sem af slíkum aðgerðum geta hlotist. Það er mjög líklegt að

örvæntingin og hræðslan, sem greip um sig meðal foreldranna þegar geðrofseinkennin voru sem alvarlegust, hafi ýtt undir ákvörðun þeirra um að samþykkja tillögu læknis um sviptingu. Það er einnig líklegt að foreldrarnir hafi ekki gert sér fyllilega grein fyrir alvarlegum afleiðingum sviptingarinnar þegar til lengri tíma var litið. Svipting er í eðli sínu andstæð læknisfræðilegri hugmyndafræði. Hún er oft framkvæmd í þeim tilgangi einum að gefa læknum nauðsynlegt svigrúm til að meðhöndla geðrofsástand en felur að öðru leyti í sér niðurlægingu og jafnvel fullkomið andlegt niðurbrot einstaklingsins sem í hlut á. Að því gefnu að læknirinn hafi náð markmiði sínu þá er alls óljóst hve mikill skaði hefur hlotist af sviptingunni.

7.3.4 Valdbeiting

Stundum reyndist nauðsynlegt að beita valdi til að framfylgja sjálfræðissviptingu. Taka má undir þá gagnrýni þátttakenda rannsóknarinnar að óæskilegt væri að fela lögreglu það hlutverk að handtaka geðsjúkt fólk og flytja það gegn vilja þess á sjúkrahús. Valdbeitingin yrði þannig of sýnileg og meiri hætta á beitingu ómannúðlegra aðferða. Þeir foreldrar sem höfðu reynslu af íhlutun lögreglu báru henni hins vegar vel söguna og töldu að aðgerðir hennar hefðu í alla staði verið mjög fagmannlegar. Það er ekki raunhæft að fela öðrum aðilum en lögreglu að framfylgja dómsúrskurði um sjálfræðissviptingu þar sem hugsanlega er þörf á að beita valdi. Það er hins vegar hægt að draga úr sýnileika valdsins með því að senda sjúkrabíl á vettvang ásamt óeinkennisklæddum lögreglumönnum. Einnig væri æskilegt að læknir eða sérþjálfaður heilbrigðisstarfsmaður væri með í för.

7.3.5 Staðbundin bráðameðferð

Á Íslandi er það mikil lenska að skipuleggja vinnu stofnana þannig að starfsemi þeirra fari nær eingöngu fram innan veggja þess húsnæðis sem þeim er ætlað. Það kom vel fram í rannsókninni að starfsemi geðsviðs Landspítalans er mjög staðbundin og jafnframt illa í stakk búin til að veita bráðþjónustu utan veggja sjúkrahússins. Þessi staðreynd vekur upp þá spurningu hvort sjálfræðissviptingar séu að einhverju marki framkvæmdar á forsendum þess vinnuskipulags sem tíðkast hjá geðsviði Landspítalans. Er hugsanlegt að minnka líkurnar á nauðsyn sjálfræðissviptingar ef sjúkrahúslæknar væru tilbúnir til að veita þjónustu sína utan veggja sjúkrahússins? Það eru allar líkur á að svo sé. Í fræðilega hluta ritgerðarinnar var lítillaga sagt frá meðferðarúrræðinu *Assertive Community Treatment* sem er ætlað að mæta þörfum geðsjúks fólks á þess heimaslóð. Reynslan hefur leitt í ljós að þar sem þessu

meðferðarúrræði hefur verið beitt hefur endurkomum á sjúkrahús fækkað auk þess sem álag á aðstandendur hefur minnkað (Stein og Santos, 1998).

