



Stuðningur fyrir fjölskyldur einstaklinga með geðræna sjúkdóma

Eydís Ösp Eypórsdóttir

**Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Háskóli Íslands
Félagsvísindasvið**



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Stuðningur fyrir fjölskyldur einstaklinga með geðræna sjúkdóma

Eydís Ösp Eyþórsdóttir

160186 – 3059

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf

Umsjónarmaður: Halldór Sigurður Guðmundsson

Leiðbeinandi: Margrét Grímsdóttir

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2013

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

© Eydís Ösp Eyþórsdóttir 2013

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2013

Útdráttur

Í þessari heimildaritgerð er tekið til umfjöllunar hvaða stuðning aðstandendur einstaklinga með geðræn vandamál hafa. Til eru nokkur úrræði á Íslandi fyrir þá sem hafa geðsjúkdóm en ekki eins mikið fyrir aðstandendur. Mikilvægt er að hafa fjölskylduna með í meðferð hins veika því hún getur veitt mikilvægar upplýsingar, veitt stuðning sem getur hjálpað til við framfarir og fjölskyldumeðlimir geta þá fengið upplýsingar um aðstæður þess veika. Nokkur úrræði eru í boði hérlandis fyrir veika einstaklinginn til dæmis Dvöl, Vin og fleiri en erlendis er úrræði sem byggir á því að hafa fjölskylduna eins mikið með í meðferðinni eins og hægt er og kallast það fjöl-fjölskyldumeðferð (e. Multi Family Therapy). Félagsráðgjafi starfandi á heilbrigðissviði þarf að heita fullum trúnaði um samskipti sín við skjólstæðinga sína samkvæmt lögum. Upp koma tilfelli þar sem trúnaðurinn hamlar framförum sjúklings og efinn um að hann eigi að vera kemur upp.

Rannsóknir hafa sýnt að með því að fá fjölskyldur með í meðferð er verið að byggja upp traust meðal þeirra og sjúklingsins, fræða fjölskylduna um sjúkdóminn og hjálpa þeim að komast í gegnum sorgarferlið.

Lykilorð: Geðsjúkdómar, aðstandendur, sorgin, fjöl – fjölskyldumeðferð (e. Multi Family Therapy).

Formáli

Ég vil þakka leiðbeinanda mínum Margréti Grímsdóttur félagsráðgjafa og hjúkrunarfræðingi fyrir mikinn stuðning, góðar ábendingar og samvinnu við skrif ritgerðarinnar. Einnig vil ég þakka Halldóri S. Guðmundssyni lektor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands fyrir hans umsjón með verkinu.

Einnig vil ég þakka öllum þeim sem komu að yfirlestri ritgerðarinnar og fjölskyldu minni þakka ég einnig fyrir ómælda þolinmæði á meðan á skrifum ritgerðarinnar stóð sem og náminu í heild sinni.

Efnisyfirlit

1	Inngangur	4
2	Algengustu geðsjúkdómarnir	6
2.1	Geðrofssjúkdómar.....	6
2.1.1	Geðklofi (e. Schizophrenia)	6
2.1.2	Geðhvarfasýki.....	7
2.1.3	Geðhvarfaklofi (e. Schizoaffective disorders).....	7
2.2	Lyndissraskanir.....	8
2.2.1	Alvarlegt þunglyndi (e. Major Depression).....	8
2.2.2	Kvíði (e. Anxiety).....	8
3	Úrræði á Íslandi	9
3.1	Hvaða úrræði eru meðal annars til staðar?	9
3.2	Rannsóknir í geðheilbrigði á Íslandi	13
4	Fjölskyldan er mikilvæg	15
4.1	Þarfir fjölskyldunnar.....	15
4.2	Mikilvægi fjölskyldumeðferða.....	16
5	Kenningar í félagsráðgjöf	18
5.1	Tengslamyndunarkenningar	18
5.2	Kreppukenningar.....	19
5.3	Valdefling	20
6	Sorgin og áhrifin	21
6.1	Foreldrar.....	22
6.2	Maki.....	23
6.3	Systkini	24
6.4	Börnin.....	24
7	Úrræði fyrir fjölskyldur	26
7.1	Fjöl - Fjölskyldumeðferð.....	26
7.2	OPUS í Danmörku.....	32
7.3	TIPS í Noregi	34
8	Félagsráðgjöf á heilbrigðissviði	36
8.1	Trúnaður gagnvart sjúklingi	36
8.2	Félagsráðgjafinn	38
9	Umræða og lokaorð	40
	Heimildir	43

1 Inngangur

Samfélagið er sífellt að verða meðvitaðra um geðsjúkdóma og hefur almenn umræða um geðsjúkdóma orðið til þess að fólk er orðið meðvitaðra um þá og þekking á þeim orðin meiri. Einnig hefur þeim einstaklingum sem eru með geðsjúkdóma fjölgað og vekur það upp spurningar um komandi ár. Fyrir einstaklinga og fjölskyldur þeirra eru geðsjúkdómar veruleiki sem kominn er til að vera og geta þeir valdið mikilli skerðingu í lífi fólks (Hinshaw, 2005).

Efnið sem varð fyrir valinu tengist aðstandendum þeirra sem greinast með geðsjúkdóma og hvernig sorgarferli þeir ganga í gegnum samhliða sjúkdómsgreiningunni. Rannsóknarspurningin sem lagt var upp með í þessari ritgerð er: Hvaða stuðningur er í boði fyrir fjölskyldur einstaklinga með geðræna sjúkdóma? Til að leita svara verður í upphafi sagt frá nokkrum tegundum geðsjúkdóma og einkennum þeirra. Rætt verður um hvaða úrræði eru til staðar á Íslandi fyrir aðstandendur. Einnig verður fjallað um kenningar tengdar mikilvægi fjölskyldunnar í bataferli sjúklingsins. Þá verður fjallað um þarfir fjölskyldunnar og mikilvægi fjölskyldumeðferða. Skrifað verður um sorg aðstandenda og hvernig mismunandi hópar í samfélaginu upplifa hana. Farið verður yfir úrræði sem hafa þann megintilgang að koma fjölskyldunni meira inn í meðferð fjölskyldumeðlimsins sem er með geðsjúkdóm og hvaða aðrar meðferðir byggja á sömu hugmyndafræði og þessi úrræði. Einnig verður gerð grein fyrir starfi félagsráðgjafa á heilbrigðissviði, fjallað um trúnað milli félagsráðgjafa og skjólstæðinga. Síðast en ekki síst verður fjallað um hvort að trúnaðurinn sé nauðsynlegur og hvort eða hvenær megi brjóta hann.

Allt frá byrjun félagsráðgjafar sem fræðigreinar hefur meginhlutverk hennar verið að láta skjólstæðingnum finnast hann vera hluti af samfélaginu og hann geri gagn (Turner, 1995). Í gegnum lífið er okkur úthlutað vissu hlutverk innan fjölskyldunnar, hvort sem það er hlutverk maka, systur, bróðurs, foreldris eða barns. Þessi hlutverk geta skerst þegar geðsjúkdómur herjar á, þannig að einstaklingurinn nær ekki að uppfylla skyldur sínar í hlutverkinu (Butler og Pritchard, 1983).

Geðsjúkdómur getur haft mikil áhrif á einstaklinginn sjálfan, fjölskyldu hans og nánustu vini og hefur umræðan um geðsjúkdóma orðið meiri með árunum sem líða. Fjórir af hverjum tíu sem eru með örorku eru að öllum líkindum með hana út af geðsjúkdómum (Mordoch og Hall, 2008).

Ef skortur er á félagslegum tengslum, getur það aukið áhættu á geðsjúkdómum og vandamálum tengdum geðrænni heilsu. Net félagslegra tengsla er það sem tengir einstakling við fjölskyldu og vini og öfugt og fær einstaklingurinn allan sinn stuðning frá þeim. Félagsleg tengsl hjálpa einstaklingum að viðhalda jafnvægi milli persónulegra þátta og umhverfisþátta. Með því að viðhalda jafnvæginu sem lengst er dregið úr streitu og sjúkdómum (Eli, 1984).

2 Algengustu geðsjúkdómarnir

Geðsjúkdómar eru andlegt ástand sem truflar skap einstaklingsins, hefur áhrif á samskipti hans, hugsun og setur hömlur á daglegt líf. Það geta allir fengið geðsjúkdóm, óháð kyni, kynþætti eða aldri (NAMI, 2011-d).

Geðsjúkdómar geta orsakað mikla sorg bæði fyrir þá sem eru veikir og einnig fjölskyldur þeirra og vini. Samkvæmt World Health Organization munu geðsjúkdómar vera eitt helsta heilsufarsvandamál í heiminum árið 2020 (Department of Health and Aging, e.d.).

Þeir sem eiga fjölskyldumeðlim að, sem er með geðsjúkdóm geta átt erfitt, hvort sem um er að ræða móður, föður, bróður, systur, son eða dóttur. Þessir einstaklingar verða líka fyrir áhrifum sjúkdómsins og þurfa á mikilli hjálp að halda, ást og stuðningi. Á sama tíma og sjúkdómurinn er að greinast kemur hræðslan upp hjá einstaklingnum og aðstandendum hans. Hvernig á hegðun hins sjúka eftir að vera? Á heilbrigði aðilinn eftir að hafa næga þolinmæði og hæfileika til að komast í gegnum þetta? Ekki er vitað hvað orsakar geðsjúkdóma en til eru mörg afbrigði af þeim og hefur hver og einn sín einkenni (Canadian Mental Health Association, 2012).

Í þessum kafla verður farið yfir nokkra af alvarlegustu geðsjúkdómunum og tíðustu lyndisröskunum og einkennum þeirra lýst.

2.1 Geðrofssjúkdómar

2.1.1 Geðklofi (e. Schizophrenia)

Geðklofi er alvarlegur geðsjúkdómur og þó hann birtist hjá báðum kynjum er hann eilítið algengari hjá karlmönnum (NAMI, 2011-e). Hann er hamlandi og langvinnur. Geðklofi felur í sér breytingar á hegðun og andlegu ástandi einstaklings. Talið er að einkennin komi oftast fram hjá konum á aldrinum 20 – 30 ára en körlum á aldrinum 15 – 25 ára. Geðklofi einkennist af breytingum á raunveruleikaskyni einstaklings sem geta verið ofheyrnir, ofskynjanir eða ranghugmyndir þar sem einstaklingurinn telur sig vera ofsóttan af einhverjum. Þeir sem eru með þennan sjúkdóm geta átt erfitt með að hafa stjórn á tilfinningum sínum, átt erfitt með samskipti og geta þar af leiðandi aukið áhættuna á einangrun (Lárus Helgason, 2004). Þeir sem hafa þennan sjúkdóm geta einnig upplifað að yfirnáttúrulegt afl sé að stjórna þeim, líkt

og einhver annar komist yfir líkama þeirra og stjórn hugsunum þeirra (Birchwood og Jackson, 2001).

2.1.2 Geðhvarfasýki

Geðhvarfasýki (e. Bipolar Disorder) er sjúkdómur sem er langvarandi hjá einstaklingum og kemur fram sem endurtekið þunglyndi og örlyndi (e. Mania). Örlyndi getur staðið allt frá einum degi til margra mánaða. Sjúkdómurinn lýsir sér þannig að einstaklingurinn sveiflast á milli þunglyndis og örlyndis. Stundum er einstaklingurinn mjög hátt uppi en aðra daga er hann mjög langt niðri, getur ekki hugsað skýrt og hefur ekki eins mikla orku og áður (Ciccarelli og White, 2012). Sjúkdómurinn getur haft neikvæð áhrif á líf einstaklingsins og þar af leiðandi haft slæm áhrif á starf hans, sambönd eða skólagöngu (NAMI, 2011-b).

2.1.3 Geðhvarfaklofi (e. Schizoaffective disorders)

Geðhvarfaklofi er geðsjúkdómur sem er með einkenni geðklofa og tilfinningalegrar röskunar. Upp hafa komið deilur um hvort að geðhvarfaklofi eigi að flokkast undir tilfinningalega röskun eða geðklofa en rannsóknaraðilar hafa verið sammála um að geðhvarfaklofi sé ein gerð af geðklofa (NAMI, 2011-a).

Til að hægt sé að greina sjúkdóminn hjá einstaklingi verður hann að hafa frumeinkenni geðklofa til dæmis ofskynjanir og ranghugmyndir í lengri tíma en einnig verður hann að finna fyrir þunglyndi. Ef raunin er sú er hægt að greina tvo flokka af geðhvarfaklofa, annars vegar alvarlegt þunglyndi og hins vegar geðhvarfasýki sem einkennist af æðiskenndum þáttum með eða án einkenna þunglyndis (NAMI, 2011-a).

2.2 Lyndissraskanir

2.2.1 Alvarlegt þunglyndi (e. Major Depression)

Alvarlegt þunglyndi er mjög alvarlegur sjúkdómur sem er viðvarandi og hefur áhrif á skapgerð einstaklingsins, hegðun og hugsanir (NAMI, 2011-c). Sjúkdómurinn leggst á að minnsta kosti 15% karla og 25% kvenna hér á landi á einhverjum tímavarki á lífsleið þeirra (Samúel Samúelsson, Jens Magnússon, Sigurbjörn Sveinsson og Sigmundur Sigfússon, 1997).

Sjúkdómurinn einkennist af einkennum sem hafa áhrif á daglegt líf einstaklings þannig að hann á erfitt með að taka þátt í athöfnum daglegs lífs. Sumir einstaklingar finna einungis fyrir einum þætti sem þeir geta tengt við sjúkdóminn en aðrir hafa marga þætti.

Helstu einkennin eru breytt atferli, til dæmis kvartanir vegna vinnu, peningaleysi eða skorti á ást. Mjög algengt er að fólk sem er með alvarlegt þunglyndi hóti sjálfsvígi eða geri tilraunir til þess. Fleiri einkenni eru til að mynda breytt tilfinningaviðbrögð eins og tíður grátur, breytt viðhorf eins og neikvæð sjálfsmynd og lakara sjálfstraust, depurð og tómleiki og að lokum líkamleg einkenni sem birtast í breytingum á matarlyst og erfiðleikum með svefn (National Institute of Mental Health, 2011; Ciccarelli og White, 2012).

2.2.2 Kvíði (e. Anxiety)

Kvíði getur verið tengdur vissum aðstæðum eða ákveðnum atriðum og hefur hann hinar ýmsu birtingarmyndir. Þegar kvíðinn er vægur þá getur hann hjálpað okkur að halda dómgreind og einbeitingu í því sem við erum að gera en þegar kvíðinn stigmagnast þá getur það orðið erfitt og hann getur verið hamlandi. Kvíðaeinkennum geta verið sviti í lófum, sálræn spennan, eirðarleysi og tilfinning fyrir því að vera dofinn eða fjarlægur (Geðhjálp, 2012). Þegar fólk upplifir líkamleg einkenni telur það sig oft verulega veikt en þau einkenni geta verið niðurgangur, lystarleysi, þungur hjartsláttur, köfnunartilfinning og tíð þvaglát (Kvíðameðferðamiðstöðin, e.d.; Ciccarelli og White, 2013).

3 Úrræði á Íslandi

Til eru ýmis úrræði á Íslandi fyrir fólk sem á við geðraskanir að stríða. Má þar nefna úrræði á vegum Rauða Kross Íslands, Vin, Dvöl og Læk, (Rauði Kross Íslands, 2012) sem og úrræði á vegum sjálfstæðra aðila stofnana og samtaka til að mynda Geysir, Björgin í Keflavík, Hlutverkasetur, Setrið – geðræktarmiðstöð, Geðheilsa – eftirfylgd, Fjölskyldubúin, Hugarafl, Fjölskylduvinna og Fjölskyldumeðferð á Landspítalanum Háskólasjúkrahús. Þessi úrræði voru valin vegna tengingar þeirra við rannsóknarpurninguna og verður greint frá þeim hér á eftir.

Sagt verður nánar frá Hugarafli sem er með úrræði fyrir aðstandendur geðsjúkra og þeirri vinnu sem er unnin á Landspítalanum Háskólasjúkrahús. Sagt verður frá rannsóknum sem gerðar hafa verið á geðheilbrigði á Íslandi.

