



## MA ritgerð

### Menntun framhaldsskólakennara – félagsfræðikennsla

#### „Ég heyri raddir“

Skilningur á orsökum og viðbrögð einstaklinga við óhefðbundnum andlegum upplifunum

Grétar Björnsson

Leiðbeinandi Sigrún Ólafsdóttir  
Júní 2021



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSFRÆÐI-, MANNFRÆÐI-  
OG ÞJÓÐFRÆÐIDEILD

**„Ég heyri raddir“**

***Skilningur á orsökum og viðbrögð einstaklinga við óhefðbundnum andlegum  
upplifunum***

Grétar Björnsson

Lokaverkefni til MA-gráðu í menntun framhaldsskólakennara – félagsfræðikennsla

Leiðbeinandi: Sigrún Ólafsdóttir

30 einingar

Félagsfræði-, mannfræði- og þjóðfræðideild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní, 2021

„Ég heyri raddir“

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA-gráðu í menntun framhaldsskólakennara – félagsfræðikennsla og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.  
© Grétar Björnsson, 2021

Prentun: Háskólaprent 2021  
Reykjavík, Ísland, 2021

## Útdráttur

Markmið rannsóknarinnar var að kanna reynslu einstaklinga sem standa í stríði við erfiðar andlegar áskoranir, eins geðhvörf og geðklofa, eða glíma við óhefðbundnar upplifanir eins og að heyra raddir, sjá sýnir eða þola annarskonar skynjanir. Markmiðið var að ræða við einstaklinga úr tveimur mismunandi hópum með mismunandi skilning á orsökum andlegra erfiðleika sinna og bera saman. Samanburðurinn þjónaði þeim tilgangi að sýna fram á að mismunandi skilningur á orsökum andlegra erfiðleika stýrir ólíkum viðhorfum til bata og viðbrögðum til þess að ráða bót á vanda sínum. Í fyrri hópnum sem var rætt við voru einstaklingar úr samtökunum Hearing Voices Iceland. Markmið Hearing Voices Iceland samtakanna er að veita fólki með óhefðbundnar upplifanir öruggt umhverfi til þess að vinna þær á ósjúkdómsvæddan hátt, opna umræðuna um fólk með þessar upplifanir og berjast gegn fordómum. Flestir félagar samtakanna líta á upplifanir sínar sem eðlilegar og geðræna erfiðleika sína sem eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Í hinum hópnum voru einstaklingar sem hafa verið greindir með geðklofa og gangast við læknisfræðilegum útskýringum á ástandi sínu. Rannsóknin fór þannig fram að tekin voru alls átta viðtöl við valda einstaklinga úr þessum tveimur hópum, fjögur við einstaklinga úr Hearing Voices Iceland samtökunum og fjögur við einstaklinga sem aðhyllast læknisfræðilegar útskýringar. Til þess að fanga kjarna rannsóknarinnar var notast við rannsóknarspurninguna: Hvernig skildu einstaklingarnir orsök geðrænu erfiðleika sinna og/eða upplifana, hvað hafði áhrif á þennan skilning, hvaða áhrif hafði þess skilningur á viðbrögð einstaklinga til þess að ráða bót á vanda sínum og hvað augum líta þeir bata frá geðrænum erfiðleikum sínum? Auk þess var rætt við Auði Axelsdóttur um mismundi stefnur og strauma í geðheilbrigðiskerfinu. Niðurstöður voru á þá leið að hér var um mjög ólíka einstaklinga að ræða sem höfðu mjög ólíka reynslu af upplifunum og veikindum. Þeir höfðu þó það flestir sameiginlegt að hafa orðið fyrir áföllum og öðrum erfiðleikum á lífsleiðinni. Einnig höfðu þeir flestir upplifað nauðungar í samskiptum sínum við geðheilbrigðiskerfið. Viðbrögð þeirra við að glíma við og ráða bót á geðrænum vanda

sínum voru mjög mismundi eftir hópum. Einnig voru viðhorf þeirra til bata gjörólík. Þeir áttu það hins vegar sameiginlegt að hafa þurft að glíma við erfiðar tilfinningar sem fylgdu veikindunum og upplifunum og hafa haft mikið fyrir því að reyna lifa eðlilegu lífi.

## **Abstract**

The goal of the study was to investigate the experience of individuals who face difficult mental health challenges such as manic depression and schizophrenia, or deal with atypical experiences such as hearing voices, seeing visions, or different kinds of perceptions. The goal was to speak with individuals from two different groups with a differing understanding of the causes of their mental difficulties and compare the results. The comparison served the purpose of demonstrating that the understanding of the causes of mental difficulties affects the attitude toward recovery and the reactions to remedying one's issue. The first sample group consisted of members of the association Hearing Voices Iceland. The goal of the association is to provide a safe environment for people with atypical experiences to work through them in a non-medical way, open a discussion about people with these experiences, and fight against prejudice. Most members of the association see their experiences as a normal part of themselves and their mental health issues as a normal reaction to abnormal circumstances. The second sample group consisted of individuals who have been diagnosed with schizophrenia and acknowledge the medical explanations for their condition. The study was conducted by taking eight interviews with select individuals from these two groups. Four with individuals from the association Hearing Voices Iceland and four with individuals who subscribe to medical explanations. In order to capture the essence of the study the following questions were used: How did the individuals understand the cause of their mental difficulties or experiences? What influenced that understanding? What impact did that understanding have on the individuals' reaction to remedying their issue? How do they perceive recovery from their mental difficulties? In addition to this, Auður Axelsdóttir was consulted about different policies and approaches within the mental healthcare system. The results demonstrated that the individuals were very diverse and had very distinct experiences of their perceptions and illness. Most of them, however, had experienced trauma and other difficulties at some point in their life. The majority had also experience coercion in their interactions with the mental healthcare system. The reactions to dealing with and remedying their mental health issues varied greatly between the two groups. Furthermore, their perspective toward recovery was completely opposed. Both groups, however, shared the experience of dealing with

difficult feelings brought on by their illness and experiences, as well as having struggled greatly to try to live a normal life.

## Formáli

Rannsókn þessi er metin til 30 eininga og er lokaverkefni mitt til meistaraþráðu. Leiðbeinandi minn var Dr. Sigrún Ólafsdóttir og færi ég hennar þakkir fyrir frábæra leiðsögn og uppbyggjandi gagnrýni. Mig langar einnig að færa fjölskyldu og vinum mínum bestu þakkir. Mikið er ég lánsamur og ríkur að eiga ykkur öll að. Mest af öllu vil ég þakka viðmælendum mínum fyrir það að veita mér innsýn inn einstaka tilveru þeirra. Hugrakkara fólk hef ég ekki hitt á ævinni. Að lokum þá vil ég tileinka ritgerð þessa öllum sem hafa glímt við eða eru að glíma við andlegar áskoranir í öllum þeim fjölbreyttu myndum sem þær geta birst. Við þá sem eru staddir á erfiðum stað vegna þess að þeim finnst geðrænir erfiðleikar sínir vera yfirþyrmandi vil ég segja að það er alltaf von og uppskera þess að komast í gegnum skaflinn er gríðarlega innihaldsrík og hamingjusöm tilvera.



## Efnisyfirlit

<b>Útdráttur</b> .....	<b>4</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>Formáli</b> .....	<b>7</b>
<b>Myndaskrá</b> .....	<b>11</b>
<b>1 Inngangur</b> .....	<b>12</b>
<b>2 Félagsfræðin og andleg vandkvæði</b> .....	<b>17</b>
2.1 Einstaklingbundin vandamál eða opinber málefni .....	17
2.2 Geðrænir erfiðleikar í félagsfræðilegu samhengi .....	20
2.3 Viðhorf gagnvart geðrænum erfiðleikum í sögulegu samhengi .....	22
2.4 Geðheilbrigðismál á krossgötum .....	25
<b>3 Skilningur á orsökum og viðbrögð við geðrænum erfiðleikum</b> .....	<b>26</b>
<b>4 Líffræðilega líkanið</b> .....	<b>29</b>
4.1 Um líkön .....	29
4.2 Líffræðilega líkanið.....	29
4.3 Sjúkdómsvæðingin .....	31
4.4 Gagnrýni á líffræðilega líkanið .....	34
4.5 Geðklofi .....	35
4.5.1 <i>Hearing Voices Iceland samtökin</i> .....	39
<b>5 Félagslega líkanið</b> .....	<b>41</b>
5.1 Streita og álag .....	41
5.2 Áföll .....	45
5.3 Batalíkanið.....	46
5.4 Hugtakið bati.....	47
5.5 Bataferlið.....	48
5.6 Innri þættir bataferlis.....	48
5.7 Ytri þættir bataferlis.....	50
<b>6 Raddir notenda</b> .....	<b>53</b>
6.1 Frjáls félagasamtök .....	55
6.2 Hugarafi.....	55
6.2.1 <i>Hugmyndarfræðileg nálgun Hugarafs</i> .....	56
6.3 Önnur félagasamtök.....	58

<b>7 Sjúkdómsnálgunin og staða batahugmyndarfræðinnar á Íslandi .....</b>	<b>60</b>
<b>8 Framkvæmd rannsóknar og aðferðir .....</b>	<b>67</b>
8.1 Sjónarhorn.....	67
8.2 Aðferðafræði.....	67
8.3 Aðferðir .....	68
8.4 Öflun gagna .....	68
8.5 Þátttakendur .....	69
8.6 Úrvinnsla gagna.....	72
8.7 Tengsl rannsakanda .....	73
8.8 Siðferðisleg álitamál.....	73
8.9 Takmarkanir og styrkleikar rannsóknarinnar.....	75
<b>9 Niðurstöður .....</b>	<b>77</b>
<b>10 Veikindasaga og upplifanir .....</b>	<b>78</b>
10.1 Veikindi og upplifanir Hearing Voices Iceland meðlima .....	79
10.2 Veikindi og upplifanir einstaklinga sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar....	83
10.3 Samantekt um veikindi og upplifanir viðmælenda.....	87
10.4 Veikindi og upplifanir aðskilin fyrirbæri.....	88
<b>11 Erfiðleikar .....</b>	<b>91</b>
11.1 Áföll og félagslegir erfiðleikar .....	91
11.2 Nauðung.....	96
11.3 Upplifanir verða erfiðar vegna áfalla og erfiðleika .....	100
<b>12 Sjúkdómsfræðileg nálgun.....</b>	<b>102</b>
12.1 Vonbrigði og vonleysi.....	102
12.2 Efasemdir .....	104
<b>13 Nýr skilningur .....</b>	<b>108</b>
13.1 Endastöð .....	108
13.2 Nýjar skýringar á orsökum veikinda.....	110
13.3 Hættulegt að efast um sjúkdómsgreininguna og nauðsynlegt að taka lyfin .	112
13.4 Nýr skilningur skapast í samskiptum.....	113
13.5 Einfarar.....	116
<b>14 Viðbrögð.....</b>	<b>118</b>
14.1 Að stöðva einkenni.....	118
14.2 Mikilvægt að vinna með upplifanir og úr áföllum .....	120
14.3 Virkni .....	123
14.4 Upplifanir eru bjargráð .....	125

<b>15 Fordómar</b> .....	<b>128</b>
15.1 Litlir fordómar .....	128
15.2 Miklir fordómar .....	129
<b>16 Bati</b> .....	<b>133</b>
16.1 Bati ekki mögulegur .....	133
16.2 Bati er persónulegur .....	134
16.3 Sátt .....	137
<b>17 Samantekt og lokaorð</b> .....	<b>140</b>
<b>Heimildaskrá</b> .....	<b>147</b>

## Myndaskrá

Mynd 1. Sala þunglyndislyfja á Norðurlöndum og hjá efstu OECD þjóðum árið 2017 .... 61

## 1 Inngangur

Sem samfélag stöndum við sífelld frammi fyrir áskorunum sem við þurfum að leysa ef við ætlum að tryggja framtíð okkar og velferð. Sumar áskoranir eru nýlegar, aðrar eldri en svo eru það áskoranir sem má segja að séu bæði gamlar og nýjar eins og lýðheilsa. Það hefur alltaf verið áskorun að fyrir samfélög að tryggja heilsu og öryggi þegna sinna og góður árangur í lýðheilsuáttum er lykillinn að betra samfélagi. Óhætt er að fullyrða að mikill árangur hefur náðst í því bæta lýðheilsu fólks á Vesturlöndum. Fjöldmörgum smitsjúkdómum sem áður herjuðu á mannkynið, hefur verið útrýmt, fólk getur lifað með sjúkdóma út ævina sem áður voru dauðadómur og öryggi fólks varðandi húsnæði og atvinnu hefur stórbætast. Til vitnis um góðan árangur í lýðheilsuáttum er að lífslíkur Íslendinga hafa vaxið jafnt og þétt síðastliðna öld og bara síðan á 9. áratug síðustu aldar hafa lífslíkur karla og kvenna aukist um 6 ár (*Hagstofan, 2020*).

Þótt góður árangur hafi náðst í að taka á rótgrónum heilsufarsvandamálum þá hafa ný lýðheilsuvandamál komist á dagskrá síðastliðna áratugi og standa geðheilbrigðismálin þar upp úr. Samkvæmt Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni eru geðrænir erfiðleika hin nýja plága sem herjar á samfélög. Samkvæmt henni eru geðsjúkdómar með algengstu sjúkdómum sem herja nútímamanninn og aukningu þeirra megi líkja við faraldur sem hefur sífelld neikvæðari áhrif á samfélög og einstaklinga alstaðar í heiminum (*World Health Organization, 2017*).

Ísland er engin undantekning í þessu tilliti og heilsutengd vandamál sem varða geðheilsu eru vaxandi áhyggjuefni almennings og ráðamanna. Samkvæmt rannsóknum eru andlegir erfiðleikar með algengustu sjúkdómum sem herja á þjóðina og sennilega þeir sem eru kosta þjóðina mest því þeir valda mörgum töpuðum vinnustundum (*Tómas Helgason, 1998*) og eru helsta ástæða þess að einstaklingar eru á örorkulífeyri (*Fjöldi með 75% örorkumat um land allt, e.d.*).

Það er því til mikils að vinna að finna lausnir til þess að bæta geðheilsu þjóðarinnar. Ekki hefur skort vilja til þess en það má segja að meira sé tekist á um leiðirnar sem til þess skulu farnar. Á Íslandi hefur nánast öll viðleitni til þess að ráða bót á vanda fólks sem glímir við andlega erfiðleika, verið læknisfræðileg og byggist á þeirri nálgun að geðrænir erfiðleikar séu afleiðingar sjúkdóma. Þetta má glöggt sjá á aðgerðáætlun ríkisstjórnarinnar frá 2016 sem á að leggja grunninn að farsælum langtíma lausnum í geðheilbrigðismálum.

Þar kemur fram að nánast öllu fjármagni er varið í geðlækningar og geðhjúkrun einstaklinga með geðraskanir (Þingskjal 1217, 2015-2016). Það er gott að geðheilsa þjóðarinnar sé tekin alvarlega, en það er hins vegar ákall margra að við þurfum að nálgast geðræna erfiðleika út frá fleiri sjónarmiðum en læknisfræði. Það heyrast reglulega óánægjuraddir með geðheilbrigðiskerfið í fjölmiðlum þar sem því er haldið fram að kerfið hér sé úrelt og mæti ekki þörfum notenda (Linda Blöndal, 2017) Aðrar gagnrýnisraddir benda á það að lítið gangi að draga úr nýgengi örorku á meðal fólks sem glímir við andlega erfiðleika og það sé þvert á móti að aukast (*Þörf á fleiri úrræðum fyrir öryrkja*, 2018). Sérstaklega er mikið áhyggjuefni að sífelld fleiri ungmenni þiggi örorku vegna geðheilsutengdra vandamála (María Sigrún Hilmarsdóttir, 2020). Sífelld fleira ungt fólk metur geðheilsu sína slæma og rannsóknir sína mikla aukningu kvíða og þunglyndis hjá yngra fólki þrátt fyrir viðleitni stjórnvalda til þess að auka fjármagn til geðheilbrigðiskerfisins (Ingibjörg Eva Þórisdóttir o.fl., 2018). Það er því óhætt að segja að í geðheilbrigðiskerfinu liggi einhverjar gildrur sem valda því að ekki tekst til fullnustu að vinna það mikilvæga þjóðþrifaverk að bæta líðan landsmanna og sporna við óvirkni vegna andlegra erfiðleika sem svo oft endar með örorku. Þar sem geðheilbrigðismálin er orðin þetta brýnt viðfangsefni, er óhætt að segja að það þurfi að horfa á þau í víðara samhengi en í gegnum gleraugu læknisfræðilegrar nálgunar og beita öllum mögulegum ráðum til þess að ráða bót á vandanum.

Ákall þess efnis má lesa um í skýrslu sem kom út nýlega á vegum Sameinuðu þjóðanna og fjallaði um geðheilbrigðismál. Í skýrslunni er talað um sjúkdómsfræðilegu nálgunina sem skipbrot og ítrekað að við þurfum að taka upp nálgun sem byggir félagslegu, sálfræðilegu og líffræðilegu sjónarhorni til þess að taka á vandanum sem geðheilbrigðismálin eru orðin. Í skýrslunni er einnig ákall þess að reynsla og þekking notenda geðheilbrigðiskerfisins sé meira metin við geðheilbrigðismeðferðir, og að samfélagsleg geðheilbrigðisúrræði sem eru notendastýrð, séu styrkt til þess að veita meiri og öflugri þjónustu (*Skýrsla Sameinuðu þjóðanna um geðheilbrigðisþjónustu*, e.d.). Þrátt fyrir smæð Ísland, er flóra geðheilbrigðisúræða býsna fjölbreytt og hér eru fjölmörg notendastýrð frjáls félagasamtök í geðheilbrigðisgeiranum sem hafa það að markmiði að styðja notendur sína í átt að bættu geðheilbrigði. Ein slík samtök eru Hugarafli, stærstu notendastýrðu félagasamtökin í geðheilbrigðisgeiranum sem starfa á Norðurlöndum (*Saga Hugarafli. Stutt samantekt um sögu félagsins*, e.d.). Hugarafli starfar eftir

hugmyndarfræði batamóðelsins og valdeflingar og hefur náð góðum árangri í því að snúa lífi einstaklinga til betri vegar. Meira að segja hafa sumir einstaklingar náð bata þótt þeim væri ekki gefin nokkur von um það. Því til vitnis hafa Hugaraflsmeðlimir gefið út bókina *Geðveikar batasögur* öðrum til innblásturs (Herdís Benediktsdóttir o.fl., 2011).

Samtökin Hearing Voices Iceland voru stofnuð árið 2019, að frumkvæði nokkurra Hugaraflsmeðlima Hearing Voices Iceland eru samtök að erlendri fyrirmynd (Hearing Voices Movement) sem styðja fólk sem hefur óhefðbundnar upplifanir eins og að heyra raddir, sjá sýnir eða verða fyrir öðrum óhefðbundnum skynjunum. Stuðningur samtakanna felst meðal annars í því að veita því öruggt umhverfi til þess ræða um og vinna eftir ósjúkdómsvæddum skilningi á upplifunum og standa vörð um mannréttindi þessa hóps, en fólk með slíkar upplifanir er í mjög mörgum tilvikum greint með geðklofa og beitt þvinguðum læknisfræðilegum meðferðum. Samkvæmt samtökunum hefur Hearing Voices Movement stórbætt líf marga notenda sinna og gert þá að virka í samfélagslegri umræðu á meðan geðheilbrigðiskerfið kæfði raddir þeirra (*Welcome*, e.d.). Umræðan um geðræna erfiðleika hefur einnig opnast mjög mikið á síðastliðnum árum og hafa fjölmargir stigið fram og sagt sögu sína um hvernig það er að lifa stóran hluta ævinnar með geðsjúkdóm (Kristborg Bóel Steindórsdóttir, 2018). Samfélagsmiðlar eiga mikinn þátt í að sífelld fleiri koma fram og lýsa reynslu sinni af veikindum og bjargráðum. Meira að segja þeir sem hafa glímt við mjög alvarlega geðsjúkdóma eins og geðklofa og geðhvörf, þora að koma fram undir nafni og segja frá reynslu sinni („#ÉGEREKKITABÚ“, 2017). Það er auðveldara en áður að nálgast fólk sem glímir við alvarlegar geðræna erfiðleika eins geðklofa, vegna þess hve margir hafa stigið fram og þorað að segja frá veikindum sínum. Það er líka ljóst er að þarna er um að ræða tvo mismundi hópa fólks. Annar skilgreinir orsakir andlegra erfiðleika sína og upplifana sem afleiðingar sjúkdóms en hinn ekki. Það er áhugavert út frá félagsfræðilegu sjónarhorni að ræða við og bera saman ólíkan skilning þeirra á orsökum geðrænna erfiðleika þeirra og skoða viðbrögð þeirra til að ráða bót á vanda sínum.

Slíkur samanburður getur gefið bæði leik- og fagmönnum dýrmæta innsýn inn í líf einstaklinga sem glíma við flóknar og erfiðar geðrænar áskoranir. Í ljósi þess að það þarf að velta við öllum steinum til þess að leysa vanda samfélagsins sem hlýst af vaxanda vanda í geðheilbrigðismálum, þá er hér áhugavert og einstakt tækifæri á því að kanna reynslu

fólks sem hefur gengið í gegnum mjög alvarlega geðræna erfiðleika og tekist að finna leiðir til þess að annaðhvort lifa með eða ná bata það er mjög fróðlegt að heyra af reynslu þeirra, sem hafa kosið að fara óhefðbundnar leiðir til þess að skilja og vinna úr geðrænum erfiðleikum sínum, og bera það saman við reynslu fólks sem hefur kosið að fara hefðbundnar viðkenndar læknisfræðilegar leiðir. Upplýsingar þess efnis geta sýnt okkur að skilningur einstaklinga á orsökum andlegra meina hefur mikil áhrif á viðbrögð þeirra við að velja leiðir til ráða bót á vandanum. Skilningur á orsökum andlegra erfiðleika hefur einnig mikil áhrif á viðhorf þeirra til bata og það aftur hefur mikil áhrif á tilfinningar og líðan þeirra. Það getur gefið okkur fleiri tæki og tól upp hendurnar í baráttunni við andlega vanheilsu. Slíkar upplýsingar geta einnig opnað augu almennings, ráðamanna og sérfræðinga fyrir því að það er hægt að fara ólíkar leiðir til þess að ráða bót á þeim vanda sem stafar af geðrænum erfiðleikum. Það getur verið mismundi hvað hentar hverjum og einum, og mögulega er besta geðheilbrigðiskerfi sem völ er á, kerfi sem býður upp á fjölbreyttar lausnir á flóknum og margþættum vanda.

Í rannsókn þessa vildi ég velja einstaklinga sem hafa glímt við geðræna erfiðleika og einkenni svo sem geðhvörf og geðklofi, sem lengi hafa talist til alvarlegra geðsjúkdóma. Það er til þess að sýna fram á að það er jafnvel hægt að takast á við geðrænan vanda sem talinn er vera mjög erfiður út fleiri sjónarmiðum en líffræðilegum. Ég vildi einnig gefa þessum hópi rödd, en einstaklingar sem greinst hafa með geðklofa eða geðhvörf, hafa mátt þola mikla jaðarsetningu í samfélaginu, og þöggun og fordómar hafa litað líf þeirra. Þegar kafað er inn í reynslu þeirra má sjá að það er hægt að skilja og vinna með þennan vanda á fjölbreyttan hátt. Það gæti opnað augu fólks og aukið skilning almennings og þannig dregið úr jaðarsetningu fólks sem upplifir tilveruna og raunveruleikann á óhefðbundin hátt.

Í rannsókninni lagði ég upp með það að ræða við einstaklinga úr tveimur hópum, sem deila sambærilegri reynslu af geðrænum erfiðleikum en hafa ákveðið að fara ólíkar leiðir til þess að ráða bót á vanda sínum. Í fyrsta lagi þá var rætt við meðlimi Hearing Voices Iceland (HV Iceland hér eftir) sem hafa ákveðið að fara óhefðbundnar leiðir til þess að vinna með upplifanir sínar og geðræna erfiðleika. Í öðru lagi var ræddi ég við einstaklinga sem greindir eru með geðklofa, gangast við læknisfræðilegum útskýringum á veikindum sínum og upplifunum, notast við læknisfræðilega viðurkenndar aðferðir til þess og hafa



af því mikla reynslu. Til þess að fanga tilgang rannsóknar var lagt upp með rannsóknarspurninguna: Hvernig skildu einstaklingarnir orsök geðrænu erfiðleika sinna og/eða upplifana, hvað hafði áhrif á þennan skilning, hvaða áhrif hafði þess skilningur á viðbrögð einstaklinga til þess að ráða bót á vanda sínum og hvað augum líta þeir bata frá geðrænum erfiðleikum sínum?

## 2 Félagsfræðin og andleg vandkvæði

### 2.1 Einstaklingbundin vandamál eða opinber málefni

Félagsfræðin er kannski ekki fyrsta vísindagreinin sem kemur upp huga almennings þegar kemur að andlegum erfiðleikum. Heilbrigðisvísindin hafa haft forystu um það að skilgreina og meðhöndla geðræn vandkvæði. Hins vegar er nauðsynlegt að nálgast geðheilbrigði á þverfaglegan hátt og sagan hefur sýnt okkur að félagsfræðin getur lagt sitt af mörkum til þess að auka skilning á geðrænum erfiðleikum og koma þannig með lausnir sem gagnast í baráttunni til betri geðheilbrigðis (Durkheim, 1996).

Því til vitnis er nærtækast að nefna að fyrsta kerfisbundna félagsfræðilega rannsóknin sem var framkvæmd tengist einmitt geðheilbrigði. Sú rannsókn var kerfisbundin athugun Emilie Durkheim á sjálfsvígum sem studdist við skráningar andláta og orsakir þeirra í mismundandi löndum Evrópu. Sjálfsvíg höfðu fram að því verið álitin persónubundin sálrænn vandi einstaklinga, en Durkheim tókst að sýna fram á að ýmsir félagslegir þættir, eins og til dæmis venjur sem fylgja trúarbrögðum, hafa áhrif á sjálfsvígstíðni milli samfélaga sem aðhyllast mismundi trúarsíði. Durkheim sýndi fram á að sjálfsvígstíðni var hærrí í löndum þar sem meirihluti landsmanna aðhylltist mótmælenda trú en í þeim löndum þar sem meirihlutinn var kaþólskur. Durkheim taldi að ákveðin áhætta á hárrí sjálfsvígstíðni fylgdi samfélagsgerðinni sem mótuð var að mótmælendatrúnni og fælist í einstaklingshyggjunni sem trúin innrætti fylgjendum sínum. Þótt mótmælendur nytu meira frelsi í athöfnum sínum og tilveru á margan hátt en kaþólikkar, sem voru meira mótaðir af heildarhyggju sem fylgir trúarbrögðum þeirra, þá upplifðu mótmælendur sig oft eina og óstudda í tilveru sinni. Það var síðan þessi tilfinning sem Durkheim taldi að veikti tengsl mótmælenda hvorn við annan og samfélagið og það ýtti undi sjálfsvígstíðnina. Durkheim tókst sem sagt að gera geðheilbrigðismálin að viðfangsefni félagsfræðinnar með því að sýna fram á að ákveðnar gildirur sem felast í samfélagsgerðinni geta ýtt undir andlega vanheilsu (Durkheim, 1996). Þau félagslegu öfl sem höfðu móttandi áhrif á einstaklingana í þessari rannsókn voru ekki trúbrögðin. Í tilvikum hópsins sem aðhyllist læknisfræðilegar útskýringar á andlegu erfiðleikum sínum þá var það læknisfræðilega líkanið sem stýrði hugmyndum þeirra og hegðun. Í tilvikum Hearing Vocies Iceland meðlima þá var það félagslega líkanið og batahugmyndafræðin sem voru helstu áhrifavaldar þeirra í baráttunni við andlegu áskoranir.

Til þess að eyða öllum vafa um hvort geðheilbrigðismálin eigi upp á pallborð félagsvísindanna þá er vert skoða svar annars merks félagsfræðings þegar hann var spurður að því hver væru viðfangsefni félagsfræðinnar. Sá félagsfræðingur var C.W. Mills. Hann svaraði því til að greina þyrfti á milli viðfangsefna. Annars vegar væru það persónuleg vandamál og hins vegar opinber málefni. Ef ákveðið málefni er aðeins vandamál örfárra einstaklinga, eins og til dæmis að einn af hverjum hundrað þúsund glímur við þunglundi, þá telst það til persónulegra vandamála, en ef tæplega helmingur þjóðarinnar er kominn á þunglyndislyf þá væri það opinbert málefni og nánast öruggt að því ylli eitthvað í félagsgerðinni. Félagsfræðina væri hægt að nota til þess að koma auga á gildirur í samfélagsgerðinni sem valda þessum erfiðleikum, og þannig reyna að uppræta gildrunnar eða koma í veg fyrir að falla í þær. (Mills, 2010). Eins og Durkheim sýndi fram á, þá eru það ákveðnar gildirur í félagsgerðinni sem ekki er auðvelt að sjá nema með að beita kerfibundum aðferðum félagsvísindanna. Upplýsingar um slíkar gildirur gera það síðan auðveldara að greina vandann og koma með viðeigandi ráðstafanir til þess að stemma stigu við honum. Þessa rannsókn mína um geðrænan vanda og ólíkar leiðir til þess að takast á við hann má nota til þess að koma auga á hættur sem auka á vanda einstaklinga sem glíma við andlegar áskoranir og til þess benda á lausnir við þeim vanda.

Þunglyndislyfjanotkun sýnir okkur einmitt fram á geðrænar erfiðleikar eru opinbert málefni. Á Íslandi er notkun þunglyndislyfja ein sú allra hæsta í heiminum og samkvæmt nýjustu rannsóknum þá eykst notkun þeirra sífellt (Ólafur B. Einarsson, 2020). Það má því auðveldlega draga þá ályktun að þunglyndi sé algengt hér á landi. Einnig er það mikið áhyggjuefni að líðan ungmenna fer sífellt versandi. Í grein sem landlæknir birti kom fram samantekt úr rannsóknum á geðheilbrigði ungmenna. Í greininni kom það fram að svo virðist sem líðan ungmenna hafi versnað mikið á síðastliðnum áratug. Sem dæmi þá hefur hlutfall stúlkna, sem teljast vera yfir viðmiðunarmörkum þess að teljast glíma við þunglyndi, tvöfaldast á árunum 2009-2015 og hlutfall þeirra sem teljast yfir viðmiðunarmörkum kvíða, hefur fjórfaldast. Af drengjum er það að segja að á árið 2016 þá töldu tæplega 45 prósent drengja geðheilsu sína vera slæma. Það er einnig mikið áhyggjuefni að fjöldi ungmenna, sem þurfa að leggjast inn á sjúkrahús vegna andlegra vandkvæða, hefur aukist og farið stigvaxandi frá árinu 2011 – 2017 (Sigrún Daníelsdóttir o.fl., 2017) Það er því augljóst að vandi sem stafar af geðrænum vandkvæðum á Íslandi er ekki afmarkað einstaklingsbundið vandamál og óhætt að segja að hér sé um opinbert

málefni að ræða sem félagsfræðin getur lagt sitt af mörkum til þess að finna farsæla lausn á.

En víkjum aftur að áhættum sem ýta undir geðheilbrigðisvandann og fellst í samfélagsgerðinni, áhættum sem hægt er að nota félagsfræðina til að greina og koma með farsælar lausnir á. Dæmi um slíka gildru er sjúkdómshlutverkið. Allir einstaklingarnir sem tóku þátt í þessari rannsókn höfðu allir þurft að gagnast við sjúkdómshlutverkinu. Sumir höfðu komist út úr því en aðrir sitja þar fastir.

Það er hægt að halda því fram að sjúkdómshlutverkið hafi í raun aukið geðheilbrigðisvandann með því að valda sífelldri fjölgun fólks með geðrænan vanda sem ekki tekst að leysa. Sjúkdómshlutverkshugtakið er komið frá félagsfræðingum Talcott Parsons sem var frumkvöðull á sviði heilsufélagsfræði. Hugtakið er notað til þess að útskýra þær félagslegu formgerðir sem stýra hegðun sjúklinga í vestrænum velferðarsamfélögum (Dillon, 2014). Það sem sjúkdómshlutverkið felur í sér eru formleg og óformleg réttindi sem sjúklingar hljóta við það að veikjast og skyldur sem samfélagið leggur á þá í staðin (Dillon, 2014). Samfélagið lýtur svo á að sjúklingurinn sé ekki ábyrgur fyrir ástandi sínu, afléttir samfélagslegum skyldum af honum og viðurkennir rétt hans á að fá lækniþjónustu við hæfi. Skyldur sem lagðar eru á sjúklinginn, eru þær að hann skuldbindi sig til þess ná bata og noti til þess læknisfræðilega viðurkenndar aðferðir undir umsjá fagmanna. Eftir að bata er náð er ætlast til að einstaklingurinn yfirgefi sjúkdómshlutverkið og gangist við fyrri samfélagslegum skyldum (Parsons, 1951).