7.3.6 Oftrú á lyfjameðferð

Þrátt fyrir að frásagnirnar sem rannsóknin byggir á hafi spannað ríflega tvo áratugi báru þær ekki með sér að miklar breytingar hafi orðið á lækni-meðferð yfir tímabilið í heild sinni. Það vekur athygli hve einhæf lækni-meðferðin var. Ef lyfjameðferðin bar ekki þann árangur sem vonir stóðu til virðist sem lækarnir hafi ekki haft tök á öðrum úrræðum en að leita nýrra lyfja sem hugsanlega gerðu meira gagn. Foreldrarnir voru almennt hlynntir hóflegri lyfjameðferð en gagnrýndu lækna fyrir oftrú þeirra á lyfjum og jafnframt fyrir að vanrækja aðra meðferðarmöguleika. Sumir voru gagnrýndir fyrir að gefa of stóra lyfjaskammta og aðrir fyrir að huga ekki nægilega vel að óæskilegum og heilsuspillandi hliðarverkunum.

7.3.7 Samvinna við aðstandendur

Það er almennt álitid að árangursrík samvinna lækni við aðstandendur hafi mikla þýðingu fyrir batahorfur sjúklingsins og möguleika hans til að viðhalda batanum. Einnig er álitid að samvinnan gegni lykilhlutverki í að hjálpa aðstandendum til að takast á við áfallid og þær afleiðingar sem sjúkdómurinn getur haft á fjölskyldulíf. Það var ekki að sjá að lækni-meðferðin hafi sérstaklega gert ráð fyrir samvinnu við foreldrana. Til að mynda var yfirleitt ekki boðað til fjölskyldufunda af hálfu sjúkrahússins til að ræða meðferðaráherslur. Einnig voru dæmi um að mikilvægar ákvarðanir væru teknar án samráðs við aðstandendur og án tillits til skoðana þeirra þar að lútandi.

7.3.8 Samskipti

Samskipti aðstandenda við geðlækna og annað starfsfólk geðheilbrigðisþjónustunnar eru í eðli sínu viðkvæm. Ástæðuna má rekja til ólíkrar afstöðu þessara aðila. Í niðurstöðukafla var þetta orðað svo að hin tilfinningalega afstaða foreldranna hefði stundum verið í andstöðu við faglega og oft á tíðum kerfislæga afstöðu starfsfólks. Samskiptaörðugleikar komu upp þegar þessum tveimur ólíku afstöðum laust saman. Hjá báðum aðilum féllu orð sem betur hefðu verið ósögð. Þó svo að starfsfólkið hafi oft þurft að sitja undir mikilli og jafnvel ómaklegri gagnrýni, er ekki fram hjá því litið að ábyrgðin um heilbrigða samskiptahætti hvílir fyrst og fremst á herðum þess.

7.3.9 Stuðningur við fjölskyldu

Það má vissulega deila um hvort raunhæft sé að gera þá kröfu til geðheilbrigðiskerfisins að það sinni öðru en því sem beinlínis snýr að sjúklingnum. Fjölskyldumeðferðir þar sem hugað væri að þörfum nánustu aðstandenda um sálrænan stuðning og aðstoð við að takast á við aðstæður myndu væntanlega fela í sér of mikil fjárútlát og af þeirri ástæðu einni er krafan óraunhæf. Það er samt ekki hægt að horfa fram hjá þeirri staðreynd að alvarlegur geðsjúkdómur er ekki einkamál þess sem við hann stríðir. Niðurstöður rannsóknarinnar sem og margra annarra sýna mjög afdráttarlaust að þau skaðlegu áhrif sem slíkir sjúkdómar hafa á andlega heilsu nánustu aðstandenda eru mikil. Þó hvorki sé gerlegt né raunhæft að veita fullkomna fjölskylduaðstoð þá er samt sem áður hægt að gera þá kröfu að kerfið veiti áfallahjálp og sé tilbúið til að leiðbeina fjölskyldum um hvernig þær geti aflað sér frekari hjálpar.