3.1 Hvaða úrræði eru meðal annars til staðar?

Rauði Kross Íslands sér um rekstur á fjórum athvörfum fyrir fólk með geðraskanir, eitt þeirra er staðsett á Akureyri en hin eru á höfuðborgarsvæðinu. Athvörfin á höfuðborgarsvæðinu eru Lækur í Hafnarfirði, Vin í Reykjavík og Dvöl í Kópavogi. Öll hafa þau sameiginleg markmið: að auka lífsgæði fólks, draga úr félagslegri einangrun og leggja áherslu á styrkleika og jákvæðni (Rauði Kross Íslands, 2012).

Geysir er klúbbur sem samanstendur af fólki sem vinnur saman, félögum og starfsfólki. Hann er ekki meðferðarstofnun heldur byggir hann á samhjálp fólksins. Markmið Geysis er að hjálpa fólki að fóta sig í lífinu, sýna stuðning og umhyggju en síðast en ekki síst að hjálpa fólki að efla félagsfærni sína (Klúbburinn Geysir, 2012).

Björgin er úrræði fyrir fólk sem glímur við geðræn vandamál en markhópurinn er fólk á aldrinum 18 – 67 ára. Það var stofnað árið 2005 og er markmið þess að auka þátttöku fólks með geðræn vandkvæði í samfélaginu, draga úr einangrun og ýta undir hjálp til sjálfshjálpar (Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir, 2011).

Hlutverkasetur er úrræði fyrir alla sem vilja hafa skipulag á deginum sínum og vera virkir. Það var stofnað árið 2007 og er markmið þess að ýta undir virkni í samfélaginu en með því er verið að koma í veg fyrir aðgerðarleysi og bresti í heilsunni (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Setrið – geðræktarmiðstöð er úrræði fyrir íbúa í Þingeyjarsýslu sem búa eða hafa búið við geðraskanir, skert lífsgæði eða atvinnuleysi. Það var stofnað árið 2006 og er markmið þess að virkja einstaklinginn, hans félagslegu tengsl við annað fólk og samfélagið (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Geðheilsa – Eftirfylgd er úrræði fyrir einstaklinga 18 ára og eldri sem eiga við geðraskanir að stríða og aðstandendur þeirra og var það stofnað árið 2003. Markmið þessa úrræðis er að auka þátttöku einstaklinga í samfélaginu og forðast að þeir einangri sig. Sú þjónusta sem Geðheilsa - Eftirfylgd veitir er út frá reynslu og þörfum einstaklinganna og þeirra aðstandendum (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Öll þessi úrræði byggja á hugmyndafræði valdeflingar hvort sem það er skýr fræðileg tenging eða einhver atriði tekin fyrir. Þau byggja meðal annars á að efla virkni einstaklingsins, hjálp til sjálfshjálpar og jafnrétti. Hafa þau einnig það markmið að koma einstaklingnum út í samfélagið (Lára Björnsdóttir o.fl., 2011).

Fjölskyldubrúin er úrræði sem kom árið 2005 en það byggir á því að veita foreldrum með geðræn vandamál stuðning. Markmiðið með þessu úrræði er að veita börnum þeirra foreldra sem glíma við geðræn vandamál stuðning og upplýsingar um sjúkdóminn. Veikindi foreldris hefur áhrif á líðan barns. Þessi meðferð á sér stað á sex til átta mánaða tímabili í allt að sjö skipti (Landspítali Háskólasjúkrahús, 2011). Hún er ætluð börnum á aldrinum sex til 20 ára og hafa verið gefnir út tveir bæklingar, annar er fyrir foreldra með geðræn vandamál en seinni er fyrir börn sem eiga foreldra með geðræna erfiðleika. Þessir tveir bæklingar gefa hugmyndir um hvernig líðan barnanna gæti verið og hjálpa foreldrum við að opna á umræðu um veikindin (Guðrún Ottstedt munnleg heimild, 30. nóvember 2012).

Hugarafli er úrræði sem byggir á batahvetjandi þjónustu og sálfélagslegri nálgun en hún byggir á því að fólk eflist, nái stjórn á lífi sínu og hafi val (Auður Axelsdóttir, 2011). Árið 2003 nánar tiltekið í júní þá voru samtök stofnuð af notendum í bata. Þessi samtök starfa eftir hugmyndafræði valdeflingar (Hugarafli, e.d.). Tilgangurinn með þessu úrræði er að hjálpa einstaklingum og aðstandendum þeirra með því að veita eftirfylgni, en hún felur í sér að veita stuðning, forvarnir, endurhæfingu og að hjálpa fólki til að takast á við daglegt líf. Þjónustan er ekki einungis miðuð út frá skjólstæðingunum heldur einnig aðstandendum þeirra. Markmiðið er að virkja fjölskylduna í kringum veika einstaklinginn þar sem fjölskyldan er mjög mikilvægur hluti í bata hans (Auður Axelsdóttir, 2011). Útbúið er tengslanet fyrir fjölskylduna og eru að jafnaði fimm aðilar í því ásamt sjúklingnum en með því er verið að sjá

til þess að ábyrgðin dreifist jafnt á milli aðila. Hver og einn aðili fær sitt hlutverk og eru haldnir reglulegir fundir og sér iðjubjálfi um að byggja upp tengslanetið, stýra fundum, fræða og sinna eftirfylgdinni. Unnið er með sérstakan aðstandendahóp innan Hugarafis en starf hans felur í sér að fólk segi frá reynslu sinni og átökum við hinn veika, ræði um hana og leiti svo ráða til að takast á við hana. Iðjubjálfi situr með á fundunum og er hlutverk hans að hlusta og benda á leiðir sem hægt er að fara þegar erfiðleikar steðja að. Þessi hópur er eini aðstandendahópurinn á Íslandi sem starfar á þennan hátt og hittist hann einu sinni í viku (Auður Axelsdóttir, 2011).

Á Landsspítalanum Háskólasjúkrahús er starfrækt fjölskylduvinna. Markmið fjölskylduvinnunar er að styrkja ýmsa eiginleika hjá fjölskyldum og einstaklingum en þeir geta verið persónulegir eða félagslegir. Þessi tegund af meðferð er hentug fyrir fjölskyldur sem eru að takast á við breytingar í lífi sínu (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-a).

Fjölskylduvinna er í sex þrepum. Fyrst er byrjað á því að skapa samband milli fjölskyldu og meðferðaraðila en ætlunin er að skapa traust á milli þessa aðila. Annað þrep er að veita fjölskyldunni upplýsingar um hvað er í boði og ráðgjöf. Þriðja þrep er greinandi samtal en í því aftar meðferðaraðilinn upplýsinga um aðstæðurnar og ástand þess veika frá fjölskyldunni. Fjórða þrep er fjölskyldusamráð en í því er einblínt á þann veika, hvernig hægt sé að veita honum stuðning en fjölskyldan og hennar vandi er ekki krufinn á þessum tímamarki. Fimmta þrep er fjölskylduviðtal en í því er fjölskyldunni veittur stuðningur og framhaldið ákveðið, hvort halda eigi áfram í meðferðinni eða ekki. Sjötta þrep er fjölskyldumeðferð en þar er unnið með fjölskylduna og tekið á hennar vanda en þetta er sérhæft meðferðarúræði (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-a). Slík vinna fer fram á göngudeild geðsviðs Landspítalans og er þá verið að hugsa um fjölskylduna í heild sinni. Það fer mikil fjölskylduvinna fram á legudeild geðsvið á Landspítalanum. Þar er veittur stuðningur og upplýsingar um geðsjúkdóminn. Þar er meira verið að hugsa um þann veika heldur en fjölskyldu hans (Vigdís Löve Jónsdóttir munnleg heimild, 30. nóvember 2012).

Para – og fjölskyldumeðferð er fyrir fjölskyldur og þör sem glíma við geðræna erfiðleika og eiga erfitt með samskipti. Þessi tegund af meðferð er meðal annars byggð á tengsakenningu John Bowlbys en hún tekur á tengslamyndun, sálrænu hlið mannisins og hegðun. Einnig er þessi meðferð byggð á kerfiskenningu Ludwig von Bertalanfy sem segir að einstaklingurinn sé kerfi í samfélaginu en það inniheldur mörg kerfi (Landspítali

Háskólasjúkrahús, e.d.-c). Aukning er á paraviðtölum þar sem annar aðilinn er með geðsjúkdóm, og stundum báðir (Guðrún Otterstedt munnleg heimild, 30. nóvember 2012).

Þetta úrræði byggir á því að ný viðhorf og ný reynsla fái tækifæri til þess að koma fram og skapa breytingar fyrir fjölskylduna. Fólk fær tækifæri til þess að horfa með öðrum augum á aðstæðurnar og samskiptin innan fjölskyldunnar breytast. Með bættum samskiptum þá er hægt að hafa góð áhrif á það hvernig sjúkdómurinn þróast og þannig aukar áhrif meðferðarinnar (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-c).

Þegar einstaklingar og fjölskyldur þurfa á fjölskyldumeðferð að halda þá koma beiðnirnar oftast frá deildum innan Landspítalans þá legudeild eða bráðamóttöku geðsviðs til göngudeildar geðsviðs en ef ekki þá koma þær frá heilsugæslunum eða geðlæknum sem starfa utan Landspítalans. Ef um stóra fjölskyldu er að ræða þá vinna oft tveir félagsráðgjafar saman í meðferðinni. Það er ekki alltaf þannig að sá sem er með geðræna sjúkdóminn vilji taka þátt í fjölskyldumeðferð en það er reynt að fá hann til þess. Ef ekkert gengur þá er hægt að hafa fjölskylduna bara í meðferðinni. Á göngudeild geðsvið er meira um meðferðir heldur en fjölskylduvinnu, þar er einnig hugsað meira um fjölskylduna og hvað þau geta gert til að aðstoða. Trúnaðurinn er flókinn, oft þarf að fá fjölskylduna með til að geta haldið áfram meðferðinni. Ef einstaklingurinn vill ekki hafa fjölskylduna með í meðferð þá getur það leitt til þess að framfarirnar verði litlar (Vigdís Löve Jónsdóttir munnleg heimild, 30. nóvember 2012).

Á þeim tíma sem þessi ritgerð var skrifuð var farið af stað með námskeið fyrir einstaklinga með geðklofa og aðstandendur þeirra. Var það haldið á tímabilinu 19. október 2012 til 23. nóvember 2012, sex skipti. Meðal efnis á námskeiðinu var umfjöllun um einkenni sjúkdómsins, nauðungarvistanir, endurhæfingu, meðferðarúrræði, bataferlið og fleira (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-b)

3.2 Rannsóknir í geðheilbrigði á Íslandi

Árið 1996 gerði Eydís Sveinbjarnardóttir geðhjúkrunarfræðingur rannsókn sem ber heitið „Reynsla aðstandenda geðsjúkra af geðsjúkdómi náins fjölskyldumeðlims“. Alls tóku níu fjölskyldur þátt en einungis tveir úr hverri fjölskyldu voru fengnir í viðtöl. Í hverri fjölskyldu var einn aðili sem þjáðist af geðsjúkdómi, fjórir voru með geðklofa, þrír með geðhvarfasjúkdóm og tveir með alvarlegt þunglyndi.

Viðtölin voru byggð á fyrirbærafræðilegri rannsóknaraferð, sem er eigindleg rannsóknaraðferð, og byggir hún á því að reyna að nálgast þeirra reynsluheim, skilja og túlka þeirra líðan. (Eydís Sveinbjarnardóttir, 1995).

Áður en hægt var að hefjast handa þurftu þessir fjölskyldumeðlimir að uppfylla þrjú skilyrði: fyrsta, að sjúklingurinn varð að búa hjá fjölskyldunni eða að minnsta kosti hafa samband við þau vikulega; annað að nást yrði samþykki frá tveimur einstaklingum í hverri fjölskyldu og þriðja að sjúklingurinn varð að vera greindur með geðsjúkdóm frá geðlækni og hafa verið með hann í að minnsta kosti eitt ár (Eydís Sveinbjarnardóttir, 1995).

Niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að fram komu níu efnisflokkar um reynslu aðstandenda af sjúkdómsgreiningu sjúklingsins og samskiptum við heilbrigðisstarfsmenn og þeim var hægt að skipta niður í þrjú meginatriði: Viðurkenning sjúkdómsins sem innihélt þrjá efnisflokkar, stuðningsþarfir sem innihélt tvo efnisflokkar og að lokum tilfinningalegt álag sem innihélt fjóra efnisflokkar. Fyrsta meginatriðið var viðurkenning sjúkdómsins en hún fól í sér aukna þörf fyrir að kynna sér og fræðast um sjúkdóminn en þeir voru alltaf að eftir skilningum. Viðurkenna þurfti sjúkdóminn til þess að geta haldið áfram. Það að halda fast í vonina skipti gríðarlega miklu fyrir aðstandendur, en þeir reyndu að stilla voninni í hóf. Annað meginatriðið var stuðningsþarfirnar sem fólu í sér að hafa stuðning, einhvern til að tala við og hlusta á sig. Í viðtölunum kom fram að skortur væri á stuðningi frá geðheilbrigðissviðinu fyrir aðstandendur. Aðstandendum fannst að þessi hluti ætti að vera partur af þjónustu geðdeilda og að það væri ekki nóg framboð af stuðningi. Eins fannst þeim vanta frekari samskipti við starfsfólkið sem og upplýsingaflæði. Þriðja meginatriðið var tilfinningalegt álag en það fól í sér mikla vanlíðan fyrir aðstandendur þegar þeir rifjuðu upp samskipti sín við hinn veika sem og mikið tilfinningalegt rót. Hin eilífa spurning um hvenær hinn veiki myndi veikjast aftur tók verulega á fyrir aðstandendurna. Hræðslan við geðsjúkdóminn og hvað hinn veiki myndi gera, meiða sjálfan sig eða aðra var mikið

áhyggjuefni. Aðstandendurnir sögðu að þeir fyndu fyrir fordómum í garð geðsjúkra og væru ekki ánægðir með hvernig tekið væri á málum þeirra (Eydís Sveinbjarnardóttir, 1995).

Að mati aðstandenda var ástandið ekki alltaf svart, það voru jákvæðar hliðar inn á milli og einnig góðar stundir þegar þeir áttu í samskiptum við hinn veika. Þeim fannst flestum allt mun auðveldara eftir að þeir viðurkenndu að ástvinur þeirra ætti við veikindi að stríða og áttu því auðveldara með að taka honum eins og hann var (Eydís Sveinbjarnardóttir, 1995).

Árið 2005 gerðu Dr. Páll Biering, Guðbjörg Daníelsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir rannsókn fyrir Rauða Kross Íslands og Geðhjálp sem bar nafnið „Þjónustuþarfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi: viðhorf, reynsla og félagsleg staða“. Gögnum var aflað með spurningalistum en listarnir voru sendir til skjólstæðinga félagasamtaka og stofnana sem einsetja sér að aðstoða þá sem eru með langvinna geðsjúkdóma. Alls tóku 221 manns þátt, notendur voru 188 og aðstandendur 33. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu á að almennt voru skjólstæðingar ánægðir með gæði þjónustunnar sem þeir höfðu fengið við innlagnir á sjúkrastofnanir. Þegar skjólstæðingar þurftu þjónustu sjúkrastofnanna skiptu þessi atriði þá mestu máli, viðmót starfsmanna, að þjónustan væri samfelld og vinnubrögð fagleg. Þeir töldu að samfelli í þjónustu mætti bæta með tilliti til eftirfylgdar því skjólstæðingarnir fengu litlar sem engar upplýsingar um þau úrræði sem standa þeim til boða eftir að þeir útskrifast. Einnig kom fram í rannsókninni að skjólstæðingum fannst lítið hlustað á sig, skoðanir þeirra ekki virtar og lítið spurt um þeirra líðan. Þeir töldu einnig að skoðanir aðstandenda sinna væru ekki virtar og þeir fengju ekki mikla fræðslu um geðraskanir hjá starfsfólki sjúkrastofnanna.