Sjúkdómshlutverkið hefur reynst kærkomið fyrir fólk sem glímir við erfið veikindi, sérstaklega fyrir þá sem glíma við erfiða en tímabundna líkamlega sjúkdómum. Gildra sjúkdómshlutverksins er sú að þessi félagslega formgerð geti í sumum tilvikum valdið meiri skaða en geri gagn, þá sérstaklega þegar um er að ræða langvarandi sjúkdóma eða ólæknandi veikindi (Parsons, 1951). Í fyrsta lagi þá ýtir þessi formgerð undir valdamisræmi milli læknis og sjúklings, þar sem þess er krafist að sjúklingurinn fari eftir viðurkenndum læknisfræðilegum aðferðum. Það getur orðið til þess að læknirinn sé alfarið bílstjórasetinu en reynsla og þekking sjúklingsins á sjálfum sér verði algert aukaatriði og jafnvel talin óviðkomandi. Í öðru lagi er hætta á því að þeir einstaklingar, sem ekki er metið að nái bata, festist í sjúkdómshlutverkinu til langs tíma og jafnvel alla ævi. Ævistarf þeirra verður það að berjast við að halda niðri einkennum ævilangt og fara því á mis við

önnur samfélagsleg hlutverk eins til dæmis starfsframa eða fjölskylduhlutverk (Turner, 2010). Geðsjúkdómar eru dæmi um þar sem sjúkdómshlutverkið getur valdið meiri skaða en það að gera gagn. Þar sem orsakir geðraskana er oft að finna í fortíð eða umhverfi einstaklinga, er nauðsynlegt að hafa sjúklinginn með í ráðum þegar greining og meðferð er ákveðin í stað þess að styðjast eingöngu við álit sérfræðinga. Það er einnig hættu á að þar sem geðsjúkdómar þykja vera ólæknandi í mörgum tilvikum að sjúklingurinn tapi félagslegum hlutverkum sínum í kjölfar þess að veikjast og festist í sjúkdómshlutverkinu (Turner, 2010). Langtímaviðbrögð ættu að miðast að því að koma sjúklingum út úr sjúklingshlutverkinu og aftur í samfélagslega virkni frekar en að dæma hann til ævilangar einkennastjórnunar (*Geðheilbrigði og geðheilsa á tímamótum*, 2011).

Þetta var aðeins eitt dæmi um hvernig það má nota félagsfræðin á mjög ganglegan hátt til þess að skilja og greina geðheilbrigðisvanda í víðum skilningi. Félagsfræðin sýnir okkur hvernig áhættur geta falist í því þegar fólk með geðheilbrigðisvanda festist í sjúkdómshlutverkinu, kemst ekki úr því aftur og það hefur skaðleg áhrif á samfélagið og líf þessa einstaklinga. Það að fólk með geðræna erfiðleika festist í sjúkdómshlutverkinu er síðan afleiðing þess að læknisfræðilega líkanið hefur tekið forustu við að skilgreina og meðhöndla geðraskanir. Þó að læknisfræðilegur skilningur á orsökum andlegra erfiðleika og klíniska meðhöndlum á þeim hafi orðið til þess að bæta aðstæður fólks með geðraskanir, þá verðum við að horfast í augu við þær gildur sem þessi formgerð felur í sér. Ef við gerum það ekki þá munum við ekki vinna jafn markvisst að farsælum lausnum í málaflokknum. Sjúkdómshlutverkið er gildra sem fylgir læknisfræðilega líkaninu. Það hefur haft mikil áhrif á viðmælendurnar í þessari rannsókn og verður því að teljast vera hluti af vanda þeirra frekar en lausn.

## **2.2 Geðrænir erfiðleikar í félagsfræðilegu samhengi**

Í fljótu bragði virðist það vera sjálfgefið hvað góð heilsa, góð geðheilsa og veikindi eru, en ef við stöldrum við og veltum fyrir okkur hugtökunum þá er ýmislegt í félagslega kerfinu sem stjórnar því hvernig við metum heilsu okkar og veikindi. Stundum leikur enginn vafi á því að manneskja er mjög veik og þarf skyndilega á læknisþjónusta að halda, eins og ef hún myndi skyndilega missa meðvitund. En í öðrum tilvikum er vafinn meiri. Verkir eru til dæmi um tilvik þar sem um mjög persónubundin skilning er að ræða hvort meta eigi þá sem veikindi eða ekki. Ein manneskja getur sætt sig við verk til fjölda ára en ef önnur

manneskja fyndi fyrir sambærilegum verk þá myndi hún leita sér læknisþjónustu samstundis. Orsökina á mismun í viðbrögðum einstaklingana mætti finna í félagslegri stöðu þeirra. Manneskjan með verkina hefur unnið erfiðisvinnu alla sína ævi þar sem líkamlegir verkir eru daglegt brauð, á meðan hin manneskjan er ekki vön slíkum aðstæðum (Sigrún Ólafsdóttir, 2004).

Sérfræðingar segja að það sé erfitt að finna útskýringu á hvað góð heilsa sé sem gengur þvert yfir samfélög og menningarhópa. Sumir meti langlífi umfram annað sem merki um góða heilsu á meðan aðrir vilja meina að verkjalaus tilvera sé til marks um góða heilsu. Rannsóknir hafa hins vegar sýnt fram á að það sé ekki það að vera laus við öll einkenni sjúkdóma og veikinda sem fólk meti mest sem merki um góða heilsu. Það sé frekar getan til þess að geta sinnt daglegum verkefnum og getan til þess að gera það sem þú vilt í lífinu sem sé skilgreining á góðri heilsu sem flestir hópar og samfélög geti komið sér saman um (Cockerham, 2012). Hver svo sem dagleg verkefni fólks eru og hvað það vill gera í lífinu er mismunandi milli einstaklinga, þannig að það má segja að góð heilsa sé að miklu leiti einstaklingbundið álit hvers og eins.

Þegar kemur að því að meta og skýra hvað sé góð andleg heilsa þá verða línur milli þess hvað skuli vera andlega heilbriggt og hvað sé andlega óheilbrigði ennþá óskýrari (Sigrún Ólafsdóttir, 2004). Sérfræðingar segja að það sé ómögulegt að koma með algilda skilgreiningu á einhverri hegðun sem geðröskun og eitthvað ástand á manneskju sem geðsjúkdóm, sem nær yfir alla menningarheima. Ástæðu þess má finna í því hve félagslegar aðstæður og huglægt mat einstaklinga og sérfræðinga spila stóran þátt í meta hvað sé gott geðheilbrigði og hvað eigi að teljast röskun á því (Aneshensel o.fl., 2013b). Meira að segja það sem hefur verið talið til alvarlegra geðraskana á vesturlöndum í gegnum aldir, eins og einkenni geðklofa, er ekki litið á sem sjúkdóm í öðrum menningarsamfélögum. Á vesturlöndum er litið á upplifanir eins og að heyra og sjá sýnir sem sjúkleg en í samfélögum marga frumbyggja eru sambærilegar upplifanir taldar vera yfirnáttúrulegur kraftur og manneskjurnar sem skynja þær eru í hávegum hafðar (Silverman, 1967).

Það er því flókið að meta hvað skuli teljast til geðraskana og hvað skuli ekki teljast til þeirra. Sumir fræðimenn hafa meira að segja gengið svo langt að segja að geðsjúkdómar séu ekki til öðruvísi en sem huglægt afsprengi heilbrigðiskerfisins (Szasz, 1972). Alltaf

þegar metið er hvort hegðun skuli teljast afleiðing geðraskana þarf að horfa á hið félaglega umhverfi þar sem hegðunin er sýnd. Manneskja sem er drukkin á almannafæri í miðbæ Reykjarvíkur og öskrar hástöfum á miðjum virkum degi, gæti verið álitin veik á geði af almenningi. Manneskja sem sýnir nákvæmlega sömu hegðun en að á aðfaranótt sunnudags myndi ekki vekja mikla athygli. Hegðunin er félagslega samþykkt á einum tíma en fordæmd á öðrum (Goode, 2014).

Aðrir félagslegir þættir geta einnig flækt málin enn frekar þegar það kemur að mati á andlegri vanheilsu einstaklinga, svo sem er staða einstaklinga í lagskiptingu samfélagsins. Rannsóknir hafa sýnt fram á að fólk í neðri þrepum samfélagsins er líklegra að vera með greiningu á geðrænum vanda en þeir sem eru í efri þrepum. Fyrir því geta verið margar ástæður. Ein útskýringin er kenningin um félagslegt val. Þeir sem veikjast andlega eru ekki færir um að halda sér í efri þrepum samfélagsins vegna skorts á getu þess að afla sér ríflegs lífsviðurværis og enda því nálægt botninum (Aneshensel o.fl., 2013b). Önnur skýring þess af hverju fleiri í neðri þrepum samfélagsins hafa greiningu er það að hún er bjargráð minna efnaða fólki. Greiningin getur veitt þeim aðgang að lífnauðsynjum sem þeir ættu ekki annars kost á. Efnaðra fólk þarf ekki eins mikið á greiningum að halda til þess að fá aðgang að nauðsynjum og reynir því að sleppa við að fá greiningu og þær byrðar sem henni fylgja, eins til dæmis fordóma og jaðarsetningu (A. Rogers og Pilgrim, 2014). Að lokum er það líka svo að fólk í efri þrepum samfélagsins er ólíklegra að verða stimplað geðveikt þótt það sýni af sér afbrigðilega hegðun á meðan stimpillinn myndi festast við fólk í lægri þrepum við það að sýna nákvæmlega sömu hegðun. Sé hegðun metin af sérfræðingi sem afbrigðileg, er líklegra að sú skýring standi en ef leikmaður kæmi með sömu skýringu. Það er því ekki hegðunin sem slík sem skiptir höfuð máli, heldur hver staða þess er sem sýnir hana og hverjir þeir eru sem meta hana sem afbrigðilega (Goode, 2014).

### **2.3 Viðhorf gagnvart geðrænum erfiðleikum í sögulegu samhengi.**

Til þess að brjóta enn meira upp almennan skilning á að geðrænum erfiðleikar séu ígildi sjúkdóms sem meðhöndla þurfi með læknisfræðilegum aðferðum er gott að skoða sögu geðrænna erfiðleika. Þessi sjúkdómsvæddi veruleiki er í mannkynsögunni frekar nýtilkominn en samfélög hafa alltaf brugðist við einhverri hegðun sem skilgreind er sem brjálæði, afbrigðileg eða óæðri vitsmunalega (Cockerham, 2014).

Frakkinn Michel Foucault var fræðimaður sem hafði gríðarlega mikill áhrif á hug og félagsvísindi, en hann greindi viðhorf til geðrænna erfiðleika og viðbrögðum við þeim í Evrópu frá miðöldum til enda 19 aldar. Samkvæmt Foucault er geðveiki aðeins til sem félagsleg sköpun. Það skipti mestu máli er hver viðhorf til geðveikra voru því þau stýrðu því hvernig brugðist var við þeim og stjórnun þannig örlögum geðsjúkra (Appelrouth og Edles, 2012).

Á miðöldum var heimsmynd almennings byggð á trúalegum útskýringum og kirkjan og fræðimenn hennar fóru með menningarlegt forræði til þess að skilgreina ýmis fyrirbæri og benda á rétt viðbrögð við þeim, þar á meðal geðræna erfiðleika. Á þeim tíma voru viðhorf til geðsjúkra þau að þeir væru meinlausir einfeldningar. Þeir voru að mestu látnir afskiptalausir og ráfuðu þeir um sveitir og milli bæja betlandi sér til matar. Í sumum Evrópskum samfélögum á miðöldum voru þeir jafnvel álitnir heilagir, snertir af guði og því var það talið til góðra verka ef almenningur gat séð af ölmusu til þeirra (Foucault, 2003).

Þegar kemur fram á 18. öld þá greinir Foucault svokallað rof í orðræðunni um geðsjúka og lýsir hann því hvernig ný orðræða ryður sér til rúms. Farið er að fjalla um þá á annan hátt en áður og það er til merkis um það að viðhorf til þeirra hafa breyst. Ekki er lengur fjallað um geðsjúka sem meinlausa einfeldninga heldur fer Foucault að greina þess merki að það er farið að fjalla um þá sem hættulega ógn við samfélagið. Það er upphafið að því sem Foucault kallar „Stóra innlokunin“ eða á ensku „The Great Confinement“. Þeir sem voru taldir geðveikir og því skilgreindir sem ógn við samfélagið, voru ásamt öðrum, sem einnig voru álitnir hættulegir, lokaðir inni á stofnunum sem risu um alla Evrópu á þessum tíma (Foucault, 2003).

Foucault rekur síðan ástæður þess að þessi viðhorfsbreyting átti sér stað. Iðnbyltingin var víðast hvar komin á fullt í Evrópu með tilheyrandi breytingum á lífsháttum fólks. Fólk flutti úr sveitum í borgir og hóf verksmiðjustörf. Við það bjó fólk í meira návígi við hvert annað og vinnan krafðist meiri aga en sveitastörfin höfðu gert, meðal annars vegna þess að fólk fór að vinna á vöktum. Það var því ekki pláss fyrir geðsjúka í hinu nýja samfélagi. Þeir voru fyrir fólki í þessu nýja búsetuformi og þeir þóttu vera truflun á auknum kröfum aga þar sem þeir áttu erfitt með að beygja sig undir hann. Það urðu því örlög þeirra að verða skilgreindir sem ógn við nýja samfélagsgerð og þannig lokaðir inni á hælum þaðan sem fáir áttu afturkvæmt af þeim sem fóru inn (Foucault, 2003).



Það sem hjálpaði almenningi að réttlæta þessa meðferð á geðsjúkum var að heimsynd þeirra hafði tekið miklum stakkaskiptum. Heimsmynd manna var ekki lengur jafn lituð trúarlegum útskýringum og áður heldur höfðu vísindin rutt sér til rúms í því að skýra út tilveru fólks. Því fylgdi að almenn skynsemishyggja gerði það að verkum að geðsjúkir voru ekki lengur taldir snertir af guði og bæru sjálfir ábyrgð á hegðun sinni og örlögum (Goode, 2014).

Hælin sem risu og hýstu geðsjúka á þessum tíma byggðu alls ekki á neinni hugsjón að það þyrfti að hjálpa eða hjúkra geðsjúkum. Þetta voru altækar stofnanir sem sinntu taumhaldshlutverki að vernda hið nýja agaða samfélag frá óæskilegum einstaklingum. Hugtakið altæk stofnum er komið frá félagsfræðingnum Erwin Goffmann en hann skilgreindi það sem stofnum þar sem fólk með svipaða reynslu er lokað frá samfélaginu í ákveðinn tíma og í sumum tilvikum ævilangt. Daglegu lífi þess er stýrt og þörfum þeirra mætt á ópersónulegan hátt af yfirmönnum sem vinna eftir forsendum gildandi reglna. Inn á altækum stofnunum týna einstaklingar hluta sjálfs síns og hlutverkum sínum í lífinu, einkalíf þeirra ert verulega skert og sjálfákvörðunarréttur þeirra tekin af þeim því stofnunin tekur allar mikilvægar ákvarðanir fyrir þá (Goffman, 1961). Það var síðan inn á þessum altæku stofnunum, hælum sem geðlækningar ruddur sér til rúms og sjúkdómsvæðing andlegra meina fór á flug. Sjúkdómsvæðingin er hugtak sem nær yfir þá þróun að sífellt fleiri vandamál og viðfangsefni samfélagsins sem og ýmis einkenni einstaklinga eru skilgreind sem afleiðingar sjúkdóma. Eftir því sem sjúkdómsvæðingin hefur orðið fyrirferðameiri, hefur vald læknávisindanna og líkön þeirra orðið allsráðandi í því að skilgreina geðveiki og koma með lausnir við henni (Conrad, 2007).

Í upphafi sjúkdómsvæðingar andlegra meina þá einkenndust geðlækningar af furðulegum aðferðum eins og til dæmis vatnslækningum, þar sem sjúklingum er ítrekað dýft í kalt vatn til þess að lækna þá af geðveikinni, eða grimmilegum aðferðum eins og frumstæðum heilaskurðlækningum til þess að róa sjúklinga sem þóttu vera erfiðir (Óttar Guðmundsson, 2007). Um miðja tuttugustu öldina komu geðlyfin fram. Þau þóttu sýna góða árangur þess að halda niðri einkennum geðsjúkdóma. Síðan þá hafa þau verið helsta meðferðarleið geðlækna við meðhöndlun sjúklinga sinna (Cockerham, 2014). Á seinni hluta tuttugustu aldarinnar streymdu geðsjúkir aftur út í samfélagið og geðveikrahælin mörg hver lögð niður. Hugmyndir nýfrjálshyggjunnar um minnkandi ríkisrekstur varð til

Þess að ríkisreknum spítalarúmum í Bandaríkjunum fækkaði mikið Einnig var geðlyfjanotkun orðin algeng á þessum tíma og því var vilji til þess að geðsjúkir fengju meðhöndlun út í samfélaginu í staðinn fyrir að vera aðskildir nærumhverfi sínu (Esposito og Perez, 2014). Geðsjúkir streymdu því aftur út í samfélagið á ný og þeir sem greindust geðveikir voru ekki vistaðir inn á stofnunum (með misgóðum árangri þó) og er í því samhengi talað um afstofnanavæðingu geðsjúkra (A. Rogers og Pilgrim, 2014).

Það er þó óhætt að fullyrða að geðheilbrigðiskerfið byggist ennþá á taumhaldshlutverki sínu eins og það var hugsað í upphafi. Áður fyrr var hugsunin sú að taka geðsjúka einstaklinga úr umferð en með lyfjunum þá fer áherslan á að halda aftur af einkennum. Það er hægt að hafa taumhald á einkennum án þess að taka manneskjuna sjálfa út úr myndinni. Þannig er má halda því fram að geðheilbrigðiskerfi, sem byggir eingöngu á læknisfræðilegum úrræðum eins lyfjagjöf, sé frekar taumhaldskerfi en heilbrigðiskerfi. Það var einmitt þessi taumhaldshugsun sem hafði mikil áhrif á viðmælendur í þessari rannsókn en geðheilbrigðiskerfið hafði mikil áhrif á viðbrögð þeirra allra við andlegum erfiðleikum sínum.

## **2.4 Geðheilbrigðismál á krossgötum**

Segja má að geðheilbrigðismálin séu nú á krossgötum. Sjúkdómsvæðingin hefur gert það að verkum að það eru sífellt fleiri sem falla undir þá skilgreiningu að glíma við geðræna erfiðleika. Það er augljóst að það er samfélagslegt glapræði að mjög stór hluti mannfjöldans hverfi inn í sjúkdómshlutverkið og taki takmarkaðan þátt í að bera byrðar samfélagsins. Það er líka ljóst að úrræði sem bjóða aðeins upp á einkennastjórnun mæta ekki væntingum þjónustuþega. Nútíma fólk hefur miklar væntingar um heilsu og getu til þess að njóta lífsins (Conrad, 2007). Það má segja að á síðastliðnum árum sé að myndast nýtt rof í orðræðunni og orðið bati sé að ryðja sér til rúms. Þó um það sé deilt hvað nákvæmlega sé bati frá geðrænum erfiðleikum, þá er ákall frá almenningi og yfirvöldum að fundnar verði leiðir sem styðja einstaklinga með geðræna erfiðleika til bata og virkari þátttöku í samfélaginu (Pilgrim, 2008). Því til vitnis eru fjölmörg frjáls félagasamtök í grasrót geðheilbrigðismála sem vinna út frá öðrum nálgunum sem eru batamiðaðri en þær sem læknisfræðilega líkanið styðst við. Örlög einstaklinga sem glíma við andlega erfiðleika eins og í þessari rannsókn, ráðast síðan mikið af því hvaða skilning almenningur og stefnumótandi aðilar leggja í andlega erfiðleika.

### 3 Skilningur á orsökum og viðbrögð við geðrænum erfiðleikum

Ein megin áhersla rannsóknarinnar er að skoða samspil skilnings á orsökum geðrænna erfiðleika og viðbragða við þeim. Tilgangur rannsóknarinnar var einnig að bera saman hvernig mismunandi skilningur stýrir ólíkum viðbrögðum. Fjöl margar rannsóknir eru til á þessu sviði því félagsvísindafólki hefur löngum verið það ljóst að ekki er hægt að koma með neinar algildar skýringar á geðrænum erfiðleikum sem taka til allra samfélaga og menningarhópa. Eitt af því sem hefur verið rannsakað og þykir vera algert lykilatriði í því að skilja viðbrögð fólks við geðrænum erfiðleikum er hverjar orsakir þeirra eru. Skilningur á orsökum er algert lykilatriði þess hvaða viðbrögð einstaklingar og fagmenn beita til þess að ráða bót á vanda af geðrænum toga (Schnittker o.fl., 2000).

Rannsóknir hafa sýnt að efnaójafnvægistilgátan eigi mest upp á pallborðið hjá almenningi þegar kemur að því að útskýra orsakir geðrænna erfiðleika. Með öðrum orðum að geðraskanir orsakist af líffræðilegum þáttum eins og ójafnvægi í boðefnaskiptum heilans, hormónakerfi líkamans eða bilun í taugakerfi (Bruce og Raue, 2013). Rannsóknir í Bandaríkjunum hafa einnig sýnt að viðleitni yfirvalda og sérfræðinga til þess að draga úr fordómum og fá fólk til þess að leita sér aðstoðar við geðrænum vanda með því halda uppi líffræðilegum útskýringum á orsökum, hefur orðið til að auka trú almennings þar í landi á efnaójafnvægistilgátunni. Rannsóknir sýndu fram á að á einum áratug (1996-2006) fjölgaði þeim um rúm tíu prósent sem trúðu því að ýmis gerðræn vandamál ættu sér líffræðilegar orsakir. Rannsóknir sýndu einnig fram á að þessi tiltrú jók aðsókn í læknisfræðilega geðheilbrigðiskerfið en varð ekki til þess að draga úr fordómum (Pescosolido o.fl., 2010). Síðan eru rannsóknir sem sýna fram á að margir eru tilbúnir að hafna þessum fullyrðingum um efnaójafnvægi og telja að orsök andlegra vandamála sé frekar að finna í félagslegum þáttum. Sú tilhneiging sé algengari þegar um er ræða algengar geðraskanir eins og kvíða og þunglyndi. Trú manna að orsakir geðrænna erfiðleika sé að finna í félagslegum þáttum dvínar þegar um er að ræða alvarlegri geðraskanir eins og geðrofsveikindi (Schnittker, 2013). Félagslegir þættir sem taldir eru geta valdið geðrænum erfiðleikum, eru til dæmis langvarandi álag og streita, slæm félagsmótun og áföll.

Það er hins vegar ekki svo að trú manna um hvað valdi geðröskun litist af algeri tvíhyggju. Að um sé að ræða annaðhvort líffræðilega eða félagslega þætti. Margir vilja

blanda þeim saman og trúá að samblanda af félagslegum og líffræðilegum þáttum sé um að kenna þegar maður veikist á geði. Oft er talað um samspil erfða og umhverfis í því samhengi. Síðan hafa rannsóknir sýnt fram á að sumir hópar hafna alfarið bæði félags og líffræðilegum skýringum. Sumir trúá að hér séu örlögin að verki, aðrir telja að orsökina megi finna í persónuleika einstaklinga og síðan eru þeir sem trúá að orsakir séu af yfirnáttúru- og trúarlegum toga (Schnittker o.fl., 2000).

Þessi skilningur manna á orsökum er síðan lykilatriði í því að stýra því hvaða viðbragða einstaklingar grípa til þess að ráða bót á vanda af geðrænum toga. Rannsóknir hafa sýnt fram á að þeir sem styðjast við líffræðilegar útskýringar séu líklegir til þess að leita sér hjálpar í opinbera heilbrigðiskerfinu og þiggja þjónustu veitta af læknum og hjúkrunarfræðingum. Þeir eru líklegastir til þess að þiggja lyflausnina til þess að til þess að ráða bót á vanda sínum. Þeir sem trúá ekki að geðrænn vandi þeirra stafi af líffræðilegum þáttum, eru líklegri að reyna aðrar aðferðir til þess að vinna með geðræna erfiðleika sína eða flosna fljótt upp úr lækisfræðilegri meðferð reyni þeir þær yfir höfuð (Schnittker o.fl., 2000).

Þótt sjúkdómsvæðingin virðist ekki ætla að hægja á sér þegar kemur að andlegum erfiðleikum og sífellt fleiri virðast trúá að því að geðrænir erfiðleikar séu í raun sjúkdómar, hafa rannsóknir sýnt að blandaðar útskýringar njóta sífellt meiri vinsælda meðal almennings (samspil erfða og umhverfis) (Link o.fl., 1999). Þannig að þótt fólk trúi því að hér sé um sjúkdóma að ræða þá sé skynsamlegt að taka félagslega þætti með í reikninginn. Kannski tengist það því að almenningur sé nokkuð vel meðvitaður um það að lyfin gagnist einungis við einkennastjórnun, þau deyi aðeins einkenni en ráði ekki niðurlögum þeirra að fullu. Það er því sífellt vinsælla að blanda saman aðferðum eins og til dæmis lyfja- og samtalsmeðferðum (Schnittker, 2013). Lyfin eru þá til þess að halda niðri einkennum en samtalsmeðferðin til þess að komast að rót vandans og vonandi uppræta hann.

Það er mjög mikilvægt að velta því fyrir sér hvernig einstaklingar skilja orsakir geðræns vanda því það stýrir því algerlega hvernig þeir bregðast við og viðbrögðin stýra oft útkomunni. Þeir sem skilja að geðrænir erfiðleika séu orsakir sjúkdóms eru líklegir til að grípa til viðkenndra lækisfræðilega viðbragða eins og nota lyf eða leggast inn á sjúkrahús. Þeir sem síðan skilja geðrænu erfiðleika sína sem viðbrögð við félagslegum

umhverfi sínu, streitu eða afleiðingar erfiðar lífeynslu eru líklegri til að grípa til annara viðbragða. Viðbragða eins og reyna að bæta úr bágum félagslegum aðstæðum, draga úr álagi eða reyna að vinna úr erfiðari félagslegri reynslu. Síðan eru þeir sem aðhyllast bæði læknisfræðilegar og félagslegar útskýringar. Þeir eru líklegir til að vilja blanda saman aðferðum eins og nota lyf og vera í samtalsmeðferð. Það er síðan þessi skilningur á orsökum og viðleitni til að ráða bót á vandanum sem hefur mikil áhrif á líf einstaklingsins. Sérstaklega hefur skilningur á orsökum áhrif á einstaklingsins til bata. Einstaklingur sem skilgreinir orsök sína sem afleiðingar sjúkdóms er líklegri til að sætta sig við það að bata vonin sé lítil sem engin og leita á náðir lækna og lyfja til þess að halda niðri einkennum. Einstaklingur sem skilur geðræna erfiðleika sína sem afleiðingar félagslegra þátta er líklegri til þess að trúa að hann geti náð fullum bata að komist yfir veikindi sín að fullu með því að notast við aðrar aðferðir en klínískar lækningar.

## 4 Líffræðilega líkanið

### 4.1 Um líkön

Það sem átt er við með orðinu líkan eru þau hugmyndarkerfi sem við höfum sniðið í kringum orsakir geðrænna erfiðleika og viðeigandi viðbrögð við þeim samkvæmt skilningi á orsökum. Líkön eru því óhlutstæð hugtök sem ramma inn hugmyndir, staðreyndir og kenningar um geðraskanir með kerfisbundnum aðferðum í vísindalegum tilgangi. Það líkan sem er unnið eftir stjórnar því hvaða aðferðum er beitt og leiðum er farið eftir í meðferð á einstaklingum sem þjást af geðröskunum. Í daglegu tali er oftast talað um tvær nálganir og þannig um tvö líkön. Líffræðilega líkanið er læknisfræðilega nálgunin og viðbrögð því klíniskar aðferðir, en félagslega líkanið er hugtak sem nær yfir þær hugmyndir að geðrænir erfiðleikar orsakist af ytri þáttum og miða viðbrögð við því. Oft er þessum líkönum stillt upp hvort á móti öðru sem andstæðum nálgunum um hvernig skuli hugsa um og bregðast við geðrænum erfiðleikum Margir vilja hins vegar blanda þessum tveimur kerfum saman og þá er talað um „líf, sál og félagslega líkanið“ (Cockerham, 2014).

### 4.2 Líffræðilega líkanið

Líffræðilega líkanið er annað það líkan sem er mikilvægast fyrir þessa rannsókn því það hefur haft mikil áhrif alla viðmælendur, líf þeirra og örlög. Það er nauðsynlegt að skilja líffræðilega líkanið og forsendur þess til þess að gera sér grein fyrir áhrifum þess á viðmælendur rannsóknarinnar. Líffræðilega líkanið hefur náð ríkjandi stöðu þess að skilgreina orsakir geðrænna erfiðleika og meðhöndla þá (Aneshensel o.fl., 2013a).

Grunnurinn að líffræðilega líkaninu er sá að andlegir erfiðleikar séu líkamlegir sjúkdómar sem skuli meðhöndla með klínískum aðferðum. Orsök geðraskanana megi rekja til brenglana í boðafnaskiptum heilans, bilana í taugakerfi líkamans eða ójafnvægi í hormónastarfsemi. Samkvæmt líffræðilegu nálguninni er einstaklingum með geðröskun veikur í sama skilningi og manneskja með influensu, sykursýki eða krabbamein. Öll viðleitni til þess að ráða bót á vandanum miðast því að því að uppræta orsakir sjúkdómsins eða halda honum niðri. Í tilfellum einstaklinga með geðraskanir felst það í því að leiðrétta þessar brenglanir í boðefna, hormóna eða taugakerfum líkamans (Aneshensel o.fl., 2013a).

Greiningarferlið er lykilatriði líffræðilega líkansins og fyrsta skrefið áður en meðferð getur hafist. Til þess að finna út viðeigandi meðferð við geðrænum erfiðleikum þarf að

greina röskunina. Það ferli er þungt og flókið ferli því það fer algerlega eftir huglegu mati sérfræðings (oftast geðlæknis) hvaða greiningu einstaklingurinn fær (Karp og Birk, 2013). Ekki hefur tekist að þróa aðferðir til þess að greina geðraskanir með því að mæla breytingar í taugakerfi eða brenglanir í boðefna og hormónakerfi líkamans. Til eru nokkur greiningakerfi sem skilgreina geðraskanir og lýsa einkennum þeirra en það kerfi sem hefur orðið ríkjandi í geðlækningum er hið Bandaríska DSM kerfi. Það styðst við DSM handbækurnar (e: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) til þess að greina einstaklinga. Handbókin er listi yfir allar geðraskanir sem skilgreindar hafa verið af sérfræðingum í geðlækningum og lýsingar á einkennum þeirra. Hafi einstaklingur nógu mörg einkenni ákveðnar geðröskunar að mati sérfræðings þá er hægt að greina hann með þann geðsjúkdóm og ákveða meðferðir eftir því. Handbókin var fyrst gefin út af samtökum bandaríska geðlækna 1952 (DSM-1) en hefur verið endurútgefin fjórum sinnum og í dag er stuðst við DSM-5 sem kom út 2013 (*DSM history*, e.d.) Það er langt í frá að DMS kerfið og handbækur þess séu óumdeildar. Það sem gagnrýnendur hafa einna helst gagnrýnt kerfið fyrir er að það leggur höfuð áherslu á að flokka einkenni en engin áhersla er lögð á greina örsök einkenna og geðsjúkdóma þó svo grundvöllur kerfisins sé að geðsjúkdómar séu líffræðileg fyrirbæri. Síðan er það svo að kerfið er þróað í Bandaríkjunum og samfélagerðin hefur mikil áhrif á birtingarmynd geðraskana (Whooley, 2010). Í Bandaríkjunum og vesturlöndum er einstaklinghyggja og neyslumenning áberandi einkenni samfélaga. Þessi einkenni, sem erfitt er að finna hliðstæðu við í öðrum samfélögum, hafa mikil áhrif á hvernig við skiljum geðsjúkdóma. Er því hæpið að nota DSM kerfið sem alþjóðlegt greiningakerfi (Henrich o.fl., 2010).

En áður en greiningarkerfin urðu allsráðandi er óhætt að segja að geðlækningar hafi einkennst af ráðaleysi þess að ráða bót á vanda einstaklinga. Eins og kom fram hér áður þá risu hælín til þess að hafa taumhald á einstaklingum sem þóttu vera truflun fyrir samfélagið og því hafi verið um taumhaldskerfi að ræða. Geðlækningar sjálfar eru litaðar af þessari hugsun enn þann dag í dag og snúast að mestu um að hafa taumhald á ákveðinni hegðun (einkennum). Ýmsum furðulegum og ómanneskjulegum aðferðum var beitt á sjúklinga í upphafi geðlækninga. Straumhvörf urðu í geðheilbrigðismálum með tilkomu geðdeyfðarlyfja um miðja 20. öldina og hafa þau verið aðal meðferðarúrræðið við geðsjúkómum æ síðan (Óttar Guðmundsson, 2007). Við tilkomu lyfjanna vænkaðist hagur geðsjúkra mjög. Hægt var að draga úr einkennum og líf utan altækra stofnana varð

mögulegt. Það varð hins vegar fljótlega ljóst að ekki var um kraftaverk að ræða því eins og áður var sagt drógu lyfin úr einkennum en læknuðu sjúkdóminn ekki. Lyfin eru því aðeins enn ein taumhaldsaðgerðin. Vegna þess að líffræðilega líkaninu hefur ekki tekist að lækna geðsjúkdóma, eru þeir flestir skilgreindir sem ólæknandi og því nauðsynlegt að halda aftur af einkennum ævilangt í mörgum tilfellum (Cockerham, 2014). Það er líka í mörgum tilfellum mjög erfitt að hætta geðlyfjanotkun, sérstaklega ef hún hefur staðið í lengri tíma. Margir veikjast heiftarlega þegar þeir hætta að taka geðlyf, og því örlög margra að taka þau ævilangt með öllum þeim kostum og göllum sem því fylgja. Sem dæmi um hve lyf hafa náð ríkjandi stöðu í meðferð geðsjúkra, þá var aðeins örfáum lyfjum beitt í byrjun en í dag skipta þau hundruðum ef ekki þúsundum og sífellt fleiri geðlyf eru í þróun og koma á markað (*Psychiatric medication*, e.d.) Afleiðingar þess að skilgreina geðræna erfiðleika sem ólæknandi sjúkdóma og meðhöndla þá með klínískum aðferðum eins og lyfjagjöf, hefur stuðlað að sjúkdómsvæðingu í geðheilbrigðismálum og þeim sem skilgreindir eru sem geðsjúkir hefur fjölgað gríðarlega á seinustu áratugum.