7.3.10 Fræðsla

Eins og fram kom í fræðilegri umfjöllun ritgerðarinnar er geðfræðsla fyrir aðstandendur talin afar mikilvæg fyrir þá sem og sjúklinginn. Af frásögnum að dæma virðist sem skipulegt námskeiðahald fyrir aðstandendur á vegum geðsviðs Landspítalans hafi hafist um miðjan tíunda áratuginn. Þeir þátttakendur sem höfðu sótt námskeiðin voru almennt hlyntir þeirri ráðstöfun að halda slík námskeið og töldu að þau væru gagnleg. Samt sem áður kom fram sú gagnrýni að framsetning ýmissa efnisatriða hefði verið of læknisfræðileg og ekki sett fram af nægjanlegri tillitssemi. Fullyrðing læknis um að geðklofasjúkdómur sé í raun alzheimer unga fólksins, vegna þess hvernig heilinn rýrnar og heilaholin stækka, er ekki uppbyggileg fræðsla fyrir fólk sem á um sárt að binda. Það er afar mikilvægt að fræðslan sé nákvæmlega sniðin að þörfum aðstandenda og að fullkomið tillit sé tekið til þeirra erfiðu aðstæðna sem fjölskyldurnar standa frammi fyrir.

Í upphafi gegnir læknirinn lykilhlutverki í að miðla fræðslu til fjölskyldunnar því yfirleitt beinast spurningar aðstandenda að þeim einkennum sem ástvinur þeirra er haldinn en ekki að sjúkdóminum sem slíkum. Námskeið, þar sem fjallað er um alvarlega geðsjúkdóma á breiðari grunni, eru þess vegna líklegri til að skila tilætluðum árangri þegar nokkuð er frá liðið upphafi sjúkdóms.

7.3.11 Fjölskyldan

Niðurstöður rannsóknarinnar eru í samræmi við erlendar rannsóknir sem gerðar hafa verið á umönnunarbyrði aðstandenda. Sérstaða rannsóknarinnar er að hún gefur betri innsýn í fjölskylduaðstæður en margar aðrar rannsóknir hafa gert. Það kom skýrt fram að sjúkdómurinn hafði mikil áhrif á líðan fjölskyldumeðlima og samskipti innan fjölskyldnanna. Niðurstöðurnar gefa því fullt tilefni til frekari rannsókna á þessu sviði. Aukin þekking myndi gera okkur kleift að hanna stuðningsúrræði fyrir fjölskyldur þar sem til dæmis væri lögð áhersla á samheldni, samstöðu og aukins skilnings á birtingarmynd sjúkdómsins og áhrifum hans á aðstæður fjölskyldunnar.

7.3.12 Mismunandi félagslegar aðstæður – ólíkar þarfir

Hér að framan var minnst á þá tilhneigingu velferðarkerfisins að staðbinda um of starfsemi stofnana sem getur leitt til skorts á nauðsynlegum sveigjanleika starfseminnar og jafnvel þess að þjónustan verði ófær um að mæta breytilegum og ólíkum þörfum fólks. Mörg þjónustuúrræði virðast einnig einkennast af þessum ósveigjanleika; of mikilli afmörkun og þröngu regluverki. Barátta fatlaðs fólks um að innleiða *Notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)* snýst í grundvallaratriðum um að kollvarpa því stofnana- og kerfislæga viðhorfi sem hér ríkir.

Ungu mennirnir, sem frásagnir þátttakenda rannsóknarinnar hverfast um, voru ekki einsleitir hópur. Skerðing þeirra var mismikil og þar með voru félagslegar aðstæður þeirra breytilegar. Aðstæðurnar höfðu einnig áhrif á fjölskyldur þeirra og þá umönnun og aðstoð sem þær töldu sig þurfa að veita. Niðurstöðurnar eru athyglisverðar að þessu leyti því þörf fyrir aðstoð fjölskyldu var meiri eftir því sem skerðingin var minni. Þjónustukerfið virtist vera betur í stakk búið til að mæta þörfum þeirra manna, þar sem það lá fyrir tiltölulega snemma hve alvarlegur sjúkdómurinn var og hve mikið hann myndi skerða getu þeirra til að lifa eðlilegu lífi. Þeirra mál voru leyst með því að útvega þeim búsetuúrræði annað hvort á sambýli eða í þjónustuíbúð. Fyrir þá einstaklinga, sem hvorki vildu né höfðu þörf fyrir svo afgerandi úrræði, var enginn stuðningur í boði fyrir utan örorkubætur. Samt sem áður var aðstoðar þörf og þá aðstoð kom í hlut fjölskyldunnar að veita. Aðstoðin fól í sér mikla vinnu og fjárhagslegar skuldbindingar.