Annað áhugavert kom í ljós í niðurstöðum rannsóknarinnar um álit aðstandenda á þjónustu sjúkrastofnanna en þeir voru almennt óánægðari með hana heldur en skjólstæðingarnir. Þeim fannst eins og þeim væri haldið utan við meðferðina, fengju litlar upplýsingar um hana og lítið sem ekkert væri hlustað á álit þeirra þegar kom að velferð skjólstæðingsins. Trúnaður milli lækna og sjúklings er mjög sterkur og mega lækna lítið segja um ástand hins sjúka, en samskipti á milli lækna og aðstandenda geta samt verið góð og fagmannleg þar sem aðstandendur eru tæknilega séð umönnunaraðili hins sjúka. Geðsjúkdómar hafa áhrif á þá sem standa þeim veika hvað næst, hann hefur áhrif á nærumhverfið og því er mikilvægt að hlustað sé á aðstandendur og þeim sé sinnt (Páll Biering, Guðbjörg Daníelsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir, 2005).

4 Fjölskyldan er mikilvæg

Talið er að fjölskyldan sé það sem bindur samfélagið saman og hafa flest allir þörf fyrir að tilheyra einni slíkri. Hugtakið fjölskylda tekur sífelldum breytingum, það er mjög víðfemt og fer það alveg eftir einstaklingnum hvernig túlkunin á því er (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Sá rammi sem einstaklingurinn er inn í frá vöggju til grafar kallast fjölskylda. Fjölskyldan hugsar um einstaklinginn á alla vegu og í öllum skilningi hvort sem hann sé siðferðislegur, efnahagslegur eða lagalegur. Ef eitthvað er að þá leitar einstaklingurinn til fjölskyldunnar. Það skiptir ekki máli um hvaða atburð ræðir, hvort sem hann er gleðilegur líkt og barnsfæðingar eða brúðkaup eða sorglegur líkt og þegar veikindi steðja að, þá stendur fjölskyldan saman (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Í þessum kafla verður farið nánar út í hverjar þarfir fjölskyldunnar eru í tengslum við efni ritgerðarinnar og hve mikilvæg fjölskyldumeðferð er.

4.1 Þarfir fjölskyldunnar

Árið 2006 rannsökuðu Gavois, Paulsson og Fridlund þarfir tólf fjölskyldna sem allar höfðu það sameiginlegt að eiga fjölskyldumeðlim sem væri með geðsjúkdóm. Ætlunin var að þróa stuðningsferli út frá þeirra þörfum og kallast það MHP (e. Mental Health Professional).

Samskipti sem fóru á milli fjölskyldna og aðila sem unnu eftir MHP innihéldu mikinn stuðning með því að notast við aðferðir MHP en þær eru fjórar, að vera til staðar, deila, vera uppbyggjandi og að samskiptin einkenndust af stuðningi af hálfu starfsfólks MHP. Þessar aðferðir hjálpuðu fjölskyldum í gegnum erfiðleikana og að komast af, en það fólst aðallega í því að gripið var nógu snemma inn í þegar greining sjúklingsins lá fyrir, upplýsingar fengnar um hvað væri að gerast almennt með sjúklinginn og meðferðina og þannig losað aðstandendur við þær áhyggjur sem háðu þeim (Gavois, Paulsson og Fridlund, 2006).

Fyrsti fundur fjölskyldu með félagsráðgjafa getur verið erfiður. Fjölskyldan upplifir ýmsar tilfinningar sem hún ræður ekki við, t.d. ótta, sektarkennd og reiði. Meðlimir fjölskyldunnar bregðast oft við með sjálfsvörn og vilja hugsanlega lítið ræða aðstæðurnar. Hlutverk félagsráðgjafans er þá að nýta þessar tilfinningar sem bærast með fjölskyldumeðlimunum í það að hjálpa þeim að halda áfram (Butler og Pritchard, 1983).

Fyrri rannsóknir hafa sýnt að helstu þarfir fjölskyldu eru að fá vitneskju um geðsjúkdóminn sem fjölskyldumeðlimur er með, stuðning, bjargráð og aðstoð með að leysa

þau vandamál sem eru til staðar. Yfir 30 samanburðarrannsóknir hafa sýnt fram á fækkun endurinnlagna með því að hafa fjölskylduna með í meðferðarferli en það ferli getur tekið allt að níu mánuði eða lengur. Í meðferðarferlinu er verið að veita fjölskyldunni þær upplýsingar sem hún þarf til að skilja hvað er í gangi og hvernig megi leysa þau vandamál sem eru til staðar eða gætu komið upp. Í ferlinu er einnig veittur tilfinningalegur stuðningur af hálfu starfsfólks og ferlið dregur úr bakslagi hjá einstaklingum með geðsjúkdóm sem og endurinnlögnum á sjúkrahús. Ferlið bætir einnig velferð allra hinna fjölskyldumeðlimanna (Drapalski, Marshall, Seybolt, Medoff, Peer, Leith o.fl., 2008).

Í eldri rannsókn frá 1988 sem Spaniol og Zipple gerðu á þörfum fjölskyldunnar kom fram að 45% þeirra sem tóku þátt kvörtuðu yfir því að fá ekki nægar upplýsingar um aukaverkanir lyfja sem hinn sjúki var að taka og þau úrræði sem í boði voru í samfélaginu (Ward-Griffin, Schofield, Vos og Coatsworth-Puspoky, 2005).

Fjölskyldumeðlimir sögðust þurfa frekari upplýsingar um sjúkdóminn, hvernig lyfin virkuðu og hvernig þeir ættu að taka þátt í meðferðinni. Fjölskyldan taldi líka að það fagfólk sem sæi um veika fjölskyldumeðliminn, þyrfti að hafa mun meiri skilning á hversu mikil áhrif það hefur að eiga einhvern náinn að sem er með geðsjúkdóm og allan þann tíma sem fer í að hugsa um hann (Ward-Griffin, Schofield, Vos og Coatsworth-Puspoky, 2005).

Fagaðilar þurfa einnig að bera virðingu fyrir vonum og óskum fjölskyldumeðlima og vera meðvitaðir um hve stórt hlutverk vonin hefur í sorgarferlinu og í þeim þætti að sætta sig við hlutina eins og þeir eru (Bland og Darlington, 2002).

4.2 Mikilvægi fjölskyldumeðferða

Hugtakið fjölskyldumeðferð er byggð á þeirri hugmynd að fjölskyldur séu kerfi sem tengd eru mannum þegar hann á í samskiptum við aðra einstaklinga. Frá því um 1940 og fram til dagsins í dag hafa hinir ýmsu fræðimenn útfært þær hugmyndir sem hafa haft hvað mest áhrif á hvernig fjölskyldumeðferð er í dag (Jones, 1993).

Upphaf fjölskyldumeðferðar er talið hafa komið út frá tveimur megin áhrifaþáttum: Fyrri áhrifaþátturinn var frá geðlæknum sem voru með einstaklinga í meðferð, en þessir einstaklingar voru með ýmsa sjúkdóma, svo sem geðklofa. Sálfræðingunum fundust meðferðirnar ekki ganga eins vel og ætla skyldi og ákváðu því að fá fjölskylduna til að taka þátt í meðferðinni til þess að flýta fyrir bata þess veika. Seinni áhrifaþátturinn kemur frá

vinnu og rannsóknum sem ýmsir fræðimenn hafa gert um þessa tegund meðferðar (Jones, 1993).

Fjölskyldumeðferð er tegund af meðferð sem felur í sér samtalsmeðferð en hún er gerð til þess að hjálpa fjölskyldumeðlimum og nánum vinum að styðja hvert annað og þann sem á í vanda eins mikið og mögulegt er (Mayo Clinic, 2012; Mental Health Care, 2012). Hún er oft til skamms tíma og er gerð sérstök meðferðaráætlun um væntingar og þá áfanga sem á að ná (Mayo Clinic, 2012). Hún hjálpar einnig fjölskyldumeðlimum að hugsa um sjálfa sig, verja sína hagsmuni (Mental Health Care, 2012), bæta samskiptin á milli þeirra og þess sem er veikur og leysa deilur ef einhverjar eru (Mayo Clinic, 2012).

Fjölskyldumeðferð gefur fjölskyldumeðlimum og nánum vinum tækifæri til þess að öðlast mun meiri þekkingu á sjúkdómnum sem er að hrjá ástvin þeirra og hvernig best sé að eiga við hann. Hún veitir öllum tækifæri til þess að þroskast á sem eðlilegastan hátt (Mental Health Care, 2012). Þessi tegund af meðferð veitir dýpkun á tengslin í fjölskyldunni og getur haft mikil áhrif á samskipti fjölskyldunnar seinna meir. Þeir sem veita slíka meðferð eru yfirleitt sálfræðingar og félagsráðgjafar (Mayo Clinic, 2012).

Rannsókn meðal meðferðaraðila í fjölskyldumeðferð hefur sýnt að þerapistar eru sammála um fjóra þætti sem eru að gera gagn. Fyrsti þátturinn er sá að fjölskyldan sé sá stuðningur sem einstaklingurinn þarf. Annar þátturinn er að slæm niðurstaða komi til vegna lélegra samskipta innan fjölskyldunnar. Með því að skoða samskiptahæfni fjölskyldumeðlima og koma með tillögur að breyttum samskiptum þá er hægt að aðstoða fjölskylduna við að tjá líðan sína og tilfinningar. Þriðji þátturinn er sá að með því að hver og einn deili reynslu sinni er verið að opna fyrir persónulega umræðu um líðan og tilfinningar. Fjórði þátturinn er sá að með því að biðja fólk um að skoða sitt innra sjálf þá getur það auðveldað samskiptin í hópnum og hjálpað hvert öðru að skilja líðan hvers annars (Butler og Pritchard, 1983).

5 Kenningar í félagsráðgjöf

5.1 Tengslamyndunarkenningar

Tengslamyndun er mjög mikilvæg í uppvexti fólks (Howe, 1995). Hún hefur áhrif á þróun og þroska mannsins, tilfinningalega starfsemi og vitsmuni (Beckett og Taylor, 2010).

Helsti kenningarmiður um tengslamyndanir (e. attachment theory) var John Bowlby en hann einbeitti sér einna helst að líðan barna (Beckett og Taylor, 2010). Kenningin fjallar um myndun sterkra tilfinningatengsla en slík tengslamyndun er í eðli mannsins að mynda þau. Tengslamyndun er það sem tengir fólk saman en þessa tengingu á það með sérstöku fólki í þeirra lífi sem það deilir mörgum atriðum með. Þeir einstaklingar sem þurfa á að halda, geta leitað huggunar hjá fólkinu sem það á í tengslum við á þeim tímum sem eru hvað erfiðastir (Berk, 2007). Kenning Bowlby lýsir því hvernig skortur á tengslamyndun í æsku barns getur haft áhrif á félagslega færni og sálræna heilsu þess seinna meir (Howe, 1995).

Tilfinningatengsl eru forsenda fyrir mörgum þáttum, til dæmis að skilja líðan einstaklings þegar þessum tengslum er ógnað eða þau breyta (Worden, 2009). Einstaklingurinn er hluti af félagslegu neti og ef tengslamyndunin í því er mjög veik þá mun sá einstaklingur líklega eiga erfitt uppdráttar. Þeir einstaklingar sem ekki hafa sterk tengslamyndunarnet geta átt erfitt með tilfinningar og félagsfærni. Þeir eiga erfitt með að vera í sambandi, eru viðkvæmir, grunnhyggirnir í garð annarra og hegðun þeirra er ekki eins og hún á að vera (Howe, 1995).

5.2 Kreppukenningar

Þegar talað er um kreppukenningar (e. crisis theory) þá er kreppa skilgreind sem tímabil þar sem sálrænt jafnvægi er ekki til staðar. Fólk upplifir sig hjálparlaust og þýðir lítið fyrir það að grípa til sjálfsbjargarviðleitni það ýtir undir vandamálið (Ell, 1996; Roberts, 2005). Það fer alveg eftir alvarleika kreppunnar hve lengi fólk er í henni og hve lengi það er að komast úr henni. Hún getur staðið allt frá nokkrum vikum upp í marga mánuði (Ell, 1996). Tilfinningalegar kreppur og áföll hafa fylgt og þróast með mannkyninu í langan tíma og hafa ekki góð áhrif á líf einstaklings og áhrifin geta varið lengi. Á tuttugustu öldinni var byrjað að þróa kreppukenningar og voru það fræðimenn sem gerðu það. Kreppukenningar eru safn vitneskju og ályktana um áföll í lífi einstaklinga eða fjölskyldu (Roberts, 2005).

Allir geta upplifað kreppu einhvern tímann á lífsleiðinni hvort sem það er einstaklingur eða fjölskyldan í heild sinni. Kreppa kemur í kjölfar atburða sem hefur mikil áhrif á líf fólks og upplifir það stjórnleysi á lífi sínu (Ell, 1996).

Ástæður fyrir kreppukenningum geta verið upphaf eða endurkoma sjúklunga með geðsjúkdóma til dæmis geðklofa eða geðhvarfasýki sem geta að lokum orsakað áfallastreituröskun (e. Post-traumatic stress disorder) (Roberts, 2005).

Heilsu einstaklings er ógnað ef mörg áföll herja á líf hans. Hann getur upplifað mikið stress og kvíða, er ófær um að komast af í kringumstæðunum og finnst allt vera yfirþyrmandi. Atburður sem er mjög átakanlegur getur haft í för með sér sálrænt áfall fyrir einstaklinginn. Það að lenda í sálrænu áfalli getur ýtt undir kvíða og valdið erfiðleikum seinna meir. Kreppan getur þá orðið áhættuþáttur fyrir hegðun sem ekki getur talist eðlileg, það getur dregið úr félagslegri og líkamlegri færni og í kjölfarið getur fólk fengið langvarandi geðsjúkdóma (Ell, 1996).

Sú leið sem virkar best til þess að forða fólki frá því að eyðileggja sjálft sig er að útvega því upplýsingar um hvað sé að gerast, skoða umhverfið í kringum það og veita því tilfinningalega hjálp. Félagsráðgjafar auk annarra fagaðila veita slíka þjónustu. Félagsráðgjafar starfa að því marki að bæta mannlegar þjáningar þeirra sem lenda í kreppu ásamt mörgu öðru og reyna allt hvað þeir geta til að sporna gegn kreppu. Félagsráðgjafar öðlast þekkingu á kreppukenningum í námi sínu og geta nýtt sér þá þekkingu til að leiðbeina þeim sem á þurfa að halda en einnig til ákveða hvort þeir eigi að blanda sér í málið og þá fyrir hvern það er og á hvaða hátt (Ell, 1996).

Innan kreppukenninganna er fjallað um kenningar um kreppuáhlutun (e. Crisis Intervention) en þær voru þróaðar af Erich Lindemann og Gerald Caplan í kringum fjórða áratug síðustu aldar. Markmiðið með kreppuáhlutun er að hjálpa einstaklingnum að endurheimta hæfileikann til að leysa vandamál og komast af (Roberts, 2005). Með því að nota kreppuáhlutun er verið að finna einstaklingana sem eru í neyð en ekki verið að bíða eftir því að þeir leiti sér aðstoðar. Þeir sem upplifa kreppu í sínu lífi þurfa flestallir á kreppuáhlutun að halda þar sem hún byggir á ápreifanlegri aðstoð, hjálp við að ráða við sitt umhverfi og aðgang að langtímameðferð (Ell, 1996). Félagsráðgjafi eða annars konar ráðgjafi getur tekið málið að sér hvort sem um er að ræða einstaklinginn sjálfan eða alla fjölskylduna. Félagsráðgjafinn hjálpar þeim sem þurfa að lina þjáningar sínar og kynna fyrir þeim þau úrræði sem standa til boða (Roberts, 2005).