### 4.3 Sjúkdómsvæðingin

Það sem átt er við með hugtakinu sjúkdómsvæðing er sú tilhneiging að líta sífellt á fleiri þætti mannlegs líf sem sjúkdóma. Rekja má upphaf sjúkdómsvæðingarinnar aftur til þess þegar vísindin tóku við af trúarlegum og yfirnáttúrulegum útskýringum miðalda. Í fyrstu fór hún ekki hratt af stað en á 19. öld tókst heilbrigðisvísindum að bæta heilsu og aðbúnað almenning svo að lífsgæði sem áður voru talin ómöguleg, fóru að verða sjálfsagðari. Það ýti undir þá trú manna að heilbrigðiskerfið væri það sem best væri til þess fallið að leysa vandamál samfélagsins sem varð síðan til þess að sífellt fleiri þættir mannlífsins voru skilgreindir sem sjúkdómar (Sigrún Ólafsdóttir, 2011).

Það er síðan á 20 öldinni sem skriðpungi sjúkdómsvæðingarinnar fer virkilega að aukast og í dag virðist hún vera óstöðvandi því að sífellt fleiri og fleiri samfélagslegir og mannlegir þættir virðast verða viðfangsefni heilbrigðiskerfisins (Conrad og Slodden, 2013). Þróunin hefur verið sérstaklega hröð í geðheilbrigðismálum. Í byrjun 20. aldar var aðeins litið á einstaklinga með alvarlegustu einkennum sem geðsjúka, eins þá sem voru í litlu sambandi við veruleikann eða þá sem reyndu að svipta sig lífi. Í dag eru hins vegar eru allskonar mannlegir þættir og einkenni talin vera afleiðingar geðsjúkdóma, svo sem kvíði, þunglyndi, sorg, ofdrykkja og ýmis persónuleikaeinkenni. Eitthvað sem fáir hefðu



skilgreint sem geðsjúkdóma fyrir rúmlega hálfri öld (Sigrún Ólafsdóttir, 2011). Til vitnis um það hve sjúkdómsvæðingin hefur verið á mikilli ferð í geðheilbrigðismálum þá er hægt að bera saman fyrsta bindi DSM handbókarinnar og hið fimmta. Í fyrstu útgáfu DSM eru tilgreindir um það bil 100 geðsjúkdómar en í þeirri fimmtu eru þeir orðin 370. Því hefur verið haldið fram, í gamni en með undirliggjandi alvöru að það sem var áður bæklingur er orðið að svo þykkri bók að hún gæti stoppað byssukúlu (Watson, 2019).

Félagsvísindamaðurinn Peter Conrad telur fram fjölmargar ástæður þess að sjúkdómsvæðingin er jafn fyrirferðarmikil og hún er í nútímanum. Það er til dæmis til mikils að vinna fyrir marga í vestrænum velferðarsamfélögum að fá ástand sitt skilgreint sem sjúkdóm. Ýmis réttindi fylgja því að vera greindur með sjúkdóm og viðhorf almennings til viðkomandi breytist þegar ástand hans er skilgreint sem afleiðing sjúkdóms. Fjöldmörg félagasamtök berjast fyrir því að ýmsir mannlegir þættir séu skilgreindir sem sjúkdómar. Það er þó aðallega tvennt sem Conrad telur að vegi þyngst í því að knýja áfram sjúkdómsvæðinguna. Það eru vöxtur heilbrigðiskerfisins og markaðsöflin. Heilbrigðiskerfið hefur vaxið um meira en helming frá því um miðja 20. öldina. Aldrei í sögunni hefur verið jafn mikið af læknum, hjúkrunarfræðingum og öðrum sérfræðingum í heilbrigðisvísindum verið til og aldrei hefur jafn miklum hluta af þjóðarframleiðslu ríkja verið varið í heilbrigðismál og gert er nú. Læknastéttin og heilbrigðisvísindin skilgreina sífellt fleiri mannlega og samfélagslega þætti sem sjúkdóma og heilbrigðiskerfið tekur sífellt fleiri málefni á sína könnu. Conrad bendir á að lykilatriði í þeirri þróun sé að valdið sem læknastéttin hefur til að skilgreina mannlega hegðun og frávík sem sjúkdóma sé algert, leikmenn deila ekki við sérfræðinga um sjúkdóma (Conrad, 2007).

Conrad bendir á að vald læknastéttarinnar hafi verið helsti þáttur þess að knýja áfram sjúkdómsvæðingar mest alla tuttugustu öldina en undir lok hennar hafi annað afl orðið jafnvel sterkara. Réttara er að tala um öfl í því sambandi því það sem Conrad telur vera sterkasta afl sjúkdómsvæðingarinnar eru samspil markaðsafla, neyslumenningar og væntinga almennings til heilsu. Væntingar fólks til góðrar heilsu hafa aukist mjög og umburðarlyndi þess til líkamlegra og andlegra kvilla hefur minnkað mikið. Almennigur leitar sér læknisaðstoðar fyrir miklu minni einkennum en áður og skilgreinir mun vægari einkenni en áður sem sjúkleg. Internetið og upplýsingatæknin spilar þarna mikið inn í, því

fólk hefur greiðari aðgang að heilsutengdum upplýsingum og einstaklingar eru oft að greina sig sjálfa með hin ýmsu heilsufarsvandamál (Conrad, 2007). Heilsa er einnig orðin mikil neyslu- og söluvara. Einstaklingar eru tilbúnir að borga háar fjárhæðir fyrir betri heilsu og eyða miklum peningum í lyf, vörur og meðferðir. Fjölmörg allskyns heilsutengd fyrirtæki hafa verið stofnuð á síðastliðnum áratugum og þau velta miklum fjármunum. Markaðsöflin nýta sér út í ystu æsar væntingar almennings um bætt heilbrigði, og sífellt eru að koma á markað nýjar vörur við nýjum kvillum. Fremst þar í flokki eru lyfjafyrirtækin sem eru orðin í kraft fjármagns síns svo valdmikill að þau geta haft mikil áhrif á lækna og stjórnmalastéttina um ákvarðanir í heilbrigðismálum (Conrad, 2007). Gott dæmi um áhrif þessara fyrirtækja eru geðheilbrigðismálin. Það hefur komið í ljós að lyfjafyrirtækin hafa borið mikið fé á læknastréttina til þess nýta völd sín til að festa efnaójanfvægistilgátuna í sessi, fjölga þeim mannlegu þáttum sem hægt er að skilgreina sem geðsjúkdóma og ávísa lyfjum við þeim (Conrad, 2007).

Þó svo að ekki sjái fyrir endann á sjúkdómsvæðingunni, er það ekki svo að þótt eitthvað sé skilgreint sem sjúkdómur á einhverjum tíma þá sé það greytt í stein. Til eru dæmi um fyrirbæri sem hafa afsjúkdómsvæðst eins og samkynhneigð og sjálfsfróun. Í byrjun var litið á þessi fyrirbæri sem syndsamleg frávík en eftir að vísindahyggjan tók við af trúarlegum útskýringum þá voru þau sjúkdómsvædd. Mikið var reynt að lækna fólk af þessum kvillum á tímabili en í dag eru fáir sem líta á sjálfsfróun og samkynhneigð sem sjúkdóma (Conrad, 2007). Þótt sjúkdómsvæðingin geti gengið til baka þá er þróunin frekar í hina áttina. Sífellt fleiri málefni eru sjúkdómsvædd og það mun halda áfram meðan almenningur og stjórnvöld halda því fram að heilbrigðiskerfið sé það kerfi sem best er til þess falið að leysa úr samfélagslegum vandamálum okkar. Sjúkdómsvæðingin hefur haft mikil áhrif á skilning manna á orsökum geðrænna erfiðleika sem hefur haft mikil áhrif á viðbrögð þeirra til þess að ráða bót á vanda sínum, von þeirra um bata og þannig örlög þeirra í lífinu. Það er veruleiki þeirra sem tóku þátt í rannsókninni en líffræðilega líkanið knúið áfram af sjúkdómsvæðingunni var mikill örlagavaldur í lífi þeirra. Þótt útkoma þess að skilgreina andlegu erfiðleika sína sem afleiðingar sjúkdóms sé misjöfn og stundum beinlínis slæm þá hefur sagan sýnt okkur að við megum alveg búast við því að fleiri nýir sjúkdómar verði skilgreindir og þá sérstaklega geðsjúkdómar, þar sem þeir svo huglægir að auðvelt er að bæta við þá. Fræðafólk segir að það sé ekki spurning um hvort DSM 6 komi út, það sé aðeins spurning um hvenær (Vlessides, 2020).

#### 4.4 Gagnrýni á líffræðilega líkanið

Þótt líffræðilega líkanið sé leiðandi og njóti mesta vinsælda í því að skilgreina og meðhöndla geðræna erfiðleika þá eru gagnrýnisraddir háværar. Margir leikmenn og sérfræðingar benda á að mikið að af mótsögnum og göllum leynist í líffræðilega líkaninu, geðheilbrigðiskerfinu og meðferðum þess. Í fyrsta lagi þá stendur líffræðilega líkanið á veikum grunni því að það hefur aldrei tekist að sanna það með afgerandi og áreiðanlegum hætti að andlegir erfiðleikar séu líkamlegir sjúkdómar. Fullyrðingar þess að líffræðilegir þættir eins boðefnatruflanir, hormónaójafnvægi eða bilanir í taugakerfi valdi geðsjúkdómum eru í besta falli tilgátur (efnaójafnvægistilgátan) (Dean, 2011).

Háværasta gagnrýnin hefur hugsanlega beinst að geðlyfjunum sjálfum. Geðlæknar hafa bent á það að ávísanir á geðlyf séu farnar úr böndunum. Það sé orðið alltof algengt að einungis lyfjagjöfum sé beitt án þess að sjúklingar fái nokkrar aðrar meðferðir. Geðlæknar tala um að starfsheiður þeirra og heilsa sjúklinga sé að veði og það þurfi að vinna út frá einhverskonar líf, sál og félagslegu líkani en ekki bara líf, líf og líffræðilegu líkani (Read, 2005). Síðan eru það lyfjagjafirnar sjálfar sem gagnrýnendur segja að séu ómarkvissar að því leiti að ef geðsjúkdómar eru afmarkaðir sjúkdómar þá ætti að gefa ákveðin lyf við þeim. Í tilfellum geðsjúkdóma þá er sömu lyfjunum ávísað á marga mismunandi sjúklinga með ólíkar greiningar. Til að setja það í samhengi við líkamlega sjúkdóma þá myndi engin taka nota insúlín við krabbameini (Dean, 2011).

Það er einnig umdeilt að greiningar sjálfar byggjast alfarið á huglægu mati sérfræðinga og hafa því mjög lítinn áreiðanleika og takmarkað réttmæti. Tveir mismunandi geðlæknar eru tvær mismunandi þenkjandi manneskjur og því getur huglægt mat þeirra aldrei verið nákvæmlega eins. Rannsóknir hafa sýnt fram á að það er munur milli samfélaga og menningarheima á hvernig sérfræðingar í geðlækningum meta einkenni (Whooley, 2010). Í tilraun frá árinu 1971 fengu yfir 300 breskir og bandarískir geðlæknar lýsingar á einkennum, sem svipuðu til einkennum geðklofa, til þess að meta. Rannsóknin leiddi í ljós að 69 prósent af bandarísku geðlæknunum væru tilbúnir að greina manneskju með þessi einkenni með geðklofa en aðeins 2 prósent af þeim bresku var tilbúin til þess (Copeland o.fl., 1971). Síðan er það eins og kom áður fram að kerfið sjálft sem er notast við, DSM-5 er orðið ríkjandi á alþjóðavísu. Það er þróað í Bandaríkjunum til þess að meta einstaklinga í vestrænum samfélögum og því illa aðlagað öðrum menningarheimum þar sem allt annar skilningur ríkir á hvað geðrænir erfiðleikar eru

(Steindór J. Erlingsson, 2011). Að lokum þá er það ekki bara huglægt mat sérfræðinga sem ræður för þótt það vegi þyngst við greiningu. Þeir eru háðir lýsingum sjúklinga og aðstandenda þeirra á einkennum og upplifunum við greiningu sem dregur enn meira úr vísindalegum áreiðanleika og réttmæti greiningakerfisins (Kirk og Kutchins, 1994).

Að lokum er það gagnrýnt hve mikil áhrif lyfjaiðnaðurinn hefur haft á málaflokinn. Það er til mikils að vinna fyrir hann að festa efnaójafnvægiskenninguna í sessi og ýta undir áframhaldandi sjúkdómsvæðingu í geðheilbrigðismálum. Það er varla byrjað að ræða um mögulega nýja geðröskunun og ekki sé komið einhverskonar lyf á markaðinn sem á að leysa vandann. Lyfjaiðnaðurinn hefur einnig borið mikið fé á geðlæknastéttina í formi styrkja og gjafa til þess að koma lyfjum sínum á framfæri. Það hefur þótt draga úr trausti á geðlæknastéttina og líffræðilega líkanið (Elliott, 2010).

#### **4.5 Geðklofi**

Þótt geðgreiningar séu fjölmargar og kerfið utan um þær umdeilt þá eru þær ekki allar til umfjöllunar í þessari rannsókn. Ég ákvað að leggja áherslu á geðklofa, réttara væri að segja geðklofana því mörg afbrigði geðklofa eru til samkvæmt greiningarkerfunum þótt að huga almennings sé hann einfaldaður í eina geðklofagreiningu. Ástæða þess að ég vildi leggja áherslu á geðklofagreininguna og einstaklinga sem hafa óhefðbundnar upplifanir, er sú að geðklofi og óhefðbundnar upplifanir eru sennilegast óumdeildastar sem sjúkdómar. Rannsóknir hafa sýnt okkur fram á að almenningur og fræðimenn eru líklegir til þess að samþykkja sjúkdómsfræðilegar útskýringar þegar kemur að geðklofa eða geðhvarfaeinkennum, en eru frekar til í að fallast á aðrar útskýringar þegar kemur að andlegum erfiðleikum eins kvíða og þunglyndi (Schnittker o.fl., 2000) Þó almennt sé geðklofi viðurkenndur sem sjúkdómur, eru hins vegar til einstaklingar sem hafa ákveðið að skora á greininguna á hólmi, yfirgefið sjúkdómsútskýringar og ákveðið að takast á við einkenni og upplifanir með öðrum leiðum en klínískum lækningum. Þar eru til dæmis einstaklingarnir sem eru meðlimir í Hearing Voices Movement sem hafa ákveðið að hafna læknisfræðilegum útskýringum á óhefðbundnum upplifunum sínum. Að það sé hægt að yfirgefa jafn samfélagslega samþykktar sjúkdómsútskýringar á fyrirbæri eins og geðklofa gerir það að mjög áhugaverðu viðfangsefni fyrir rannsóknina. Rétt eins og með aðra geðsjúkdóma þá hafa vísindin aldrei getað sannað að geðklofi eigi sér líffræðilegar orsakir.

Geðklofagreiningin er því, alveg eins þunglyndi og kvíði, huglæg sjúkdómsgreining (Read og Magliano, 2019).

Geðklofi samkvæmt læknisfræðinni er einn alvarlegast geðsjúkdómur sem hægt er að fá og hefur í för með sér verulega skert lífgæði fyrir þann einstakling sem veikist af geðklofa. Hugtakið var fyrst kynnt til sögunnar af svissneska geðlækninum Eugen Bleuler snemma 20. öldinni. Störf Bleuler voru framhald af vinnu geðlæknisins Emil Kraepelin sem hafði um miðja 19. öld talið sig hafa uppgötvað hóp fólks, sem sýndi merki um ótímabær elliglöp og aðra vitsmunalegar skerðingar, sem hann vildi skilgreina sem afleiðingar geðsjúkdóms (Read og Magliano, 2019).

Geðklofi getur samkvæmt líffræðilegum kenningum hrjáð bæði kynin og koma einkennin oftast fyrir miðjan aldur en karlar greinast oft yngri en konur (*Hvað er geðklofi?*, 2013). Læknisfræðin hefur enn ekki komist að því hvað veldur geðklofa en hann er talinn vera arfgengur heilasjúkdómur sem orsakast af líffræðilegum og lífefnafræðilegum truflunum í heila. Einnig er talið að umhverfi og umhverfispættir einstaklings sem greinist með geðklofa hafi mikið að segja um hvort geðklofi komi fram hjá honum (Kristófer Þorleifsson, 2008).

Geðklofi er talinn vera frekar algengur geðsjúkdómur og þjást um eitt prósent þjóðarinnar af honum hverju sinni. Margir hafa óveruleg einkenni og þurfa ekki á mikilli læknisþjónustu að halda en aðrir upplifa mikil veikindi og þurfa á ítrekuðum inngripum og innlögnum að halda (Lárus Helgason, 1993).

Einkenni geðklofa eru æði mörg og í raun er hugtakið geðklofi regnhlífarhugtak fyrir samansafn einkenna með óvissan uppruna en hafa það sameiginlegt að einstaklingurinn er með óhefðbundnar skynjanir (alltaf nefndar ofskynjanir samkvæmt læknisfræðinni), ranghugmyndir og verulega skerta getu til daglega athafna (Lárus Helgason, 1993). Geðklofi skiptist því í marga flokka sem hafa mismunandi samansafn af einkennum eftir því hvaða kerfi er notað. Algengustu kerfin eru hið alþjóðalega International Classification of Diseases, 10. útgáfa (ICD-10) og hið bandaríska DSM-5. Samkvæmt ICD-10 eru afbrigði af geðklofa alls níu talsins (World Health Organization, e.d.) en samkvæmt DSM-5 eru geðklofa afbrigðin 5 talsins (*DSM history*, e.d.).

Til þess að greinast með geðklofa samkvæmt ICD-10 er stuðst við nokkur einkenni. Af sumum einkennum þarf aðeins eitt þeirra að vera til staðar í meira enn mánuð hægt sé

að greina einstakling með geðklofa en í öðrum tilvikum þurfa tvö eða fleiri einkenni að vera til staðar. (World Health Organization, e.d.) en samkvæmt DSM-5 þurfa tvö af fimm einkennum að vera til staðar í ákveðin tíma til þess að fá greininguna geðklofi (*DSM history*, e.d.). Greining er ávallt huglægt mat sérfræðings en engar líffræðilegar eða lífefnalegar mælingar er hægt að gera til þess að greina geðklofa (Lárus Helgason, 1993).

Þótt geðklofi hafi öðlast sess í huga okkar sem alvarlegur geðsjúkdómur þá hefur margt fræðafólk gert alvarlegar athugasemdir við greiningu og meðferð á geðklofa og bent að mikið skorti upp á vísindalegan trúverðugleika og réttmæti þegar kemur að læknisfræðilegum vísindum varðandi geðklofann (Read og Magliano, 2019). Sálfræðingarnir John Read og Lorenza Magliano birtu nýlega rannsókn þar sem þau draga vísindin að baki geðklofa verulega í efa og benda á þann óþarfa skaða sem það kann að hafa í för með sér að vera greindur með geðklofa. Þau vilja meina að geðgreiningar geri oft lítið til þess að hjálpa einstaklingum sem glíma við geðræna erfiðleika. Þvert á móti leiði þær fólk á villigötur með því að birgja bæði einstaklingum og fagmönnum sýn á hvað það er sem raunverulega veldur vandanum. Geðgreiningar útskýri því í raun og veru ekkert. Að þeirra mati er geðklofagreining sú versta. Einstaklingar sem hana hljóta þurfa að lifa við gríðarlega fordóma, neyðast til þess að lifa í sjúkdómshlutverkinu ævilangt, fara á mis við sjálfsögð lífsgæði og eiga á hættu að vera beittir miklum nauðungum og misrétti (Read og Magliano, 2019).

Til að byrja með benda þau á að vinna þeirra Kraepelin og Bleuler hafi skort trúverðugleika og hafi verið knúin af því að koma geðlæknisfræðinni á sama stall og öðrum læknávisindum sem fóru að hljóta mikillar samfélagslegrar virðingar upp 18 öld. Geðlæknar vildu sanna það að þeir hefðu jafn mikið fram að færa og aðrir hópar lækna og þeir væru ekki aðeins gæslumenn óæskilegra samfélagsþegna sem neyddust til þess að eyða ævinni inn á hælum. Niðurstöður þeirra Kraepelin og Bueler var að ekki var hægt að sanna með afgerandi hætti hvað veldur geðklofa. Greining geðklofa er enn þann dag í dag huglægt mat sérfræðinga á óljósum einkennum. Rannsóknir hafa sýnt fram á þetta, og eins og áður koma fram getur huglægt mat lækna verið mjög misjafnt milli samfélaga og tímabila. Amerískir geðlæknar eru mun líklegri en starfsbræður þeirra á Bretlandseyjum til þess að greina einstaklinga með geðklofa (Copeland o.fl., 1971). Þegar kemur að einstaklingum sem uppfylla skilyrði þess að vera með geðklofa þá benda Read

og Magliano á að stór hópur einstaklinga, sem á ekkert sameiginlegt, geti deilt greiningunni. Samkvæmt DSM-5 þá þarf að aðeins að vera með tvö einkenni af fimm til þess að vera greindur með geðklofa. Það býður upp á fjölmarga möguleika þess að einstaklingar geti verið greindir með sama sjúkdóm og eiga því að hljóta sömu meðferð. Þessar staðreyndir hljóta því að teljast vera verulegir ágallar á trúverðugleika og réttmæti á greiningum og meðferðum einstaklinga með geðklofa (Read og Magliano, 2019).

Það er ekki aðeins svo að Read og Magliano haldi því fram að geðklofagreiningar séu ómarkvissar því þau vilja meina að geðklofagreiningin sé mjög skaðleg fyrir þá sem fá hana. Í fyrsta lagi þá benda þau á það að með því að greina einstaklinga með geðklofa þá lendi þeir á rangri leið í því að ráða bót á vanda sínum. Þeir eyði ævinni í það að berjast við að halda niðri óljósum einkennum í staðin fyrir að komast að rótum vanda síns. Í öðru lagi eru þeir fordómar sem þeir verða fyrir frá umhverfi sínu. Einstaklingar sem greindir eru með geðklofa eiga minni möguleika á vinnumarkaði, er oft synjað um nauðsynlegar lífsbjargir eins húsnæði og er hafnað af ástvinum og fjölskyldu. Svo er hin þrálata mýta um að einstaklingar með geðklofa séu hættulegir umhverfi sem veldur þeim miklum erfiðleikum í daglegu lífi (Read og Magliano, 2019). Mýtu sem fjölmiðlar og dægurmenning á mikinn þátt í því að halda lífi í. Í þriðja lagi þá benda höfundar á skaðsemi sjálfstimplunar og lítils sjálfstraust hjá einstaklingum sem greindir eru með geðklofa. Þeir neita sjálfum sér oft um þátttöku í samfélaginu sem öðrum þykir sjálfsgöð. Þeir eru líklegri en aðrir til þess að forðast það að sækja um vinnu, vanrækja vinskap eða ástarsambönd og sleppa því að ganga menntavegin. Bæði vegna að þeir upplifa skort á trú á eigin getu eða óttast það að verða fyrir fordómum vegna greiningar sinnar (Read og Magliano, 2019).

Rannsókn Read og Magliano er ekki einungis gagnrýni á geðklofagreininguna en þau vilja einnig benda á gagnlegar aðferðir til þess að lina þjáningar þeirra sem uppfylla þau skilyrði að geta verið greindir með geðklofa. Þótt geðklofagreining sé ómarkviss og skaðleg að þeirra mati, sé engu að síður um að ræða hóp af fólki sem þarfnast aðstoðar. Þau mæla með því að hætt verði að styðjast við hugtakið geðklofi og ný hugtök verði fundin upp. Hugtakið geðklofi beri með sér brennimerkingu sem erfitt sé að taka til baka. Geðklofi sé í hugum fólks alltaf merki um að þar sé á ferð hættulegur einstaklingur. Þau benda líka á það að sjúkdómshugmyndafræðin og hennar nálgun sé ef til vill röng þegar

kemur að geðklofa og öðrum geðröskunum. Þessi hugsun „hvað sé að þér og hvernig getum við stöðvað það?“ sé ekki heppilegasta aðferðin til ná árangri. Það sé heppilegra að líta til styrkleika einstaklinga og vinna út frá því. Það sé betra að spyrja einstaklinga um hvað þeir telji að þeir þurfi til þess að ráða bót á vanda sínum frekar en spyrja þá hvað sé að þeim. Svo er það líka nauðsynlegt að mati höfunda að skoða heildarmyndina þegar aðstoða á einstaklinga með geðrænar áskoranir. Það sé gagnlaust að einblína á einkenni. Það þurfi að skoða lífsögu einstaklings og gefa umhverfislegum þáttum í lífi hans gauminn. Oft megi finna svárið við erfiðleikum hans í þeim (Read og Magliano, 2019). Geðklofagreiningin hefur haft mikil áhrif á flesta einstaklingana í rannsókninni, skilning þeirra á veikindum og viðbrögð þeirra við þeim.

#### **4.5.1 Hearing Voices Iceland samtökin**

Út frá þörfum einstaklinga sem hafa óhefðbundnar upplifanir og vilja vinna með þær á ósjúkdómsvæddan hátt voru nýlega stofnuð Hearing Voices Iceland samtökin. Samtökin vilja veita fólki tækifæri á því nálgast upplifanir sínar út frá öðrum leiðum en þeim líffræðilegu og þannig mögulega losa það úr sjúkdómshlutverkinu sem svo margir sem samtökin sækja eru fastir í. Margir sem þau sækja hafa verið greindir með geðklofa, fengið meðferð í geðheilbrigðiskerfinu en ekki hugnast hún. Það er þó ekki skilyrði fyrir inngöngu í samtökin að vera með geðklofagreiningu, og margir meðlimir hafa ekki einu sinni fengið klínískar meðferðir. Samtökin eru þannig andstæðan við úrræði sem aðhyllast líffræðilega líkanið þegar kemur að skilgreina orsakir óhefðbundna upplifana. Flestir meðlimir vilja skilgreina upplifanir sínar sem eðlilegan hluta að sjálfum sér en geðheilbrigðiskerfið myndi túlka þau sem augljós einkenni geðklofa. Aðdragandi að stofnun samtakanna er sá að í byrjun febrúar 2019 kom nýr liður á dagskrá Hugarafis, raddahópurinn. Raddahópurinn er stuðningshópur sem hittist einu sinni í viku. Hann var stofnaður af nokkrum notendum Hugarafis sem fannst að fólk með óhefðbundnar upplifanir eins og heyra raddir, sjá sýnir eða vera með skynjanir umfram annað fólk, þyrfti öruggt umhverfi og stuðning til þess að tala opinskátt um reynslu sína á ósjúkdómsvæddan hátt. Það var síðan í apríl sama ár að samtökin Hearing Voices Iceland voru formlega stofnuð að fyrirmynd Hearing Voices movement og samtökin HV Iceland eru aðilar að heimssamtökunum Intervoice. Hugarafi veitir samtökunum aðstoðu og flestir meðlimir HV Iceland eru einnig meðlimir Hugarafis.



Samtökin eru þó sjálfstæð og ekki er þörf á að vera Hugaraflsmeðlimur til þess að taka þátt í störfum HV Iceland (*Óhefðbundnar skynjanir*, e.d.).

Samkvæmt stofnendum samtakanna er mikil þörf á starfsemi þeirra því fólk með óhefðbundnar upplifanir sæta mikilli útilokun í samfélaginu og hafa ekki mikla möguleika á öðru viðmóti en því að upplifanir þeirra séu sjúkdómsvæddar af kerfinu og almenningi. Fólk með óhefðbundnar upplifanir hefur líka þurft að sæta miklum fordómum og brotum á mannréttindum sínum í formi nauðungavistanna og þvingaða meðferða (*Óhefðbundnar skynjanir*, e.d.).

Jafningjastuðninghópurinn er enn sem komið er grundvöllur starfsins enda gríðarlega mikilvægt að bjóða upp á ósjúkdómsvæddar umræður um óhefðbundnar skynjanir. Samtökin ætla sér færa út starfsemina í framtíðni og vinna að markmiðum í anda þeirra sem heimsamtökin vinna að. Markmiðin eru eftirfarandi:

- Að opna umræðu um mannréttindi einstaklinga sem heyra raddir, sjá sýnir eða hafa aðrar óhefðbundnar upplifanir.
- Að vera til staðar fyrir einstaklinga sem heyra raddir og stuðningsnet þeirra.
- Að fræða samfélagið um þýðingu radda og annarra óhefðbundinna upplifana til að uppræta fordóma.
- Að stuðla að bættu geðheilbrigðiskerfi sem veitir uppbyggjandi þjónustu til einstaklinga sem heyra raddir.
- Að þróa gagnlegar aðferðir sem byggja á virðingu og styðja einstaklinga sem heyra raddir til að takast á við erfiðar upplifanir af röddum (*Óhefðbundnar skynjanir*, e.d.).

## 5 Félagslega líkanið

Annað mikilvægt líkan til þess að skilja orsakir geðrænna erfiðleika og bregðast við þeim og hefur haft mikil áhrif á einstaklingana sem tóku þátt í rannsókninni, er félagslega líkanið. Félagslega líkanið hefur sérstaklega haft áhrif á þá einstaklinga sem koma úr HV Iceland samtökunum en þeir styðjast við félagslegar útskýringar á orsökum andlegra erfiðleika sinna. Félagslega líkanið er hugtak sem notað er til þess að lýsa þeim nálgunum sem lita á að orsök andlegra erfiðleika megi að öllum eða stórum hluti finna í umhverfislegum og félagslegum þáttum. Líkanið er andstætt líffræðilega líkaninu á þann hátt að meira er horft út frá einstaklingum á umhverfi hans í staðinn fyrir að líta á innri þætti sem meginorsök andlegra erfiðleika. Út frá líkaninu er því ekki litið svo á að andlegir erfiðleikar séu líkamlegur sjúkdómur þó svo að manneskjan sem glímir við þá, sé veik og þarfnist aðstoðar. Ytri þættir geta verið daglegt umhverfi, uppeldi, fyrri lífsreynsla, félagsleg staða og álagsvaldar. Maður sem skilgreinir orsakir andlegra erfiðleika sína út frá félagslega líkaninu, er líklegri til þess að reyna að fara aðrar leiðir en þeir læknisfræðilega viðurkenndu í því að ráða bót á vanda sínum (Cockerham, 2014). Leiðir og meðferðarúræði út frá félagslega líkaninu eru fjölmargar, og má þar helst nefna ýmsar samtalsmeðferðir, ráðgjöf og leiðir til að draga úr streitu. Maður sem skilgreinir andlegra erfiðleika sína sem viðbrögð við félagslegum þáttum, er líka líklegri að sækja sér aðstoð í nærumhverfi sínu eins og að leita til ættingja og vina eftir verklegri aðstoð eða ráðleggingum (Pescosolido o.fl., 2013). Út frá félagslega líkaninu er gefin meiri von um að einstaklingar með geðræna erfiðleika geti komist yfir vanda sinn og náð sér að fullu. Hér sé ekki um ástand sem komið er til að vera. Út frá félagslegum nálgunum þarf að komast að rót vandans og uppræta hann svo einstaklingurinn geti lifað eðlilegu og fullnægjandi lífi. Til eru fjölmörg sjónarhorn á hvað valdi geðrænum erfiðleikum út frá félagslega líkaninu. Sum eru gömul og rótgróin eins og álagskýringar en önnur eru nýrri af nálinni og sífellt fleiri bætast við vegna vaxandi vinsælda félagslega líkansins.

### 5.1 Streita og álag

Það hefur lengi verið vitað að streita og álag hefur slæm áhrif á bæði líkamlega og andlega heilsu. Hið svokallaða streitumódel er því rótgróið inn í félagslega líkanið þegar á meta á helstu þætti þess sem geta valdið því að manneskjur veikjast andlega. Nálgunin er hins vegar bæði líffræðileg og félagsleg. Hún er félagsleg að því leiti að það eru hinir ýmsu

félagslegu þættir í umhverfi okkar sem er streituvaldar, en streitan sjálf er líkamleg viðbrögð við þeim. Fjölmargar rannsóknir hafa verið gerðar á streitu og streituvöldum þvert á hinar ýmsu fræðigreinar.

Streita og álag eru daglegt brauð. Allir upplifa daglega einhverja streitu við hverdagsleg verkefni og það má því segja að hæfileg streita sé eðlileg. Það er hins vegar að þegar einstaklingar upplifa að þeir ráði ekki við verkefni sín að of mikil streita byrjar að myndast. Undir of miklu álagi þá byrjar líkaminn að auka adrenalín og önnur hormón til þess að standast álagið. Sé streitan langvarandi eða álagið og umfangsmikið, fer líkaminn að skaðast. Rannsóknir hafa sýnt fram á að langvarandi streita og of mikið álag er skaðlegt bæði fyrir líkamlega og andlega heilsu. Rannsóknir hafa sýnt fram á að streita tengist líkamlegum sjúkdómum eins og hjarta og æðasjúkdómum og andlegum veikindum eins og kvíða og þunglyndi (Axel F. Sigurðsson, 2013; Pescosolido o.fl., 2013).