Það er mikilvægt að velferðarkerfið viðurkenni og meti að verðleikum það mikla og mikilsverða framlag sem dæmin sýna að fjölskyldur geðfatlaðs fólks eru tilbúnar að veita og

Það er ekki siðferðilega rétt að líta á umönnun þeirra og aðstoð sem sjálfgefinn hlut. Það er heldur ekki nóg að afmarka félagslegan stuðning við geðfatlað fólk við búsetuúrræði á sambýlum eða í þjónustuíbúðum. Með því að horfa heildstætt á aðstæður fjölskyldnanna og styrkja þær í þeirri viðleitni sinni til að aðstoða og standa við bak þess fatlaða, eru mun meiri líkur á að hann geti lifað eðlilegu lífi og tekið þátt í samfélagi okkar hinna. Þjónustuviðhorf og starfshættir í anda NPA myndu enn frekar stuðla að bættum lífsgæðum geðfatlaðs fólks og fjölskyldna þeirra.

7.3.13 Málefni geðsjúkra einstaklinga sem gerast brotlegir við lög

Á undanförnum misserum hefur talsvert verið rætt og ritað um hvernig réttarkerfið stendur að meðferð og vistun geðsjúkra einstaklinga sem hafa gerst brotlegir við lög. Skemmst er að minnast frétttaflutnings þar sem greint er frá áhyggjum fangelsisvirkja um að starfsmönnum fangelsa sé í auknum mæli gert að annast alvarlega geðsjúkra einstaklinga (Una Sighvatsdóttir, 2012). Skyld umræða átti sér stað á haustmánuðum 2011 þegar RÚV rifjaði upp sögu geðsjúks manns, sem vegna úrræðaleysis íslenskra stjórnvalda, var vistaður í meira en tuttugu ár ýmist í fangelsi eða á einu alræmdasta geðsjúkrahúsi Norðurlandanna án viðeigandi læknishjálpar (RÚV, 2011). Af frétttaflutningi að dæma er augljóst að íslensk stjórnvöld hafa ekki enn ráðið bót á málefnum fanga sem stríða við alvarlega geðsjúkdóma.

Í niðurstöðum rannsóknarinnar er greint frá reynslu tveggja fjölskyldna af samskiptum þeirra við réttarkerfið. Frásagan um manninn sem hnepptur var í gæsluvarðhald og dvaldi í einangrun í tvo mánuði vegna líkamsárásar endurspeglar svipað úrræðaleysi stjórnvalda og það sem réði örlögum mannsins sem RÚV greindi frá. Það var eingöngu fjölskyldunni að þakka og baráttu hennar að ekki voru frekari mannréttindabrot framin. Hin frásagan greinir frá fangelsisvist ungs manns sem greinst hafði með alvarlegan geðsjúkdóm og var auk þess mjög háður fíkniefnum. Ákvörðun læknis á Kleppsspítala um nauðsyn þess að ljúka afplánun 50 daga refsivistar í fangelsi áður en lækni meðferð færi fram vekur mikla furðu. Það vekur einnig furðu að horfið var frá þeirri ákvörðun að refsingin skyldi tekin út með samfélagsþjónustu að meðferð lokinni. Það er vandséð að refsivist í fangelsi geti þjónað lækisfræðilegum tilgangi. Lýsing fjölskyldu unga mannsins á óviðunandi aðbúnaði innan fangelsisins til að sinna geðsjúku fólki er staðfest með þeim frétttaflutningi sem áður er vísað til. Þar er einnig bent á skort á samvinnu milli stofnana sem bæta verði úr. Í frásögu fjölskyldunnar kemur þessi skortur skýrt fram. Læknirinn, sem tók ákvörðun um að fresta