5.3 Valdefling

Valdefling (e. empowerment) er sveigjanlegt hugtak, talið illa skilgreint og skilgreining þess fer að mörgu leyti eftir því hvaða fagstétt er að skilgreina það hverju sinni. Innan félagsvísinda byggir hugtakið á því að fólk hafi hæfni til þess að öðlast meiri stjórn á lífi sínu en það hefur, þó aðstæður séu erfiðar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Erfitt er að skilgreina hugtakið vegna öra breytinga þess og við hvaða aðstæður það er notað (Adams, 1996). Hugtakið á til að breytast í daglegu lífi og samskiptum fólks og tengist það flóknum tengslum milli hópa, einstaklinga og stofnana (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Hægt er að skilgreina valdeflingu sem aðferð sem einstaklingar jafnt sem samfélög nota til þess að ná stjórn á aðstæðum í lífi sínu og ná þeim markmiðum sem þeir setja. Með því eru þessir aðilar færir um að vinna í sjálfum sér og hjálpa sér og öðrum að öðlast sem mestu gæði í lífi sínu. Mikilvægt er þó að muna að réttar skilgreiningar séu notaðar fyrir hvern hóp, það skilgreina ekki allir valdeflingu eins og er hætta á því að merking þess brenglist (Adams, 1996). Ef hugtakið er skilgreint illa og ekki notað á réttan hátt þá vilja fræðimenn meina að það geti orðið merkingarlaust og þjóni engum tilgangi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

6 Sorgin og áhrifin

Sorgin hefur margar birtingarmyndir. Hún kemur meðal annars fram í depurð og gráti (Miller, 2011) og er eðlileg viðbrögð við missi, en missir er ekki bara þegar einhver deyr (Bragi Skúlason, 1992). Sorgin felur í sér togstreitu á milli fortíðar og framtíðar en sú togstreita felur í sér annars vegar þörfina fyrir að halda í það sem var til staðar og hins vegar þörfina fyrir að sleppa því lausu (Sigurður Pálsson, 1998).

Þegar einn fjölskyldumeðlimur fær greiningu að hann er með geðsjúkdóm fer oftast en ekki öll fjölskyldan í gegnum afneitun. Framtíðaráform hins veika og fjölskyldunnar breytast og væntingar þeirra breytast einnig. Hinn veiki getur ekki tekið þátt í daglegu lífi og á fjölskyldan erfitt með að sætta sig við að sjúkdómurinn er ekki læknanlegur en hægt er að halda honum í skefjum með aðstoð lyfja og reglulegra viðtala (Pathways to Promise, 1999). Allir meðlimir fjölskyldunnar geta túlkað geðsjúkdóm sem harmleik en hann er þó ekki óendanlegur (MacGregor, 1994).

Vankunnátta samfélagsins og skömm einkennir líðan fjölskyldunnar þegar geðsjúkdómar eiga í hlut. Áhrifin sem geðsjúkdómar hafa á fjölskyldur eru gífurleg og getur það verið byrði að þurfa að lifa með honum. Byrðin felur í sér sorg og missi, og má líka byrðinni við sorg sem nær ekki endalokum (McFarlane, 2002).

Sorgarferlið er ferli sem fólk fer í gegnum til þess að aðlaga sig að breyttum aðstæðum í lífi sínu. Syrgjandinn fer í gegnum margs konar tilfinningar sem hann má ekki hunsa því það gæti orðið til þess að hann nái ekki að komast í gegnum sorgarferlið. Hann fer í gegnum ferlið til þess að sætta sig við tilfinningar sínar og ná valdi á þeim. Einstaklingum var gefinn gráturinn til þess að geta tjáð tilfinningar sínar, t.d. reiði, söknuð og sársauka (Sigurður Pálsson, 1998).

Fjallað verður hér á eftir um áhrifin sem foreldrar verða fyrir þegar barn þeirra greinist á fullorðinsárum en einnig verður fjallað um viðbrögð maka, systkina og barna sem lifa með fjölskyldumeðlim sem er með geðsjúkdóm. Viðbrögðin geta komið út sem reiði, kvíði, skömm eða samviskubit.

6.1 Foreldrar

Áfallið sem foreldrar verða fyrir þegar barn þeirra greinist getur verið átakanlegt. Foreldrunum hættir til að ímynda sér hið versta hvað gæti orðið um barnið, oftast en ekki missir barnið einhverja vini og sjálfstæðið og vonin um heilbriggt líf hverfur. Fyrir foreldrana er barnið hugsanlega að missa persónuleika sinn, gleðina, möguleikana og hlutverk sitt í fjölskyldunni. Þeim finnst barnið vera að missa framtíðina sína (MacGregor, 1994).

MacGregor lýsir í grein sinni frá 1994 að foreldrarnir missa bæði það sem hann kallar innri þætti og ytri þætti. Þeir innri eru sjálfstraustið, draumarnir, vonin, öryggið og stjórnin. Þeir ytri eru trúin á heilbrigðisskerfið, félagslega netið, næðið og það sem telst eðlilegt.

Fjölskyldan syrgir það sem hefði getað orðið, hún sér aðra einstaklinga mennta sig, eignast fjölskyldur og komast í góða vinnu. Meðan á þessu stendur kemst barnið þeirra erfiðlega í gegnum dagleg verk og hefur glatað flestum vini sinna. Það tekur á fjölskylduna og hún sér ekki þá möguleika sem eftir eru fyrir einstaklinginn. Fjölskyldan þarf á þeirri stundu, sem og hinn veiki, hjálp til að komast í gegnum sorgarferlið og er það hægt með stuðningi frá aðila sem er góður hlustandi, skilur að fjölskyldan þarf einhvern til að hjálpa sér og skilur þörfina fyrir slíkri aðstoð. Það getur gerst að fjölskyldan spyrji af hverju þessi sjúkdómur herji á barnið sitt og þá þarf sá aðili að geta svarað þeim þó svo að ekkert rétt svar sé til staðar, aðilinn þarf að geta veitt þeim huggun (Pathways to Promise, 1999).

Godress, Ozgul, Owen og Foley-Evans gerðu rannsókn árið 2005 á sorgarreynslu foreldra sem áttu fullorðin börn sem voru með geðsjúkdóm. Einnig rannsökuðu þau áhrif sorgarinnar á heilsu foreldrana. Alls tóku 71 manns þátt, 9 feður og 62 mæður á aldrinum 42 til 78 ára. Foreldrarnir sögðu að þeir fyndu fyrir erfiðleikum við að aðlagast breyttum aðstæðum í lífi sínu og áttu erfitt með tilfinningar sínar og fundu fyrir mikilli sorg og vanlíðan ef veikindin voru rifjuð upp. Niðurstaðan var sú að með tímanum virtist draga úr sorginni og sorgin tengdist minna tilfinningalegri heilsu þeirra. Samband foreldra og barna þeirra var ekki nógu gott. Með þessari rannsókn var hægt að meta stressið og sorg foreldrana til að hægt yrði að aðstoða þá frekar til dæmis með sorgarvinnu eða fjölskyldufundum.

Foreldrar barna sem eru með geðsjúkdóm þurfa að fá fræðslu og mega heilbrigðisstarfsmenn ekki líta framhjá því. Foreldrarnir þurfa að geta komið öllum þessum tilfinningum frá sér og þá er gott að geta leitað til fagaðila eða aðila sem hjálpa foreldrum að vinna úr sínum tilfinningaflækjum. Þess vegna er mjög gott ef foreldranir geta komist í hóp

með öðrum foreldrum sem eru í svipuðum aðstæðum og deilt atburðum í lífi sínu með þeim. Sorg foreldra hefur verið til staðar í langan tíma og er nauðsynlegt að sá meðferðaraðili sem tekur foreldrana að sér hafi menntun og skilning á líðan þeirra. Hvert foreldri er einstakt í sinni sorg (MacGregor, 1994).

6.2 Maki

Þegar maki greinist með geðsjúkdóm fer heilbrigði makinn oft í starf umönnunaraðila og hann upplifir missi á sviðum tilfinninga, fjármála og félagsmála. Líkja má slíkum missi við þann missi þegar maki deyr (Marsh og Johnson, 1997). Makinn fer í gegnum sorgarferli, en það ferli tekur engan enda (Living in Limbo, 1999).

Makinn sem stendur eftir heilbrigður ásakar sig hugsanlega fyrir að hafa ekki haft stjórn á hlutunum eða getað gripið inn í mun fyrir. Þeir eiga það til að gleyma sér í sorginni og rækta ekki sjálfan sig (Karp og Tanarugsachock, 2000). Tengslanetið verður að vera það stórt að ábyrgðin lendi ekki eingöngu á makanum heldur að hún dreifist jafnt (Saunders, 2003). Margir hverjir treysta sér ekki til þess að sjá alfarið um heimilið, börnin og fjárhagsmálin til viðbótar við að hugsa um veikan maka sinn. Þessar skuldbindingar verða of miklar fyrir makann og endar það stundum með skilnaði (Karp og Tanarugsachock, 2000). Eftir erfið veikindi getur makinn upplifað létti þegar veiki einstaklingurinn er lagður inn á stofnun en hann getur einnig fundið fyrir þeirri tilfinningu að honum hafi mistekist að hjálpa maka sínum og upplifir reiði gegn kerfinu fyrir að hafa ekki gripið inn í mun fyrir (Cindy, Peternej-Taylor og Hartley, 1993). Aftur á móti taka sumir eiginmenn og eiginkonur skyldur sínar sem foreldri mjög alvarlega og sinna því hlutverki af miklum metnaði og tilhugsunin um aðskilnað eða skilnað við maka veldur þeim verulegum innri átökum (Marsh og Johnson, 1997).

Viðbrögð frá flestum eiginmönnum og eiginkonum eru þau að þau vona að ástandið verði betra en það er, sjúkdómurinn helst hverfi eða að lækning við honum finnist einhvern daginn (Saunders, 2003).

6.3 Systkini

Að eiga systkini sem er með geðsjúkdóm getur tekið verulega á og getur verið mjög erfitt að sætta sig við breytingarnar. Árið 1991 tók Riebschleger viðtöl við 20 manns á aldrinum 21 til 65 ára sem áttu systur eða bróður sem var með geðsjúkdóm. Í rannsókninni ræddu þátttakendur tilfinningar sínar og líðan í garð systkina sinna. Viðtölin voru tekin á tímabilinu júlí 1985 til október 1986 í Michigan í Bandaríkjunum. Þátttakendurnir fóru í gegnum fimm stig í sorginni, fyrsta stigið var afneitun, annað var reiði, þriðja var samningaviðræður, fjórða var þunglyndi og fimmta var sátt. Áður en greining var komin á það sem hrjáði systkini þeirra fóru þátttakendur í gegnum fyrstu þrjú stigin, þeir syrgðu manneskjuna sem var ekki lengur til staðar. Þegar greiningin var komin fóru þeir í gegnum síðustu tvö stigin. Þátttakendum fannst mjög mikilvægt að hafa alla fjölskylduna með í ferlinu.

Samanburðarannsókn var gerð árið 2005 á systkinum fólks með geðsjúkdóm og systkinum fólks sem ekki voru með geðsjúkdóm. Alls tóku 100 manns þátt og 48 af þeim voru þeir sem áttu ekki systkini með geðsjúkdóm en 52 þeirra áttu systkini með geðsjúkdóm. Útkoman var sú að þeir aðilar sem áttu annað hvort bróður eða systur með geðsjúkdóm höfðu frekar neikvæðar tilfinningar, minni nálægð, meiri skömm og mun meiri hlutlægar og huglægar byrðar en þeir sem áttu ekki systkini með geðsjúkdóm. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að þeir sem áttu systkini með geðsjúkdóm upplifðu sig sem fórnarlamb og mælt var með því að þessi hópur fengi upplýsingar og fræðslu um geðsjúkdóma. Myndi það hjálpa þeim að skilja hvað væri að gerast en einnig myndi skömmin og samviskubitið vonandi minnka (Barak og Solomon, 2005).

6.4 Börnin

Sorgarviðbrögð barna koma fram á nokkra vegu: sem kvíði, reiði og erfiðleikar í skóla. Kvíði getur komið út þannig að barnið haldi að enginn muni hugsa um það. Barnið berst þá við óttann innra með sér um að það yrði skilið eitt eftir. Reiðin kemur út sem von- og hjálparleysi. Hún getur beinst að fullorðnum fyrir að leyfa barninu ekki að taka þátt í þeirra sorg. Hún getur einnig beinst að því sjálfu fyrir að hafa ekki getað gert eitthvað til þess að sporna gegn því sem gerðist og svo gegn Guði fyrir að láta atvikið gerast. Kenna þarf börnum að finna fyrir reiði sem er mjög heilbrigt og það þarf að aðstoða þau við að koma reiðinni frá sér á sem bestan máta. Erfiðleikar í skóla geta komið út þannig að félagslega virk börn geti dregið sig út úr félagslífinu, orðið einfarar og áhugalaus um námið (Sigurður Pálsson, 1998).

Árið 2010 rannsökuðu Maunu og Stein reynslu níu ungmenna á því hvernig það væri að eiga foreldri með geðsjúkdóm. Öll ungmennin sögðu að þau fyndu fyrir persónulegum missi en hann kom á svipuðum tíma og foreldrar þeirra fengu sjúkdómsgreininguna. Ungmennunum fannst eins og það væri verið að tilkynna þeim um andlát foreldra sinna.

Rannsóknir hafa sýnt það að við greiningu geðsjúkdóms verður persónulegur missir og getur hann valdið breytingum á fyrri samböndum, núverandi hlutverkum, skyni á framtíðina, venju og sjálfsmýnd. Börn foreldra með geðsjúkdóm eru í aukinni hættu á félagslegum vandamálum, þau geta ekki veitt andlegan stuðning og eiga erfitt með félagslega aðlögun (Maunu og Stein, 2010).

Það er mjög mikilvægt þegar barn syrgir að það fái tíma til þess að sýna og tjá tilfinningar sínar. Passa verður að segja ekki barninu hvernig það eigi að finna til. Ef lítið er úr tilfinningum barns er verið að gera því erfiðara um vik að komast áfram í sorgarferlinu. Ef ekki er unnið úr þessum tilfinningum geta þær skaðað barnið og valdið því erfiðleikum seinna á lífsleiðinni. Þeir fagaðilar sem flokka ekki tilfinningar eru þeir sem veita besta stuðninginn (Sigurður Pálsson, 1998).

Rannsókn var gerð árið 2008 af Mordoch og Hall og var hún gerð á 22 börnum á aldrinum 6 til 16 ára sem bjuggu heima með foreldri sem var með geðsjúkdóm, þunglyndi, geðhvarfasýki eða geðklofa. Þessi börn bjuggu annað hvort alltaf hjá þessu foreldri eða voru til skiptis hjá veika foreldrinu og því heilbrigða. Rannsóknin leiddi það í ljós að börnunum fannst þau hafa um tvennt að velja þegar þau væru hjá veiku foreldri sínu, annað hvort að viðhalda sínum ramma, að láta ekki foreldrið sitt hafa áhrif á sig eða sína hegðun og halda vissri fjarlægð eða fylgja taktinum og aðlaga sig að hegðun foreldris síns til þess að halda í tengslin við það. Börnin voru að reyna að halda geðheilsu og passa að verða ekki fyrir áhrifum geðsjúkdóms foreldris síns.

7 Úrræði fyrir fjölskyldur

Síðustu ár hefur borið á auknum áhuga á að hafa fjölskylduna með í meðferð. Fjöl – fjölskyldumeðferð (e. Multi family therapy) er hægt að bjóða upp á á mismunandi vettvöngum til dæmis í vinnu með þeim sem eiga við andlega vandamál að stríða, í skólum, með einstaklingum og þeirra fjölskyldum (Asen, 2002).

Í þessum kafla verður fjallað nánar um fjöl – fjölskyldumeðferð, uppruna hennar, áhrifavalda og áhrifin sem hún getur haft á líf fólks. Auk þess verða kynnt tvö úrræði sem eru byggð á þeirri hugmyndafræði en þau eru OPUS, úrræði sem notað er í Danmörku og TIPS, úrræði sem notað er í Noregi.

7.1 Fjöl - Fjölskyldumeðferð

Í lýsingu á fjöl – fjölskyldumeðferð er því haldið fram að H. Peter Laqueur hafi verið fyrstur til þess að koma fram með fjöl – fjölskyldumeðferð (e. Multi family therapy) fyrir fólk með geðklofa en það var á árunum 1950 – 1979 (Multiple family group therapy, e.d.).