Á meðan læknávisindin einblína aðallega á streitviðbrögð, hafa félagsvísindin beint sjónum sínum að streituvöldunum og hæfileikum einstaklinga til að takast á við þá. Það er svo að það sem getur valdið einum einstaklingi mikilli streitu er eðlileg streita fyrir annan. Það er því alltaf mikilvægt að skoða samspil streituvalda og álagshæfni þegar meta á líkur á að geðrænir erfiðleikar orsakist af of miklu álagi (Rúnar Vilhjálmsson, 1995). Fræðafólk hefur skipt streituvöldum í nokkra flokka og má þar helst nefna hópvá, lífsviðburði og daglegar uppákomur. Með hópvá er átt við stórar uppákomur sem er mikill ógn við einstaklinginn og samfélagið. Hópvá getur verið af náttúrunnar hendi eins flóð, eldgos og jarðskjálftar eða af félagslegum toga eins og stríð, og efnahagskreppur. Streituvaldarnir eru svo álagsvaldandi að þeir geta einir og sér ollið fólki alvarlegu heilsutjóni. Það kemur hins vegar á móti að þegar hópvá steðjar að, þá vegur það oft á móti streitunni að einstaklingar sitja oftast ekki einir í súpunni. Allt samfélagið er að takast á við sömu verkefni þannig að meira er um þætti sem draga úr streitunni eins og sam hjálpi og samhygð (Cockerham, 2012).

Lífsviðburðir er annað fyrirbæri sem rannsakað hefur verið í sambandi við streitu. Það sem er átt við með hugtakinu lífsviðburðir eru allar þær breytingar sem verða á högum einstaklinga, jákvæðir og neikvæðir. Dæmi um jákvæðan lífsviðburð er til dæmis fæðing barns eða stöðuhækkun á vinnustað. Neikvæðir lífsviðburðir væru þá andlát barns eða atvinnumissir. Ef of margir viðburðir eiga sér stað í lífi einstaklings á of stuttum tíma þá er

hætta á að það hafi áhrif á andlega og líkamlega heilsu hans (Cockerham, 2012). Sálfræðingarnir Thomas Holmes og Richard Rahe gerðu á 8. áratugnum tilraun til þess að meta hversu mikið hinir ýmsu streituvaldandi lífsviðburðir væru og hve mikið einstaklingar gætu þolað áður en heilsa þeirra hlyti skaða af. Úr varð kvarði sem mat streituvalda (streitukvarði Holmes og Rahe) á skalanum einn upp í hundrað. Lífsviðburðum var raðað á þennan kvarða eftir því hve miklu álagi þeir yllu. Neðst á kvarðanum voru lífsviðburðir sem ollu einstaklingum lítilli streitu og efst voru lífsviðburðir ollu mikilli streitu. Samkvæmt rannsóknum Holmes og Rahe þá voru þeir einstaklingar sem skoruðu yfir 300 stig samtals á innan við ári í mjög mikilli hættu á að veikjast, einstaklingar sem skoruðu á milli 150-299 stig voru í nokkurri hættu og þeir sem voru undir 150 stigum voru í lítilli hættu á því að veikjast (Green, e.d.).

Að lokum eru það daglegar uppákomur sem nefndar eru til sögunnar sem skaðlegir streituvaldar. Daglegar uppákomur eru kannski ekki nægar einar og sér til þess að vera skaðlegar heilsunni en hjá mönnum sem eru undir miklu álagi geta daglegar uppákomur verið dropinn sem fyllir mælinn. Til dæmis gæti maður sem er nýbúinn að ganga í gegnum miklar hremmingar, brotnað niður andlega með því að fá hreytt í sig ónot á almannafæri (Cockerham, 2012).

Síðan þarf að taka tillit hæfni fólks til þess að takast á við streitu. Mikilvægt er að skoða álagshæfni einstaklinga þegar meta á streitu sem orsök andlegra meina. Einstaklingar eru misjafnlega hæfir til þess að takast á við streitu og nýta umhverfi sitt misjafnlega til þess. Í því samhengi er talað um bjargir og bjargráð einstaklinga. Því betur í stakk búnir sem einstaklingar eru til þess að takast á við streitu og hve mikinn stuðning til þess þeir frá umhverfi sínu getur skilið á milli hvort þeir komist klakklaust í gegnum álagstíma eða veikist andlega. Bjargir og bjargráð geta verið persónulegar eða félagslegar. Dæmi um persónulegt bjargráð er hæfni til þess að taka réttar ákvarðanir í erfiðum aðstæðum. Einstaklingar sem bregðast rétt við eins með því að breyta aðstæðum, endurskilgreina tilfinningar sínar og ef allt þrýtur, yfirgefa aðstæður, eru líklegri en hinir sem ekki hafa hæfni til að bregðast rétt við til að komast í gegnum álag án þess að verða fyrir skaða (Cockerham, 2012). Önnur dæmi um persónuleg bjargráð eru gott sjálfstraust og mikill innri og ytri stjórnrot. Einstaklingar með gott sjálfstraust geta notað það til þess að verjast álagi og sýnt hefur verið fram á að hæfilega mikið sjálfstraust er mjög mikilvægt

fyrir geðheilsu. Það sem átt er við með ytri og innri stjórnrot er hæfileikar einstaklinga til þess að hafa stjórn á innri þáttum eins og tilfinningum sínum og ytri þáttum eins og umhverfi sínu. Því betri stjórn því minna álag upplifa þeir. Dæmi um ytri bjargir og bjargráð eru samhjálpa, verklegur stuðningur og fjárhagsaðstoð. Því meiri aðgang að ytri björgum og bjargráðum sem einstaklingar hafa aðgang að, því meira álag geta þeir þolað án þess að það ógni heilsu þeirra (Rúnar Vilhjálmsson, 1995).

Að nálgast geðræna erfileika sem viðbrögð við streitu bíður um á marga möguleika við það að bregðast við þeim. Mikilvægt er að styðja einstaklinga í því að byggja upp sín persónulega bjargir og bjargráð. Því hefur stundum verið líkt við að eiga verkfærakistu sem þarf að fylla að tækjum og tólum til þess að vinna verkefnið. Samfélagið getur líka notað þess streitulíkanið á fyrirbyggjandi hátt með því að greina hverjir það eru sem hafa veikar félagslegar bjargir og finna úræði til að bæta úr því. Hægt er að nota streitunálgunina til þess að fyrirbyggja það að einstaklingar veikist með því virkja bjargir og bjargráð þeirra og nota þær sem stuðpúða til að verja andlega heilsu (Rúnar Vilhjálmsson, 1995).

Seigla er hugtak sem notað hefur notið mikilla vinsælda í rannsóknum á síðastliðnum áratugum og þá sérstaklega í rannsóknum á ungmennum. Seigla eru hæfileikar fólks að komast í gegnum erfiðar aðstæður með farsælum hætti. Fræðafólk talar um mikilvægi þess kortleggja hvernig sumir einstaklingar virðast geta notað samspil innri og ytri bjargráða til þess að komast í gegnum gríðarlega mikla félagslega og andlega erfiðleika og lifað farsælu lífi á aðrir sem ganga í gegnum svipaða reynslu virðast ekki geta gert það. Slíka þekking á seiglu gæti síðan nýst til þess að virkja hana hjá ungmennum og nota til þess skólakerfið (*Ungt fólk*, 2016). Seiglu rannsóknir eru aðeins eitt dæmi um það hvernig hægt er að nota streitulíkanið til þess að skilja og bregðast við geðrænum erfiðleikum. Eflaust er hægt að taka fjölmörg önnur dæmi en það er augljóst að það skiptir miklu máli hvernig við skiljum orsakir því sá skilningur stýrir viðbrögðum eins og áður hefur komið fram. Rannsóknir á seiglu sýna okkur hvernig félagslegur skilningur á orsökum andlegra erfiðleika kallar á allt önnur viðbrögð en ef vandinn væri skilgreindur sem afleiðingar sjúkdóms. Seiglu rannsóknir sýna okkur að þegar vandinn er skilgreindur sem viðbrögð við félagslegum þáttum, þá miðast viðleitnin til að ráða bót á vandanum við að styrkja seiglu viðkomandi, styrkja innri og ytri bjargráð hans og nota til þess stofnanir eins og

skólakerfið eða félagsþjónustuna. Ef vandinn væri skilgreindur sem líffræðilegur, þá væri áherslan á innri líffræðileg ferli, viðleitnin til að ráða bót á vandanum væri að leiðrétta eða halda aftur af einkennum sjúkdómsins og nota til þess heilbrigðiskerfið. Það er einmitt þetta sem skiptir svo miklu máli fyrir rannsóknina því viðbrögð einstaklingana sem tóku þátt í henni brugðust við vanda sínum á mjög ólíkan hátt sem byggðist á skilningi þeirra á orsökum hans.

## 5.2 Áföll

Áföll hafa öðlast æ meira vægi í umræðu geðheilbrigðismála. Það er orðið mörgum ljóst að það virðist vera fylgni milli þess að verða fyrir áföllum og þjást af andlegum veikindum. Ekki er litið á andlega erfiðleika sem koma í kjölfar áfalla sem sjúkdóma heldur sem eðlileg líkamleg og tilfinningaleg viðbrögð við atburðinum (Margrét Blöndal, 2007). Fjöl margar rannsóknir þess efnis hafa verið gerðar og er virðist svo vera að áfallaskýringar á andlegum erfiðleikum séu að ná varanlegri fótfestu á Íslandi. Áfallasaga kvenna er gríðarlega stórt rannsóknarverkefni sem stendur nú yfir og hafa yfir 30.000 konur tekið þátt í rannsókninni. Niðurstöður hennar sýna meðal annars að þeir sem búa yfir áfallasögu eru líklegri til þess að glíma bæði við andleg og líkamleg veikindi (*Um rannsóknina*, e.d.). Önnur rannsókn sem fór nýlega fram var rannsókn félagsfræðingsins Rangheiðar Sverrisdóttur á afleiðingum ofbeldis á líðan og heilsu einstaklinga. Í rannsókninni koma fram hrikalegar lýsingar ofbeldis sem viðmælendur hennar urðu fyrir í barnæsku. Viðmælendur lýsa því einnig hvernig þeir hafa síðan glímt við mikla andlega og líkamlega vanheilsu á fullorðinsárum sem þeir tengja við áföllin sem ofbeldið olli þeim (Ragnheiður J. Sverrisdóttir, 2017). Fjöl margar rannsóknir erlendis styðja einnig það að það virðast vera sterk tengsl þess að hafa orðið fyrir ofbeldi og glíma við andlega erfiðleika. Nýlega kom út portúgölsk rannsókn í sem styður þá fullyrðingu að þolendur ofbeldis séu líklegri en hinir sem verða ekki fyrir ofbeldi að glíma við geðræna erfiðleika. Í rannsókninni er sýnt fram á að þeir sem verða fyrir ítrekuðu ofbeldi í fleiri en einni birtingarmynd (eins og gerist oft í nánnum ofbeldisamböndum) og hafa lítinn aðgang að björgum hafi sterka tilhneigingu til að þróa með sér mikinn kvíða og djúpt þunglyndi (Magalhães o.fl., 2021).

Áföll eru skilgreind sem skyndilegir viðburðir sem allir myndu upplifa sem streituvaldandi. Áföll eru í raun nátengd lífsviðburðum en þá verði hins vegar flokka sér þar sem áhrif þeirra séu svo yfirþyrmandi. Lífsviðburðarnálgunin gerir líka ráð fyrir að

streitan byggist upp með tímanum en áfallið eitt og sér er svo álagsvaldandi að það nægir til þess að einstaklingurinn geti misst heilsuna. Áföll geta verið að það að verða fyrir ofbeldi (í öllum myndum), lenda í slysi, verða vitni að óhugnanlegum viðburði eða lenda í aðstæðum þar sem viðkomandi trúir því að hann muni láta lífið. Afleiðingar áfalla geta komið samstundis í ljós eða seinna á lífsleiðinni. Til dæmis vilja margir rekja ástæður þess að þeir veikjast andlega á fullorðinsárum til áfalla sem urðu fyrir í barnæsku (Wheaton o.fl., 2013).

Mikið að geðheilbrigðisúræðum hafa verið þróuð til þess að meðhöndla afleiðingar áfalla. Stundum þarf að veita skyndilegan áfallaaðstoð og ýmsar fagstéttir hafa fengið þjálfun í veita svokallaða fyrstu áfallahjálp. Þar má nefna lögreglu, sjúkraflutningamenn, björgunarsveitafólk og presta. Ef afleiðingar áfalla koma fram seinna er líka mikilvægt að bregðast rétt við og fjölmargar leiðir hafa verið þróaðar sem sérfræðingar veita. Sálfræðingar hafa verið það fremst í flokki og má þar nefna nokkrar aðferðir til þess að takast á við langtíma afleiðingar áfalla eins og hugræna atferlismeðferð (HAM) eða EMDR (Eye movement desensitization and reprocessing). Geðlyf eru reyndar líka notuð sem úrræði við áföllum, en þá er talað um að það sé í takmarkaðan tíma og það sé ekki fyrsta úrræðið. Hugmyndin er þá að geðlyfin haldi niðri einkennum sem trufla einstaklinginn í sérhæfðri áfallameðferð (Margrét Blöndal, 2007). Áföll eru að mati sérfræðinga gríðarlega erfið og afleiðingar þeirra geta verið mjög alvarlegar ef ekkert er gert en einstaklingar sem þjást af andlegum erfileikum í kjölfar áfalla eiga að geta yfirstígið þá og náð fullri heilsu (Margrét Arnljótsdóttir, e.d.).

### **5.3 Batalíkanið**

Sú hugmyndafræði sem viðmælendur sem koma úr HV Iceland samtökunum hafa tekið upp til þess að útskýra andlegu erfiðleika sína er hugmyndafræði batalíkansins og er stundum nefnd batamiðuð nálgun. Batalíkanið er hugmyndafræði sem þróuð var sem andstæð nálgun við sjúkdómkenningar og líffræðilega líkanið. Samkvæmt batalíkaninu eru orsakir andlegra erfiðleika eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Í batamiðaðri nálgun er vikið frá því að einblína á veikindi og einkenni einstaklinga. Einstaklingurinn er heldur ekki skilgreindur út frá greiningum eða þeirri geðheilbrigðisþjónustu sem hann hefur þegið. Þess í stað er lagt upp með að vinna út frá styrkleikum einstaklingsins og áhersla lögð á að efla þrautseigju hans og vellíðan. Lykilatriði batahugmyndafræðinnar er sú að

þjónustuna beri að aðlaga að þeim sem þiggur hana í stað þess að móta einstaklinginn að úræðinu. Einstaklingurinn er sjálfur sérfræðingur í eigin ástandi og er sá sem er á endanum hæfastur að taka ákvarðanir sem honum eru fyrir bestu. Hlutverk fagfólks er að styðja við einstaklinginn en ekki stýra honum. Í staðin fyrir að líta á að einstaklingar sem glíma við andlegar áskoranir (sama hversu alvarlegar þér eru) þurfi að lifa með þeim alla ævi lítur batamiðuð nálgun svo á að bataferlið sé tímabundið og einstaklingar megi vænta þess að geta náð sér að fullu og verið virkir þátttakendur í samfélaginu. Þeir sem aðhyllast batamódelið halda því fram að hugmyndarfræði líffræðiíkansins og læknisfræðilegar aðferðir geti gert einstaklingum illt verra og aukið á andlegu erfileika þeirra í staðin fyrir að leysa úr þeim. Það gerist þegar öll batavon er tekin af einstaklingnum og hann dæmdur til líknandi meðferðar til æviloka. Veikindi einstaklinga geta einnig aukist þegar þeir eru sviptir sjálfákvörðunar réttinum um eigin meðferðir sem gerir þá óvirkar í þá í meðferðarferlinu (Fisher og Ahern, 2000).

Geðlæknirinn Daniel Fischer er einn af frumkvöðlum batalíkansins og einn af stofnendum National Empowerment Center sem hefur einsett sér að aðstoða við það að koma upp samfélagslegum geðheilbrigðisúræðum sem styðjast við batahugmyndarfræðina. Hann er einn helsti talsmaður þess og þróaði hugmyndir batalíkansins þegar hann glímði við geðklofa á yngri árum. Hann lýsir því í bók sinni Heartbeats og hope hvernig hann náði fullum bata frá geðrænum erfiðleikum sem læknavísindin gáfu enga von um að hann myndi ná. Til þess beitti hann valdeflandi aðferðum sem eru í dag hryggjarstykkið í bataferlinu. Hann skilgreinir ítrekuð geðrof sín sem eðlileg tilfinningaleg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Hann er í dag lifandi vitni þess að hugmyndarfræðin virkar fyrst hann gat komist yfir geðklofa. Eitthvað sem á ekki að vera hægt samkvæmt líffræðilega líkaninu (Fisher, 2017).

#### **5.4 Hugtakið bati**

Áður en lengra er haldið þá er það nauðsynlegt að skilgreina hugtakið bati út frá batalíkaninu. Bati er í læknisfræðilegum skilningi, ekki það að vera laus við einkenni sjúkdóms. Bati samkvæmt batahugmyndarfræðinni er persónulega skilgreint markmið hvers og eins og ferli sem tekur enda. Að hafa hlotið bata frá geðrænum erfiðleikum er það að geta lifað því lífi sem þú villt, gera þá hluti sem þú villt og njóta þess (Fisher, 2017).



## 5.5 Bataferlið

Samkvæmt batalíkani er nærtækara að tala um bataferli heldur en meðferð því líkanið lýsir ákveðnu ferli sem einstaklingur þarf að fylgja til þess að ná bata frá geðrænum erfiðleikum. Samkvæmt líkaninu þarf einstaklingurinn að hafa aðgang að ákveðnum þáttum til þess að styðja við bata ferli sitt. Mikilvægast er að einstaklingurinn eflist félagslega og andlega, taki sjálfur ábyrgð á tilveru sinni og velji sjálfur þau úrræði og meðferðir sem hann telur best styðja við sitt persónulega bataferli. Hann er sérfræðingurinn og hlutverk fagmanna er að styðja við hann en ekki taka mikilvægar ákvarðanir fyrir hann (Fisher og Ahern, 2000).

Samkvæmt batalíkaninu eru innri og ytri þættir sem mynda og styðja við bataferlið. Innri þættirnir eru skrefin sem einstaklingurinn stígur í sínu persónulega bataferli og eru þau fjögur; von, heilun, valdefling og tengsl. Ytri þættir eru síðan atriði sem verða að vera til staðar fyrir einstaklinginn í bataferlinu til þess að styðja við það. Þeir eru þrír og eru mannréttindi, jákvæð batamenning og batamiðuð þjónusta. Samspil ytri og innri þátta mynda síðan heildar bataferlið. Til þess að fara í gegnum bataferlið er nauðsynlegt að fara í gegnum innri þættina í skrefum sem ég ætla að lýsa betur hér að neðan (Jacobson og Greenley, 2001).

## 5.6 Innri þættir bataferlis

**Von.** Fyrsti innri þáttur bataferlisins er von. Fyrsta skrefið sem þarf að stíga í bataferlinu er að vekja von hjá einstaklingum. Von um bata þarf alltaf að vera í huga einstaklings. Hún fær einstaklingin til þess að viðurkenna vandann, taka ábyrgð á honum og skuldbinda sig til þess að breyta lífi sínu til hins betra. Einstaklingurinn þarf líka að hafa í kringum sig fólk sem deilir von um bata með honum, fagfólk og ástvini. Von um bata fær einnig einstaklingin til þess að horfa á styrkleika sína í staðin fyrir veikleika og til þess að horfa fram á veginn frekar en að vera að velta sér upp úr því sem miður fór, meira segja þegar það koma bakslög í bataferlið (Deegan, 1988).

**Heilun.** Þegar tekist hefur að vekja von um bata hjá einstaklingum og aðstandendum hans, hann viðurkennt vanda sinn og skuldbundið sig að til að ráða bót á vanda sínum þá getur heilun hafist. Það gerist oft hjá fólki sem glímir við andlega erfiðleika að það festist í hlutverki hins veika vegna þess að það nær aldrei lækningu. Veikindin yfirtaka einstaklingin, lita alla hans skynjun á sjálfum sér og hann tapar sjálfvitund sinni. Til þess

að vinna gegn þessu er talað um í batahugmyndarfræðinni að heilast. Heilun einstaklingsins felur í sér tvennt. Í fyrsta lagi er það að aðskilja sjálfmyndina frá veikindunum. Einstaklingurinn þarf að gera sér grein fyrir að veikindin eru aðeins hluti af honum en ekki ríkjandi þáttur í sjálfi hans. Þegar einstaklingurinn hefur öðlast þennan skilning eykst sjálfstraust hans, fordómar gagnvart veikindunum minnka og betri tenging við sjálfsvitund hans er möguleg (Estroff, 1989). Seinni þáttur heilunar er stjórn. Þegar einstaklingurinn hefur náð að aðskilja sjálfsmyndina frá veikindunum fer að hann að upplifa að hann getur haft meiri stjórn á einkennum sínum. Það getur hann gert með því að taka réttar ákvarðanir og bregðast rétt við þegar einkennin koma. Einstaklingar eru jafn misjafnir og þeir eru margir og hver og einn þarf að læra hver bestu viðbrögð í hans tilviki eru. Á þessu stigi er talað um að lyfin geti hjálpað, kjósi einstaklingar það að styðjast við þau (Crowley, 2000).

**Valdefling.** Þegar einstaklingurinn skilur að veikindin eru aðeins hluti af honum, aðskilið sjálfmyndina frá þeim og tekið betri stjórn á einkennum getur hann byrjað að valdeflast, en margir sem hafa lengi þegið læknisfræðilega þjónustu í andlegum erfiðleikum sínum hafa margir hverjir misst viljann til þess að taka mikilvægar ákvarðanir um eigin meðferð og jafnvel um aðra mikilvæga þætti í tilveru sinni. Algengt er að fólk með geðræna erfiðleika upplifi sig bjargarlaust í eigin tilveru og óvirkt í meðferð sinni. Valdefling er viðleitnin til þess að leiðrétta þessa þróun hjá einstaklingnum (Jacobson og Greenley, 2001). Íslenska orðabókin skilgreinir valdeflingu sem „sjálfraði, sem er réttur til þess að sjálfstæðar ákvarðanir og sjálfsákvörðun sem merkir að ákveða sjálfur“ (Mörður Árnason o.fl., 2007). Valdefling einstaklingsins samkvæmt batahugmyndarfræðinni felst í því að hann byggir upp nægilega gott sjálfstraust, þekkingu og sjálfstæði til þess að taka ábyrgð á sjálfum sér, veikindum sínum, eigin meðferð og öðlist sína eigin rödd í samskiptum við kerfið þar sem hann þiggur þjónustu. Hlutverk meðferðaraðila er að bjóða einstaklingum upp á gott úrval meðferðarmöguleika og styðja hann í því að sína hugrekki til þess að taka sjálfstæðar ákvarðanir um framtíð sína (Jacobson og Greenley, 2001).

**Tengsl.** Fjórdá og seinasta skrefið að í átt að bata er það að tengjast aftur út í samfélagið. Eftir að einstaklingurinn hefur gert sér grein fyrir að veikindin þurfi ekki að ráða för, náð stjórn á einkennum og tekið til baka ákvörðunarrétt sínum í samskiptum við

meðferðaraðila þá er mögulegt að mynda ný tengsl við samfélagið. Í veikindum sínum missa einstaklingar oft nauðsynleg tengsl við samfélagið og nærumhverfi sitt og einangrast. Nauðsynlegt er að einstaklingurinn tengist umhverfi sínu á ný með því að finna sér hlutverk. Ekki er nauðsynlegt að einstaklingurinn hverfi til fyrri hlutverka sem hann gegndi áður en hann veiktist. Hlutverkin geta verið ný skilgreint hlutverk sem hann hefur sett sér markmið um að gegna á meðan hann var í bataferlinu. Hlutverkin geta tengst atvinnu, áhugamálum, fjölskyldu eða vinum og vandamönnum. Margir sem lokið hafa bataferlinu finna sér hlutverk í því að hjálpa öðrum sem glíma við andlega erfiðleika í því að komast inn í bataferlið og halda sér í því. Þetta hlutverk nefnist samherji samkvæmt batahugmyndarfræðinni og getur góður samherji verið jafn ganglegur og sérfræðingur. Samherjahlutverkið er gríðarlega mikilvægt í hugmyndarfræðinni, ekki bara fyrir þann sem þiggur stuðning heldur líka fyrir þann sem veitir hann. Einstaklingur sem þjáðist mikið og sá ekki mikinn tilgang í því getur allt í einu verið fyrirmynd fyrir aðra og lifandi sönnun þess að batalíkanið virkar. Það gefur fyrri þjáningu einstaklingsins merkinu og reynslu hans tilgang. Tengsl eru síðan brúin á milli innri og ytri þátta því það eru oft einstaklingar sem gengið hafa í gegnum bataferlið sem vinna að ytri þáttum sem síðan styðja við þá innri (Jacobson og Greenley, 2001).

## 5.7 Ytri þættir bataferlis

Til þess að styðja einstaklinga í bataferlinu þurfa þeir að hafa aðgang að björgum sem nefnast ytri þættir batalíkansins. Það er ekki mögulegt að einstaklingar geti tekið stigið skrefin til bata einir og óstuddir. Þeir þurfa umhverfi sem styður þá í skrefum þeirra í átt til batans og í því samhengi eru nefndir ytri þættir batalíkansins. Þeir eru einkenni umhverfis sem líklegt er að árangur náist í átt að bata. Þættirnir eru þrír, mannréttindi, jákvæð batamenning og batamiðuð þjónusta. Þættirnir virðast vera aðskildir en tengjast hvor öðrum sterkum böndum. Barátta fyrir réttindum fólks með andlega erfiðleika hefur skapað andrúmloft sem jákvæð batamenning þrífst í og jákvæð batamenning er grundvöllur þess að það hefur verið hægt að koma á fót batamiðari þjónustu (Jacobson og Greenley, 2001).

**Mannréttindi.** Til þess að einstaklingurinn geti stigið skrefin í átt að bata þá þarf hann að njóta mannréttinda. Mannréttindabarátta er grundvöllur úrbóta í geðheilbrigðismálum í þágu notenda. Í fyrsta lagi er nauðsynlegt berjast fyrir minni

fordómum í garð einstaklinga sem glíma við andlega erfiðleika. Fólk með geðraskanir mætir oft kerfisbundnum fordómum, bæði út í samfélaginu og inn á stofnunum. Fordómaleysi er grundvöllur þess að fólk með andlega erfiðleika fái sömu tækifæri og aðrir í samfélaginu. Í öðru lagi er nauðsynlegt að berjast fyrir því að fólk sem glímur við andlega erfiðleika njóti annarra nauðsynlegra mannréttinda á borð við örugga framfærslu, fái sömu tækifæri til menntunar og atvinnu og aðrir, hafi aðgang að heilbrigðisþjónustu við hæfi og upplifi ekki nauðung í samskiptum við lækna og annað fagfólk.

**Jákvæð batamenning.** Það er ekki aðeins nóg að tryggja aðbúnað einstaklinga með geðræna erfiðleika og berjast gegn fordómum. Til þess að styðja við bataferli einstakling þarf að mynda jákvæða batamenningu þar sem einstaklingar sækja sér þjónustu. Tilhneiging í geðheilbrigðiskerfinu er sú að það ríkir köld stofnanamenning í úrræðum þess. Oft er það vegna þess að þar ríkir mikil lagskipting þar sem sérfræðingurinn trónir efst en þjónustuþeginn vermir botninn. Í úrræðum þar sem jákvæð batamenning þrífst vinna fagmenn og notendur saman á jafningjagrundvelli og sjá hvorn annan fyrst og fremst sem manneskjur frekar en sjúkling og sérfræðing. Andrúmslofið einkennist af von, kærleik, húnur, virðingu valdeflingu og trausti. Fagmenn og notendur sýna hvor öðrum umburðarlyndi, þolinmæði, samúð og skilning. Öll vinna hefur það að leiðarljósi notandinn trúi því að batinn sé mögulegur og að fagfólið trúi því að það geti hjálpað notanda að ná markmiðum sínum. Allar ákvarðanir eru teknar í samráði og engin skilinn eftir í myrkrinu þegar kemur að því að taka mikilvægar ákvarðanir um næstu skref bataferlisins (Jacobson og Greenley, 2001).

**Batamiðuð þjónusta.** Mannréttindabarátta og jákvæð batamenning mega sín hins vegar ekki mikils ef það eru engin úræði í boði sem fylgja batahugmyndarfræðinni. Það sem mannréttindabaráttan á meðal annars að skila er að allir fái þjónustu við sitt hæfi og í tilfellum einstaklinga sem skuldbundið sig í að ná bata frá geðrænum erfiðleikum þá er það batamiðuð þjónusta. Batamiðuð þjónusta er getur verið fjölbreytt en á það sameiginlegt að þar ríkir jákvæð batamenning. Þjónustan getur miðast að því að ná betri stjórn á einkennum, taka á krísuástandi, bjóða upp á sjálfshjálparhópa, hjálpa einstaklingi að sækja réttindi sín, almenna aðstoð með hversdaglega hluti, vinna gegn sjálfshjálparhópa, fá samherjastuðning eða aðlagast samfélaginu á nýjan leik. Lykilatriði

Þjónustunnar er samt alltaf sá að notandinn er sérfræðingurinn og hann er sá sem tekur endanlega ákvörðun um þjónustuna sem hann þiggur. Hlutverk annarra er að styðja hann og efla í því að taka mögulega bestu ákvarðanir fyrir sjálfan sig og treysta honum til þess. Batamiðuð þjónusta er þverfagleg sem þýðir að hún er heilðræn og miðar að því að taka á mörgum þáttum, líffræðilegum, sálrænum og félagslegum. Að henni koma mismundi sérfræðingar sem og samherjar sem búa yfir mikilvægri reynslu þess að fara í gegnum bataferlið. Þjónustan miðar að því að efla innri þættina von, heilun, valdeflingu og tengsl. Þjónustan einblínir ekki bara á notandann sjálfan heldur reynir líka að aðstoða fólkið í kringum hann, aðstandendur og ástvinir fá einnig þjónustu og ráðgjöf. Að lokum þá nær þjónustan einnig út fyrir stofnarnir og reynir að mæta notendum í þeirra nærumhverfi (Jacobson og Greenley, 2001).

Það er síðan samverkun innri og ytri þátta sem myndar bataferlið og innri og ytri þættir styðja við hvorn annan. Mannréttindabarátta gegn fordómum dregur úr fordómum einstaklings með geðræna erfiðleika gagnvart sjálfum sér, það hjálpar til við það að hann nái betri stjórn á einkennum og komist því aftur út í samfélagið á ný. Einstaklingur sem kemst aftur út í samfélagið á ný eftir að hafa farið í gegnum bataferlið er síðan líklegur til þess að taka þátt í baráttu fyrir bætum réttindum geðsjúkra og hann er einnig líklegur til þess að starfa sem samherji í batamiðuðu úrræði (Jacobson og Greenley, 2001).

## 6 Raddir notenda

Út frá batahugmyndarfræðinni og félaglegum nálgunum þá skiptir innsæi, skilningur og sýn á eigin veikindi miklu máli. Batahugmyndarfræðin lítur á einstaklinginn sem helsta sérfræðinginn í sjálfum sér. Það er hins vegar óhætt að segja að lengi framan að hafi álit og innsýn einstaklingsins inn í veikindi ekki verið mikilsvirt af geðheilbrigðisstarffólki og rödd hans hafi verið veik í meðferðarferlinu. Sérfræðingar í geðheilbrigðismálum hafa þó verið að gera sér grein fyrir á síðastliðnum áratugum að það sé mikilvægt að hlusta á hvað einstaklingar með geðræna erfiðleika hafa sjálfir að segja um veikindi sín og árangur meðferða. Þessi nálgun er líka orðin nauðsynlegri í dag eftir að afstofnanavæðing einstaklinga með andlega erfiðleika varð að veruleika. Í dag eru læknar og aðrir sérfræðingar orðnir háðari frásögnum skjólstæðinga sinna af veikindum sínum en þegar sjúklingar voru vistaðir á altækum stofnunum þar sem hægt var að fylgjast með þeim allan sólarhringinn. Það hefur líka orðið sérfræðingum ljóst að notendur hafa sjálfir mikilvæga innsýn inn í veikindin sín og bata. Alltof lengi einblíndu sérfræðingar á einkenni og hvað illi þeim en gleymdu að þarna var manneskja af holdi og blóði sem hafði mjög mikilvæga vitneskju um ástand sitt en lengi vel voru raddir notanda mjög daufar og dæmdar ómarktækar. Auðvelt var (og er reyndar enn) fyrir kerfið að leiða þær hjá sér en í dag hafa margir sérfræðingar séð kosti þess að nýta þekkingu notenda til að bæta geðheilbrigðisþjónustu (Karp og Sisson, 2010).