meðferð, virðist ekki hafa talið þörf á að hafa samband við yfirmenn fangelsisins og veita leiðbeiningu um meðferð og fylgjast með líðan mannsins. Það er hugsanlegt að faglegar ástæður eigi sinn þátt í þeirri ákvörðun en þó er jafn líklegt að kerfislegar ástæður sem afmarka starfssvið stofnana hafi einnig haft þar áhrif á. Til að bæta gráu ofan á svart reyndist fangelsislæknirinn vera einn þeirra lækna sem á undanförunum árum hafa orðið uppvísir að því að ávísa lyfjum í óhóflegu magni til einstaklinga. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa því enn frekar tilefni til að hugað sé betur að málefnum geðsjúkra sem gerst hafa brotlegir við lög.

7.3.14 Lokaorð – fötlun

Það er algengt og viðtekið sjónarmið innan samfélagsins að varanleg skerðing sé persónulegur harmleikur þess sem fyrir henni verður. Þegar lækningu og endurhæfingu sleppir er litið svo á að það sé fyrst og fremst á ábyrgð einstaklingsins að takast á við fötlun sína. Hlutverk samfélagsins sé að veita viðeigandi læknismeðferð og félagslega aðstoð. Að lokinni endurhæfingu er hæfni einstaklingsins metin og þörf hans fyrir aðstoð ákvörðuð út frá getu hans til að lifa sjálfstæðu lífi. Að mati fötlunarfræðanna kristallast í þessu sjónarmiði það sem nefnt hefur verið læknisfræðilegt sjónarhorn fötlunar. Félagsleg sjónarhorn hafna því að varanleg skerðing sé persónulegur harmleikur og einkamál þess sem við hana býr. Lögð er áhersla á að það sé ekki einungis skylda samfélagsins að mæta þörfum fatlaðs fólks heldur hvíli einnig sú skylda á herðum þess að tryggja samfélagslega þátttöku sem sé að fullu sambærileg við það sem almennt gerist.

En hver eru þau viðmið sem einstaklingur þarf að uppfylla til að geta talist sjálfstæður? Vestræn þjóðfélög byggja flestöll sitt skipulag á auðvaldshyggju sem þýðir að framleiðsla og þar með atvinnuþátttaka er forsenda þeirra lífshátta sem einkennir líferni nútímafólks (Oliver, 1990). Sú hæfni og þær félagslegu aðstæður sem gera fólki kleift að stunda atvinnu er því lykillinn að sjálfstæði þess. Mark Priestley (2003) tilgreinir nokkur atriði eða viðmið sem hann segir vera nátengd hugmyndum okkar um sjálfstæði. Í fyrsta lagi bendir hann á nán tengsl sjálfstæðis og líkamlegar og andlegar getu fullorðins fólks. Í öðru lagi telur hann að sjálfstæði sé veigamikill þáttur í sjálfsskilningi fullorðinna og að getan til að lifa sjálfstæðu lífi sé eitt helsta viðmið þess að einstaklingur teljist vera fullorðinn. Í þriðja lagi er sjálfstæði bundið einstaklingshyggju sem um leið er menningarlega mótuð hugmynd. Að lokum bendir hann á að getan til að hefja okkur yfir hindranir í formgerð samfélagsins sé jafnframt merki

um sjálfstæði okkar. Þau viðmið sem hér hafa verið talin upp ógna sjálfstæði tilveru fatlaðs fólks og þess vegna telur Priestley afar brýnt að horfa gagnrýnum augum á ofangreind viðmið og að nauðsynlegt sé að afbyggja hefðbundnar hugmyndir og endurskilgreina þær forsendur sem liggja að baki sjálfstæði tilveru fatlaðs fólks.