Árið 1951 var Laqueur yfirlæknir á deild sem sá um klíniska meðferð á fólki sem hafði greinst með geðklofa. Fólkið á deildinni var á aldrinum 12 til 52 ára og var hún staðsett á sjúkrahúsi í New York. Laqueur hafði það fyrir venju á hverjum sunnudegi, þegar aðstandendur sjúklinganna komu á sjúkrahúsið, að hitta þá þar sem þeir gátu talað við hann einslega, fengið upplýsingar um stöðu þess veika, hvert áframhaldið yrði og gat hann þannig fengið aðstandendur til að halda áfram í vonina um að þeim veika myndi líða betur. Laqueur taldi að þessar tilfinningar og hugsanir sem aðstandendur báru með sér þyrftu að komast beint til einstaklinganna sem voru veikir. Það var tekið á það ráð að bjóða sjúklingum og aðstandendum þeirra að koma á sjúkrahúsið, hitta Laqueur og samstarfsmenn hans og ræða um sjúkdóminn saman, hver meðferðin væri, hvernig sjúkrahúsdvölin yrði og hvort von væri á sjúklingnum heim einhvern tíma seinna. Laqueur og samstarfsmönnum hans fannst mjög mikilvægt að taka fjölskylduna með í meðferðina því það var ekki bara veiki fjölskyldumeðlimurinn sem gekk í gegnum breytingar, heldur öll fjölskyldan. Búið var til ferli þar sem þeir hittu sjúklinga og aðstandendur vikulega á meðan sjúklingurinn var á sjúkrahúsinu. Með þessu drógu þeir úr endurinnlögnum um 80% á 17 árum. Þeir sjúklingar sem ná bata sækja enn í þessa meðferð ásamt fjölskyldum þeirra (Foster, e.d.).

Árið 1968 kom William R. McFarlane með viðbót við fjöl – fjölskyldumeðferð, en hún fólst í því að fá fjölskyldurnar til að taka þátt í meðferð hins veika. Fjölskyldurnar fengu fræðslu um geðsjúkdóma, gott upplýsingaflæði skapaðist á milli þeirra og ráðgjafa, og vissu þær því hvernig meðferðarferlið væri (Multiple family group therapy, e.d.). Markmiðið var að breyta þeirri ímynd sem geðsjúkdómar höfðu í för með sér og komast út úr þessu gagnrýnda sjónarhorni í þá ímynd sem byggir á sterku samstarfi milli sjúklingsins, sérfræðingsins og fjölskyldunnar en samstarf þeirra stuðlar að endurhæfingu sjúklingsins (McFarlane, 2002).

McFarlane sagði að ef fjölskyldur ættu að geta tekist á við veikindi fjölskyldumeðlims þyrfti fjölskyldan ferli sem það gæti tekið þátt í því í kjölfar geðrænna veikinda hefur fólk átt það til að missa sjónar á markmiðum sem sett eru og láta tilfinningarnar bera sig ofurliði. Þeir sem glíma við langvarandi geðsjúkdóma hafa í mörgum tilvikum ekki breitt stuðningsnet en það stuðningsnet sem þeir hafa er nánast alfarið byggt upp af fjölskyldunni. Stuðningsnet sem er stöðugt og áhrifaríkt er mjög mikilvægt fyrir aðila sem eiga í erfiðleikum með innri og ytri þætti í sínu lífi og má líkja því við kreppu. Ef skortur er á þessu stuðningsneti aukast líkurnar á því að aðilinn leggist inn á geðdeild og líkurnar minnka á að hann nái einhverjum bata (McFarlane, 2002).

Markmiðin með fjöl – fjölskyldumeðferð eru bæði skammtíma og langtíma markmið. Skammtíma markmiðin fela í sér að sjúklingnum er hjálpað að forðast bakslög en einnig er reynt að endurheimta það sem hann missti í kjölfar geðrofslotanna, sem getur verið getan til að bjarga sér sjálfur. Langtíma markmiðin eru að sjálfsögðu að ná eins miklum bata og hægt er, þannig að einkennin séu eins lítil og mögulegt er, sjúklingurinn nái að taka þátt í atburðum daglegs lífs og hann nái stjórn á lífi sínu (McFarlane, 2002).

McFarlane skrifaði grein árið 1997 um samþættingu þekkingar fjölskyldna á geðsjúkdómum og ákveðinna meðferða í samfélaginu. Þessi grein segir til um hve mikilvægt er fyrir fjölskyldu sjúklings að hafa eitthvert hlutverk í meðferðinni því það sýnir umhyggju fjölskyldunnar á þeim sjúka. McFarlane taldi að hinn félagslegi stuðningur geti haft mikil áhrif á framför sjúklings í meðferð og geti jafnvel sagt til um framvindu sjúkdómsins og útkomu meðferðarinnar. Skortur á stuðningi skilar sér í stressi sjúklingsins og varnarleysi en hjá fjölskyldunni skilar hann sér í gremju, verður mannskemmandi og fólk gefst upp og hverfur frá.

Fyrst var talið að fjölskyldan þyrfti ekki að vita mikið um ástand þess sjúka því hún gæti haft áhrif á framför sjúklingsins í meðferðinni og stofnað henni í voða. Engu að síður gat

hegðun og kunnáttuleysi fjölskyldunnar haft áhrif á sjúklinginn. McFarlane sagði að þeir fjölskyldumeðlimir sem skildu ástand hins sjúka hefðu mun meiri þolinmæði, skilning og vissu hvernig þeir ættu að haga sér í kringum sjúklinginn og koma fram við hann. Með tímanum fór fjölskyldan að taka mun meiri þátt í meðferðum með sjúklingnum þar sem skilningurinn hafði aukist með tilkomu þekkingarmiðlunar á milli fjölskyldna og meðferðaraðila. Voru stofnaðir hópar með þann tilgang að upplýsa fjölskyldurnar um sjúkdóminn en einnig til þess að skapa sem besta umhverfið og til þess að minnka sem mestan skaða sem gæti síðan leitt af sér afturför fyrir sjúklinginn. Þessi aðferð hefur verið talin mjög áhrifarík við að draga úr einkennum og endurkomu sjúkdómsins (McFarlane, 1997).

Það getur verið erfitt fyrir fjölskylduna að aðlagast því að eitt skyldmenna hennar sé með geðrænan sjúkdóm og getur það haft mjög streituvaldandi áhrif. Fjölskyldumeðlimir geta upplifað vonbrigði og reiði. Skortur á félagslegu stuðningsneti fyrir fjölskyldur getur gert þær berskjaldaðar gegn hinum ýmsum kvillum hvort sem þeir eru andlegir eða líkamlegir líkt og stress (McFarlane, 1997).

Þessi tegund af fjölskyldumeðferð er góð leið til þess að læra af heilbrigðisstarfsmönnum sem og hver af öðrum hvernig best er að bregðast við aðstæðum sem geta haft mjög mikla streitu í för með sér og hvernig hægt er að aðstoða þann sem var að fá greiningu til að yfirstíga áfallið. Fjölskyldan fær að auki tækifæri til þess að byggja upp sitt eigið félagslega net með vinum, vandamönnum og þeim veika. Sjúklingurinn deilir með hópnum sínum markmiðum og draumum sem hluta af fjöl – fjölskyldumeðferð. Þörf er að hafa einhver markmið til þess að stefna að, það er gott fyrir sjúklinginn sem og fjölskylduna hans. Sjúklingurinn og þeir sem eru í meðferðarhópnum deila svo sín á milli reynslu sinni af þeim veika og hans sjúkdómi, þarna geta allir tjáð sig um sínar áhyggjur og stuðning án þess að verða dæmdur fyrir það (McFarlane, 1997).

Þegar unnið er samkvæmt fjöl – fjölskyldumeðferð er mjög mikilvægt að fjölskyldan og þeirra félagslega net sé notað í meðferð sjúklingsins og endurhæfingu (McFarlane, 2002). Með því að samhæfa fræðslu fjölskyldu í geðsjúkdómum innan ákveðinna meðferða í samfélaginu er verið að stækka félagslega net sjúklingsins, skapa vettvang fyrir gagnkvæma aðstoð, gera fjölskyldur móttækilegri fyrir öðrum, skapa þjónustu sem byggir á áhrifaríkri meðferð, bjargráð og hvatningu (McFarlane, 1997).

Áður en hægt er að byrja meðferðina með fjölskyldunni og sjúklingum þarf að vera búið að vinna undirbúningsvinnu. Hún felst í fundum sem haldnir eru með fjölskyldunni og

sjúklingnum í sitt hvoru lagi og oft er betra að byrja á því að funda með fjölskyldunni þar sem sá veiki er oft ekki stöðugur. Þrír fundir eru haldnir með fjölskyldunni að minnsta kosti áður en byrjað er á meðferðinni, einu sinni í viku, klukkutíma í senn. Haldnir eru jafnmargir fundir með sjúklingnum, einu sinni í viku en einungis hálf tíma í senn (McFarlane, 2002).

Fyrsti fundurinn á að fara fram eins fljótt eftir innlögn einstaklingsins og hægt er. Ferlið byrjar á því að lækurinn, eða sá sem sér um fundinn, kynnir sig og spjallar í smástund þannig að fjölskyldan verði minna feimin. Í byrjun biður lækurinn fjölskylduna um að deila með sér þeirra þekkingu á byrjunareinkennum þegar einstaklingurinn var að veikjast. Farið er yfir þau einkenni og eru þau rædd mjög ítarlega. Í lok fundarins kynnir lækurinn fjölskylduna fyrir fjöl – fjölskyldumeðferð, en þá koma saman fimm til átta fjölskyldur sem allar eiga það sameiginlegt að eiga ástvin sem er með geðsjúkdóm. Hópurinn hittist aðra hvora viku í einn og hálfan klukkutíma í senn. Þessi meðferð getur tekið allt frá einu ári upp í tvö, en í sumum tilvikum getur meðferðin tekið lengri tíma (McFarlane, 2002).

Á fundi tvö spyr lækurinn fjölskylduna um þeirra reynslu af sjúkdómnum, hvernig þeir upplifa ástandið þegar ástvinur þeirra veiktist. Á þessum fundum finnur fjölskyldan að hún hafi loksins einhvern til þess að tala við, sem dæmir ekki og hlustar á þau. Þessi reynsla sem fjölskyldan gengur í gegnum er áfallamikil þar sem hún getur upplifað sorg, reiði og doða. Hún kennir sér um ástand hins veika og upplifir oft á tíðum að það sé þeim að kenna. Það er mjög mikilvægt að fjölskyldan finni fyrir því að hún eigi einhvern að, góða vini sem halda henni í tengslum við umheiminn (McFarlane, 2002).

Á fundi þrjú skoðar lækurinn tengslanetið í kringum sjúklinginn, skóla, vinnu og vini. Ef að sjúklingur er að koma heim úr innlögn hjálpar lækurinn fjölskyldunni að útbúa áætlun með lang – og skammtíma markmiðum. Í lok fundarins undirbýr lækurinn fjölskylduna fyrir fjöl – fjölskyldumeðferðina. Fundunum er haldið áfram ef þess er þörf eða þangað til allir aðilar eru tilbúnir að hitta hvorn annan (McFarlane, 2002).

Fyrsta stóra rannsóknin var gerð af Petersen, Jeppesen, Thorup, Abel, Øhlenschläger, Christensen o.fl, en rannsaka átti hvort að samþætt meðferð eða almenn meðferð myndi henta betur sjúklingum sem væru með fyrsta stigs geðklofaröskun. Rannsóknin var unnin á tímabilinu janúar 1998 til desembers 2000 í Danmörku en hún var gefin út árið 2005. Samþætt meðferð byggði á verkefnum um samfélagslega meðferð fyrir fjölskylduna til að taka þátt í og hún síðan lærði félagslega færni. Almenn meðferð bauð hins vegar upp á að fólk gat haft samband við miðstöð í sínu hverfi, en sú miðstöð tók á málum sem snérist um

geðheilbrigði. Alls tóku 547 sjúklingar þátt í rannsókninni og voru þeir á aldrinum 18 til 45 ára. Niðurstaðan var sú að samþætta meðferðin hafði mun meiri árangur en almenna meðferðin. Þeir sjúklingar sem fóru í þá meðferð áttu betra með að fylgja meðferðinni, voru almennt ánægðari með hana og lyfjamisnotkun minnkaði töluvert.

Árið 2010 var gerð fylgnirannsókn á útkomum sem spönnuðu fimm ára tímabil. Hún var einnig partur af TIPS rannsókn en TIPS er þjónusta sem notuð er til að koma auga á og meðhöndla geðræn vandamál eins fljótt og auðið er. Af þeim 301 sem boðin var þátttaka í fjöl – fjölskyldumeðferð tóku 147 þátt á aldrinum 15 til 65 ára. Niðurstaðan var sú að þeir sem tóku þátt höfðu mun lægra brottfall en þeir sem ekki tóku þátt. Þessi tegund af fjölskyldumeðferð virðist stuðla að því að sjúklingurinn haldist í eftirfylgni en þörf er á að breyta ferlinu til að mæta betur þörfum þeirra sem eru með fyrsta stig af geðrofi (Rossberg, Johannessen, Klungsoyr, Opjordsmoen, Evensen, Fjell o.fl, 2010).

Rose, Mallison og Walton-Moss gerðu rannsókn árið 2004, rannsóknin var gerð til þess að sýna fram á hvaða takmarkanir fjölskyldum þess veika væru settar og hversu áhrifarík fjölskylduumönnun er. Alls tóku 78 manns þátt, í ellefu hópum og gátu fjölskyldur, sjúklingar og heilbrigðisstarfsmenn sagt hvað þeim þætti ábótavant. Unglingarnir sögðu frá þeirra þörf fyrir stuðning og lögðu áherslu á þeirra stöðu og hlutverk sem umönnunaraðilar. Fjölskyldurnar sögðu frá flækjum þegar þær ræddu við heilbrigðisstarfsmenn um meðferð þess sjúka, skorti á hlutverki fjölskyldunnar í meðferðinni og lélegri umönnun þess sjúka. Heilbrigðisstarfsmenn miðluðu þessum athugasemdum og áhyggjum fjölskyldanna um hið faglega starf og hindranir til stjórnenda/rannsakenda. Sjúklingarnir höfðu orð á því að fjölskyldur þeirra þyrftu að vera meira upplýstar um sjúkdóma þeirra til að vita hvernig hlutirnir gætu verið.

Niðurstaðan var því sú að það væri skortur á fjölskylduumönnun í sambandi við geðræna sjúkdóma. Þær stefnur sem eru nú til staðar í heilbrigðismálum sýna ekki fram á að fjölskylduumönnun sé í forgangi. Heilbrigðisstarfsmenn tilkynntu að oft skorti þá úrræði og þjálfun til þess að takast á við flókin fjölskyldumál. Fjölskylduumönnun þarf ekki að vera langt ferli eða flókið, hægt væri að byggja upp samband á milli heilbrigðisstarfsmanns og fjölskyldu og svo myndu þau miðla áhyggjum og vandamálum um hinn sjúka á milli sín (Rose, Mallison og Walton-Moss, 2004).

Hvers vegna er mikilvægt að hafa fjölskylduna með í meðferð? Það er ekki bara sjúklingurinn sem þjáist heldur er það öll fjölskyldan, sjúkdómurinn tekur toll af öllum

meðlimum fjölskyldunnar. Fjölskyldan er besti stuðningur sem sjúklingur getur fengið og því er mikilvægt að hafa fjölskylduna sem mest með í meðferðinni. Ef hún fær ekki að hjálpa til hver gerir það þá? Það eykur ekki líkur á afturför sjúklingsins að hafa fjölskylduna með heldur fyrirbyggir hún frekar afturför. Í mörg ár hefur verið talið best að hafa fjölskylduna fyrir utan meðferðina því hún er talin hafa slæm áhrif á sjúklinginn og ýta frekar undir sjúkdóminn. Með því að leyfa fjölskyldu að taka þátt í meðferð verður til grundvöllur fyrir mikilli samvinnu því fjölskyldan þekkir þann veika best, hún veit allt um barnæsku hans og lífið hans í dag, hún er brunnur mikilla upplýsinga. Tilgangurinn með því að vinna með fjölskyldunni og fá hana til að taka þátt er til að bæta tengslin milli fjölskyldumeðlima, þjálfa samskiptin og draga úr samviskubiti og fordómum. Þegar til lengri tíma litið er markmiðið að æfa fjölskylduna í því að leysa vandamál með sjúklingnum, auka ábyrgð sína og aðlagast því að búa með þeim sjúka við erfiðar aðstæður í daglegu lífi (OPUS, 2009-c).