Rannsóknir sem fræðafólk hefur gert á upplifun einstaklinga á þeirri heilbrigðisþjónustu sem þeir hafa þegið á Íslandi sýna að um almenna ánægju er um að ræða þegar kemur að stórum hluta hennar. Það breytist hins vegar þegar það kemur að geðheilbrigðisþjónustu (Páll Biering, 2005). Í fyrsta lagi kemur það fram sjúklingum sem þiggja geðheilbrigðisþjónustu, finnst það vera mjög slæmt hversu lítið það sé hlustað á þá eða aðstandendur þeirra á meðan þeir þiggja þjónustuna. Þeim finnst líka vera of mikil áhersla lögð á lyfjameðferð en þeir myndu kjósa að meiri samtalsmeðferð væri í boði og rannsóknir hafa líka leitt það í ljós að það sé sú þjónusta sem þeim virka best fyrir sig. Það kemur einnig fram í rannsóknum að notendur geðheilbrigðisþjónustunnar finnst þeim og aðstandendum þeirra fá of litla fræðslu um geðraskanir (Páll Biering, 2005). Það hefur verið sýnt fram á að til þess að meðferð beri tilætlaðan árangur er það best ef einstaklingnum sem þiggur meðferðina finnst eins og að hann sér við stjórnvölinn. Mikilvægt til þess að meðferð heppnist vel er að skjólstæðingum sé sýnd virðing á meðan

henni stendur og að hann verði ekki fyrir fordómum starfsfólks eða sé beittur nauðungum (Guðrún Helle Hermannsdóttir, 2017). Erlendar rannsóknir styðja það líka að mikilvægt sé að taka tillit til sjónarmiða notenda þjónustu til meðferð sé farsæl. Félagsfræðingurinn David Karp er einn þeirra sem hefur rannsakað og skrifað um mikilvægi notandans til þess að stuðla að bættri geðheilbrigðisþjónustu. Karp sem sjálfur hefur reynslu af því að þiggja geðheilbrigðisþjónustu við djúpu þunglyndi sem hann hefur glímt við lengi, segir að vandi geðlækna felist meðal annars í því einstaklingar sem þiggja þjónustu þeirra væru að missa trú á henni. Það væri að gerast vegna þess að geðlæknar ættu það til að hlusta of lítið á einstaklinginn og taka of lítið tillit til lífssögu hans. Karp heldur því fram að ekki sé hægt skilja geðræna erfiðleika einstaklinga með því að einblína aðeins á einkenni og máta þau við staðlaðar greiningar. Veruleiki andlegra veikinda væri miklu flóknari en svo, vegna þess hve huglæg þau eru. Það þurfi alltaf að meta einkenni og andleg veikindi einstaklinga út frá skilningi þeirra á þeim, persónulegri reynslu, tilfinningalegum viðbrögðum og persónuleika þeirra, og það sé ekki hægt án þess að hlusta á frásagnir og raddir notenda (Karp og Birk, 2013).

Það er nefnilega svo að fólk með geðræn vandamál býr yfir mikilvægri reynslu til þess að bæta árangur meðferða, en stofnanamenning og lagskiptingin, þar sem sérfræðingurinn trónir á toppnum og sjúklingurinn vermir botninn, er oft til trafala. Valdaójafnvægið veldur því að sjúklingurinn heldur aftur af skoðunum sínum þótt honum mislíki eitthvað því að leikamaður deilir ekki um sjúkdóm við sérfræðing (Cockerham, 2012). Til að vinna gegn þessum kerfisbundna ójöfnuði hefur verið þróað kerfi sem nefnist notandi spyr notanda. Kerfið er þjónustukönnun þar sem þjónustuvegar geta í öruggu umhverfi tjáð sig við annan fyrrum notanda um upplifun sína af geðheilbrigðisþjónustunni sem hann hefur þegið. Tilgangurinn er að nota könnunina til þess að bæta upplifun notanda af þjónustunni og laga það sem miður þykir fara. Árið 2004 hófst verkefnið á þremur geðdeildum á Íslandi. Verkefnið þótti gefa góðan árangur og fengu fagmenn geðdeilda mikilvæga innsýn inn þarfir skjólstaðinga sinna. Sérstaklega lýstu þeir sem tóku þátt í verkefninu sem viðmælendur, ánægju sinni með að fá að láta rödd sína heyrast (*NsN – notandi spyr notanda. Rannsóknaraðferð*, e.d.). Það er einmitt út frá þessari nálgun sem HV Iceland samtökin verða til. Þegar tekið er tillit til þarfa notenda og þeim gefið tækifæri til þess að hafa áhrif á meðferð og úrræði þá verða svona samtök til. HV Iceland spruttu einmitt upp af þessari þörf notenda fyrir að nálgast upplifanir sínar á ósjúkdómsvæddan

hátt og vinna eftir örðum leiðum en klínískum lækningum til þess að ráða bót á vanda sínum.

## 6.1 Frjáls félagasamtök

Ein afleiðing þess að ekki hefur verið tekið nægilegt tillit til þarfa notenda eða þeim ekki mætt nægilega í geðheilbrigðiskerfinu er sú að í grasrót geðheilbrigðismála hafa myndast fjölmörg frjáls félagasamtök. Flóran á Íslandi er þó nokkur og hugmyndafræðilegur bakgrunnur félagasamtakanna misjafn en þau eiga það sameiginlegt að reyna að mæta vanræktum þörfum notenda geðheilbrigðisþjónustunnar eða þeim þörfum sem verða til við það að þiggja þjónustu af kerfinu. Í skýrslu Sameinuðu þjóðanna um úrbætur í geðheilbrigðismálum var það tekið fram að starf sem unnið er í grasrótarsamtökum gegndi lykilhlutverki í því að koma með lausnir til þess að draga úr sífelld vaxandi geðheilbrigðisvanda á alheimsvísu. Stjórnvöld voru hvött til þess að styrkja þau enn betur í sessi (*Skýrsla Sameinuðu þjóðanna um geðheilbrigðisþjónustu*, e.d.). Vert er að fjalla nánar um frjáls félagasamtök sem starfa á Íslandi, aðallega um Hugarafli sem eru þau samtök (ásamt Hearing Voices Iceland) sem höfðu þá notendur sem töldust vera ákjósanlegir viðmælendur í rannsókninni. Ástæða þess er sú að samtökin starfa eftir hugmyndafræði batalíkansins og valdeflingar sem er oft stillt upp á móti líffræðilega líkaninu sem andstæðri nálgun. Þannig að þar er líklegt að finna viðmælendur sem hafa andstæðan skilning á veikindum sínum og upplifun við þá sem kjósa líffræðilegu nálgunina.

## 6.2 Hugarafli

Frjálsu félagasamtökin Hugarafli veita samfélagslega geðheilbrigðisþjónustu á höfuðborgarsvæðinu. Þau eru stærstu notendastýrðu samtökin á Norðurlöndunum og eru tæplega 1000 manns virkir notendur hverju sinni í Hugarafli. Hugarafli býður upp á endurhæfingu undir leiðsögn fagmanna og öflugra dagskrá sem notendur sjálfir sjá um að skipuleggja. Dagskáin er sífelld í endurskoðun og þannig miðuð við þarfir notenda hverju sinni. Í Hugarafli vinna notendur og fagmenn saman á jafningjagrundvelli fyrir einstaklinga og aðstandendur þeirra. Jafn mikið er lagt upp með leiðsögn og ráðgjöf fagmanna og stuðning samherja í þjónustunni sem veitt er. Húsnæði Hugarafli stendur opið öllum og getur hver sem er komið þangað á eigin forsendum án þess að hafa tilvísanir eða vera með greiningar. Markmið samtakanna er að hafa áhrif á íslenskt geðheilbrigðiskerfi, draga



úr fordómum gagnvart fólki sem glímur við geðræna erfiðleika, vera sýnileg í umræðunni um geðheilbrigðismál í gegnum ýmis verkefni, auka þekkingu á bata og bataferlinu, efla samstarf notenda og fagfólks í geðheilbrigðismálum, stuðla að auknu úrvali í þjónustu fyrir notendur geðheilbrigðiskerfisins og berjast fyrir mannréttindum fólks með geðraskanir (*Hvað er Hugarafl?*, e.d.).

Hugarafl var stofnað árið 2003 af Auði Axelsdóttur iðjubjálfa og fjórum notendum geðheilbrigðisþjónustunnar. Ástæða þess að þau stofnuðu samtökin var að þeim fannst vera þörf á nýrri nálgun í geðheilbrigðismálum en þá voru fá úrræði sem buðu upp á geðheilbrigðisþjónustu sem studdist ekki við læknisfræðilega nálgun (*Saga Hugarafls. Stutt samantekt um sögu félagsins*, e.d.). Í fyrstu var nálguninni tekið fagnandi af ráðamönnum í geðheilbrigðismálum og þótti kærkominn viðbót við geðheilbrigðiskerfið. Á þeim tíma var ákall eftir öðrum nálgunum sem ekki aðhylltust líffræðilegar útskýringar á orsökum andlegra erfiðleika. Samtökin urðu líka fljótt vinsæl hjá notendum. Hugarafl gerði síðan samning við heilbrigðiráðuneytið um að reka heilsugæslumiðstöð fyrir fólk með geðraskanir sem nefnd var Geðheilsa – eftirfylgd (GET) og var starfrækt í húsnæði samtakanna. Í nokkur ár starfaði þar mjög öflugt teymi fagmanna í samtarfi við Hugarafl. Árið 2018 ákvað heilbrigðisráðuneytið að rifta samningum við Hugarafl og færðu geðheilbrigðisheilsugæsluna í svo kölluð Geðheilsuteymi. Það var vilji fagfólks í geðheilbrigðismálum að aðskilja heilsugæsluna frá Hugarafli. Í nýju heilsugæsluteyminum er áhersla lögð á lækningar og hjúkrun og því um að ræða þjónustu sem byggir á sjúkdómsnálguninni (*Staðreyndir um ný geðheilsuteymi í heilsugæslunni og starfsemi Hugarafls*, 2018). Þessar breytingar eru til marks um það að önnur hugmyndafræði en sú líffræðilega eigi ekki upp á pallborðið hjá ráðandi aðilum í geðheilbrigðismálum. Hugarafl heldur þó áfram starfsemi sinni þrátt fyrir að vera ekki lengur í samstarfi við heilsugæsluna. Samtökin gerðu samning við félagsmálaráðuneytið og eru félagslega nálgunin sterkari í samtökunum en áður.

### **6.2.1 Hugmyndafræðileg nálgun Hugarafls**

Samtökin Hugarafl vinna eftir batahugmyndafræðinni og valdeflingarlíkani. Batahugmyndafræðinni var gerð skil hér áður en vert að fjalla um valdeflingarlíkanið sem samtökin taka mið af í öllu sínu starfi.

Valdefling er hugtak sem lengi hefur verið á reiki í geðheilbrigðismálum. Það hefur lengi vel verið talað um að það þurfi að efla einstaklinga með geðræna erfiðleika til sjálfstæðis og sjálfsdáða, sérstaklega eftir að afstofnanavæðing varð að veruleika. Þar sem margar mismundi stofnanir í geðheilbrigðisgeiranum höfðu tekið hugtakið upp á sína arma og unnið eftir skilgreiningu sinni á hugtakinu (stofnanir sem margar hverjar voru ekki valdeflandi) fannst mörgum það vera búið missa merkingu sína (E. S. Rogers o.fl., 1997). Það var því nauðsynlegt að útbúa vinnuskilgreiningu á hugtakinu sem batamiðuð nálgun gæti unnið eftir. Judi Chamberlin hjá NEC (National Empowerment Center) stýrði rannsóknarvinnu seint á tíunda áratugnum sem laut að því skilgreina hvað fælist í valdeflingu og hvort hana væri að finna í mismunandi geðheilbrigðisúræðum. Sú rannsóknarvinna skilaði skilgreiningu á valdeflingu sem samfélagsleg geðheilbrigðisúræði sem styðjast við batalíkanið (eins og Hugarafli) nota (E. S. Rogers o.fl., 1997).

Samkvæmt rannsóknum Chamberlin eru lykilþættir valdeflingar þeir að notendur hafi nægilegt aðgengi að upplýsingum um hvað meðferðir eru í boði og hver réttindi þeirra eru. Lykilþættir valdeflingar eru líka að notendur öðlist hæfni til að velja bestu mögulegu þjónustuna, standi á skoðunum sínum varðandi ákvarðanir sínar um hvað sé þeim fyrir bestu og sýni ákveðni í samskiptum við meðferðaraðila. Að lokum þá er það lykilþáttur í valdeflandi geðheilbrigðisþjónustu að notendur byggji upp jákvæða sjálfsmynd í meðferð sinni í staðinn fyrir að glata henni (Chamberlin og Schene, 1997). Til þess að vera en nákvæmari útbjuggu Chamberlin og félagar lista með 15 atriðum til þess útskýra en betur hvað valdefling felur í sér. Listin var þýddur á íslensku af Hugarafli og birtist svo á heimasíðu samtakanna:

Valdefling felur í sér:

Að hafa vald til að taka eigin ákvarðanir

Að hafa aðgang að upplýsingum og úrræðum

Að hafa næga valkosti (ekki bara já/nei, annað hvort/eða)

Að efla ákveðni

Að vekja væntingar að um að einstaklingurinn geti haft áhrif (vera vongóður)

Að læra að hugsa á gagnrýnin hátt, að komast upp úr hjólförum, að sjá hluti á annan hátt t.d

- Að læra að endurskilgreina hver við erum (að tala með eigin rödd)
- Að læra að endurskilgreina hvað við getum gert
- Að læra að endurskilgreina sambönd okkar við stofnanavöld

Að læra um reiði og láta hana í ljós

Að finnast maður ekki vera einn, finnast maður vera hluti af hóp

Að skilja að fólk hefur réttindi

Að hafa áhrif á breytingar í eigin lífi og eigin samfélagi

Að tileinka sér nýja hæfileika sem einstaklingurinn telur vera mikilvæga (t.d í samskiptum)

Að breyta skynjun annara á eigin hæfni og getu til athafna

Að koma út úr skápnum

Að einstaklingurinn stuðli sjálfur að viðvarandi þroska og breytingum

Að efla jákvæða sjálfsmynd og vinna bug á fordómur (*Hugmyndafræðin*, e.d.)

### **6.3 Önnur félagasamtök**

Á Íslandi eru starfrækt fjölmörg önnur frjáls félagasamtök í grasrót geðheilbrigðismála. Það er til vitnis um fjölmargar og fjölbreyttar þarfir notenda sem hið almenna kerfi kemur ekki til móts við. Það er líka til vitnis um þann fjölda einstaklinga sem þurfa á félagslegum nálgunum að halda til þess að takast á við andlega erfiðleika sína því líffræðilega nálgunin hentar þeim ekki eða nægir þeim. Eins og áður koma fram þá eru samtökin Hugarafli og Hearing Voices Iceland sem eru til umfjöllunar í þessari rannsókn, en vert er að gera nokkrum öðrum þeirra stutt skil. Fyrst ber að nefna ein elstu frjálsu félagasamtökin í grósrót geðheilbrigðismála og það eru samtökin Geðhjálp. Geðhjálp er rótgróin og áhrifamikil samtök notenda, aðstandenda og áhugafólks um bætt geðheilbrigði. Samtökin

einbeita sér mikið að fræðslu um geðheilbrigði og hagsmunagæslu geðsjúkra (*Geðhjálp*, e.d.).

Klúbburinn Geysir er starfræktur á höfuðborgarsvæðinu og þar sem er opið hús fyrir fólk sem glímir við geðraskanir. Notendur geta þar tekist á við ýmis verkefni sem eru í gagni dags daglega. Yfirlýst markmið klúbbsins er að hjálpa fólki til þess að vera virkir samfélagsþegnar. Klúbburinn er með samninga við fjölmörg fyrirtæki um að hjálpa meðlimum aftur út á vinnumarkaðinn með því að ráða þá til starfa. Þá aðstoðar klúbburinn líka einstaklinga sem vilja hefja nám og veitir þeim stuðning á meðan þeir eru í námi (*Saga klúbbsins*, 2014).

Hlutverkasetur eru einnig samtök sem styðja við fólk með geðraskanir og eru starfrækt á höfuðborgarsvæðinu og tekur setrið á móti fólki alla virka daga í opnu húsi. Markmið setursins er að auka við virkni fólks og rjúfa félagslega einangrun. Samtökin eru með virka endurhæfingaráætlun undir stjórn iðjupjálfa og er mikil ásókn er í það verkefni (*Hlutverkasetur*, e.d.).

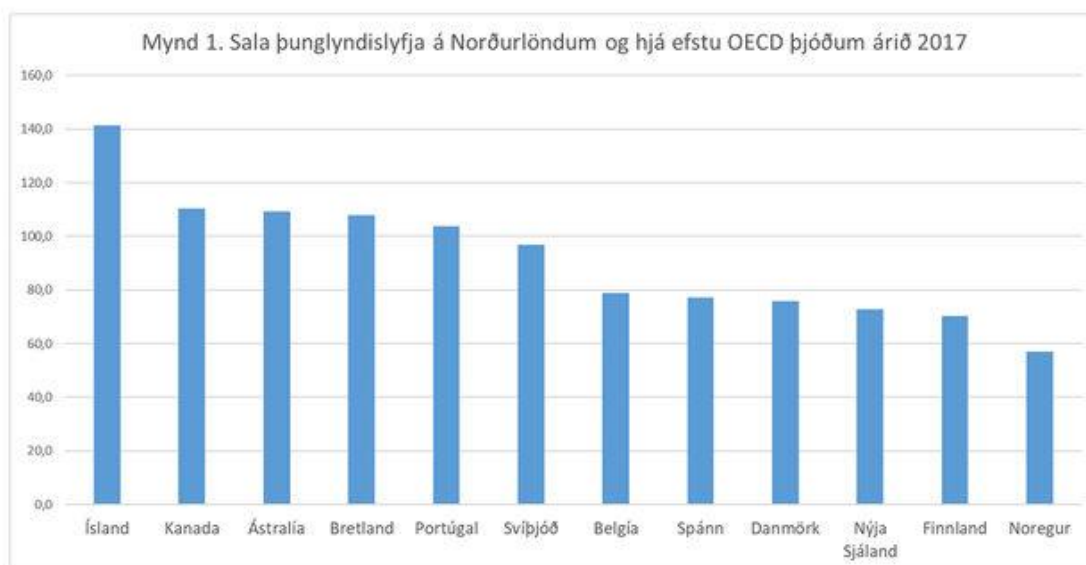
Samtökin Vin eru rekin af Rauða krossinum og eru athvarf þar sem fólk með geðraskanir getur komið í opið hús, hitt aðra og rofið félagslega einangrun. Athvarfið er aðallega sótt af einstaklingum sem hafa verið greindir með geðklofa (*Vin - Athvarf*, e.d.).

Því miður fer nánast öll starfsemi frjálsra félagasamtaka í grasrót geðheilbrigðismála fram á höfuðborgarsvæðinu. Þeir sem búa á landsbyggðinni verða að láta sér nægja það sem heilsugæslur á þeirra svæði bjóða upp á nema þeir hafi tök á að fara til Reykjavíkur. Grófin á Akureyri er þó undantekning en það er eru félagasamtök sem bjóða einstaklingum sem vilja ná bata frá geðrænum erfiðleikum upp á opið hús með virkri dagskrá og ráðgjöf (*Grófin Geðrækt*, e.d.).

## 7 Sjúkdómsnálgunin og staða batahugmyndafræðinnar á Íslandi

Til þess að taka stöðuna á geðheilbrigðismálum á Íslandi og fá sýn sérfræðings þá var tekið viðtal við Auði Axelsdóttur iðjubjálfa og framkvæmdarstjóra Hugarafls. Tilgangur viðtalsins var það fá stöðuna á því hvernig staða batahugmyndafræðinnar væri á Íslandi, hvernig hún stæði á móti líffræðilega líkaninu og hver framtíðarsýn Auðar væri varðandi hugmyndafræðilega nálganir í geðheilbrigðismálum. Það eru þessar tvær nálganir sem hafa hvað mest áhrif á hvernig einstaklingar skilja orsakir á og bregðast við andlegum erfiðleikum. Það eru einnig þær nálganir sem er verið að bera saman í rannsókninni þannig að það er áhugavert að fá sýn sérfræðings á það hvernig þær standa gagnvart hvor annarri. Auður Axelsdóttir hefur starfað í rúmlega þrjá áratugi við geðheilbrigðismál og hefur gríðarlega mikla reynslu af þeim. Síðan hún stofnaði Hugarafli ásamt öðrum hefur hún starfað eftir hugmyndafræði bata og valdeflingarlíkansins eins því var lýst hér að ofan. Hún er án efa einn reyndasti sérfræðingur landsins í því að vinna eftir batamiðarði nálgun með valdeflandi aðferðum. Hennar sýn á málaflokkinn er áhugaverð að því leyti að Auður hefur starfað að geðheilbrigðismálum allan starfsferill sinn, fyrst innan hins hefðbundna geðheilbrigðiskerfis en síðan utan þess. Auður hefur verið óhrædd að benda á það sem betur má fara í geðheilbrigðiskerfinu á gagnrýnin og uppbyggjandi hátt. Auður er því tengdari batalíkaninu og HV Iceland meðlimunum þótt hún hafi líka reynslu af sjúkdómsmiðuðu nálgunni og klínískum meðferðum.

Til þess að gera sér grein fyrir stöðu mála í geðheilbrigðismálum er óhætt að halda því fram að líffræðilega líkanið hafi mun meiri slagkraft en það félaglega. Það má meðal annars sjá á því að klínískar meðferðir og sjúkdómsnálgunin séu alsráðandi á Íslandi þegar kemur að opinberri þjónustu. Þetta má helst sjá að geðlyfjanotkun á Íslandi er með því allra mesta sem þekkt í heiminum og hún er sífellt að aukast. Þegar geðlyfjanotkun þjóða er borin saman þá er oftast skoðuð notkun þunglyndislyfja en þau eru algengasta geðlyfjameðferðin. Reyndar er sala þunglyndislyfja á Íslandi svo mikil að hún að hún er sú hæsta í OECD ríkjunum, sjá mynd hér að neðan (Ólafur B. Einarsson, 2020). Á Íslandi er salan 141,4 dagskammtar (árið 2017 en var komin í 147,1 árið 2019) en í Noregi er hún meira en helmingi minni eða um 60 dagskammtar.



**Mynd 1. Sala þunglyndislyfja á Norðurlöndum og hjá efstu OECD þjóðum árið 2017**

Samt er algengi þunglyndis á Íslandi nánast það sama og á hinum Norðurlöndunum. Ástæður þess að lyfjanotkunin er svona miklu meiri á Íslandi er talin vera nokkrar. Í fyrsta lagi er úrvalið af þjónustu við þunglyndi ekki nógu fjölbreytt og lyfjameðferð er fyrsta úræðið en á hinum Norðurlöndunum er oft skoðað að reyna aðrar aðferðir fyrst. Í öðru lagi þá eru lyf gefin við þunglyndi á öllum stigum þess á Íslandi en annarstaðar á Norðurlöndunum er litið svo á að aðeins djúpt þunglyndi krefjist lyfjameðferðar. Einstaklingum með vægara þunglyndi eigi að beina í önnur úræði. Í þriðja og síðasta lagi eru einstaklingar á Íslandi á þunglyndislyfjum í lengri tíma en annarstaðar. Hérna eru ekki nógu skýr stefna um hvernig megi hjálpa fólki af lyfjunum, og einstaklingar festast á þeim til lengri tíma á meðan annarstaðar er litið á lyfjameðferðina sem skammtíma úræði (Ólafur B. Einarsson, 2020).

Þegar ég spurði Auði út í þessa miklu lyfjanotkun Íslendinga og hvort hún tengdist nokkuð þeirri trú að almenningur og sérfræðingar trúðu því að hér væri um sjúkdóma að ræða þá sagði hún að þetta væri kannski ekki alveg svo einfalt. Auðvitað væri sjúkdómsnálgunin sterk á Íslandi. Bæði í huga almennings og í stefnumótun ráðafólks, en hún fagnaði samt aukinni umræðu um geðheilbrigði. Umræðan er orðin miklu opnari, almenningur og sérfræðingar farnir að gera sér grein fyrir í meiri mæli og viðurkenna að

félagslegar aðstæður, eins og áföll og álag, eiga mikinn þátt í orsökum geðrænna erfiðleika. Hún segir að það sé líka ánægjulegt að sjá að einstaklingar reyni í meira mæli að hlúa að geðheilsu sinni og taka ábyrgð á henni. Það sé samt sem áður svo að skyndilausnir eigi alltaf mikið upp á pallborðið, bæði hjá almenningi og kerfinu, og það sé ein af skýringum þess að lyfjanotkunin sé svona mikil. Batamiðuð nálgun er nálgun sem kostar tíma, mikla vinnu og þolinmæði. Það er því freistandi fyrir einstaklinga og kerfið að reyna að halda niðri einkennum með lyfjum (Auði Axelsdóttur, munnleg heimild, 26. september 2019).

Auður segist hafa séð tímana tvöna í samskiptum sínum við kerfið. Þegar hún stofnaði Hugarafli árið 2003 ásamt notendum þá hlaut batahugmyndafræðin og valdeflingar- nálgunin mikinn hljómgrunn meðal stefnumótandi aðila innan geðheilbrigðiskerfisins sem og almennings sem sárlega vantaði ferskan blæ í flóru úrræða í geðheilbrigðiskerfinu. Hugarafli landaði stuttu seinna samningi við heilbrigðisráðuneytið um að reka geðheilsugæslu undir stjórn Auðar. Auður fékk mikið frelsi þess hvernig hún rak heilsugæsluteymið (GET) og var hún rekin algerlega eftir hugmyndafræði bata og valdeflingar. Teymið starfaði í grasrót geðheilbrigðismála og auðvelt var að sækja sér þjónustuna. Engra tilvísana var krafist, ekki sjúkdómsgreininga, lítil biðtími var eftir þjónustu sérfræðinga og á meðan einstaklingar biðu þá gátu þeir nýtt opið hús hjá Hugarafli, dagskrá þess og samherjastuðning. Árangurinn lét ekki á sér standa og nýttu sér þjónustuna tæplega 1000 manns á ári og margir náðu framförum sem þeir höfðu ekki upplifað áður með öðrum úrræðum. Árið 2018 kom síðan bakslagið þegar heilsugæslan ákvað að rifta samningum við GET (Hugarafli) undir formerkjum þess að stórefla ætti þjónustuna með því að færa teymið úr grasrótinni, færa það undir stjórn heilsugæslunnar og stofna fleiri teymi. Vegna þessarar aðgerðar var allt starf Hugarafli sett í uppnám, þar sem GET var aðal samstarfsaðili samtakanna. Auður segir að þó það sé fagnaðarefni að auka eigi þjónustu þá séu þarna á ferðinni afturför að vissu leiti. Í fyrsta lagi þá séu teymin aðallega rekin af læknum og hjúkrunarfræðingum og því augljóst að mikil áhersla verður lögð lækningar. Í öðru lagi þá eru miklir flöskuhálsar í kerfinu. Það þurfi að hafa tilvísanir til þess að fá þjónustu og mikil bið sé eftir því að komast að. Það sé eitt því sem grasrótinni tókst að taka á og biðlistar voru ekki til. Fólk gat komið inn á eigin forsendum þegar því hentaði. Fólk á biðlistum getur misst móðinn og vonina og það sé stórhættulegt. Í þriðja lagi þá sé hugsunin sú að geðheilsuteymin og bráðþjónustan á LSH muni vinna saman

með því að senda skjólstæðinga sín milli. Fólk sé sent úr bráðabjónustunni inn í teymin og öfugt. Auður hefur af því áhyggjur að í því ferli geti rödd notandans týnst. Þarna sé um að ræða tvö stór og þung kerfi og einstaklingurinn verði að passa inn í kerfinn en ekki öfugt. Einnig nefnir hún að áherslan á sjúkdómsgreiningar sé mikil innan teymanna og það sé mikil afturför (Auður Axelsdóttur, munnleg heimild, 26. september 2019).

Auður segist hafa verið vitni að þeirri tilhneigingu geðheilbrigðiskerfisins bæði hér og erlendis að þegar allt kemur til alls þá ver kerfið sig með kjafti og klóm til þess að viðhalda sér. Hún hefur oft orðið vitni að því að þegar eitthvað virkar vel í grasrótinni þá tekur kerfið það oft og stofnanavæðir. Það er að segja að kerfið lagar hugmyndina að því svo það passi við sig en er ekki tilbúið að laga kerfið að hugmyndinni. Það hafi gerst þegar GET var lagt niður og geðheilsugæslan færð inn í kerfið. Kerfið segist ætla að vinna eftir valdeflingu, gefa notanda rödd og notast við jafningjastuðning en það endi allt á að vera á forsendum læknisfræðilega líkansins. Auður bendir einnig á að stór og þung kerfi með fullt af flöskuhálsum geti ekki á sama hátt og grasrótin aðlagað meðferð sína að einstaklingum sama hversu miklu fjármagni sé úthlutað. Útkoman sé nánast alltaf sú að einstaklingurinn þurfi að laga sig að kerfinu og með því séu forsendur valdeflingar brostnar. Að sögn Auðar þá virðist líka fókusinn í kerfinu vera sá að einblína á það sem er að einstaklingnum, að hann sé á einhvern hátt „gallaður“ og einkenni hans séu vandamálið og meðferðin fari oftast að snúast um að halda einkennum niðri. Umhverfi, aðstandendur og styrkleikar notanda mæta afgangi (Auður Axelsdóttir, munnleg heimild, 26. september 2019).

Þótt það hafi verið gríðarlega erfitt að fyrir Hugarafli og Auði að sjá eftir GET teyminu og allri þeirri reynslu sérfræðinga að vinna eftir batamiðuðum hugmyndum kastað út í sjó þá eru samtökin ekki að baki dottin. Samtökin gerðu á dögnum samning við félagsmálaráðuneytið sem veitti þeim fjármagn til þess að halda áfram starfsemi sinni. Áherslan er því meiri núna á félagslega þætti eins og að auka virkni notenda. Það hefur líka að sögn Auðar gefið samtökunum meira frelsi til þess að gerast enn róttækari til þess að gagnrýna geðheilbrigðiskerfið þótt samningar við heilbrigðisráðuneytið hafi ekki stöðvað það áður. Samtökin hafa einnig einbeitt kröftum sínum að því opna umræðu um nýjar nálganir í geðheilbrigðisþjónustu og skapa með því jarðveg fyrir þær á Íslandi. Eitt slíkt vel heppnað verkefni sem Hugarafli kom að, var stofnun Píeta samtakanna en það er



opið hús fyrir einstaklinga í sjálfsvígshættu og aðstandendur þeirra. Aðferðir sem Hugarafi berst fyrir að komist í meginstreymi umræðunnar eru meðferðir sem ekki leggja jafn mikla áherslu á lyf og verið hefur, en Hugarafi og Auður vilja opna fleiri vinkla á umræðuna um lyf. Það sé alls ekki nógu mikil umræða um alvarlegar aukaverkanir lyfja, hversu erfitt það sé í raun að hætta að nota þau og hvað það sé litla hjálp að finna í kerfinu ef einstaklingur vill hætta á lyfjum. Auður er sjálf seinustu ár búin að vinna að því að afla sér réttinda að til þess að veita svo kallaða opna samtals meðferð (open dialog) og hefur hún hug á því að þessi aðferð verði innleidd á Íslandi. Meðferðin var þróuð til þess að styðja fólk í geðrofi til þess að ganga í gegnum það án þess að því sé kippt út nærumhverfi sínu og einkennin stoppuð með harkalegri lyfjameðferð. Meðferðin felst í því að sérfræðingar og einstaklingurinn í geðrofi og aðstandendur hans vinna saman að því koma honum í gegnum krísuna á forsendum hans með því að vinna með það sem kemur upp í geðrofinu. Einstaklingurinn fær að vera í umhverfi sínu og sérfræðingar koma til hans og hans nánustu og veita þeim ráðgjöf og stuðning. Aðferðinni hefur verið beitt í Finnlandi í um 30 ár og gefið mjög góðan árangur og hefur nánast útrýmt bráðarýmum á geðdeildum á þeim svæðum sem henni hefur verið beitt. Aðferðin var upphaflega þróuð til þess að bregðast við geðrofi en er hægt að beita gegn hinum ýmsu andlegum krísum innan fjölskyldu. Auður vonast til þess að aðferðinni verði beitt hér á landi í framtíðinni það muni spara mikla fjármuni, tíma og draga úr þjáningu notenda. Annað sem Hugarafi og Auður vilja sjá verða að veruleika hér á landi er lyfjalaus meðferðardeild á spítalanum. Slík deild er nú þegar rekin í Tromsø í Noregi. Það sé nauðsynlegt að bjóða upp á slíkt fyrir þá sem ekki vilja notast við geðlyf en þurfa engu á síður á innlögn að halda. Á öllum bráðageðdeildum sem og öðrum endurhæfingardeildum, eins og þeim sem eru á Kleppi, er það frumfensenda meðferðar að fólk sé í lyfjameðferð. Því eru afar fáir valkostir til staðar fyrir þá sem þurfa þjónustu en kjósa það að notast ekki við lyf. Eitt að baráttumálum Hugarafis frá upphafi er líka stofnun skjólshúss fyrir fólk í andlegum krísum. Skjólshúsið er staður þar sem fólk í krísu getur komið og eitt tíma í rólegu og fallegu umhverfi í friði og notið stuðnings starfsfólks sem eru einstaklingar sem hafa persónulega reynslu af því að komast í gegnum andlegar krísur.