Niðurstöður rannsóknarinnar er skýr vitnisburður þess hve læknisfræðileg sjónarhorn fötlunar gagnvart geðfötluðu fólki eru ríkjandi hér á landi. Viðhorf okkar og afstaða byggjast á þeim skilningi að alvarlegir geðsjúkdómar séu frávik við það sem við teljum vera eðlilegt. Það sjónarmið mótast einnig viðbrögð okkar sem einskorðast að miklu leyti við að veita læknishjálpu og að tryggja hinum fatlaða búsetuúrræði með viðeigandi þjónustu. Samfélagið gerir ekki sérstaklega ráð fyrir virkri samfélagsþátttöku þeirra sem veikjast af alvarlegum geðsjúkdómum eða fatlast af þeim sökum. Til að mynda eru skilyrði til atvinnuþátttöku yfirleitt slæm þar sem fordómar og vanþekking ráða oft meiru en raunveruleg skerðing gefur tilefni til. Skilyrði til náms eru hins vegar betri vegna aukins sveigjanleika í kennsluháttum og fjölbreyttara námsframboðs en áður var. Sá einhæfi og þröngi skilningur á sjálfstæðishugtakinu sem hér ríkir hefur valdið því að hlutverk fjölskyldunnar er vanmetið. Í stað þess að sjálfstæði einstaklingsins sé stöðugt metið út frá því hve háður hann er öðrum og hve færni hans er mikil til að sinna eigin þörfum, mætti í auknum mæli líta á sjálfstæði og hæfni sem „dreifðs“ eiginleika innan fjölskyldna og hópa frekar en eiginleika sem eingöngu væri bundinn einskaklingnum. Við skulum hafa það hugfast að mannleg tilvera byggir í eðli sínu á sameiginlegri ábyrgð og þess vegna er sjálfstæði einstaklingsins grundvallað á samvinnu. Með því að styðja og styrkja fjölskyldur til að takast í sameiningu á við alvarlega geðsjúkdóma erum við um leið að efla sjálfstæði þess sem veikist.

Heimildaskrá

- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Burns, T. og Firn, M. (2002). *Assertive outreach in mental health: A manual for practitioners*. Oxford: Oxford University Press.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Crotty, M. (1998). *The foundations of social research: Meaning and perspective in the research process*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Esterberg, K.G. (2002). *Qualitative Methods in Social Research*. Boston: The McGraw-Hill Higher Education.
- Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Óttar Guðmundsson. (2008). Geðhjúkrun í 100 ár: Samantekt úr bók Óttars Guðmundssonar „Kleppur í 100 ár“. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 5/84, bls. 24-30.
- Finkelstein, V. (2001). *The social model of disability repossessed*. Sótt 8. nóvember 2009 af <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk>.
- Gibney, P. (2006). The Double bind theory: Still crazy-making after all these years. *Psychotherapy in Australia*, 12, 3.
- Ghosh, S. og Greenberg, J. (2009). Aging fathers of adult children with schizophrenia: The toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatric services*, *ps.psychiatryonline.org*, 60, 7, bls. 982-984.
- Gleitman, H., Fridlund, A. J. og Reisberg, D. (2004). *Psychology*. (6. Útgáfa). New York: W. W. Norton & Company.
- Guðlaug Þorsteinsdóttir. (2007). Byltingarkenndar breytingar í faginu. *Læknablaðið*, 93, bls. 211-217.
- Gustavsson, A. (1996). *Átt fösta mannikor tillampning av den formennla datastructuralanalysen*. Stockholm: Pedagogiska institutionen Stockholms Universitet.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J., Traustadóttir, R. (2006). Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (Ritstj.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (bls. 23-44). Svíþjóð, Lundur: Studentslitteratur.

- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Völd og valdaleysi: Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hartwell, E. C. (1996). The Schizophrenogenic mother concept in american psychiatry. *Psychiatry*, 59, 3, bls. 274.
- Hatfield, A. B. (1987). Families as caregivers: A historical perspective. Í A. B. Hatfield og H. P. Lefley (Ritstj.), *Families of the mentally ill: Coping and adaptation* (bls. 3-29). New York: The Guildord Press.
- Hatfield, A. B. og Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41, 3, bls. 327-338.
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2006). Leitað að mótsögnum: Um verklag við orðræðugreiningu. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Karp, D. A. (2001). *The burden of sympathy: How families cope with mental illness*. Oxford: Oxford university press.
- Kreisman, D. E. og Joy, V. D. (1974). Family response to mental illness of a relative: a review of the literature. *Schizophrenia bulletin*, 10, bls. 34-57.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Jones, S. L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. *Archives of psychiatric nursing*, 10, 2, bls. 77-84.
- Landlæknisembættið. (e.d.). *Siðareglur lækna*. Sótt 20. ágúst 2012 af <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/sidareglur/item13353/>
- Lefley, H. P. (1996). *Family Caregiving in Mental Illness*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Lög um sjúklinga* nr. 74/1997.
- Lögræðislög* nr. 71/1997.
- Maxine, S. T. (2007). Violence and the costs of caring for a family member with severe mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 48, 3, bls. 318-333.