Sibitz, Amering, Gössler, Unger og Katschnig gerðu rannsókn árið 2007 um skoðanir sjúklinga á því hvaða þætti vantaði og vantaði ekki í hópmeðferð. Rannsóknin tók tvö ár og tóku 103 manns þátt í henni sem skiptust í tvo hópa, áhugasama þátttakendur og mikilvæga þátttakendur. Útkoman var sú að þátttakendunum fannst mjög mikilvægt að geta talað við aðra sem voru með sama sjúkdóminn. Voru viðbrögð jákvæð á félagslega færni og sjálfsbjargarviðleitni. Mikilvægt þótti þeim að til staðar væri klínískur stöðugleiki, hann væri skilyrði fyrir velgengni og að gott andrúmsloft væri í hópnum. Niðurstaðan varð sú að greining á skoðunum þátttakendanna hjálpaði til við að skilja hvernig bæta mætti hópmeðferðir. Þessi rannsókn veitir sýn á nýja vídd á íhlutun þekkingar á hópmeðferðir með tilliti til ávinnings þekkingar og lífsgæða.

Í sömu rannsókn Sibitz o.fl. (2007) komu þátttakendur með tillögu að breytingum og mátti þar fyrst nefna að breyta bæklingi um geðsjúkdóma þannig að það væri ekki bara bæklingur almennt um sjúkdómanna heldur yrði líka gerður bæklingur sérstaklega fyrir fjölskyldu og vini. Sá bæklingur myndi hjálpa fjölskyldu og vinum að greina einkenni sjúkdómanna og veita mikilvægar upplýsingar eins og það hvar hægt er að ná samband við lækni ef þess þyrfti. Þegar einstaklingur er orðinn mjög veikur þá er hann ekki að fara að sækja sér aðstoð sjálfur heldur verður einhver annar að gera það fyrir hann, þar koma fjölskylda og vinir sterkir inn. Með því að samþætta fjölskylduna er verið að reyna að koma í veg fyrir bakföll og bæta árangur hjá sjúklingunum.

Asen og Schuff gerðu rannsókn árið 2006 á fjölskyldum sem sóttu fjöl – fjölskyldumeðferð. Niðurstaðan var sú að tengingin var svo góð á milli fjölskyldanna sem tóku þátt í rannsókninni að einstaklingar úr öðrum fjölskyldum sáu einkennin þegar einstaklingur úr annarri fjölskyldu var að veikjast. Fjölskyldunum fannst þau vera velkomin og ekki var settur þrýstingur á þau að tjá sig á fyrstu fundunum. Fólkinu fannst gott að vita af því að þau væru ekki ein að ganga í gegnum kreppu og að flestir væru á sama báti. Öllum fjölskyldunum sem tóku þátt fannst gott að mæta á fundina því þeir hjálpuðu til með daglegt líf og venjulegar aðstæður. Eftir 15 mánuði í fjöl – fjölskyldumeðferð ákvað hópurinn að tími væri kominn til að hópstjórnarnir myndu hætta að mæta nema einu sinni á fjögurra til sex vikna fresti til að sjá hvernig gengi og koma með ráð ef þess þyrfti. Eftir þrjú mánuði voru hópstjórnarnir beðnir um að koma aftur, sökum þess að fjölskyldurnar sögðust ekki hafa einbeitinguna né fulla þekkingu á sjúkdómunum til að sitja fundina ein. Með því að bjóða fólki þessa tegund af meðferð var verið að opna fyrir nýjum hugmyndum, vaxandi sjónarmiðum og aðgerðum.

7.2 OPUS í Danmörku

OPUS byggir á aðferð McFarlane með fjöl – fjölskyldumeðferð, að hjálpa til við að byggja upp betri þekkingu, skilning og samskipti milli þátttakenda í meðferðinni. OPUS er fjöl – fjölskyldumeðferð með fjórar til sex fjölskyldur í meðferð á sama tíma ásamt því að hafa tvo hópstjóra og hitta þessir hópar hópstjórnara sína einu sinni á 14 daga fresti í eina og hálf klukkustund í senn í eitt og hálf ár. Sjúklingurinn má taka með sér allt að tvo aðstandendur og verður metið hvort að þeir tveir aðstandendur sem verða fyrir valinu geta verið í meðferðarhópnum (OPUS, 2009-b).

Í Kaupmannahöfn starfa þrjú teymi ráðgjafa hjá OPUS og samanstanda þau af geðlæknum, félagsráðgjöfum, iðjuþjálfum, sálfræðingum, geðhjúkrunarfræðingum og slökunarráðgjöfum. Markmið þessara teyma er að vinna markvisst með sjúklingnum og umönnunaraðila. Þessi teymi bjóða einnig upp á kennslu í félagslegri færni, til dæmis í samskiptafærni, að taka ábyrgð á lyfjatökunni og að þekkja einkenni sjúkdómsins. Það eru sex til átta manns saman í meðferðarhóp með tveimur þjálfurum og hittist hópurinn einu sinni í viku í eina og hálf klukkustund í eitt ár en svo er líka hægt að fara í einstaklingsþjálfun með iðjuþjálfum (OPUS, 2009-a).

Aðferð McFarlane byggir á því að sjúklingurinn er hafður með í meðferðarhópnum, hann er ekki skilinn frá hópnum. Áður en meðferðarvinnan getur hafist þarf að spyrja sjúklinginn ýmissa spurninga og einnig að fá leyfi hjá honum til að bjóða fjölskyldunni að vera með í meðferðinni. Með fjölskyldu er átt við foreldra, maka, ömmur og afa, systkini sem eru orðin eldri en 18 ára, fóstur- og/eða kjörforeldra eða aðra sem sjúklingurinn skilgreinir sem nána aðstandendur til dæmis frænkur, frændur eða vini. Aldurstakmarkið í hópnum er 18 ár en það er hægt að meta í hverju tilviki fyrir sig hvort að viðkomandi aðili sem er undir 18 árum geti tekið þátt, það er gert með því að meta greind, þroska og áhrifin sem aðilinn getur haft á sjúklinginn. Ekki má samt gleyma yngri systkinunum og geta hópstjórnarnir hjálpað til og haft svör við spurningum þeirra um þann veika (OPUS, 2009-b).

Þegar meðferðarhópur er stofnaður samanstendur hann af fjórum til sex fjölskyldum auk hópstjóra. Hópurinn er samt ekki alveg lokaður þar sem ein til tvær fjölskyldur geta komið inn á meðferðarferlinu ef svo ber undir. Til þess að ný fjölskylda geti komið inn í hópinn þarf hún að sækja námskeið sem fjallar um hvað þessi meðferðarhópur og meðferðarferli snýst um. Þegar ný fjölskylda er tekin inn í hópinn fara fram tveir fundir í það að kynna fólk og aðstæður þeirra. Fyrri fundurinn fer í að fólk segir frá sér sjálfu og fundur tvö fer í að segja frá hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur haft. Tilgangurinn með þessum fundum er að nýja fjölskyldan geti kynnst þeim sem fyrir eru og viti hverjar aðstæður hinna aðilanna í hópnum eru. Þessi aðferð skapar traust hjá öllum, gömlum jafnt sem nýjum meðlimum (OPUS, 2009-b).

Áður en hópurinn getur hist í fyrsta sinn þarf að huga að nokkrum atriðum. Dagur og tímasetning skiptir miklu máli, gott er að hafa fundinn síðdegis eða á kvöldin svo flestir sjái sér fært að koma. Passa verður að húsnæðið rúmi alla sem eru að fara að koma, góð lýsing skiptir máli. Best er að raða stólunum í hring, þannig nær hópstjórinn að sjá framan í alla og halda uppi samskiptum. Muna verður eftir að vera með alla hluti með sér til dæmis skriffæri og töflu til að skrifa á. Gott er að hafa til staðar drykkjarföng og eitthvað til þess að gæða sér á til dæmis kex eða ávexti. Gott er að taka stutt hlé inn á milli, leyfa fólki að standa upp, hreyfa sig og þeim sem vilja að fara út að reykja en passa verður að hafa hléin ekki of löng né of oft (OPUS, 2009-b).

Sjaldan gerist það að sjúklingur hafi ekki einhvern nán ættingja til þess að sitja með sér hópfunði en þegar það gerist þá eru hópstjórnarnir meðvitaðir um það. Þegar sjúklingurinn hefur fundið einhvern til að koma með sér er þeim aðila bætt inn í meðferðarhópinn. Til

meðferðarhópar þar sem sjúklingurinn er ekki viðstaddur heldur bara fjölskyldan. Það er þegar sjúklingur hefur verið með frá upphafi en hefur svo af einhverjum orsökum dottið út úr hópnum en hefur að lokum komið inn aftur eftir eitthvert tímabil (OPUS, 2009-b).

7.3 TIPS í Noregi

The Treatment and Intervention in Psychosis (TIPS) er aðferð sem notuð er til að sjá einkenni geðsjúkdóms á fyrstu stigum hans og hvernig á að meðhöndla hann eins fljótt og hægt er. Verkefni var sett á laggirnar 1. janúar 1997 til 31. desember 2000 á einum stað í Danmörku, Roskilde en á þrem stöðum í Noregi, Haugesund, Ullevål og Stavanger. Aðilarnir sem gerðu verkefnið voru Fjell, Bloch Thorsen, Friis, Johannessen, Larsen, Lie ofl. og komu niðurstöðurnar út árið 2007. Voru þátttakendur í Roskilde og Ullevål á aldrinum 18 til 65 ára en í Haugesund og Stavanger voru þeir á aldrinum 15 til 65 ára. 246 manns var boðin þátttaka en einungis 147 ákváðu að taka þátt.

Verkefnið innihélt þrjá þætti sem voru: vikuleg sálfræðimeðferð, geðrofslyf og fjöl – fjölskyldumeðferð aðra hverja viku. Ef fjölskyldunni var ekki boðin fjöl – fjölskyldumeðferð kom þrennt til greina sem hamlaði því: Í fyrsta lagi ef til staðar var fyrri saga af kynferðisofbeldi innan fjölskyldunnar, í öðru lagi ef fjölskyldan bjó langt í burtu og í þriðja lagi ef einhver innan fjölskyldunnar, annar en sá sem meðferðin er sótt útaf, þjáðist af líkamlegum sjúkdómum eða geðsjúkdómum. Allir hópstjórnarnir fóru í gegnum þjálfun sem tók meira en 60 klukkustundir en einnig fóru þeir á mánaðarlegan fund í handleiðslu (Fjell ofl., 2007).

Verkefnið fór í gegnum þrjú stig: fyrsta stigið var að fá sjúklingana og fjölskyldur þeirra saman á fund, annað stigið var vinnustofa um fjöl – fjölskyldumeðferð og þriðja stigið var að fjölskyldan átti að sækja 90 mínútna fjöl – fjölskyldumeðferð aðra hvora viku til að vinna að lausn á vandanum (Fjell ofl., 2007).

Niðurstaðan var sú að hægt var að láta fólk sem var búíð að fá greiningu snemma á geðsjúkdómi sínum fara í gegnum fjöl – fjölskyldumeðferð með fjölskyldunni sinni og þar hún árangur. Flestir fjölskyldumeðlimir voru að upplifa í fyrsta sinn líf með einhverjum sem var með geðsjúkdóm. Einnig kom í ljós að það var mjög mikilvægt að þjálfva þá sem myndu sjá um meðferðina í því að hvetja sjúklingana og fjölskyldur þeirra í að halda áfram. Þar sem að sjúklingar eru ekki eins, gæti verið gott að hafa hópana mismunandi. Til dæmis hóp fyrir

einhleypa, hóp sem einblínir á það að hjálpa þeim að auka félagsfærni sína, hóp fyrir gifta einstaklinga og svo framvegis (Fjell ofl., 2007).

Á árunum 1997 til 2000 fóru TIPS og Information Campaigns (ICs) í auglýsingarherferð til þess að vekja fólk til umhugsunar um geðheilbrigði og hver byrjunareinkenni geðsjúkdóms væru. Talið var að lítil þekking væri um þessi tvö atriði. Auglýst var í blöðum, á skiltum og í sjónvörpum og uppskar það 5.230 tilvísanir um fólk sem hafði með byrjunareinkennin. Tilvísanirnar voru einna helst frá einstaklingunum sjálfum, fjölskyldu, vinum og skólum (Joa, Johannessen, Larsen og McGlashan, 2008).

8 Félagsráðgjöf á heilbrigðissviði

Félagsráðgjafar veita þjónustu fyrir marga ólíka hópa af skjólstæðingum. Standa félagsráðgjafar þá frammi fyrir því að velja meðferðarúrræði sem hentar hverjum og einum skjólstæðingi (Cohen, 2003). Félagsráðgjafar hafa alltaf haft það fyrir reglu að fylgja lögum og reglum en einnig að halda trúnað við skjólstæðinga sína (Perlman, 1988).

Í þessum kafla verður farið yfir hver trúnaðurinn er á milli félagsráðgjafa og skjólstæðinga. Hversu mikilvægur hann er og hvort ástæða sé til þess að breyta lögum um hann. Einnig verður fjallað um starf félagsráðgjafa á heilbrigðissviði og hvernig hann kemur að einstaklingum sem hafa greinst með geðsjúkdóma.

8.1 Trúnaður gagnvart sjúklingi

Í þriðju grein siðareglna félagsráðgjafa frá 2008 eiga félagsráðgjafar að gæta fyllsta trúnaðar um öll þau mál sem þeir sjá um í starfi sínu og undatekningu megi einungis gera af brýnni nauðsyn eða samkvæmt dómsúrskurði. Í fjórðu grein sömu laga segir að félagsráðgjafinn verði að gera skjólstæðingi sínum það ljóst að farið verði með mál hans í trúnaði.

Lög nr. 77/2000 eru um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Þessi lög hafa það markmið að vernda upplýsingar um einstaklinga sem eru persónulegar og sjá til þess að friðhelgi einkalífs sé virt. Skilgreining á persónuupplýsingum samkvæmt 2. grein laganna eru sérhverjar persónugreinanlegar og persónugreindar upplýsingar sem megi rekja til hins skráða einstaklings hvort sem hann er á lífi eða látinn. Samkvæmt 8. grein laganna flokkast upplýsingar um heilsu viðkomandi undir viðkvæmar persónuupplýsingar.

Það eru mörg atriði sem hægt er að finna í samskiptum á milli sjúklings og starfsfólk og er trúnaður einn af þeim. Það að geta veitt fullan trúnað eflir traust á milli sjúklingsins og þess sem meðhöndlar hann. Siðareglunum, sem starfsfólkið fer eftir, er ætlað að tryggja árangur í starfi og þær eru byggðar á reynslu. Með því að sýna gagnkvæma virðingu og trúnað er verið að auðvelda þau samskipti sem munu koma. Með því að heita trúnaði er sýnd virðing gagnvart sjúklingnum og meðferð hans (Vilhjálmur Árnason, 1993).

Er þagnarskylda til góðs? Það er vel hægt að ímynda sér þær aðstæður að það myndi þjóna betri tilgangi fyrir meðferðaraðilann að brjóta trúnaðinn við sjúklinginn en einungis ef tilvikið væri þannig að þess krefðist. Oftar en ekki hefur brot á trúnaði engin áhrif á meðferðina hjá sjúklingnum því hann veit ekki af brotinu. Hér á eftir eru nefnd nokkur atriði sem hugsanlega mætti færa sem rök fyrir því að rjúfa þagnarskylduna. Í fyrsta lagi má nefna

að ef líf eða heilsa almennings er í hættu, í öðru lagi ef hagsmunir þriðja aðila eru í hættu til dæmis ef geðsjúklingur segist að hann ætli að drepa vinkonu sína en starfsmaður tekur loforð af honum að gera það ekki. Starfsmaðurinn telur best að hann tilkynni þetta ekki því þá væri hann að rjúfa þagnarskylduna. Nokkrum vikum síðar drepur sjúklingurinn stúlkuna. Í þriðja lagi ef hagsmunir sjúklingsins sjálfs eru í hættu (Vilhjálmur Árnason, 1993).