Að lokum er Hugarafi að styðja starfsemi Hearing Voices Iceland samtakanna og hefur Auður komið að því máli. Hún fór til dæmis á aðalfund alþjóðasamtakanna nýverið og er hún sannfærð um að þessi nálgun eigi eftir að hjálpa mörgum hér á landi. Hún segist hafa

farið á fyrirlestur hjá fólki sem hafi glímt við erfiðar raddir og lýsti því að eftir að það komst í öruggt umhverfi til þess að vinna með þeir þá hafi raddirnar og upplifanir orðið auðveldri fyrir þau að lifa með. Hún telur að oft megi rekja erfiðleika þess fólks til þess að allt vald hafi verið tekið af því í kerfinu, og hún sé sannfærð um að samtökin eigi eftir að láta gott af sér leiða í málefnum fólk með óhefðbundnar upplifanir. Tilfinning hennar er sú að jákvætt viðhorf sé gagnvart samtökunum frá notendum, aðstandendum og fagfólki (Auður Axelsdóttir, munnleg heimild, 26. september 2019).

Auður segist vera bjartsýnismanneskja að eðlifari og telur hún framtíð Hugarafls vera bjarta. Hún segir að styrkur samtakanna felist í því hversu ákveðin þau séu í því að fylgja eftir batahugmyndarfræðinni og valdeflingarlíkaninu í starfi sínu. Þegar öllu er á botninn hvolft þá sé það þetta það sem skiptir sköpum fyrir tilveru notenda þótt hugmyndirnar eigi ekki alltaf upp á pallborð stjórnvalda. Aðsóknin í þjónustu Hugarafls hafi aldrei verið meiri og sé sífellt að aukast, jafnvel þótt þau starfi ekki lengur með heilsugæslunni. Vonir hennar standi til þess að langtímasamningar verði gerðir og að samtökin komist í húsnaði sem hentar starfseminni til lengri tíma.

Það má glögglega sjá á viðtalinu að hér á Íslandi er erfitt að breyta frá sjúkdómsnálgunni. Þó svo að hún hafi gefið undan á tímabili þegar Hugarafl var stofnað og batahugmyndarfræðin náði hér fótfestu, þá náði sjúkdómsvæðingin aftur vopnum sínum þegar batamiðaða þjónusta GET var feld undir heilsugæsluna. Við það verður þjónustan sjúkdómsmiðuð og við það þagna raddir notenda og valdefling þeirra verður að engu. Það virðist sem batahugmyndarfræðinni og líffræðilegu nálguninni verði um ókominn tíma stillt upp á móti hvor annarri sem hugmyndarfræðilegur grundvöllur geðheilbrigðisþjónustu þrátt fyrir ákall þess efnis að blanda saman aðferðum og hugmyndum, eins kom fram í skýrslu sameinuðu þjóðanna. Það er því ekkert skrítið að líffræðilega líkanið sé áhrifamest í því að innræta fólki sjúkdómsfræðilegar skýringar og stýra þeim í klínískar lækningar. Þannig var það líka í tilfelli flestra í þessari rannsókn. Þrátt fyrir styrk líffræðilega líkansins mun það sennilega ekki gera út af við batahugmyndafræðina á Íslandi vegna þess hve valdefldir og vel upplýstir notendur geðheilbrigðisþjónustu eru í raun og veru. Vel upplýstir notendur finna ávallt leiðir til þess að mæta þörfum sínum sem geðheilbrigðiskerfið gerir ekki. Það sjáum við með stofnun Hearing Voices samtakana. Þarna eru nokkrir einstaklingar sem taka sig saman og finna

leið til þess að vinna úr málum sínum með nálgun sem kerfið bauð þeim ekki upp á. Þetta er ekki í fyrsta skipti sem það gerist og verður sennilega ekki það síðasta.

## 8 Framkvæmd rannsóknar og aðferðir

### 8.1 Sjónarhorn

Rannsókn þessi var unnin út frá samskiptasjónahorninu (stundum kölluð félagsleg mótunarhyggja) sem oft er stillt upp á móti hinu pósitoívíska sjónarhorni (byggist á eðlishyggju) sem andstæðari nálgun hvernig beri að rannsaka og nálgast félagsheiminn. Samskiptasjónarhornið lítur svo á að veruleikinn fyrirfinnist í vitund okkar. Hann er skapaður í samskiptum einstaklinga og hópa. Veruleikinn er síðan í sífelldri endursköpun. Í þessu samhengi er talað um þetta ferli (sköpun hin félagslega veruleika) sem táknræn samskipti. Samskiptasjónarhornið leitast því við að reyna fá innsýn í líf og tilveru einstaklinga og hópa í staðinn fyrir að reyna að alhæfa um hið stærra samhengi. Gögnin sem samskiptasjónarhornið styðst við eru oft nefnd „mjúk gögn og eru yfirleitt í formi texta (Neuman, 2014).

Í þessari rannsókn var það tilgangurinn að fá innsýn í líf fólks sem glímdi við andlega erfiðleika og hefur haft óhefðbundnar upplifanir. Reynt var að fá mynd af því hvernig fólk skildi orsakir andlegu erfiðleika sinni sem og orsakir óhefðbundnu upplifana. Einnig var skoðað hvaða áhrif þessi skilningur hefur á viðleitni til þess að ráða bót á eigin vanda og hvaða áhrif hann hefur á viðhorf til upplifana og bata frá andlegum erfiðleikum. Rannsakanda þykir mikilvægt að rannsókn þessi gefi viðmælendum sínum rödd, það er að segja að áhersla er lögð á að niðurstöður endurspegli viðhorf þeirra til lífsreynslu sinnar. Til þess að sýna fram á hve mikil áhrif veruleikinn sem fólk skapar í vitund sinni hefur á, í þessu tilviki geðheilsu erum við að skoða mismun á þessum tveimur hópum sem aðhyllast þessar tvö ólíku líkön, líffræðilega líkanið og félagslega líkanið.

### 8.2 Aðferðafræði

Félagslegmótunarhyggja, sem unnið er út frá í þessari rannsókn, og aðferðafræði hennar snýst um að skapa djúp, innihaldsrík gögn sem veita innsýn inn í líf einstaklinganna sem tóku þátt í rannsókninni. Sú aðferðafræði nefnist eigindleg aðferðafræði. Eigindleg aðferðafræði er regnhlífarhugtak yfir leiðir til þess að afla gagna sem í flestum tilvikum eru textar sem eru greindir með kerfisbundnum leiðum til þessa að draga út merkingarbær atriði. Af eigindlegum rannsóknaraðferðum má nefna viðtöl, þátttökuathuganir og orðræðugreiningar. Notast er við aðleiðslu við framkvæmd eigindlegra rannsókna. Það þýðir að ekki er byrjað að vinna út frá fastmótaðri kenningu

eða tilgátu. Heldur er byrjað að vinna út frá einhverri hugmynd um veruleikann sem síðan er í stöðugu mati og endurmati eftir því sem líður á rannsóknina. Lokaafurðin getur síðan verið kenning eða tilgáta. Þetta bíður upp á mikinn sveigjanleika sem getur komið sér afar vel þegar rannsaka á flókin fyrirbæri eins og skilning manna á sjálfum sér og veruleikanum sem þeir lifa og hrærast í (Hennink o.fl., 2011).

### **8.3 Aðferðir**

Til að afla gagna voru tekin viðtöl við átta einstaklinga sem bjuggu yfir reynslu sem þótti henta fyrir rannsóknina, fjóra einstaklinga úr HV Iceland samtökunum sem aðhyllast félagslegar útskýringar á geðrænum erfiðleikum sínum og fjóra einstaklinga sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar á veikindum og upplifunum sínum. Viðtölin sem voru tekin, eru svokölluð hálfopin djúpvíðtöl. Það felur í sér að spurningalisti sem rannsakandinn styðst við, er einungis með opnum spurningum sem ekki er hægt að svara með mjög einföldum hætti og alls ekki aðeins með já eða nei. Spurningalistinn er líka einungis til stuðnings. Ef eitthvað merkingarbært kemur upp í viðtalinu sem er ekki endilega á listanum, er mikilvægt að rannsakandinn fylgi því eftir með því spyrja nánar út í það. Hugmyndin er líka sú að þessi viðtalstækni eigi að skapa samræður þar sem viðmælandinn hugsar vandlega um svör sín og kafi djúpt inn í hugar- og reynsluheim sinn til að finna þau (Hennink o.fl., 2011). Þar sem þessi aðferð styðst við aðleiðslu og greining gagna fór fram eftir aðferðum grundaðrar kenningar (meira um það síðar), var spurningalistanum breytt á milli viðtala vegna merkingarbærra atriða sem komu fram en voru ekki á listanum í upphafi.

### **8.4 Öflun gagna**

Öflun gagna fór fram veturinn 2019-2020 og notast var við hentugleikaúrtak eða markvisst úrtak. Þeim viðmælendum sem hægt var að nálgast með nokkuð auðveldum hætti og taldir voru búa yfir reynslu sem hentaði við rannsóknina, var boðið að taka þátt í henni (Neuman, 2014).

Ég byrjaði á því að ræða við meðlimi Hearing Voices Iceland samtakanna sem hafna líffræðilega líkaninu og hafa ákveðið að fara óhefðbundnar leiðir til þess að takast á við andlega erfiðleika sína. Síðan tók ég fjögur viðtöl við hóp sem glímdi við alvarleg andlega erfiðleika, eru greind með geðklofa, hafa reynslu af óhefðbundnum upplifunum (skynja fyrirbæri sem aðrir gera ekki) og skilgreina ástand sitt sem afleiðingu sjúkdóms. Tilgangur

Þess að fá annan hóp einstaklinga í rannsóknina er til þess að fá annað sjónarhorn. Tvö ólík sjónarhorn til þess að sýna hvernig ólíkur skilningur á orsökum andlegra erfiðleika og óhefðbundnum upplifunum fær einstaklinga til þess að bregðast við þeim á mismunandi hátt og hafa ólík viðhorf til veikinda sinna. Sérstök áhersla var lögð á að fá mismundandi viðhorf þessa tveggja hópa til bata en um það efni taldi ég að mestur munur væri á viðhorfum þessa tveggja hópa. Ólík viðhorf og viðbrögð geta síðan skipt sköpum í hvernig lífi þau lifa.

Áður en ráðist var í að taka viðtöl við meðlimi HV Iceland samtakanna ræddi ég við framkvæmdarstjóra Hugarafis til þess að fá leyfi fyrir framkvæmd. Þar sem Hugarafi veitir samtökunum aðstöðu og þar sem allir viðmælendur rannsóknarinnar eru einnig notendur í Hugarafi var beðið um leyfi til þess að fá að taka viðtölin í húsakynnum samtakanna. Leyfi fyrir því var auðfengið. Mér var einnig bent á að ræða við trúnaðarkonu hópsins. Ég fór á fund þessarar trúnaðarkonu og var ákveðið að hún myndi taka að sér hlutverk hliðarvarðar. Í félagsvísindalegum rannsóknum er oft notast við hliðarverði sem hjálpa rannsakanda að nálgast viðfangsefni sín (Taylor o.fl., 2016). Í þessu tilviki fór það þannig fram að trúnaðarkonan mat það hverjir væru hentugir í rannsóknina (og hefðu jafnvel hag af því að koma í viðtal og segja sögu sína), bað þá um að taka þátt og kom viljugum í samband við mig. Úr varð að fjórir meðlimir HR Iceland samtakanna fengust til að veita viðtöl og það voru tvær konur og tveir karlar.

Til þess að velja einstaklinga í rannsóknina sem aðhyllast læknisfræðilegar útskýringar á upplifunum og veikindum sínum beitti ég aðferðum sem ekki er hægt að greina frekar frá vegna persónuverndarsjónarmiða. Úr varð að þrjú karlar og ein kona voru tilbúin til þess að taka þátt í rannsókninni.

## **8.5 Þátttakendur**

Í fyrri hópnum sem ég tók viðtöl við voru meðlimir HV Iceland samtakanna. Hér er stuttar kynningar á viðmælendum og eru þær birtar í sömu röð og viðtölin við þá voru tekin. Öllum þátttakendum hafa verið gefin gervinöfn til þess að gæta nafnleyndar.

Friðrika er kona á þrítugsaldri. Hún býr ein og er barnlaus en er í sambandi. Hún starfar ötullega að geðheilbrigðismálum í gegnum félagasamtökin Hugarafi. Hún hefur allt frá því hún man eftir sér heyrt raddir og séð sýnir sem aðrir í kringum hana sáu eða heyrðu ekki. Hún minnst þess sem barn að hennar besti vinur hafi verið svokallaður „ímyndunar-

vinur“. Einstaklingur sem aðeins hún sá og gat átt samskipti við. Hún veiktist andlega þegar hún komst á unglingsaldur og gekk í gegnum miklar hremmingar og var ekki gefin mikil von um bata. Hún hefur síðan hún komst á fullorðinsaldur náð að hennar sögn góðum árangri í því að ná betri geðheilsu. Hún þakkar það þátttöku sinni í Hugarafli og samtökunum Hearing Voices Iceland sem hún tók þátt í að stofna. Hennar helsta takmark er að aðstoða aðra sem glíma við andlega erfiðleika og óhefðbundnar upplifanir eins og hún gerði.

Guðmundur er rúmlega sjötugur karlmaður sem nýlega er komin á eftirlaun. Hann er giftur og á fjögur uppkomin börn og nokkur barnabörn. Hann lýsir sjálfum sem barni sem hafði skynjanir og hugsanagang sem annað fólk hafði ekki. Í kjölfar áfalls sem hann varð fyrir sem unglingur veiktist hann andlega. Læknar vildu greina hann með geðklofa en vegna ungs aldur var það ekki gert. Guðmundur náði sér hins vegar á strik. Hann náði að klára menntun á háskólastigi, sinna vinnu og fjölskyldulífi þrátt fyrir að upplifa miklar geðsveiflur á köflum. Er notandi þjónustu Hugarafils og Hearing Voices Iceland og að hans sögn vill hann reyna að njóta þess að hafa óhefðbundnar upplifanir.

Halldóra er rétt tæplega fertug, gift og tveggja barna móðir. Halldóra segist hafa frá því hún man eftir sér, haft „kröftugan ímyndunarheim“. Í honum birtist henni fólk sem enginn annar sér. Halldóra ólst upp á erfiðu heimili sem markaði andlega heilsu hennar mikið. Eftir að hún gekk með fyrra barn sitt veiktist hún mikið á geði og þurfi mikla lækniþjónustu. Hún einangraði sig og var greind með geðhvörf og félagsfælni. Hún lærði hins vegar mjög ung að halda ímyndunarheimi sínum leyndum. Fyrir rúmu áratug gerðist Halldóra notandi Hugarafils og hefur það reynst henni gæfuríkt spor. Eftir að hún fór að stunda fundi Hearing Voices Iceland samtakanna hefur hún opnað sig með upplifanir sínar og hefur það hjálpað henni mikið.

Þorsteinn er yngsti einstaklingur sem tekið var viðtal við í þessari rannsókn. Hann er nýlega orðin tvítugur. Þorsteinn er einhleypur og býr hjá foreldrum sínum ásamt þremur systkinum. Þorsteinn er nýlega kominn heim úr sjálfboðavinnu erlendis og starfar í dag sem verkamaður. Þorsteinn hefur frá ungra aldri haft skynjanir, draumfarir og séð sýnir sem ekki teljast til hefðbundinna upplifana. Hann lenti í erfiðleikum í æsku og glímdi við þunglyndi og kvíða í kjölfarið. Við versandi líðan fóru upplifanir hans að verða erfiðari og gerðu hann hræddan. Hann leit hins vegar aldrei á þessar upplifanir sem orsakir veikinda

eða sjúkdóms. Hann kynntist nýlega Hugarafli og Hearing Voices samtökunum og þar hefur hann fundið nýjan skilning á upplifunum sínum sem hefur gefið honum hugrekki til þess að takast á við ótta sinn gagnvart þeim.

Hinn hópurinn sem veitti viðtöl fyrir rannsókn þessa var eins áður kom fram fólk sem aðhyllist læknisfræðilegar útskýringar á óhefðbundnum upplifunum sínum sem og andlegum veikindum. Kynningar á þeim hér að neðan birtast í þeirri röð sem viðtölin voru tekin og þeim hefur einnig verið gefin gervinöfn.

Kristinn er maður nýlega kominn á fimmtugsaldur. Hann er einstæðingur sem býr í búsetuúrræði á vegum borgarinnar. Kristinn starfar við liðveislu ungra manna sem glíma við geðklofaveikindi og samhliða því hefur Kristinn mikið látið að sér kveða í geðheilbrigðismálum og barist fyrir bættum aðbúnaði fyrir geðfatlaða. Kristinn lýsir æsku sinni sem góðri. Hann ólst upp á góðu heimili og hlaut mikinn stuðning foreldra sinna. Þegar hann var tvítugur missti hann tökin á tilverunni og raunveruleikanum. Hann neyddist til þess að leggjast inn á bráðageðdeild þar sem hann var síðan greindur með geðklofa. Kristinn hefur alla tíð gengist við læknisfræðilegri skilgreiningu á veikindum sínum og notað þau úrræði sem læknisfræðin hefur upp á bjóða í viðleitni sinni við að ná betri líðan. Kristinn hefur enga reynslu af því að heyra raddir eða sjá sýnir og er hann því frábrugðin hinum þátttakendum í rannsókninni en veikindi hans lýsa sér aðalega sem botnlaust ofsóknarbrjálæði.

Gerður er fráskilin kona á sextugsaldri. Hún á tvö uppkomin börn en býr með tvítugum þroskaskertum syni sínum og fjölmörgum gæludýrum. Gerður man ekki eftir því að hafa heyrt raddir eða sýnir á yngri árum en glímdi þó við mikinn kvíða og óöryggi. Þegar hún komst á fullorðinsaldur missti hún tökin á raunveruleikanum, heyrði raddir, sá sýnir, upplifði skynjanir og fékk miklar ranghugmyndir. Hún var lögð inn á bráðageðdeild og fékk aðstoð geðlækna. Síðan þá hefur hún nokkrum sinnum þurft að leggjast inn á geðdeild. Hún var síðan greind með geðhvörf með geðklofaeinkennum. Hún hefur alla tíð gengist við greiningu sinni og aldrei litið á upplifanir sínar (sýnir, raddir eða skynjanir) á annan hátt en sem einkenni sjúkdóms. Gerður hefur nú í þrjátíu ár nánast eingöngu stuðst við opinbera læknisþjónustu í veikindum sínum. Hún lýsir aðstæðum sínum þannig að hún sé mjög einangruð og skorti virkni. Hún hefur ekki treyst sér í að nýta sér í miklum mæli samfélagsleg geðheilbrigðisúræði, en komst nýlega að hjá geðheilsuteymi þar hún hefur



fengið sálfræðiaðstoð í fyrsta sinn. Hana dreymir um að ná nógu góðri heilsu til þess að getað stundað nám og aukið þannig virkni sína.

Kormákur er maður á miðjum þrítugsaldri og eini viðmælandinn í þessari rannsókn sem ekki er búsettur á höfuðborgarasvæðinu. Hann glímir við mikil veikindi sem hann fjallar reglulega um á opnum spjallborðum á netinu. Kormákur minnst þess sem barn og unglingur að hafa séð sýnir og heyrt mikið af röddum. Hann glímdi við erfiðleika í æsku og mikinn athyglisbrest sem leiddu af sér andlega erfiðleika. Það var samt ekki fyrr en hann var orðin rúmlega tvítugur sem hann veiktist það harkalega að tengsl hans við raunveruleikann rofnuðu og hann þurfti að leggjast inn á bráðageðdeild þar sem hgann var greindur með geðklofa. Kormákur er ekki bjartsýnn á framtíðina þessa stundina og telur að veikindi sín muni aðeins versna.

Gunnar er karlmaður á seinni hluta sjötugsaldurs. Hann býr einn eftir fráfall móður sinnar sem hann bjó alla tíð með og annaðist í elli hennar. Hann hefur margoft komið fram í fjölmiðlum og hefur merkileg barrátta hans vakið mikla athygli. Gunnar lýsir æsku sinni sem erfiðri. Hann var viðkvæmur og ólst upp hjá einstæðri móður sem stóð ekki sterk félagslega. Hann lýsir því hvernig hann þróaði með sér sjúklega kvíða sem barn sem síðan braust út sem alvarleg geðræn veikindi á unglingsaldri þegar hann missti tök á tilverunni, lagðist inn á geðdeild og var greindur með geðklofa. Hann hefur frá því hann veiktist heyrt raddir og þær hafa reynst honum mjög erfiðar. Hann telur margt hafa getað betur farið varðandi veikindi hans sem barns og ungs manns. Hann hefur því tileinkað líf sitt fræðslu tengdri geðrænum málefnum til þess að aðrir þurfi ekki að upplifa það sem hann þurfti að þola.

## **8.6 Úrvinnsla gagna**

Grunduð kenning (e: Grounded Theory) er eigindleg aðferð sem varð fyrir valinu til þess að greina gögnin. Í meginatriðum þá skiptast aðferðir grundaðrar kenningar í tvo megin flokka. Aðferð Strauss og Korbin, sem er eldri, og aðferð Charmaz sem er nýlegri og sveigjanlegri og því notaðist rannsakandi við hana (Charmaz og Bryant, 2016).

Aðferð grundaðrar kenningar felur í sér að miklum gögnum er safnað. Gögnin eru greind strax áður frekari gagna er safnað. Þannig er mikil samanburður gagna í gangi og gerir rannsakandanum kleift að bregðast við þegar eitthvað merkingarbært kemur upp og vinna með það (Charmaz og Bryant, 2016).

Til að lýsa þessu nánar þá afritaði ég viðtölin eins fljót og auðið var eftir að þau voru tekin og greindi (kóðaði) áður en næsta var tekið. Þetta gaf mér tækifæri til þess að bera viðtölin saman, meta og breyta spurningum áður en næsta viðtal var tekið. Til þess að greina viðtölin beitti ég svokallaðri upphafskóðun og markvissri kóðun. Upphafskóðun fer þannig fram að farið í gegnum viðtalið línu fyrir línu og þær merktar með stuttu heiti. Því næst er beitt markvissri kóðun þar sem aðalatriði eru dregin út úr gögnunum með aðstoð heita sem fundust í upphafskóðuninni (Charmaz og Bryant, 2016). Aðalatriði eða þrástef eru niðurstöður rannsóknarinnar. Þrástef eru merkingabær atriði sem koma sífelld fram í viðtölum þátttakenda og markmið kóðunar er að draga þau fram. Samkvæmt aðferðum grundaðrar kenningar þá er einnig notast við þriðju kóðunina en það er fræðileg kóðun þar sem kenningar og hugtök eru sett í fræðilegt samhengi (Charmaz og Bryant, 2016). Fræðilegri kóðun var ekki beitt við rannsókn þessa.

### **8.7 Tengsl rannsakanda**

Nauðsynlegt er að gera grein fyrir tengslum mínum við viðfangsefnið. Áhugi minn á geðheilbrigðismálum er ekki úr lausu lofti gripin. Ég glímdi sjálfur sem ungur maður við alvarleg andleg veikindi. Ég sjálfur farið í gegnum veikinda- og bataferlið. Ég hef þannig öðlast mikla reynslu og kynnt mér mismunandi sjónarhorn á því hvernig skilja meg betur orsakir andlegra erfiðleika. En það er einmitt skilningur einstaklinga á orsökunum sem mótar viðleitni þeirra til þess að ráða bót á vanda sínum. Ég hef líka upplifað hve valdeflandi það er að tileinka sér hið félagsfræðilega sjónarhorn á andleg veikindi og geðheilbrigðismál. Ég brenn því fyrir að bæta við félagsfræðilega þekkingu þess efnis vegna þess hve mikilvægt það er að beita öllum ráðum til þess að minnka þjáningar þeirra sem glíma við andleg mein. Mein sem ég þekki á eigin skinni. Það er einnig mat mitt að það að vera tengdur málaflokknum sé mér ekki til trafala. Það hjálpi mér frekar að tengja betur við viðmælendur og veitir mér meiri hæfni til þess að túlka merkingarbæra hluti úr gögnunum svo lengi sem ég gæti fagmannlegrar hlutlægni.

### **8.8 Siðferðisleg álitamál**

Mér varð mjög fljótt ljóst, eftir að ég hóf að undirbúa gagnaöflun, að hér væri um viðkvæman hóp að ræða. Þótt mikið vatn hafi runnið til sjávar hvað varðar umræðu um geðheilbrigðismál og hún opnast mikið á undanförunum áratugum upplifa margir í sömu stöðu og viðmælendur mínir fordóma gagnvart sér. Ég veit það út frá minni reynslu af

geðheilbrigðismálum að margir sem greindir hafa verið með geðhvörf eða geðklofa óttast það að verða útilokaðir frá vinnumarkaðinum, sé það á allra vitorði að þér séu með þessar greiningar. Hliðarvörður rannsakanda nefndi þetta líka sérstaklega, ótta við fordóma á vinnumarkaðinum. Margir skjólstæðingar hennar halda upplifunum sínum leyndum fyrir yfirmönnum og samstarfsfélögum sínum að ótta við að missa vinnuna. Ég gerði mér grein fyrir því að ég þyrfti að vanda til verka og vinna þessa rannsókn út frá grunngildum siðareglna Háskóla Íslands. Að virðing og velferð viðmælanda skuli ávallt vera í fyrirrúmi og á engum stigum rannsóknarinnar meggi hún valda viðmælendum skaða. Eins að réttlætanlegt sé að framkvæma rannsókn þessa og birta niðurstöður hennar og á öllum stigum verði notuð heiðarleg og vönduð vinnubrögð (*Siðareglur. Samþykktar á háskólaþingi 31. október 2019 og staðfestar í háskólaráði 5. desember 2019, 2019*). Til þess að starfa í samræmi við þessi grunngildi fékk rannsakandi leiðsögn reyndari félagsvísindamanna. Þegar gagnöflun hófst þá sat ég námskeið í eigindlegri aðferðarfræði og fékk því mikla endurgjöf á hugmyndir mínar um rannsóknina, þar á meðal um siðferðisleg álitamál. Ég fékk einnig mikla leiðsögn í því hvernig ég ætti að bera mig að við framkvæmd og gagnöflun til þess að uppfylla siðferðislegar kröfur. Mér til leiðsagnar var einnig mjög reyndur leiðbeinandi sem sá til þess að vönduðum vinnubrögðum væri beitt.

Til þess að réttlæta rannsóknina og niðurstöður hennar ræddi ég við framkvæmdarstjóra Hugarafis og trúnaðarkonu HV Iceland. Við vorum sammála um að rannsókn þessi gæti opnað augu gangvart veruleika sem í daglegu lífi er mjög falin. Það er mjög sterkur, sjálfgefinn veruleiki þorra almennings að fólk sem sér sýnir, heyrir raddir eða skynjar eitthvað sem aðrir gera ekki, þjáist að geðsjúkdómi. Staðreyndin er sú að stór hluti þessa hóps lítur ekki svo á og þráir viðurkenningu þess efnis að það teljist til eðlilegs fjölbreytileika mannlífsins. Sátt var um það að rannsóknin gæti gefið þessum hópi rödd og opnað augu þeirra sem kynntu sér efni rannsóknarinnar fyrir öðrum sjónarmiðum til að nálgast málefnið heldur en rörsýni læknisfræðilegra skilgreininga. Varðandi hópinn sem aðhyllist líffræðilegar útskýringar á veikindum og upplifunum sínum vorum við líka sammála að þar væri á ferð fólk sem hefur orðið fyrir miklum fordómum í samfélaginu og hefði oft á tíðum haft veika rödd gagnvart meðferðaraðilum. Það væri því einnig mikilvægt að ljá því sterka rödd og leyfa því að segja sína sögu.

Ég og trúnaðarkona HV Iceland ákváðum líka í sameiningu að ekki væri réttlætanlegt að viðkvæmir einstaklingar úr HV Iceland tækju þátt í rannsókninni. Betra væri að fá

reyndari einstaklinga í rannsóknina. Við ákváðum því að einungis einstaklingar sem einnig væru reyndir Hugarafismenn og komnir vel á veg með sitt bataferli myndu taka þátt. Rannsakandi og trúnaðarkona HV Iceland voru líka sammála um að þeir sem tækju þátt í rannsókninni væru einstaklingar sem hefðu hag af því að segja sína sögu. Í endurhæfingarferli Hugarafis er mikið lagt upp ú því að einstaklingar tali og opni sig með sína veikinda- og batasögu. Það er hluti af því að segja skilið við það sem miður fór og halda áfram að vinna með styrkleika sína.

Þegar kom að því að velja einstaklinga sem aðhylltust líffræðilegar útskýringar þá gætti ég þess að einstaklingarnir sem ég tók viðtöl við væru ekki mjög viðkvæmir. Til að gagna úr skugga um það þá beitti ég aðferðum sem ekki er hægt að lýsa nánar án draga úr nafnleynd þeirra.

Áður en ég tók viðtöl við þátttakendur lét ég þá fá kynningarbréf á rannsókninni þar sem kom fram tilgangur hennar sem og afstaða mín til geðheilbrigðismála. Því næst gáfu þeir upplýst samþykki sitt fyrir þátttöku í rannsókninni með því að undirrita yfirlýsingu þess efnis. Viðmælendum var tjáð að nafnleyndar yrði gætt eins vel og hægt væri og reynt yrði eftir fremsta megni að engar persónuleglegar upplýsingar yrðu birtar. Ég upplýsti einnig viðmælendum um að þeim væri heimilt að sleppa því að svara einstökum spurningum, öllum spurningunum í heild eða hætta viðtali hvenær sem þeim sýndist. Öllum upptökum af viðtölum var síðan eytt eftir að afritun þeirra var lokið. Vegna þess að meðlimir HV Iceland þekkjast mjög vel innbyrðis og vegna þess að þeir hafa deilt mjög persónulegum upplýsingum með hver öðrum þá var þeim (HV Iceland meðlimum sem tóku þátt í rannsókninni) boðið að lesa yfir niðurstöðurnar áður en þær voru birtar. Það var gert svo engar upplýsingar yrðu birtar, sem þeir voru ekki tilbúnir að deila með öðrum meðlimum samtakanna.

Rannsóknin var ekki tilkynnt til siðanefndar Háskóla Íslands því allir viðmælendum voru komnir á sjálfræðisaldur og gátu því veitt upplýst samþykki sitt til þess að taka þátt í rannsókninni (Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90, 2018).

## **8.9 Takmarkanir og styrkleikar rannsóknarinnar**

Helstu takmarkanir rannsóknarinnar eru þær að niðurstöður hennar lýsa aðeins upplifun lítils hóps sem tók þátt í rannsókninni. Rannsóknin hefur því ekkert alhæfingargildi varðandi stærri hóp fólks sem deilir svipaðir reynslu og viðmælendum rannsakanda. Kostur

rannsóknarinnar er sá að þótt úrtakið sé lítið þá eru gögnin mjög innihaldsrík og veita einstaka innsýn í tilveru viðmælenda. Tilveru sem oft er falin í meginstreymi daglegs lífs. Það komu til dæmis fjölmörg atriði fram sem meira að segja rannsakandi hefði ekki getað ímyndað sér og telur hann sig þó ekki hafa fæðst í gær þegar kemur að geðheilbrigðismálum.

## 9 Niðurstöður

Niðurstöður skiptast í sjö kafla. Fyrsti kafli eru „Veikindasaga og upplifanir“ viðmælenda. Það er kafli sem tengist rannsóknarspurningunni ekki beint, en er nauðsynlegt að hafa til þess að fá innsýn í veikindi og upplifanir viðmælenda og til þess að skilja hve ólík upplifun þeirra af veikindum er sérstaklega á milli hópana tveggja. Næsti kafli eru „erfiðleikar“ og tengist hann orsökum þess hvernig viðmælendur veiktust á geði og hvernig taumhaldsáherslur í kerfinu urðu til að auka andlegan vanda þeirra. Næsti kafli er „sjúkdómsfræðileg nálgun“ en líffræðilega líkanið hafði mjög mikil áhrif á skilning alla viðmælenda á veikindum sínum og var mikil örlagavaldur í lífi þeirra. Síðan kemur kafli „nýr skilningur“ en það er kafli hvernig HV meðlimir fóru að skilja orsakir andlegu erfiðleika sinna á annan hátt. Þar á eftir kemur kafli „viðbrögð“, þar sem eitt af megin áherslum rannsóknarinnar var að skoða hvernig viðmælendur brugðust við geðrænum erfiðleikum sínum í ljósi skilning síns á orsökum þeirri. Síðan kom kafli sem nefnist „fordómar“. Það var mjög áhugaverður kafli í sambandi við samanburðinn á hópunum tveimur. Hóparnir tveir upplifðu fordóma gagnvart sér á mjög mismundi hátt. Að lokum er það kafli „bata“, sem er mikilvægur því stór hluti rannsóknarspurningarinnar sneri að bata. Í kaflanum segja viðmælendur frá væntingum sínum til bata og skilningi sínum á honum. Sumir kaflanna hafa undirkafla sem tengjast aðalkaflanum.

## 10 Veikindasaga og upplifanir

Allir viðmælendur rannsóknarinnar eiga það sameiginlegt að glíma við andlega erfiðleika sem geðheilbrigðiskerfið hefur flokkað sem alvarlega geðsjúkdóma. Þó svo að allir viðmælendur gangist ekki við líffræðilegum útskýringum á orsökum andlegra erfiðleika sinna þá er að engu að síður um að ræða veikindi sem urðu til þess að viðmælendur misstu tök á tilverunni og þurftu aðstoð. Auk þess að hafa glímt við andleg veikindi þá hafa viðmælendur rannsóknarinnar reynslu af því að hafa fengið óhefðbundnar upplifanir sem eru mjög fjölbreytilegar. Allt frá því að heyra raddir, sjá sýnir, draumfarir og aðrar skynjanir. Veikindin upplifðu þau í lotum eða á vissum tímabilum í lífi sínu en upplifanirnar geta þau fengið fyrirvaralaust.