- McCabe, K. M., May, Y., Lau, A., Garland, A. og Hough, R. (2003). Racial/ethnic differences in caregiver strain and perceived social support among parents of youth with emotional and behavioral problems. *Mental Health Services Research*, 5, 3, bls. 137-147.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E. og Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of marital and family therapy*, 29, 2, bls. 223-245.
- Mechling, M. M. (2011). The experiences of youth serving as caregivers for mentally ill parents. *Journal of Psychosocial Nursing*, 49, 3, bls. 28-33.
- Menahem, K. og Czobor, P. (2004). Gender differences in violent behaviors: Relationship to clinical symptoms and psychosocial factors. *The American Journal of Psychiatry*, 161, 3, bls. 459-465.
- NAMI. (e.d.). *NAMI: National alliance on mental illness*. Sótt 6. apríl 2012 af <http://www.nami.org/>
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Paramanand, K. og Sharma, R. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia: A re-examination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, bls. 329–336.
- Páll Matthíasson. (2007). Samfélagsgeðlækningar. *Geðvernd*, 1, bls. 13-19.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan Education. Sótt 8. nóvember 2009 af <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk>
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reay-Young, R. (2001). Support group for relatives of people living with a serious mental illness: An overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, bls. 147-168.
- RÚV. (2011, 31. október). *Mannréttindabrot á geðsjúkum*. Sótt 21. ágúst 2012 af <http://www.ruv.is/frett/kastljós/mannrettindabrot-a-geðsjúkum-framh>
- Seeman, M. V. (2009). The changing role of mother of the mentally ill: From schizophrenogenic mother to multigenerational caregiver. *Psychiatry*, 72, 3, bls. 284-294.

- Serretti, A., Mandelli, L., Bajo, E., Cevenini, N., Papili, P., Mori, E., Bigelli, M. og Berardi, D. (2009). The socio-economical burden of schizophrenia: A simulation of cost-offset of early intervention program in Italy. *European Psychiatry*, 24, bls. 11-16.
- Shorter, E. (1997). *A history of psychiatry: From the era of the asylum to the age of prozac*. New York: John Wiley and Sons.
- Stein, L. I. og Santos, A. B. (1998). *Assertive community treatment of persons with severe mental illness*. New York: W.W. Norton and Company.
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. New York: Wiley.
- Tessler, R. og Gamache, G. (2000). *Family experiences with mental illness*. Westport, Connecticut : Auburn House publishing company.
- Thompson, M. S. (2007). Violence and the costs of caring for a family member with severe mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 48, bls. 318-333.
- Una Sighvatsdóttir. (2012, 14. ágúst). Geðsjúkir fangar þurfa meiri hjálp. *mbl.is*. Sótt 21. ágúst 2012 af http://mbl.is/frettir/innlent/2012/08/14/gedsjukir_fangar_thurfa_meiri_hjalp/
- Vaughn, C. E. og Leff, J. P. (1981). Patterns of emotional response in relatives of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 7, bls. 43-44.
- Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Verklök Straumhvarfa, átaks til eflingar þjónustu við geðfatlaða*. Sótt 30. mars 2012 af <http://www.velferðarraduneyti.is/frettir/frettatilkynningar/nr/32486>
- Vísindavefurinn. (e.d.). *Hvað er fyrirbærafræði?* Sótt 23. ágúst 2012 af <http://visindavefur.hi.is/svar.php?id=7104>