Með auknum breytingum á lögum er ekki vitað fyrir víst hvort að félagsráðgjafinn geti treyst á siðferðislegt samkomulag um að halda trúnaði við skjólstæðinga sína. Enginn félagsráðgjafi getur treyst á að lögin breytist ekki. Til þess að vernda skjólstæðinga sína og sjálfa sig verða félagsráðgjafar að kynna sér lögin (Perlman, 1988).

Árið 2003 gerðu Marshall og Solomon rannsókn á ábyrgð sérfræðinga á því að gefa upplýsingar áfram til fjölskyldu einstaklings sem væri með geðsjúkdóm. Lögin segja skýrt um að ekki megi á neinn hátt gefa trúnaðarupplýsingar áfram til þriðja aðila en ekkert hefur verið sagt um hvort gefa megi nánustu fjölskyldu upplýsingar um hinn veika. Þessi rannsókn segir frá því hvernig fjölskyldumeðlimir og fræðingar hrintu í framkvæmd og túlkuðu meðferð trúnaðarupplýsinga. Tekin voru djúpvíðtöl við átta fræðinga og einnig luku 59 stofnanir könnun sem send var út til þeirra. Að auki voru 68 fjölskyldur einstaklinga með geðsjúkdóm sem tóku sömu könnun en þær fengu þjónustu frá þessum stofnunum. Niðurstaðan var sú að 95% af stofnunum sögðu að þeir gætu ekki undir neinum kringumstæðum gefið upp trúnaðarupplýsingar um sjúkling nema með hans samþykki. 54% sögðu að þeir væru ekki vissir um hvaða tegundir upplýsinganna myndu flokkast sem trúnaðarmál. Aðeins fáar fjölskyldur skyldu kröfurnar sem settar voru um trúnað.

Ályktað var að reglur um trúnað gæti hindrað samstarf á milli stofnana, fjölskyldu og þess veika og þyrfti að koma með skýrar reglur um hvernig og hvenær það mætti gefa fjölskyldunni trúnaðarupplýsingar. Þeir veiku vildu vita hvort þeim væri ekki heitinn fullur trúnaður áður en þeir hefðu meðferð. Þar sem fjölskyldan er mikilvægur partur af stuðningsneti þess sem er veikur þá er mikilvægt fyrir hana að vita hvernig hún á að fylgjast með einkennum sjúkdómsins og viti hvar einstaklingurinn er staddur í meðferðinni. Ef fjölskyldan hefur ekki þessar upplýsingar þá er hún ekki góður partur í stuðningsnetinu (Marshall og Solomon, 2003).

Rannsóknin sýndi að um 77% sjúklinga hafa reglulega samband við fjölskylduna sína en um 50% búi hjá þeim. Fjölskyldan varð ósjálfrátt stuðningsnet sjúklingsins og sýndi rannsóknin að með því að gefa fjölskyldunni trúnaðarupplýsingar er verið að hjálpa til en það

eru ekki allir fræðingar innan heilbrigðisgeirans sammála þessu. Með því að hafa lögín óskýr er verið að hefta aðgang fjölskyldunnar að meðferð þess einstaklings sem er með geðsjúkdóm (Marshall og Solomon, 2003).

8.2 Félagsráðgjafinn

Um 1960 var starf félagsráðgjafans að vera með ráðgjöf fyrir fjölskyldur, gefa sálfélagslegt mat á ástandi einstaklinga og búa til meðferðaáætlanir fyrir skjólstæðinga hjá félagslegum stofnunum (Cohen, 2003).

Í kringum 1970 fór félagsráðgjöfum, sem beittu meðferð í geðheilbrigði, að fjölga verulega. Vegna aukinnar reynslu og menntunar fóru félagsráðgjafar auk sálfræðinga að veita fólki með geðsjúkdóma meðferð (Cohen, 2003).

Í þó nokkurn tíma hafa félagsráðgjafar notað æ meira af orku sinni í vinnu sem veitir stuðning og mikinn skilning gagnvart samfélaginu en hún er samblanda af meðferð í geðheilbrigði og túlkandi meðferð (Howe, 1995). Þeir gegna því mikilvæga hlutverki í því að breikka sýn fólks á vandamálum fjölskyldunnar og meðferðarúrræðum (Turner, 1995).

Störf félagsráðgjafa og geðlækna eru ólík að sumu leyti en þar sem þessar tvær fagstéttir vinna oft saman í teyimum efla þau hvort annað með ólíkum hæfnispáttum sem þau hafa fram að bera. Það er í eðli félagsráðgjafans að nýta allt sem er í samfélaginu til að bæta samskipti á milli einstaklinga og hópa. Félagsráðgjafinn hefur mikinn áhuga á að skilja samskiptamynstur fólks og sækir mikið í að vita um tilfinningar og hugsanir fólks (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Væntanlegur ásetningur félagsráðgjafa er að hjálpa fólki við að leysa sín persónulegu vandamál, hvort sem þau eru við fjölskylduna sína eða samfélagið. Þeir reyna að gera það með því að efla félagsfærni þeirra sem þurfa á hjálp að halda. Þessar hefðbundu aðgerðir félagsráðgjafa eru í fyrsta lagi að endurbyggja félagslega færni þeirra sem þurfa þess, í öðru lagi vera með forvarnir og í þriðja lagi að veita félagslega þjónustu (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Félagsráðgjafar sýna samhug og skilning eins og þeir geta gagnvart skjólstæðingum sínum og aðstandendum þeirra. Sá félagsráðgjafi sem reynir eftir sinni bestu getu að skilja aðstæður viðkomandi er félagsráðgjafi sem er mun líklegri til að sýna þolinmæði og þróa með sér mannlegt viðhorf frekar en sá sem gerir það ekki (Howe, 1995). Félagsráðgjafar eru

meðal þeirra sérfræðinga sem veita klínísku þjónustu til þeirra einstaklinga sem þurfa á hjálp að halda með sín andlegu vandamál (Newhill og Korr, 2004).

Félagsráðgjafi verður að hafa þekkingu á þeim þjörgum sem eru í samfélaginu og vita hvert á að leita þegar þess er þörf. Félagráðgjafi á að taka þátt í pólitískum og félagslegum samtökum en með því getur hann átt þátt í því að breyta stefnumörkum ólíkra hópa og haft áhrif á samfélagslega þróun (Lára Björnsdóttir, 2006).

Þegar einstaklingur er lagður inn á geðdeild sjúkrahúss tekur félagráðgjafi við honum en félagráðgjafinn er hluti af teymi sem tekur við fólki þegar það leggst inn á geðdeild. Í teyminu eru meðal annars geðlæknar, hjúkrunarfræðingar og sálfræðingar. Félagráðgjafinn sér um samskiptin við fjölskyldu þess sem lagður var inn og miðlar til þeirra upplýsingum um stöðuna. Þegar sjúklingur útskrifast er það félagráðgjafinn sem hjálpar til við meðferðaráætlun hans en einstaklingurinn fer áfram í viðtöl til félagráðgjafans (NMBHI, e.d.).

Aðstæðurnar sem félagráðgjafi þarf að glíma við geta verið mjög flóknar. Það myndast togstreita milli samvisku og löghlýðni, samúðar og valds. Félagráðgjafinn leggur mikið upp úr því að sýna skólstæðingi sínum virðingu og má segja að það sé eitt af mikilvægustu atriðunum í starfi félagráðgjafans. Þarfir skjólstæðingsins og staða hans í daglegu lífi er það sem ákvarðar hvernig hjálp honum er veitt frá hendi félagráðgjafa (Unnur Valgerður Ingólfssdóttir, 2010). Aðstæðurnar sem félagráðgjafi getur lent í geta oft á tíðum verið erfiðar og valdið einhverjum skaða, til dæmis kvíða eða stressi. Félagráðgjafar fá þó góða menntun og starfsþjálfun og hafa því vitneskju um hvað sé ráðlegast að gera (Turner, 1995).

Félagráðgjafar starfa á mismunandi vettvöngum til dæmis í skólum, á sjúkrahúsum og í heilsugæslum. Í dag bjóða þeir upp á mun meiri hjálp en hér áður fyrr og getur hún birst á ýmsum stigum starfsins og í alls kyns myndum. Félagráðgjafar framkvæma mat á skjólstæðingum sínum og þróa þjónustu sem hentar hverjum einstaklingi fyrir sig. Félagráðgjafar verða eins oft og þeir geta að ná sér í nýjar upplýsingar og kynna sér nýjustu rannsóknir um meðferðarúræði sem gefnar hafa verið út (Cohen, 2003).

9 Umræða og lokaorð

Hér hefur verið farið yfir hvaða úrræði eru í boði fyrir aðstandendur þeirra sem greinast með geðsjúkdóma. Aðstandendur er hópur fólks sem má ekki gleyma en gleymist of oft. Það að eiga einhvern að sem er með geðsjúkdóm er ekki bara erfitt fyrir þann sem þarf að burðast með sjúkdóminn, það er líka erfitt fyrir fjölskyldu þess veika því hún burðast einnig með sjúkdóminn. Hluti af þessu lífi er að tilheyra fjölskyldu og er það mjög mikilvægt. Að finna að maður eigi samastað getur skipt öllu. Tilfinningin að vera utanvelta er ekki góð og ætti enginn að þurfa að finna fyrir henni. Stuðningurinn sem fjölskyldan ein og sér veitir er mjög mikilvægur í meðferðum fyrir fólk sem er með geðsjúkdóma, að finna að það sé einhver til staðar fyrir mann er ómetanlegt. Þess vegna er mikilvægt að hafa fjölskylduna með í meðferð þess sem stríðir við geðsjúkdóm, svo að hann finnist hann ekki vera einn að takast á við vandamálið, heldur að hann finni að fjölskyldan standi honum að baki. Til eru úrræði á Íslandi sem mörg hver hafa það að leiðarljósi að gera einstaklinginn hæfann til þess að takast á við að búa í samfélagi. Nokkur úrræði eru þó til sem vilja ýta undir meðferð með aðstandendum. Rannsóknir sem hafa verið gerðar hér á landi sýna hve mikilvægt sjúklingum og aðstandendum finnst að fjölskyldan eigi að taka þátt í ferlinu með þeim veika. Alltof fáar rannsóknir hérlendis hafa verið gerðar með aðstandendum í fyrirrúmi og mætti bæta úr því.

Þegar einstaklingur í fjölskyldu fær greiningu um að hann sé með geðsjúkdóm fer ákveðið sorgarferli í gang, fjölskyldan syrgir það sem einstaklingurinn hefði getað orðið, menntunina sem hann hefði getað náð sér í og fjölskylduna sem hann hefði getað eignast, en mun líklega aldrei eignast. Foreldrar upplifa sorgina eins og þau séu að missa barnið sitt. Fyrir þeim er barnið þeirra að missa framtíðina sína hvort sem það fær greiningu á unga aldri eða sem fullorðinn einstaklingur. Mökum finnst þeim hafa mistekist að sjá um betri helming sinn, upplifa vonleysið en auk þess létti ef veikindi hafa staðið yfir í lengri tíma. Systkini upplifa mikla skömm og sjálfa sig sem fórnarlömb geðsjúkdómsins. Börn sjúklingsins upplifa kvíða, reiði og sektarkennd, eins og það sé þeim að kenna að foreldri þeirra er með geðsjúkdóm. Öll fara þau í gegnum sömu stig í ferlinu sem eru afneitun, reiði, samningaviðræður, þunglyndi og sátt.

Fjöl – fjölskyldumeðferð er úrræði sem hefur gagnast vel í mörgum löndum og myndi hugsanlega gagnast vel hérna á Íslandi. Þetta úrræði er til í Bandaríkjunum, Danmörku og Noregi. Á Íslandi er ekkert ákveðið ferli sem fer í gang fyrir fjölskyldur þess sem greinist með

geðsjúkdóm og einungis er einblínt á þann sem ber sjúkdóminn en ekki á fjölskylduna í heild sinni. Rannsóknir hafa sýnt fram á að þessi tegund af meðferð hjálpar einstaklingum og fjölskyldum þeirra að takast á við geðsjúkdóminn saman. Með því að takast á við hann saman er verið að byggja upp mikilvæg tengsl sem munu hjálpa einstaklingum og fjölskyldu hans seinna meir. Þetta úrræði væri tilvalið að vinna með á Geðdeild Landsspítalans sem og á Kleppi.

Trúnaður milli félagsráðgjafa og skjólstæðinga hans er mikilvægur og ætti ekki undir venjulegum kringumstæðum að brjóta hann ef þó aðstæðurnar eru öðruvísi jafnvel hættulegar þá verður félagsráðgjafinn alltaf að vega og meta trúnaðinn. Hvort hann eigi að brjóta trúnað til dæmis ef líf skjólstæðingsins gæti verið ógnað eða ef gefa þarf hans nánustu upplýsingar um hvar hann er niðurkominn. Reglur um trúnað eru of strangar þegar kemur að því hvort segja meg frá því að viðkomandi aðili liggi inni á geðdeild eða ekki, hans nánustu ættu að hafa rétt á því að vita um afdrif hans og líðan.

Starf félagsráðgjafa á heilbrigðisviði er mjög mikilvægt. Ekki má gleyma þeim mikla stuðningi sem þeir sýna einstaklingum og aðstandendum þeirra. Félagsráðgjafar mega nú beita sér enn meira í að gleyma ekki aðstandendum og hjálpa þeim einnig. Ef þeir geta ekki aðstoðað þá eiga þeir að benda þeim á önnur úrræði, t.d. til annarra fagaðila eða samtaka sem þeir geta leitað til og fengið aðstoð í stað þess að hunsa þeirra þarfir.

Rannsóknarspurningin sem lagt var upp með var: Hvaða stuðningur er í boði fyrir fjölskyldur einstaklinga með geðræna sjúkdóma?

Ástæðan fyrir vali þessa ritgerðarefnis var sú að höfundur fannst úrræði fyrir aðstandendum þeirra sem eru með geðræn vandamál ekki vera til eða ekki nógu sýnileg. Flest öll úrræði hér á Íslandi eru fyrir þá sem eru veikir og er aðstandendum haldið sem mest fyrir utan mál hins veika og þeim jafnvel ekki kynntir sjúkdómarnir sem ástvinir þeirra þurfa að lifa með. Þó trúnaðurinn sé sterkur þá fannst höfundur það vera sjálfsagt mál að nánustu aðstandendum sé gerð grein fyrir hvernig geðsjúkdóm einstaklingurinn er með og hvernig meðferðinni skal háttað því aðstandendum þurfa einnig að lifa og þola sjúkdóminn. Þetta eru ekki veikindi sem herja á einn aðila, heldur herjar á alla fjölskylduna.

Á Íslandi eru til úrræði fyrir aðstandendum og eru þau til dæmis á vegum Hugarafis og Geðsviðs Landsspítalans. Hugarafli er þannig uppbyggt að aðstandendum hittast, ræða saman og fá ráðleggingar frá hvor öðrum og einnig iðjuþálfa. Þetta úrræði byggir ekki á sameiginlegri vinnu með aðstandendum og sjúklingum heldur eingöngu aðstandendum.

Fjölskyldumeðferð á Landspítalanum er það úrræði sem kannski næst kemst þeirri meðferðarvinnu sem þarf að vera til. Í fjölskyldumeðferð þá þarf skjólstæðingurinn ekki að vera með, heldur getur fjölskyldan verið ein og sér í þessu.

Spurningarnar sem vöknudu við vinnu þessarar ritgerðar voru meðal annars: Hver er munurinn á tegund geðsjúkdóma? Hvernig upplifa aðstandendur sorgina? Af hverju fær nánasti aðstandandi ekki aðgang að upplýsingum um stöðu þess veika, meðferð eða tegund veikinda? Af hverju er trúnaður milli læknis og sjúklings svona sterkur?

Með því að skrifa þessa ritgerð þá fræddist höfundur mjög mikið um fjöl – fjölskyldumeðferð og finnst höfundi þetta úrræði mjög þarft hér á landi. Þetta úrræði hefur þann möguleika á að létta undir með svo mörgum aðstandendum geðveikra og hjálpa þeim að komast í gegnum veikindin með þeim veika.