Þó það svari ekki rannsóknarspurningunni beint þá finnst mér nauðsynlegt að leyfa viðmælendum mínum að lýsa veikindum og upplifunum sínum fyrir lesendum. Að glíma við alvarlega andlega erfiðleika og óhefðbundnar upplifanir er ekki eitthvað sem sá sem ekki hefur reynt það á eigin skinni getur auðveldlega tengt við. Fjölmíðlar og dægurmenning hafa líka dregið upp ranga mynd af fólki sem glímir við geðklofa, óhefðbundnar upplifanir eða skynjar raunveruleikann á annan hátt en þann sem fellur inn í samfélagið. Það kom mér meira segja sjálfum á óvart hversu lítið ég vissi um raunveruleika fólks með óhefðbundnar upplifanir og geðklofa og ég hef verið viðriðinn geðheilbrigðismál í tæplega tvo áratugi. Að heyra raddir og sjá sýnir er ekki eitthvað sem fólk deilir með hverjum sem er. Ég tel það því nauðsynlegt að lesendur fái innsýn í reynslu viðmælenda, hvernig það er að glíma við erfið geðræn veikindi, eins skert raunveruleika tengsl, og hvernig það er lífa með óhefðbundnum upplifunum. Ég tel að það samræmist einnig þeim markmiðum rannsóknarinnar að gefa viðmælendum rödd og miða að því að vinna gegn fordómum fólks sem glímir við andlega erfiðleika og óhefðbundnar upplifanir. Ég tel einnig þennan kafla mjög mikilvægan til að sýna mismuninn á hópunum tveimur sem er gegnum gangandi í rannsókninni. Það kom mér mjög mikið á óvart hve ólíka reynslu þessir tveir hópar hafa af veikindum og upplifunum. Það eru reyndar aðeins meira samræmi með hópunum í veikindum en reynsla þeirra af upplifunum er mjög ólík. Eins og kom fram í kaflanum Geðklofi, á læknisfræðilega kerfið það til að einfalda oft upplifanir og reynslu ólíkra einstaklinga með því að greina þá með geðklofa.

## 10.1 Veikindi og upplifanir Hearing Voices Iceland meðlima

Friðrika lýsti gífurlega mikilli vanlíðan sem varð á endanum til þess að hún fór að veikjast á unglingsárum. Veikindi hennar voru talin það alvarleg að hún þyrfti að leggjast inn á geðdeild sem var henni mjög erfið lífsreynsla.

Þegar ég var orðinn unglingur þá var ég bara orðin rosalega mikið bara sko mikið af andlegum erfiðleikum sko. Dottinn úr skóla og fór í geðrof. Ég var bara, mér leið bara mjög illa, brotinn sjálfmynd, mér leið bara alveg ógeðslega illa en ég var sannfærð um að þetta væri allt mér að kenna og hugmyndin sem ég var komin með í hausinn þegar ég var bara svona þrettán ára, var bara að ég þyrfti að jafna út heiminn einhverveginn. Þannig að ég var að stunda mikinn sjálfskaða og allskonar. Þegar ég hugsa baka til þessa tíma þá á ég alveg erfitt með pinpointa hvernig mér leið sko (...) Mér leið bara rosalega illa og ég var alveg sannfærð um að ég gæti stjórnað erfiðleikum heimsins. Þetta er kannski mjög skrítið svar en þetta var alveg mikil vanlíðan. Mjög mikil.

Andlegt ástand hennar varð til þess að hún varð lögð inn á geðdeild og var greind með geðklofa. Líf hennar næstu árin varð síðan erfið reynsla af því að vera sífellt lögð inn á geðdeild. Það varð mat séfræðinga að geðklofinn sem hún glímdi við væri sérstaklega erfiður við að eiga.

Mamma sagði þetta er ekki eðlilegt og eitthvað og svo fór ég á BUGL og þeir sögðu að þetta var heldur ekki eðlilegt, ég er búin að vera involveruð inn í geðheilbrigðiskerfið frá því að ég var barn sko. Ég er búin að vera inn og út af geðdeildum frá því að ég var unglingur (...) Ég fékk þá greiningu að hann (geðklofinn) væri lyfjapólin. Ég var komin á hæsta skammtinn af lyfjum og mátti ekki fá meira og ég var enn þá með sko. Þau sögðu mér að þetta væri lyfjapólið eða hvað þetta heitir treatment resistant eða eitthvað svona dæmi.

Friðrika hefur haft upplifanir síðan hún man eftir. Þær lýsa sér þannig að hún heyrir raddir og sér sýnir. Þegar hún var yngri þá fannst henni þetta vera hinn eðlilegasti hlutur, en þegar hún varð eldri og eftir að hún veiktist þá fóru raddirnar og sýnirnar að verða henni erfiðari. Eftir að hún fór að þiggja læknisþjónustu og meðferð við geðklofanum fékk hún þær útskýringar að upplifanir hennar væri ofheyrnir og ofsjónir og væru hluti af geðklofanum. Hér eru brot af lýsingum hennar af upplifunum sínum.

Þegar ég var barn átti ég svona ímyndaða vini og ég var svo hamingjusöm með öllum álfunum mínu og það eru til myndbönd af mér tala við álfa og eitthvað (...) Sundum skynja ég rosalega mikla illsku inn á heimilinu mínu og svo þróast það bara út eins og á nóttinni er ég bara að sjá einhverja svona djöfla. Það er ógeðslegt. Stundum er það í formi að kemur reykur. Svona mikill og það kemur alltaf meira og meira og svo heyri ég bara einhverjar djöfulegar raddir en stundum stendur bókstaflega einhver þarna



og það er ógeðslegt. Þannig að ég hef öhhhh já stundum pöddur. Rosalega mikið að pöddum sem er líka ógeðslegt og það kviknar oft í.

Guðmundur lýsti því að hann hefði verið viðkvæmt barn í hörðum heimi. Hans upplifun fyrir um 60 árum var sú að tilfinningar væru ekki eitthvað sem maður talaði um upphátt. Þegar hann var ungur bjó hann í mjög einangraðri sveit. Hann upplifði eitt sumarið að allt hefði farið í gang í höfðinu á sér þannig að hann fór að missa svefn. Það ágerðist svo mikið að hans nánustu ákváðu að kom honum undir læknishendur og úr varð að hann þurfti að eyða fjórum mánuðum á geðsjúkrahúsi.

Ég átti heima út á landi og ég var hjá móðurbróður mínum. Það var ágætt að vera þar en ég var mjög félagslega einangraður og líka þetta að maður talaði ekki um það sem manni datt í hug. Fyrst þá eiginlega frýs ég svo mánuði seinna þá fer allt í stað í höfðinu á mér sko. Ég reyni að opna mig og tala en þetta veldur svefnleysi og það gengur það langt að það er farið með mig suður sko og endar með því að ég er lagður inn og það var lofað að það yrði allt gert fyrir mig sem hægt væri en mér fannst það vera þver öfugt. Það bara versnaði (...) Ég veit ekkert hvaða greiningu ég fékk, ég var ekki sjálfráða. Ég fékk ekki að ráða neinu. Ég var fyrst á lokaðri deild í tvo mánuði og svo aðra tvo á opinni deild.

Vegna ung aldurs hafði hann lítið um sín mál að segja og fannst lítil afskipti vera af sér. Honum var sagt að reyna hafa nóg fyrir stafni og ekki vera að detta ofan í einhverja dagdrauma. Hann var aldrei viss um hvaða greiningar hann hefði fengið. Hann var ekki sáttur við þá meðferð sem hann fékk og þegar hann fór heim seinna um árið þá reyndi hann að loka á þessa lífeyrslu. Það var líka ekkert rætt um þetta innan fjölskyldunnar. En meiri andlegir erfiðleikar áttu eftir að láta á sér kræla.

Ég fer heim í desember og var aðalega að hugsa um féð því fósturfaðir minn var mikið að vinna að heiman og náði mér á strik. Ég fékk mér engin lyf til þess að byrja með en svo kom það að það voru sett einhver lyf. Ég heyrði á eftir að þér höfðu haldið að þetta væri einhver Schizophrenia en það var aldrei staðfest en seinna kemur, fimm árum seinna þegar ég er í menntaskóla þá veikist ég um vorið og þá kemur fyrsta manían (...) Lagst inn 8 sinnum í allt. Það var tvisvar bæði í janúar 69 eftir jólin og áramótin og svo um vorið þá kemur alvöru manía. Þá fer allt af stað.

Guðmundur hefur einnig frá því hann man eftir sér haft skynjanir umfram aðra. Hann þó ekki reynslu af því að heyra raddir eða sjá sýnir eins og Friðrika. Þegar hann var barn þá hvarf hann inn í sinn hugarheim, sérstaklega ef hann átti erfitt. Hann fær enn reglulega skynjanir bæði í vöku og draumi. Hann upplifði sem barn og unglingur þær aldrei neikvæðar á neinn hátt. Hins vegar þegar hann lagðist inn á geðdeild og deildi þessari

reynslu með læknum þá fékk hann þau skilaboð að slíkur þankagangur væri afbrigðilegur og slíkar skynjanir ættu ekki að vera til. Hann var aldrei sáttur með þessar skýringar en þessi lífeynsla varð til að hann reyndi að loka á þessar upplifanir sínar. Hann lýsir skynjunum sínum svona.

Þegar ég var barn en ég var oft í svona draumaheimi. Ég sé bara að ég hafði verið meira og minna svona andlegur eða verið með svona skynjanir umfram aðra og þá aðalega sko það sem kallast clear sensitive. Með tilfinningum. Flestar af mínum hugmyndum hafa byrjað í draumum og svo bara haldið áfram. Minn hugsanagangur hefur venjulega verið mjög svipað eins og mig dreymir. Þannig að það er oft eins og það sé verið að tala saman. Þá hefur mig alltaf fundist ég vera að tala við sjálfan mig eða bara hugsa (...) Stundum er líka eins og að ég viti ef ég er í djúpslökun þá eru bara eins og það séu samtöl eða video í huganum. Það er eins mig sé að dreyma (...) Fyrst þegar ég veikist þá rekst ég á þennan vegg. Þetta var bara ekkert viðurkennt. Mér finnst ekki þótt maður sé búin að fyrirgefa það núna að það séu ekki beint huglæknar sem ekki vilja ræða það sem er að brjótast um í höfðinu á manni

Halldóra býr að reynslu sem er svipuð reynslu Friðriku og Guðmundar. Hún hefur þó nokkrum sinnum farið í geðrof og þurft að leggjast inn á geðdeild. Hún glímdi við mikla vanlíðan sem barn. Hún var félagsfælin og átti það til að einangra sig mikið. Sem dæmi nefnir hún það að hún fór ekki út heilt sumar þegar hún var 14 ára. Það var hins vegar þegar hún eignaðist fyrsta barn sitt sem andleg heilsa hennar varð svo virkilega slæm að ljósmóðrin sem var með hana í mæðraeftirliti, lét hana taka próf til þess að greina fæðingarþunglyndi.

sko eða það byrjaði reyndar 2002 þá fæ ég fæðingarþunglyndi sem jaðrar við fæðingarsturlun. Þá var ég viss um það að það væri verið að reyna að ræna dóttur minni og ég sem sagt læsti öllum hurðum og lokaði gluggum (...) Þarna ljósmóðirin sem kemur alltaf svona nokkrum viku eftir að barnið fæðist og það kom á þessu prófi þótt ég reyndi að ljúga. Þú veist að það væri eitthvað mikið að en það var ekkert gert

Ástandið fór versnandi og varð það alvarlegt að hún þurfti að leggjast inn á geðdeild stuttu seinna. Þar fannst henni hún fá litla þjónustu og endaði með haug af greiningum.

ég lendi inná geðdeild eftir sem sagt sjálfsvígstilraun þarna í júlí 2003. Og þá hérna. Þú veist er ég svo send heim eftir 4 daga nei jú 4 daga af því ég var svo stöðugt samt þú veist ég var búin að lesa allan tímann ég var ekki búin að sofa svo kem ég nokkrum dögum seinna og þá er ég, þú veist látin mæta á móttökuna þarna niðri og látinn fylla út einhverja þú veist langa lista í einhverri tölvu en þú veist það var eiginlega enginn hjálp. Þetta var einhvern veginn þú veist eins og þegar ég bað um að fara. Þú veist fékk, ég var greind með geðhvörf, félagsfælni, víðáttufælni, þú veist árattuþráhyggju. Þú veist nefndu það bara þú veist ég fékk bara svona graut og það var enginn að útskýra.

Halldóra hefur líka reynslu af því að sjá og heyra. Þessar upplifanir hefur hún haft frá því að hún var barn. Hún lýsir fjölmörgum upplifunum í viðtalinu. Hér eru nokkur dæmi um þær.

hvort það hafi verið sumarið þú veist eftir níunda bekk en allir aðrir voru úti að gera helling en ég bara vildi vera heima í friði. En þá líka þá alltaf það var enginn heima, ég bjó í gömlu húsi og það var alltaf verið að rífast upp á lofti. En sem er náttúrulega mjög skrýtið þegar það er enginn heima. Ég hélt að þetta væri bara fullkomlega eðlilegt þannig sko nema að þú veist ég var þú veist alltaf að reyna að finna þessar raddir finna þetta fólk sem var að rífast svona. Þú veist hef ég alltaf séð fólk en þarna var þetta bara rosa mikið (...) Ég labba úr eldhúsinu og ætla að labba í gegnum stofuna og þá labbar amma mín á móti mér. Hún er dái sko en hún labbar eins og ég horfi á þig á móti mér (...) Þegar maður fór á djammið og drakk þá vissi ég aldrei hvort fólk væri lifandi eða ekki, vinur minn bara horfði á mig bara „við hvern ertu að tala?“ Ég hætti fljótlega að drekka sem sagt hahahahahah.

Hennar viðbrögð við því var hins vegar að halda því algerlega leyndu. Hún lærði það snemma í uppeldi sínu að halda sig til hlés og tala ekki um neitt óvenjulegt. Hún sagði engum meðferðaraðilum frá þessum upplifun sínum þegar hún veiktist og þurfti að leggjast inn. Hún óttaðist líka að fá geðklofastimpilinn ef hún gerði það. Þögn hennar yfir upplifunum sínum var meira að segja svo mikil að hún deildi þessu ekki einu sinni með eiginmanni sínum og börnum.

En maður gat náttúrulega ekki sagt neinum frá því. Af því að þá sko þú veist yrði vesen. Sko ég kem úr þannig fjölskyldu að þú talar ekki um svona. Þú veist þetta er í minni fjölskyldu ef þú færð eitthvað andlegt, færð einhverjar fíkn. Og þú talar ekki um það. Þú bara leysir það þín megin, það er bara mismunandi hvernig fólk leysir það hvort það sé bara í áfengi for the rest of it eða hvort það sé bara einfatar einhverstaðar. Ég er alveg vön að sjá þetta munstur í fjölskyldunni (...) Það var búið að segja alveg við mann ef maður ræddi þetta við einhvern, meira að segja bara lítið, bara smá bít. maður talar ekki við þetta við geðlækni eða neinn, þú verður bara lokuð inni. Ég var alltaf svo hrædd um að fá geðklofagreiningunna.

Þorsteinn býr að reynslu sem ekki er alveg eins og hinna meðlima Hearing Vocies samtakanna. Hann hefur aldrei farið í geðrof né þurft að leggjast inn á geðdeild vegna andlegra veikinda sinn. Hann hefur þó glímt við mikla vanlíðan frá því að hann var barn. Foreldrar hans kusu að senda hann til sálfræðings sem greindi hann með kvíða og þunglyndi og heimilislæknir fjölskyldunnar skrifaði upp á lyf til þess að hjálpa honum að halda aftur af vanlíðan sinni. Hann hefur hins vegar aldrei hitt geðlækni.

þegar ég var krakki var ég voða kvíðinn. Var settur á einhver geðlyf. Ekki sterk samt en allt í lagi giska ég. Svo þegar ég var átta ára fór ég til sálfræðings og var hjá honum

í sjö ár. Það hjálpaði. Ég var alltaf að glíma við þetta tvennt. Það er þessi paranoja og reiðin. Mér leið ömurlega bara. Ég vildi taka líf mitt þegar ég er tíu ára en ég gerði það ekkert (...) Mamma vill ekki fara með mig til geðlæknis. Hún vil ekki greina mig sem ég er sáttur með. Allavega þegar ég er ungur þá vildi hún ekki fara með í greiningu sem ég er bara sáttur með. Hlutir gætu verið öðruvísi núna. Ég gæti hugsað öðruvísi ef það hefði verið farið með mig í greiningu þegar ég var 13 ára. Mamma hún vill ekkert vera að fikta í geðlæknum sko. Með geðklofagreiningu þá horfa allir öðruvísi á þig.

Þorsteinn deilir líka í viðtalinu reynslu sinni af miklum upplifunum sem hann hefur haft frá því hann var lítið barn. Hans upplifanir lýsa sér í því að hann sér mikið af sýnum og hefur oft erfiðar draumfarir. Hann hefur hins vegar minni reynslu af því að heyra raddir þó það hafi gerst líka. Þessar upplifanir hafa reynst honum mjög erfiðar að eiga við og hafa haft slæm áhrif á sjálfsmynd hans. Hér eru nokkrar lýsingar á upplifunum hans.

Ég sé svona konu. Hún situr á rúminu mínu og hún annaðhvort krossleggur eða krýpur (...) og heldur utan um lappirnar á sér. Ég sé ekkert í andlitið á henni, ég get bara séð augun. Þau skína alveg eins og tvær stjörnur. Þetta er það sem ég sé dálítið oft. Líka stundum á daginn en það er minna af því (...) Svo er það draumurinn sem ég fékk reglulega, aftur og aftur. Það var sem sagt svoleiðis að ég sé sjálfan mig í skógi. Krjúpandi í grasinu. Já það er rigning, það er myrkur, ekkert ljós og ég sé mig í þriðju persónu. Sé niður í hnakkann á mér. Þá vakna ég, stend á fætur og byrja að hlaupa, Byrja allt í einu að hlaupa, er drullu hræddur og í þessum draum þá finn ég fyrir sársauka líka. Þannig að ég er að rekast í greinar og ég finn fyrir að sár opnast og ég finn að ég sé þreyttur og bara hræddur upp á líf og dauða. Svo brýt ég á mér öklann, dett, þá hoppar einhver á mig og stingur mig í bringuna. Ég vakna reglulega öskrandi í svitabaði (...) Já stundum sé ég líka andlit bara. Ég bara sé einhver andlit, lít bara sé einhverja og það er enginn þarna bara. Stundum líka sé ég bara skugga sem eru ekki þarna sem er voða erfitt (...) það væri bara eitthvað að mér. Þegar ég var krakki. Ég var öðruvísi. Ég kallaði mig frík en á íslensku, já skepna sem hjálpar ekkert að kalla sjálfan sig eitthvað svona eða skrímsli. Það var bara ömurlegt sko.

## **10.2 Veikindi og upplifanir einstaklinga sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar**

Kristinn hefur gengið í gegnum mjög mikil andleg veikindi sem byrjuðu fyrirvaralaust þegar hann var rétt rúmlega tvítugur. Fram að því hafði hann ekki gengið í gegnum andlegar hremmingar að neinu ráði og hafði enga reynslu af því að sjá sýnir, heyra raddir eða skynja eitthvað sem aðrir gera ekki. Verstu veikindin upplifði hann í tveimur lotum sem voru svo alvarlegar að hann þurfti á löngum innlögnum að halda í bæði skiptin. Hann var greindur með geðklofa í kjölfar þessara veikinda.

Þetta gerðist voðalega snögg sko. Það má eiginlega segja að ég hafi bara veikt á einum degi. Það var árið 2002 þegar ég veiktist fyrst. Ég áttaði mig eiginlega ekkert á því að þetta væru veikindi. Ég sökk það djúpt ofan í geðveikinna að ég hélt að þetta

væri allt saman raunveruleiki. Ég fór að fá mjög sérkennilegar hugsanir í kollinn, hélt að ég væri Jesú Kristur og að ég væri að ganga í alls konar prófraunir. Svo fór ég að halda að mitt hlutverk væri að bjarga mannkyninu. Ef mér skildi mistakast það verkefni þá myndi mannkynið tortíma sálfum sér. Fyrstu dagana þegar ég var að veikjast þá hafði ég ekki hugmynd um að það væri eitthvað sjúklegt á seyði. Hélt að allt saman væri bara veruleiki bara sko 100 prósent þessar ranghugmyndir sem ég var með í kollinum. Ég skipti þessu dálítið upp í tvö tímabil. Þessi meginköst sem ég hef fengið. Fyrra stóra kastið og seinna stóra kastið. Þetta seinna kast var hálfu verra en það fyrra sem var þó allsvæsið. Ég varð veikari en nokkurn tímann fyrr. Ég fylltist alveg botnlausri paranoiju, allt fólk vildi mig feigan, einhver djöfulleg öfl voru að heltaka mig. Ég þarna lenti þá inn á Hringbrautinni. Geðdeildinni á Hringbraut. Annað sinn á ævinni og það var eins hræðilegt og það getur orðið. Ég þurfti að liggja inn á Hringbrautinni í sjö vikur. Svo fór ég þaðan inn á Klepp. Var þar á sérhæfðri endurhæfingar geðdeild í 2 mánuði.

Þótt Kristinn hafi ekki reynslu af því að heyra raddir eða sjá sýnir þá getur hann fengið upplifanir sem hann kallar skyndileg geðrofsköst. Upplifun hans einkennist af mikilli vanlíðan þegar köstin koma. Hann segir að með aldrinum virðist sem þau komi sjaldnar, en áður fyrr voru þau mjög tíð hjá honum.

Það er reyndar svo merkilegt að ég er einn af fáum geðklofasjúklingum sem hef aldrei heyrt raddir eða séð sýnir. Ekkert svona yfirnáttúrulegt neitt allavega. Mín veikindi felast eingöngu í ranghugmyndum og vanlíðan. Í dag eru þessi geðrofsköst mín bara svona botnlaus paranoja. Ég fer að ímynda mér það að fólk vilji mér illt. Sé svona að gefa mér hornauga og ætli jafnvel að fara að ráðast á mig eða eitthvað. Fólk sem ég hef nákvæmlega enga ástæðu að halda að sé að plotta gegn mér. Það er algjör ranghugmynd sko (...) Sjúkdómurinn virðist ætla að rjátlast af mér með aldrinum sem betur fer. Hann linar tökin. Hvert ár verður örlítið auðveldara en árið á undan. Það koma færri geðrof með hverju árinu sem líður. Það er ekki það langt síðan að ég treysti mér ekki til þess að fara út úr húsi fyrr en þrjú, fjögur á daginn. Vegna þess að ef ég gerði það þá er eiginlega öruggt mál að ég fengi svona geðrofsköst sko.

Gerður býr að reynslu sem hefur samsvörun með hinum viðmælendum rannsóknarinnar. Alveg eins og Kristinn, veiktist hún fyrirvaralaust þegar hún var þrítugsaldri, ung móðir með tvö börn. Áður hafði hún ekki talið að hún ætti við andlega erfiðleika að stríða og sem barn hafði hún ekki haft upplifanir líkt og meðlimir HV Iceland. Veikindin hennar lýstu sér eins og Kristins, í svefnleysi, botnlausum ranghugmyndum og skynjunum sem hún skilgreinir sem ofskynjanir. Veikindi hennar voru mjög erfið og hún var í kjölfar innlagnar greind með geðhvörf með geðklofaeinkennum. Að hennar sögn þá glímir hún ekki daglega við sýnir, raddir eða skynjanir en hún telur jafnvægi sitt vera mjög viðkvæmt og reynir að gæta sín að raska því ekki því það gæti komið geðrofi af stað. Hún segist núna í dag vera orðin mjög fær í því að stoppa veikindin áður en þau byrja með góðri hjálp lyfja og lækna.

ég fer að heyra raddir eða ég heyri rödd tala við mig. Ég áttaði mig ekkert á því hvað þetta er. Ég bara hugsaði með mér að ég væri bara svona yfirnáttúruleg og ég væri komin í tengingu við einhvern mann út í heimi og mér fannst þetta vera stundum röddin í manningum sem ég var skotin í en ég var ekki alveg viss. Svo restina áður en ég leggst inn þá er ég farinn að finna að ég og þessi maður erum frá annarri vídd eða hann er frá annarri vídd. Ég sagði ekki neinum að ég væri að hlusta á rödd. Ég þurfti að fela þetta og röddin var alltaf að segja mér að þegja. Svo var ekki fyrr en ég var í raun og eru dottin í gólfid að ég. Mér er dröslað í sjúkrabíl inn á deild. Ég var orðin örmagna þarna í restina. Ég var búin að missa mikinn svefn.

Hún var hins vegar send aftur heim og það var ekki að fyrr en þegar hún fór upp á spítala nokkrum viku seinna eftir að hafa verið með miklar ranghugmyndir að lækarnir áttuðu sig á að eitthvað mikið væri að og hún fékk greiningu og lyf. Þegar hún komst aftur til sjálfs sín þá var þetta henni mikið áfall.

Já ég fékk greiningu þarna. Hann sagði fyrst að ég væri með þunglyndi með geðklofaeinkennum. Svo stendur þarna í læknskýrslunum að þarna gæti verið á ferðinni geðklofi með ofsóknarbrjálæði. Svo voru þeir prófa að setja mig á þunglyndislyf og þá skaust ég bara upp í maníu. Þeir voru að prófa allskonar lyf á mér og þessi lyf sem þeir prófuðu, það var eitthvað þunglyndislyf, svo voru þeir að setja mig á einhver geðrofslyf og svona hægt og rólega að reyna að ná mér út úr þessu því þeir sáu því ég var inn í geðrofsheimi (...) Ég var allt í einu að vakna upp úr því að allt sem ég hafði upplifað síðustu 3-4 vikurnar var vitleysa. Þetta var bara steypa og var náttúrulega sorgmædd yfir því að þetta var allt vitleysa hjá mér. Að greinast með geðsjúkdóm það var eitthvað það hræðilegast í heimi. Ég hefði frekar viljað að það hefði brotnað á mér höndin. Þetta var alveg svakalegt áfall fyrir mig. Ég er búin að lenda 4 sinnum í geðrofi. (...) Þegar ég fer í maníu þá get ég endað í geðrofi. Þetta gerist þegar ég er undir miklu álagi og það er kvíði í mér að manían fer af stað en af því að ég er í svo miklu aðhaldi í dag, ég er í samfélagsgeðteymi þá get ég stoppað maníurnar. Áður fyrr þá gat ég ekki stoppað neitt

Gunnar hefur glímt við mjög alvarlega geðræna erfiðleika frá blautu barnsbeini. Hann varð heltekin af kvíða í æsku og læknar greindu hann með ofsóknargeðklofa þegar hann var aðeins 16 ára. Seinna meira á unglingsaldri hann fékk miklar ranghugmyndir og var lagður inn á Klepp. Honum líkaði spítalavistin illa og hefur sem betur fer að hans sögn ekki þurft á mörgum innlögnum að halda. Hann hefur háð langa og stranga barráttu við veikindi sín og komið sér upp merkilegum aðferðum til þess að halda einkennum niðri. Það verður betur fjallað um þær síðar. En svona lýsir hann greiningarferlinu og veikindum sínum.

Mamma var náttúrulega ekki ánægð með það að þessi fyrirmyndarnemandi með þetta fína landspróf væri bara hættur í skóla. Hún fór með mig til heimilislæknisins sem sendi mig síðan til ----- sem var þá yfirlæknir á Kleppi og hann greinir mig með geðklofa í fyrsta viðtali sem er yfirleitt aldrei gert. (...) Um verslunarmannahelgini 1971 þá byrjar nú ballið. Ég fór bindindismannamnotið í

Galtarlækjarskógi með vinnufélaga mínum. Þegar rútan kemur aftur í bæinn þá var Apollo 15 á tunglinu. Ég gríp það í mig að ég sé í sambandi við geimverur og ég stjórni þeim. Við þurfum að stöðva Apollo áætlanina. Hún sé hættuleg, það sé hættulegt að fara með efni af tunglinu á jörðina. Að raska jafnvægi jarðar og tungls myndi valda því síðar að jörð og tungl rækust saman. Hugmyndin sem slík er alls ekki galin. En þegar rútan kemur í bæinn þá skil ég allt dótið mitt eftir í rútnni, labba niður í Bandaríska sendiráðið og hringi bjöllunni. Þetta er 2 ágúst 1971, frídegi verslunarmanna og sendiráðið lokað þess vegna en það er alltaf vörður þar. Ég er 17 ára þegar þetta skeður. Ég hringi bjöllunni. Það kemur ungur maður í einkennisbúning landgönguliða og spyr um erindið. Hann er lítið eldri en ég svona 19-18 ára. Ég segist vera kominn út af Apollo áætluninni, vilji fá að tala við sendiherrann, síðan fluttan til Bandaríkjanna og ræða við Nixon forseta þegar um kvöldið. Ég horfi á piltinn, hann lítur niður fyrir sig, svo lítur hann á mig og segir þessi dásamlegu orð „ i think you are crazy sir“. Þannig að það er náð í lögregluna og ég lendi inn á Kleppi, ég hef bara tvisvar legið á geðdeild, þarna og svo aftur 1982 þegar ég asnaðist til þess að hætta að taka lyfin mín. Það leið um það bil frá því að ég hætti að taka lyfin og þegar allt hrundi aftur

Auk þess að hafa fengið geðklofagreiningu fljótlega á unga aldri og að hafa fengið þessi köst þá getur Gunnar fengið upplifanir fyrirvaralaust sem lýsir sér þannig að hann heyrir rödd. Gunnar heyrir röddina þegar hann er undir álagi eða hefur reynt of mikið á sig. Röddin hefur alla tíð verið neikvæð og reynst Gunnari mjög erfið. Þegar hún byrjar þá er fátt annað en að bíða eftir að hún hætti. Hann lýsir henni svo:

Ef ég reyni mikið á mig hvort það sem er andlega eða líkamlega þá er það eins og það sé maður inn í höfðinu á mér sem ég ræð ekkert við. Það er talað um að fólk heyri raddir en ég heyri ekkert með eyrunum en ég næ ekki að stjórna hugsuninni (nei). Hún fer bara um víðan völl og segir mér jafnvel að skaða sjálfan mig eða aðra sem ég nú aldrei gert. (...) Þetta lýsir sér þannig, þú getur ímyndað þér það þannig að þú veist hvernig það er þegar þú talar við sjálfan þig í huganum en hefðir bara vald á öðrum aðilanum og hinn aðilinn væri stöðugt með leiðindi við þig. Ég á til dæmis erfitt með það núna og ég get það ekki að fara í garðinn hérna, ég átti erfitt með að kantklippa vegna þess að ég gat fengið skipun um það að reka klippurnar í augun á mér. (...) Þetta kemur svoleiðis út að ef einhver hreytir einhverju í mig. Þetta er erfitt, þetta er mjög erfið fötlun. Það er nóg að kassadama í búð hreyti harkalega í mig, farðu á næsta kassa. Þá geta raddirnar komið og þá get ég bara verið í vesni að komast heim. Þannig að þetta er mjög erfiður sjúkdómur.

Síðasti viðmælandi minn var Kormákur. Hann hefur alveg frá því að hann man eftir sér glímt við andlega erfiðleika, þunglyndi, kvíða og félagsfælni. Það var samt ekki fyrr en hann byrjaði á nýju lyfi við kvíðanum þegar árið 2014 að raunveruleikaskyn hans tók miklum breytingum. Hann endaði hjá geðlækni sem greindi hann með geðklofa og hann hóf sérhæfða meðferð við honum. Tveimur árum seinna, eftir mikla persónulega

erfiðleika, var hann síðan vistaður gegn vilja sínum á geðdeild og dæmdur hættulegur sjálfum sér.

Sko, í rauninni hefur alla mína tíð verið eitthvað að. Hvað það er eða var veit enginn í rauninni en ég virðist smátt og smátt vera að átta mig á því svona í seinni tíð. Fyrst var það þannig að ég átti erfitt með einbeitingu, var mjög skapstór og þurfti lítið til þess að kasta nokkrum kjarnorkusprenjum og loftsteinum í allar áttir og svo hefur alltaf verið ákveðin skerðing í félagslegri hegðun og högum. (...) Í maí 2014 þá var ég settur á ný Kvíðalyf sem kallast Tafil Retard og er í rauninni bara forða útgáfa af þessu hefðbundna Xanax eða Alprazolam, og við þessa breytingu kastaðist ég í 18 mánaða hugrofsástand eða þetta Dissociation og upplifði ítrekuð og gróf köst af Depersonalization og Derealization í alla þessa 18 mánuði! Það eina sem ég man í rauninni eftir er hversu slæmt hugrofið gat orðið og örfáum morgnum þar sem ég finn að þetta er að bresta á, Annað, eins og hvað ég gerði alla þessa 18 mánuði, hvað gerðist í kringum mig, hvert ég fór og hvern ég hitti er algjör óvissa í mínum huga! Ég hef ekki grænan um neitt af þessum hlutum. Annars hef ég einnig einu sinni verið lagður inná 32C gegn mínum vilja. En það var þegar ----- dæmdi mig hættulegan sjálfum mér og umhverfi mínu. Er ég settur inná 32C þar sem ég eyði næstu 38 dögum nánast í einangrun inná þessari öryggisgeðdeild þar sem eina fólkið sem ég fékk að hitta voru starfsmenn.