Hér hefur verið fjallað um úrræði fyrir aðstandendur á Íslandi og væri mjög áhugavert að gera rannsókn á hvernig úrræði sem eru til staðar eru að gagnast hér á landi og athuga hvort áhugi sé fyrir því að koma á fót fjöl – fjölskyldumeðferðarformi hér.

Heimildir

- Adams, R. (1996). *Social work and empowerment*. Basingstoke: Macmillan.
- Asen, E. (2002). Multiple family therapy: an overview [rafræn útgáfa]. *Journal of Family Therapy*, 24, 3 – 16.
- Asen, E. og Schuff, H. (2006). Psychosis and multiple family group therapy [rafræn útgáfa]. *Journal of Family Therapy*, 28, 58 – 72.
- Auður Axelsdóttir. (2011). *Valdefling í verki – Batahvetjandi geðheilbrigðisþjónusta*. Óútgefin skýrsla.
- Barak, D. Og Solomon, Z. (2005). In the Shadow of Schizophrenia: A Study of Siblings' Perceptions [rafræn útgáfa]. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42(4), 234 – 241.
- Beckett, C. og Taylor, H. (2010). *Human Growth and Development* (2. útgáfa). London: Sages.
- Berk, L. E. (2007). *Development Through the Lifespan* (4. útgáfa). United States of America: Pearson Education, Inc.
- Birchwood, M. og Jackson, C. (2001). *Schizophrenia*. New York: Psychology Press Ltd.
- Bland, R. og Darlington, Y. (2002). The Nature and Sources of Hope: Perspectives of Family Caregivers of People with Serious Mental Illness [rafræn útgáfa]. *Perspectives in Psychiatric Care* 38(2), 61 – 68.
- Bragi Skúlason. (1992). *Von, bók um viðbrögð við missi*. Akranes: Hörpuútgáfan.
- Butler, A. og Pritchard, C. (1983). *Social Work and Mental Illness*. New York: The Macmillan Press Ltd.
- Canadian Mental Health Association. (2012). *Mental Illness in Family*. Sótt 4. apríl 2012 af http://www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=4-37-186
- Ciccarelli, S. K. og White, J. N. (2012). *Psychology: an exploration 2nd edition*. United States of America: Pearson.

- Cindy, A., Peternej-Taylor, R. N. og Hartley L. V. (1993). Living with Mental Illness: Professional/ Family Collaboration. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31(3), 23 – 28.
- Cohen, J.A. (2003). Managed Care and the Evolving Role of the Clinical Social Worker in Mental Health [rafræn útgáfa]. *Social Work* 48(1), 34 – 43.
- Department of Health and Aging. (e.d.). *What is mental illness*. Sótt 4. apríl 2012 af [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/B7B7F4865637BF8ECA2572ED001C4CB4/\\$File/whatmen.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/B7B7F4865637BF8ECA2572ED001C4CB4/$File/whatmen.pdf)
- Drapalski, A. L., Marshall, T., Seybolt, D., Medoff, D., Peer, J., Leith, J. o.fl. (2008). Unmet Needs of Families of Adults With Mental Illness and Preferences Regarding Family Services [rafræn útgáfa]. *Psychiatric Services*, 59(6), 655 – 662.
- Ell, K. (1984). Social Networks, Social Support and Health Status: A Review [rafræn útgáfa]. *Chicago Journals*, 58(1), 133 – 149.
- Eydís Sveinbjarnardóttir. (1996). Reynsla aðstandenda geðsjúkra af geðsjúkdómi náins fjölskyldumeðlims. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 72(2), 73 – 76.
- Farley, O. W., Smith, L. L. og Boyle, S. W. (2006). *Introduction to Social Work* (10. útgáfa). United States of America: Pearson.
- Fjell, A., Bloch Thorsen, G. R., Friis, S., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., Lie, K., Lyse, H. G., Melle, I., Simonsen, E., Smeby, N. A., Øxnevad, A. L., McFarlane, W. R., Vaglum, P. og McGlashan, T. (2007). Multifamily Group Treatment in a Program for Patients with First-episode psychosis: Experiences from the TIPS project [rafræn útgáfa]. *Psychiatric Services*, 58(2), 171 – 173.
- Foster, L. N. (e.d.). H. Peter Laqueur, MD the father of Multiple Family Therapy the First Model. *Multiple family group therapy*. Sótt 14. febrúar 2012 af <http://www.multiplefamilygrouptherapy.com/H%20Peter%20Laqueur%20Model%20Of%20MFGT.htm>
- Gavois, H., Paulsson, G. og Fridlund, B. (2006). Mental Health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model [rafræn útgáfa]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 102 – 109.
- Geðhjálp. (2012). *Kvíði*. Sótt 28. mars 2012 af <http://www.gedhjalp.is/?c=webpage&id=33>

- Godress, J., Ozgul, S., Owen, C. og Foley-Evans, L. (2005). Grief experience of parents whose children suffer from mental illness [rafræn útgáfa]. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 88 – 94.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling. Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hinshaw, S. P. (2005). The Stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns and research needs [rafræn útgáfa]. *Journal of Child and Psychiatry* 46(7), 714 – 734.
- Howe, D. (1995). *Attachment for Theory for Social Work Practise*. Houndsmills: Palgrave.
- Hugarafi. (e.d.). *Hugarafi*. Sótt 14. ágúst 2012 af http://www.hugarafi.is/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=123
- Joa, I., Johannessen, J. O., Larsen, T. K. og McGlashan, T. H. (2008). Information Campaigns: 10 years of experience in the early treatment and intervention in psychosis (TIPS) study [rafræn útgáfa]. *Psychiatric Annals* 38(8), 512 – 520.
- Jones, E. (1993). *Family Systems Therapy: Developments in the Milan-Systemic Therapies*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Karp, D. A. og Tanarugsachock, V. (2000). Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. *Qualitative Health Research*, 10(1), 6 – 25.
- Klúbburinn Geysir. (2012). *Hugmyndafræðin*. Sótt 14. ágúst 2012 af http://www.kgeysir.is/is/um_geysi/hugmyndafrædin/
- Kvíðameðferðamiðstöðin. (e.d.). *Kvíði og kvíðaraskanir*. Sótt 28. mars 2012 af http://www.kms.is/index.php?option=com_content&view=article&id=73&Itemid=82
- Landlæknisembættið. (2008, nóvember). *Siðareglur Félagsráðgjafa*. Sótt 6. apríl. 2012 af <http://www.landlaeknir.is/pages/435>
- Landspítali Háskólasjúkrahús. (2011, nóvember). *Fjölskyldubrúin*. Óútgefið rit. Tekið af starfsmannavef Landspítalans.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.-a). *Fjölskylduvinna*. Sótt 30. nóvember 2012 af <http://landspitali.is/?PageID=17683>

Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.-b). *Námskeið fyrir fólk með geðklofa og aðstandendur þeirra*. Sótt 30. Nóvember 2012 af http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Skrar-fyrir-vidburdi/Auglysingar/2012/namskeid_gedklofi_2012.pdf

Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.-c). *Para- og fjölskyldumeðferð*. Sótt 30. nóvember 2012 af <http://landspitali.is/?PageID=15622>

Lára Björnsdóttir, Halldór S. Guðmundsson, Kristín Sigursveinsdóttir og Auður Axelsdóttir. (2011). *Ný sjónarhorn og leiðir til bættrar geðheilsu*. Sótt 27. nóvember 2012 af http://www.velferdarraduneyti.is/media/rit-og-skyrslur2012/IS_skyrsla_Valdefling_og_Gedheilbrigdi.pdf

Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 49-61). Reykjavík:Háskóli Íslands.

Lárus Helgason. (2004). *Geðklofi. Leiðbeiningar fyrir sjúklinga og aðstandendur*. Reykjavík: Prentmet.

Living in Limbo: When a Spouse or Close Family Member Has an Incapacitating Illness (1999, winter). *The Care Management Journals*, bls. 38 – 46.

Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.

MacGregor, P. (1994). Grief: The unrecognized parental response to mental illness in a child [rafræn útgáfa]. *Social Work*, 39(2), 160 – 166.

Marsh, D. T. og Johnson, D. L. (1997). The Family Experience of Mental Illness: Implications for Intervention. *Professional Psychology: Research and Practise*, 28(3), 229 – 237.

Marshall, T. Og Solomon, P. (2003). Professionals' Responsibility in Releasing Information to Families of Adults With Mental Illness [rafræn útgáfa]. *Psychiatric Services*, 54(12), 1622 – 1628.

Maunu, A. og Stein, C. H. (2010). Coping with the personal loss of having a parent with mental illness: Young adults' narrative accounts of spiritual struggle and strenght [rafræn útgáfa]. *Journal of community psychology*, 38(5), 645 – 655.

Mayo Clinic. (2012). *Family Therapy*. Sótt 7. apríl 2012 af <http://www.mayoclinic.com/health/family-therapy/MY00814>

- McFarlane, W. R. (1997). Fact: Intergrating family psychoeducation and assertive community treatment [rafræn útgáfa]. *Administration and Policy in Mental Health*, 25(2), 191-198.
- McFarlane, W. R. (2002). *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. New York: The Guilford Press.
- Mental Health Care. (2012). *Family Therapy*. Sótt 6. apríl 2012 af http://www.mentalhealthcare.org.uk/family_therapy
- Miller, M. C. (2011). Understanding grief and loss [rafræn útgáfa]. *Harvard Mental Health Letter*, 28(6), 1.
- Mordoch, E. og Hall, W. A. (2008). Children's Perceptions of Living With a Parent With a Mental Illness: Finding the Rythm and Maintaining the Frame [rafræn útgáfa]. *Qualitative Health Research* 18(8), 1127 – 1144.
- Multiple family group therapy. (e.d.). *The evolution of multiple family group therapy*. Sótt 14. febrúar 2012 af <http://www.multiplefamilygrouptherapy.com/Evolution%20of%20MFGT.htm>
- NAMI. (2011-a). *Schizoaffective disorder*. Sótt 28. mars 2012 af http://www.nami.org/Template.cfm?Section=By_Illness&Template=/TaggedPage/TaggedPageDisplay.cfm&TPLID=54&ContentID=87235
- NAMI. (2011-b). *What is Bipolar Disorder?* Sótt 12. mars 2012 af http://www.nami.org/Content/NavigationMenu/Mental_Illnesses/Bipolar1/Home_-_What_is_Bipolar_Disorder_.htm
- NAMI. (2011-c). *What is depression?*. Sótt 28. mars 2012 af http://www.nami.org/Content/NavigationMenu/Mental_Illnesses/Depression/Mental_Illnesses_What_is_Depression.htm
- NAMI. (2011-d). *What is Mental illness: Mental Illness Facts*. Sótt 12. mars 2012 af http://www.nami.org/template.cfm?section=about_mental_illness
- NAMI. (2011-e). *What is Schizophrenia?*. Sótt 12. mars 2012 af <http://www.nami.org/Template.cfm?Section=schizophrenia9>
- National Institute of Mental Health. (2011). *Depression*. USA: NIH Publication.
- Newhill, C. E. og Korr, W. S. (2004). Practise with People with Severe Mental Illness: Rewards, Challenges, Burdens [rafræn útgáfa]. *Health & Social Work* 29(4), 297 – 305.

- NMBHI. (e.d.). *Adult Psychiatry Division*. Sótt 31. mars 2012 af http://www.nmbhi.org/adult_psych.shtml
- OPUS. (2009-a). *Behandlingstilbud i OPUS*. Sótt 6. mars 2012 af <http://opuskbh.dk/genveje/behandlingstilbud-i-opus/>
- OPUS. (2009-b). *Flerfamiliegrupper*. Sótt 4. mars 2012 af <http://opuskbh.dk/genveje/behandlingstilbud-i-opus/flerfamiliegrupper/>
- OPUS. (2009-c). *Inddragelse af familien*. Sótt 6. mars 2012 af <http://opuskbh.dk/genveje/behandlingstilbud-i-opus/inddragelse-af-familien/>
- Pathways to Promise. (1999). *Working with the family: Impact of mental illness on families*. Sótt 14. febrúar 2012 af <http://www.pathways2promise.org/family/impact.htm>
- Páll Biering, Guðbjörg Daníelsdóttir og Arndís Ósk Jónsdóttir. (2005). *Þjónustubarfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi: Viðhorf, reynsla og félagsleg staða*. Sótt 23. júlí 2012 af http://www.gedhjalp.is/assets/files/Tenglar/Skyrslur/Thjonustutharfir_gedsjukra.pdf
- Perlman, G. L. (1988). Mastering the Law of Privileged Communication: A Guide for Social Workers [rafræn útgáfa]. *Social Work* 33(5), 425 – 429.
- Petersen, L., Jeppesen, P., Thorup, A., Abel, M., Øhlenschläger, J., Christensen, T. Ø., Krarup, G., Jørgensen, P. og Nordentoft, M. (2005, 2. september). A randomised multicentre trial of intergrated versus standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness. *BMJ Helping doctors make better decisions*, 331, 602-606. Sótt 7. febrúar 2012 af http://opuskbh.dk/fileadmin/user_upload/Foredrag/bmj.pdf
- Rauði Kross Íslands. (2012). *Athvörf fyrir fólk með geðraskanir*. Sótt 14 ágúst 2012 af http://raudikrossinn.is/page/rki_hvad_gedheilsa
- Riebschleger, J. L. (1991). Families of cronically mentally ill people: siblings speak to social workers [rafræn útgáfa]. *Health & Social Work*, 16(2), 94 – 103.
- Roberts, A. R. (2005). Bridging the Past and Present to the Future of Crisis Intervention and crisis Management. Í A. R. Roberts (ritstjóri) *Crisis Intervention Handbook: Assessment, Treatment and Reasearch* (bls. 3 - 34). Oxford: Oxford University Press.
- Rose, L. E., Mallison, R. K., og Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in Psychiatric settings [rafræn útgáfa]. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 39-47.

- Rossberg, J. I., Johannessen, J. O., Klungsoyr, O., Opjordsmoen, S., Evensen, J., Fjell, A., Haahr, U., Joa, I., Langeveld, J., Larsen, T. K., Melle, I., Rund, B. R., Simonsen, E., ten Velden, W., Vaglum, P., Friis, S. og McGlashan, T. (2010). Are multi family groups appropriate for patients with first episode psychosis? A 5-year naturalistic follow-up study [rafræn útgáfa]. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 122, 384-394.
- Samúel Samúleson, Jens Magnússon, Sigurbjörn Sveinsson og Sigmundur Sigfússon. (1997). *Geðsjúkdómar*. Sótt 3. ágúst 2012 af <http://lyf.landlaeknir.is/Thunglyndi.htm>
- Saunders, J. C. (2003). Families Living with Severe Mental Illness: A Literature Review. *Issues in Health Nursing*, 24, 175 – 198.
- Sibitz, I., Amering, M., Gössler, R., Unger, A. og Katschnig, H. (2007). Patients' perspectives on what works in psychoeducational groups for schizophrenia [rafræn útgáfa]. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 42, 909 – 915.
- Sigrún Júlíusdóttir. (2001). *Fjölskyldur við aldahvörf: Náin tengsl og uppeldisskilyrði barna*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigurður Pálsson. (1998). *Börn og sorg*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.
- Turner, F. T. (1995). Psychological Problems. Í F. T. Turner (ritstjóri), *Differential Diagnosis and Treatment in Social Work* (bls. 313 - 315). New York: The Free Press.
- Unnur Valgerður Ingólfssdóttir. (2010). Félagsráðgjöf í félagsþjónustu sveitarfélaga [rafræn útgáfa]. *Tímarit Félagsráðgjafa* 1(4), 13 – 20.
- Vilhjálmur Árnason. (1993). *Siðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í Siðfræði.
- Ward-Griffin, C., Schofield, R., Vos, S. og Coatsworth-Puspoky, R. (2005). Canadian Families Caring for Members With Mental Illness: A Vicious Cycle [rafræn útgáfa]. *Journal of Family Nursing* 11(2), 140 – 161.
- Worden, J. W. (2009). *Grief Counselling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4. útgáfa). New York: Springer Publishing Company.