Kormákur hefur einnig fengið mikið af upplifunum sem ekki teljast til hefðbundins veruleika. Hann man eftir atvikum sem barni þar sem hann sá sýnir en það var ekki algengt. Það var ekki fyrr en veikindi hans byrjuðu sem upplifanirnar fóru að ágerast. Hann hefur reynslu af því að heyra raddir, vera með skynjanir og sjá sýnir. Hér eru dæmi.

man ég eftir því að hafa byrjað að sjá allskonar fólk úti um allt. Allar götur og öll húspök voru þakin með þessu fólki. Fólkið samt var það sérstakt að það virtist ekki hafa andlit, húðlit eða vera í fötum af nokkru tagi (...) að ég byrjaði að heyra raddir. Þetta voru ekki þessar típýsku geðklofa raddir, þar sem ég heyrði þær ekki með eyrunum heldur komu þær alfarið út frá mínu eigin höfði og heyrði ég þær eins og ég heyri sjálfan mig lesa þegar ég les í hljóði. Málið var bara að þessar raddir voru um það bil milljón talsins og gat ég ekki með nokkru móti stjórnað einni einustu af þeim, sama hvaða bolabrögð ég reyndi. Þær voru oft á tímum, ef ekki alltaf, mjög bitrar og leiðinlegar, mjög reiðar og oft bara ofbeldisfullar

### **10.3 Samantekt um veikindi og upplifanir viðmælenda**

Það er áhugavert hvað reynsla viðmælenda er ólík. Sérstaklega eru upplifanir viðmælenda minna eru mjög misjafnar þótt kerfið og sjúkdómsfræðin eigi það til að einfalda og setja þær undir sama hatt með greiningarkerfinu. Það að glíma við andlegar áskoranir eins og þessar, er flókið og erfitt og ekki eitthvað sem allir geta tengst persónulega við en ættu vonandi að skilja betur eftir þessa lesningu.



Ég leyfi mér að fullyrða eftir að hafa rætt við þessa einstaklinga að munurinn á upplifunum hópana er mjög ólíkur þótt læknisfræðilega líkanið myndi flokka öll saman. Það er vel hægt að halda því fram það að einstaklingarnir úr hópunum tveimur séu ekki að upplifa sama fyrirbærið. Allir viðmælendur HV Iceland samtakanna eiga það sameiginlegt að upplifanir þeirra hafa fylgt þeim alla tíð og hafi verið hluti af lífi þeirra áður en þau veiktust. Það virðist sem þeir sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, hafi ekki byrjað að finna fyrir upplifunum af neinu ráði fyrir en þeir veiktust andlega. Það er líka áhugavert að bera saman reynslu Friðriku og Halldóru af því að heyra raddir við reynslu Gunnars og Kormáks. Lýsingar Friðriku og Halldóru á röddunum eru þannig að það er eins og þær komi að utan en upplifun Gunnars og Kormáks er að þær séu innra með þeim. Síðan er það líka svo að upplifanir HV Iceland meðlima snúast mikið um að sjá sýnir en hinir viðmælendur mínir hafa mjög takmarkaða reynslu af því. Þegar kemur að veikindunum þá er reynsla þeirra reyndar líkari. Allir viðmælendur lýsa mikilli vanlíðan sem þeim tekst illa að ráða við og allir lenda í því ástandi sem geðlæknisfræðin kallar geðrof (að undanskildum Þorsteini). Þeir enda með því að leggjast inn á geðsjúkrahús, fá greiningar (mismunandi þó) sem hefur mikill áhrif á tilveru þeirra.

Annað sem allir eiga sameiginlegt er það upplifun þeirra er að þeir hafi mjög takmarkaða stjórn á þessum veikindum og upplifunum og það hefur vakið hjá þeim ótta sem gerði reynslu þeirra erfiðari. Þótt lýsingar þeirra séu á mismundi vegu og upplifanir þeirra misjafnar þá gætu allir viðmælendur mínir fengið geðklofagreiningu frá geðheilbrigðiskerfinu og þar af leiðandi fengið sömu þjónustuna og sama viðmót af heilbrigðistarfsfólki.

#### **10.4 Veikindi og upplifanir aðskilin fyrirbæri**

Þrástef sem kom í ljós þegar viðmælendur HV Iceland meðlimir röktu veikindasögu sínu og lýstu upplifunum, var það að veikindi og upplifanir séu aðskilin fyrirbæri. Það er að segja, þau telja ekki að upplifanir séu afleiðingar andlegra veikinda. Þau líta samt svo á að þau hafi öll átt við vissa andlega erfiðleika að stríða en það sé aðskilin hlutur. Að vísu hafði það mikil áhrif á viðhorf gagnvart upplifunum að leggjast inn á geðdeild þar sem allar upplifanir eru sjúkdómsvæddar. Friðrika lítur svo á að hún skynji heiminn á annan hátt en aðrir.

Þannig að ég bara legg svolítið bara þann skilning í að ég hef alltaf upplifað heiminn aðeins örðuvísi en kannski er talið vera normið skilurðu hahah en síðan er ég ekkert skrítn inni í þessum raddahóp.

Guðmundur hefur alltaf litið svo á að hugsanir hans séu eðlilegur hluti af honum sjálfum en þegar hann lenti inn á geðdeild þá mætti hann mikilli dómhörku af hendi lækna.

Þetta er meira og minna þótt við séum manneskjur þá erum við misjöfn með misjafnt hugarfar. Ég vil meina að það er engin manneskja það umkominn að geta dæmt um það hvað er æskilegt að hugsa og ekki hugsa. Jafnvel dreyma og ekki dreyma. Mér fannst ég eiginlega rekast á hugsanalögreglu fyrst þegar ég veiktist eða eitthvað slíkt sko og vera hálfgerður samviskufangi með mitt hugarfar.

Halldóra leit ekki á upplifanir sínar sem afleiðingar sjúkdóms eða veikinda en upplifði þær oft sem neikvæðan hluta af sjálfum sér og hélt þeim leyndum fyrir öðrum. Hún sér þær hins vegar í dag í öðru ljósi.

Áður fyrr hélt ég alltaf að þetta væri klikkun en núna þegar maður er búin að hitta fleira fólk og svona og fatta að þetta er eðlilegt og það eru flestir að upplifa eitthvað af þessu þá bara „hey kannski er ég ekkert svo skrítn, ég er ekki svo örðuvísi, hey við erum öll með hjarta, ókei“. Ég er ekki þú veist geimvera eða eitthvað.

Þorsteinn hefur eins og áður kom fram aldrei notast við geðlækningar. Hann hefur átt erfitt með upplifanir sínar þótt hann skilji þær sem aðskilin fyrirbæri frá andlegum erfiðleikum sínum. Móðir hans hefur haft mikil áhrif á hvernig hans skilur andlegu erfiðleika sína og upplifanir.

Algengt í ættinni. Mamma, amma, mamma mömmu. Það eru margir í ættinni sem eru svona. Þau sjá og heyra og dreyma. Bara mamma og amma líta á þetta sem skyggnigáfu svona medium.

Það kom hins vegar ekki á óvart að þeir viðmælendur sem aðhyllast læknisfræðilegar útskýringar deila ekki þessum sama skilningi. Þeir líta svo á að upplifanir þeirra séu afleiðingar sjúkdóms enda er reynsla þeirra líka frábrugðin af því leiti að upplifanir hófust ekki af ráði fyrr en eftir að þeir veiktust á geði. Þegar Kormákur var spurður hvort hann upplifði þetta sem aðskilin fyrirbæri þá fannst honum þetta vera fáránleg spurning.

Það hlýtur bara að vera, er það ekki? Finnst þetta svolítið skrítn ef ekki bara asnaleg spurning til þess að vera alveg hreinskilinn... Ef þetta er ekki út af andlegum erfiðleikum, hvað þá? Að það sé eitthvað yfirnáttúrulegt að valda þessu.

Þarna sést greinilega mikil munur á skilningi viðmælenda á orsökum upplifana. Það er síðan þessi skilningur sem veldur því að þau kjósa að bregðast við upplifunum sínum á mismundi hátt. Þetta sýnir okkur líka þennan mun sem er á hópunum og af hverju Hearing Voices meðlimir fara óhefðbundnar leiðir til þess að takast á við andlegar áskoranir sínar. Þau hafa ólíka reynslu af því upplifunum sínum, hafa verið með þær alla tíð og geta því slitið þær frá veikindunum og sjúkdómsskýringum.

## 11 Erfiðleikar

Annað þrástef sem kom ítrekað fram í viðtölum við bæði aðila í Hearing Voices Iceland samtökunum og hjá þeim aðhyllast líffræðilegar útskýringar á veikindum og upplifunum sínum er það að þau hafa öll þurft að ganga í gegnum mikla erfiðleika sem hafa haft mótandi áhrif á geðheilsu þeirra. Erfiðleikunum er skipt í tvo meginflokka, áföll og félagslega erfiðleika annarsvegar og nauðung hins vegar. Þetta þrástef tengist því hvernig þau skilja orsakir andlegra erfiðleika sinna. Þótt annar hópurinn aðhyllist líffræðilegar útskýringar á veikindum sínum þá gangast viðmælendur í honum við að félaglegir þættir geti átt hlut að máli. Það er enginn sem trúir því að málið sé svo einfalt að eingöngu líffræðilegar skýringar dugi til og að allt í einu hafi þau misst stjórn á boðefnum í heilanum. Nær allir viðmælendur mínir tengja andlega erfiðleika sína við erfiða lífeynslu eða félagslegar aðstæður sínar.

### 11.1 Áföll og félagslegir erfiðleikar

Þegar viðmælendur mínir voru ráku lífshlaup sitt þá kom í ljós að allir höfðu upplifað erfiða atburði á lífsleiðinni. Enginn viðmælenda minna telur að hann hafi vaknað einn daginn og misst vitið. Það gera sér allir grein fyrir því að atburðir í lífi þeirra og erfiðar félagslegar aðstæður hafa átt sinn þátt í því að andlegri heilsu þeirra hrakaði. Það er samt munur á hvernig þau skilja það. HV Iceland meðlimirnir sem undir áhrifum batahugmyndafræðinnar, telja að veikindi þeirra séu eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Skilningur þeirra sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar er að áföll og erfið lífeynsla hafi kveikt á sjúkdóminum. Til þess að gera sér betur grein fyrir orsökum veikinda viðmælenda minna er mikilvægt að skoða lífssögu þeirra en flestir höfðu lent í erfiðum áföllum áður en þeir veiktust. Margir viðmælenda minna höfðu einnig glímt við félagslega erfiðleika frá ungra aldri. Þó var ein undantekning á því. Kristinn var sá eini sem ekki taldi sig hafa lent í stóru áfalli á lífsleiðinni né hafa glímt við félagslega erfiðleika. Hann sagðist hafa komið frá góðu heimili og ávallt haft vísan aðgang að stuðningi ættingja og vina. Hann var sá eini sem lýsti því þannig, eins kom fram áður, að hann hafi veiktst hreinlega á einni nóttu. Hinir lýsa reynslu sinni svo:

Friðrika ber foreldrum sínum vel söguna en fjölskyldan glímdi við félagslega erfiðleika og andleg veikindi. Hún lenti síðan í einelti sem barn og seinna meir var hún ofsótt af

ofbeldismanni og það hafði mikil áhrif á líðan hennar. Að hennar sögn þá má rekja upphaf andlegra erfiðleika hennar til erfiðra aðstæðna í æsku og því ofbeldi sem hún varð fyrir.

Ég átti bara erfitt frá því að ég var bara barn. Ég fæddist inn í fátækt og mjög erfiðar aðstæður. Samt í fjölskyldu sem elskaði mig alveg út af lífinu. Foreldrar mínir voru bara fátækir og við þurftum að flytja endalaust og hérna við höfðum bara lítinn tíma og það var ofbeldi hérna, utan afkomandi (...) Ég var líka búin að skipta alveg 6 sinnum um skóla. Það var allskonar vesen og mikið ofbeldi

Guðmundur lýsti því að sem barni hafi honum ekki liðið alltaf vel. Hann talaði hins vegar ekki um tilfinningar sínar og flúði inn í hugarheim sinn. Skömmu áður en hann veiktist þá missti hann afa sinn sem var honum mjög kær. Það er augljóst að hann telur að andlát afa síns hafi verið það sem dropinn sem fyllti mælinn og þannig verið kveikjan af því að hann veiktist.

Þetta sumar þá deyr afa minn sem hafði verið á heimilinu þá áttum við heima fyrir sunnan. Alveg frá að ég fæðist og þangað til ég er 8 ára, þangað til pabbi og mamma skilja. Við náðum mjög vel saman og hann var mér mjög kær sko jafnvel meiri en foreldrarnir því hann var meira til staðar, þau voru að vinna. Svo triggerast þetta þegar hann deyr.

Halldóra lýsir miklum félagslegum erfiðleikum sem barn sem höfðu slæm áhrif á hana. Hún lenti líka í ofbeldisambandi á unglinsárum sem jók en meira á vanlíðan hennar. Svo að lokum þá lýsir hún hvernig það var henni mjög mikið áfall þegar amma hennar lést skyndilega. Hún var hennar helsti stuðningur þegar hún gekk í gegnum andleg veikindi í kjölfar fæðingar dóttur sinnar. Eins og áður kom fram, leiddi það af sér að hún endaði inn á geðdeild eftir sjálfsvígstílaun. Það er augljóst að erfiðar aðstæður í æsku hennar og ofbeldi sem hún varð fyrir hafa átt sinn þátt í því að hún veiktist andlega. Áfallið við að missa ömmu sína sem hún lýsir sem sinni helstu stuðningsmanneskju er síðan of mikið fyrir hana.

pabbi minn er núna óvirkur, var virkur alkí. Ég elst upp í partíum og skilnuðum og hvorugir foreldrar vilja mann og fullt af dóti (...) svo lendi ég í hérna hvað segir maður svona ástsjúku sambandi. Hann fylgdi mér í vinnuna kom í kaffitímanum í vinnuna náði í mig í vinnuna (...) svo 2003 þá missi ég ömmu mína í júní þú veist mjög snögglega, dó úr hjartaáfalli. Hún var sú sem studdi mig alltaf af því að foreldrateymið var ekki alveg að virka.

Þorsteinn lýsir skólagöngu sinni sem helvíti. Honum hafði alltaf liðið illa í skólanum og varð fyrir aðkasti samnemanda sinna en þegar byrjaði í unglingsárum þá varð eineltið að

alvarlegu ofbeldi. Margir lýsa því hvernig einelti í æsku hafið valdið því að þeir glímdu við mikla andlega erfiðleika á fullorðinsárum. Í tilviki Þorsteins er það ofbeldið sem hann varð fyrir af höndum skólafélaga sinna sem olli vanlíðan hans. Vanlíðan sem varð geðrænum erfiðleikum.

Þetta byrjaði bara allt í grunnskóla. Allavega hvernig mér leið svona illa út af því að ég var ekkert vinsæll í grunnskóla. Það voru sumir leiðinlegir við mig. Eins og ég hef verið stunginn í höndina þegar ég var 13 ára og ég var tekin úr lið í öxlinni þegar ég var 13 ára. Þegar ég var 13 ára þá lenti ég í mesta helvítinu fannst mér sem gróf mig bara dýpra niður

Gerður lýsir því að rétt áður en hún veiktist hafi hún verið í mjög erfiðri félagslegri stöðu. Nýskilin með tvö börn. Hjónabandið var erfitt. Hún hafði síðan kynnst erlendum manni sem hún hafði fellt hug til en hann var farin og hún átti ekki von á því að sjá hann aftur. Gerður stóð ekki á sterkum grunni eftir erfiða æsku og síðan erfitt hjónaband. Það varð síðan ástarsorg sem ýtti henni fram af brúninni.

Já þá var það þannig að ég var nýskilin við manninn minn sem ég á tvö börn með. Þegar ég var búin að vera skilin við hann í eitt ár þá fer ég og kynnist einhverjum manni og ég verð rosa skotin í honum (...) þegar ég var með manninum mínum þá var gjaldprot inn í dæminu. Við vorum með fyrirtæki og það fór allt á hausinn og það fór allt á mig. Svo var hann drykkfeldur og þetta var mjög erfitt hjónaband (...) maðurinn sem ég var skotin í hann var Ameríkani og hann var farinn og ég var rosalega sorgmædd yfir því að hann væri farinn. Ég vissi alveg að hann myndi fara, hann var búin að segja mér að gæti ekki verið lengi á Íslandi.

Gunnar ólst upp hjá móður sem glímdi við félagslega erfiðleika. Faðir hans hafði engin afskipti af honum og til þess að stjórna syni sínum notaði móðir hans uppeldisaðferðir sem ollu honum mikilli vanlíðan. Í barnaskóla var hann í umsjón hjá kennara sem síðar varð uppvis að því að beita börnin ofbeldi. Gunnar telur að þessar aðstæður hans í æsku hafi sett sjúkdóm hans af stað.

Ég átti mjög erfiða æsku. Faðir minn skipti sér sama sem ekkert af mér. Sko mamma var í basli. Kynferðisleg áreitni á vinnustað af hæstu gráðu. Ef ég gerði eitthvað sem mömmu líkaði ekki þá sagði hún mjög oft við mig „það er ekki víst hvað þú hefur mig lengi“. Ég var alveg heltekin af þessari hugsun að ég væri um það bil að verða einn á báti. Það er kallaður aðskilnaðarótti í sálarfræðinni. Sko ég gat aldrei slakað á hvorki herna heima eða í skólanum. Ég var hjá þessum manni, alræmda kennara -----  
- frá því að ég var sjö ára þangað til að ég var tólf ára (...) Barn sem ekki býr við tilfinningalegt öryggi þegar það er lítið það lendir í vesni seinna í lífinu. Það er bara staðreynd. Annað það eru mjög margir gamlir nemendur þessa manns -----

sem hafa lent í einhverju veseni seinna á ævinni. Þeir sem höfðu verið svona lengi hjá honum eins og ég 6 ár þeir hafa yfirleitt lent í einhverju veseni.

Kormákur lýsir því einnig hvernig uppeldisaðstæður í æsku ýttu undir andlegu erfiðleika hans. Það var síðan í kjölfar þess að bróðir hans lést skyndilega að hann var álitin hættulegur sjálfum sér, sviptur sjálfræði og vistaður til lengri tíma inn á geðdeildum. Erfið samskipti við foreldra og svo gríðarlegt áfall varð til þess að Kormákur missti andlega heilsu sína.

Ég t.d. ólst upp við það að annað hvort var mamma alveg eins og djúpfrystirinn í frystihúsi S.S. sem ég vann í haustið 2011, hún gat verið svo svakalega tilfinningalega köld, eða pabbi var öskurreiður og bókstaflega öskrandi yfir einhverju sem stundum leit bara út eins og hann væri að leika sér með að búa sér til í hausnum og það væri í rauninni ekkert sem amaði að, hann gat verið svo svakalega ógnvænlegur. Ofan á það allt saman upplifði ég t.d. og hef ég ekki upplifað síðan þá, EVER, það að foreldrar mínir segðu við mig að þau Elskuðu mig eða þótti vænt um mig (...) Ég hef í rauninni bara gengið í gegnum eitt áfall sem ég tel geta kallast alvöru áfall. Og var það þegar yngri bróðir minn tekur óvart ofskammt sem orsakaði það að hann upplifði það að hægja fór á öndun hans þangað til honum svimaði, hefur farið inn í herbergi til sín, sest á rúmið, farið í yfirlið vegna súrefnisskorts og kafnað til dauða á endanum (...)Var það áfall það allra stærsta sem ég hef nokkurn tímann lent í og hef ég í rauninni aldrei náð mér aftur á strik eftir það allt saman, þó það séu meira en 3 ár síðan það skeði allt saman. Er ég í dag bara skel af þeim manni sem ég eitt sinn var, finnst ég samt alveg smátt og smátt byrja að finna fyrir því að geta lifað lífinu án hans en í hvert skipti sem ég hugsa akkúrat það, að ég sé að fara að lifa lífinu án hans, þá er einhver viðbjóður sem tekur í mig og hendir mér niður í skítinn á ný því ég sé bara ekki líf án þessa fallega drengs.

Það er ekki þannig að viðmælendur hafi upp úr engu veikst mjög alvarlega geði án þess að það hafi verið einhverjar félagslegar og sálfræðilegar skýringar á því. Nær allir viðmælendur rannsóknarinnar búa að áfallasögu og koma flestir úr erfiðu félagslegu umhverfi og allir voru búnir að ganga í gegnum miklar hremmingar áður en þau veikjast á geði. Undantekningin er samt sem áður Kristinn eins og áður sagði. Það mjög erfitt að líta fram hjá áfallasögu þeirra og félagslegra aðstæðna þegar meta orsök geðrænna erfiðleika þeirra. Það er líka áhugavert að leiða hugann að því að Halldóra, Kormákur og Guðmundur veikjast öll í kjölfar fráfalls ástvina. Gerður veikist einnig þegar henni verður ljóst að hún muni ekki hitta aftur manninn sem hún var ástfangin af. Það er því hægt að velta fyrir sér hvort það sem metið hefur verið sem veikindi hjá þessu fólki, séu í raun sorgarviðbrögð sem brjótast svona út. Út frá lífssögu viðmælenda má velta því fyrir sér að það sem geðheilbrigðiskerfis skilgreinir í þeirra tilfellum sem líffræðilega sjúkdóma séu í raun

viðbrögð við því sem komið fyrir þau. Viðmælendur búa margir hverjir við álagsþætti í langan tíma sem grafa undan geðheilsu þeirra. Síðan er það ofbeldi og áföll sem þau verða fyrir sem væru ein og sér nóg til þess að valda alvarlegu tjóni á geðheilsu þeirra. Það er síðan misjafnt hvernig þau skilja hvernig þessir lífviðburðir, áföll og erfiðar aðstæður hafi haft áhrif á þau. Það sem ég er hins vegar að reyna að draga fram er að það er erfitt að meta geðheilsu einstaklinga án þess að taka tillit til félagslegra aðstæðna og lífsögu þeirra sem á í hlut.

Það er mikilvægt að gera sér grein fyrir hversu mikið líffræðilega líkanið hefur áhrif á skilning viðmælenda á orsökum andlegra erfiðleika sinna með því að bjóða bara upp á klínískar meðferðir, innlagnir og lyfjagjafir. Það stýrir þeim í átt þess að trúa að því að þau séu haldin sjúkdómi því ekki er tekið tillit lífsögu þeirra eða félagslegra aðstæðna. Engin af viðmælendum mínum talar samt um að á geðdeildinni hafi þau fengið einhverja áfallahjálp, sorgarleiðsögn, sálarhjálp eða aðstoð vegna félagslegra erfiðleika. Öll viðleitni þjónustunnar sem þau þiggja inn á geðdeild miðast að því að stjórna einkennum. Ekki er tekið tillit til reyngslu viðmælenda og ekki kannast viðmælendur við að það hafi verið reynt að komast að orsökum andlegra vandamála út frá því félagslegu sjónarhorni. Einungis læknisfræðilegar útskýringar hafi ráðið ríkjum og einungis klínískar hafi verið í boði. Viðmælendur úr báðum hópum segja að það væri mikil kostur ef aðstoð sem felur í sér meira en bara einkennastjórnun væri í boði inni á geðdeildum. Best er að heyra það frá viðmælendum sjálfum. Kormákur vandaði ekki bráðageðdeildinni kveðjurnar:

Annars var ég bara innilokaður þarna inná þessari deild í 38 daga og þurfti að gera nánast allt sem í mínu valdi stóð til þess að glepjast ekki geðveikinni. Var ekki nokkur snefill um geðræna aðstoð að fá þarna inni alla 38 dagana sem ég dvaldi þarna.

Guðmundur hafði þetta að segja um geðlækningar:

Mér finnst þetta vera svo mikil afleiðingarlæknisfræði en ekki orsakalæknisfræði.

Gunnar tekur undir það sem Guðmundur segir og honum finnst að það þurfi að hlúa að fólki til þess að það lendi ekki í hrakningum.

Sko ég vil það að geðheilbrigðiskerfið sé frekar í því að vera að koma í veg fyrir það að eldar kvikni heldur en að vera í því að slökkva þá. Það er mín skoðun. Ef það væri meira byggt á því að hjálpa fólki á þeim stað þar sem það er í stað þess að vera stöðugt í því að slökkva þessa elda sem eru alltaf verið að kveikja (...) Sko við erum



svo fá í þessu þjóðfélagi að við getum alveg haldið utan um hvort annað. Það er þannig.

## 11.2 Nauðung

Allir viðmælendur mínir að Þorsteini undanskildum lýstu því að þeir hafi orðið fyrir ýmiskonar nauðung og niðurlægingu í samskiptum sínum við heilbrigðiskerfið og starfsfólk þess. Þessi reynsla er mörgum þeim þungbær og hefur í flestum tilvikum haft skaðleg áhrif á heilsu þeirra og líf. Nauðung viðmælenda hefur ýmsar birtingarmyndir en algengast þó er að viðmælendur hafi verið vistaðir á geðdeild gegn vilja sínum. Nauðungarmeðferð á fólki sem skilgreint er með geðrofseinkenni, er mjög algeng og þótt almennt sé litið á það sem réttlætanlega meðferð þá eru langtíma áhrif vegna slíkra meðferða oft mjög skaðleg geðheilsunni og fólk er áratugum saman að jafna sig á slíkri reynslu. Það er svo í tilfelli viðmælenda minna en í mismiklum mæli. Þeir sem hafa þurft að sætta einhverskonar þvingunum af hendi geðheilbrigðiskerfisins hafa þurft að vinna úr afleiðingum þess.

Ég tel það mjög mikilvægt að segja sögu nauðunga sem viðmælendur mínir hafa lent í. Sérstaklega þá nauðung sem þeir verða fyrir í geðheilbrigðiskerfinu. Það er nauðsynlegt að opna augu okkar fyrir því að við höfum litið það á sjálfsagðan hlut að fólk sem glímur við óhefðbundnar upplifanir og- eða skert raunveruleikatengsl sé lokað inni gegn vilja sínum og verði að sætta sig við meðferðir sem það kærir sig ekki um. Það má ekki vera svo að kerfið sem á að hjálpa þessum einstaklingum, sé partur af vanda þeirra. Það er líka mjög mikilvægt að heyra sögu nauðunga og taumhalds til þess að skilja áhrif þess á skilning þeirra á orsökum andlegra erfileika sinna og viðbrögð þeirra við þeim.

Guðmundur var vistaður sem unglingur til lengri tíma á lokaðri geðdeild með langveikum einstaklingum. Það var honum erfið reynsla en hann getur í dag tekið það jákvæða út vistuninni sjálfri, en það sem honum þykir erfiðara að lifa með var viðmót læknana sem honum fannst dæma upplifanir hans afbrigðilegar og óeðlilegar sem var þvert á skoðanir hans.

Ég horfi líka á að ég hef öðlast þessa dýrmætu reynslu. Erfiða en dýrmæta reynsla að deila kjörum með sumum af lítilvirtustu samfélagsþegnum þessa tíma. Þetta voru þarna fyrst, ég held að það hafi verið þarna um 26-27 manns í einni hvelfingu. Það voru engin sérherbergi. Svo voru klósettin reykmettuð. Sumt fólk var í mjög misjöfnu ástandi. Sumir voru alveg krónískir man ég eftir (...) Mér fannst ég ekki fá neinn skilning sko. Mér var talið trú um að það væri hættulegt að hugsa það sem ég var

með í huganum eða bara að mitt hugarfar átti ekki að vera til. Mér fannst ég hérna sko mæta hálfpartinn útskúfun

Gunnar varð vitni að skelfilegum aðstæðum sjúklinga á Kleppi þegar hann var vistaður þar fyrst fyrir um 50 árum. Hann var einnig niðurlægður af hendi starfsfólksins var átti að gæta sjúklinganna. Þessi reynsla hafði mikil áhrif á hann.

Ástandið á Kleppi þá 1971 var alveg hroðalegt. Ég var þarna með fólki sem hafði veikst fyrir tíma geðlyfjanna og þar var fólk sem var bara út úr heiminum (...) Verstir voru starfsmennirnir. Þeir reyndu að espa upp sjúklingana sér til skemmtunar. Þeir kölluðu mig „mister spaceman“ og grettu sig framan í mig og beygðu á sér eyrun. „Mister spaceman“ sögðu þeir. Þetta endaði með því að það brutust út allsherjar slagsmál á deildinni og það þurfti lögreglu til þess að skakka leikinn (...) Þeir gerðu þetta við alla sjúklingana, þeir gerðu þetta ekki bara við mig. Það var ósköp eðlilegt að sjúklingarnir brygðust svona við (...) Það hafði þau áhrif á mig að eftir þetta þá átti ég afar erfitt með að koma inn á Klepp. Ég átti að sækja viðtal inn á göngudeildina eftir þetta og ég átti afar erfitt með það. Það var heitur júlídagur og leið og ég kem inn á lóðina þá verða fingurnir á mér eins og ísmolar og ég á mjög erfitt með það að koma þarna inn á lóðina yfirleitt.

Gerði var það mikið áfall að vera greind með alvarlegan geðsjúkdóm og þurfa að leggjast inn á geðdeild. Það sem hefur þó reynst henni erfiðast er það að þurfa að taka lyf. Lyfin hafa reynst henni mjög hamlandi þótt þau haldi niðri einkennum. Hún hefur oft lent í deilum við lækna um hvaða lyf skuli vera notuð og hversu mikið af þeim. Hún mátt sæta hótunum vegna þess að hún hefur þótt treg til þess að taka lyfin. Henni hefur meðal annars verið hótad því að börnin geti verið tekin af henni ef hún fari ekki fyrir mælum lækna um lyfjagjöf. Í dag þarf hún að sætta sig við það að taki hún ekki lyfin eins og lækni ákveður, eigi hún á hættu að missa þjónustu geðheilbrigðisteymisins sem hún er í. Þjónustu sem hún reiðir sig mikið á. Hennar upplifun er líka svo að hegðun fólks með geðraskanir lúti meira félagslegu taumhaldi en aðrir myndu sætta sig við.

Fyrsti lækni minn sem ég var með í 15-16 ár var alltaf að reyna að láta mig fara á jafnvægislyf. Ég var alltaf að reyna að taka sem minnst af lyfjunum. Hann vildi að ég tæki 800 mg, þá vildi ég taka 400 og allskonar svona. Ég var alltaf að reyna að sannfæra hann um að ég þyrfti ekki svona mikið og eitthvað svona. Svo var hann alltaf að reyna að láta mig líka á geðrofslyf og ég alveg harðneitaði því. Ég sagði „ég hef ekkert við þessi lyf að gera, þau sljóvga mig“. Svo étur maður ógeðslega mikið af þessu. Þetta eykur matarlystina og ég bara vill ekki sjá þessi lyf (...) Ég hef verið álitin góður listamaður sko en eftir að ég fór á jafnvægislyf að þá hætti ég að geta teiknað. Þá varð allt eitthvað svo stirt hjá mér. Þannig að þegar ég fór niður í Hlutverkasetur og ætlaði að fara að mála og eitthvað svona þá voru engar tilfinningar. Þá hafði ég enga löngun til þess að mála (...) Ég er búin að vera í 20 ár að fíkta í þeim og það er búið að skamma mig mörgum sinnum. Núna síðast þá var sagt við mig „Gerður þú

ert hérna þú ert ekki meðferðarhæf ef þú ert að fikta í lyfjunum“ og þá varð ég svolítið hrædd. Þannig að ég sagði við þá „ég skal passa mig núna og ekki fikta í þeim lengur“. Ég gæti misst samfélagsgeðteymið ef ég hætti að taka lyfin og ég er alltaf að hringja í lækinn minn og segja núna er allt í skralli, nú þarf ég aðstoð. Þannig að ég sagði „ókei ég skal taka lyfin, ekkert vera að fikta í þeim“ (...) Það finnst mér vera svolítill óheppni fyrir okkur sem eru með geðsjúkdóm eins og geðhvörf. Við fáum ekki að sveiflast eins og venjulegt fólk. Ef ég sveiflast og er svakalega hress og kát, hringi í systur mína og segi „ég er búin að fatta eitthvað alveg súper hugmynd sko!“. Þá er hún bara „heyrðu passaðu þig, þú ert ábyggilega komin í maníu, þetta er svolítið manískt hjá þér“. Þá er alltaf verið að stoppa mann. Það má aldrei fara upp. Þótt að þetta sé bara saklaus hamingja.

Kristinn sagði að sín samskipti við geðheilbrigðiskerfið hefðu verið af mestu leiti góð en upplifði þó í nauðungarvistun eins og hann væri í fangelsi.

Þegar ég var á Hringbrautinni þá fannst mér eins og ég væri bara staddur í fangelsi og það væri bara verið að troða einhverjum stórum skaðlegum lyfjum ofan í mig gegn mínum vilja sko. Þá upplifði ég mig algerlega valdlausan, fannst mér ekki hafa neina stjórn á mínu lífi.

Erfiðleikar Halldóru í samskiptum við heilbrigðiskerfið lýstu sér þannig að henni fannst aldrei verið hlustað á sig og hún þurfti að berjast fyrir því að fá þjónustu. Hún upplifði að starfsfólk áleit hana vera erfiðan sjúkling og vildi losna við hana. Það sem henni fannst samt ganga mest fram af sér var þegar lækinn hennar vildi ekki að hún færi að ganga með annað barn.

Ég var með geðlækni einu sinni þegar ég vildi eignast strákinn minn. Hún sagði bara nei. Þú ætlar á líþium, þú ætlar að vera á því og þú ætlar ekki að pæla í fleiri börnum. Þarna átti bara að taka enn eitt frá mér, „já þú ert bara geðveik.

Kormákur var hins vegar sá sem var harðorðastur í garð heilbrigðiskerfisins. Hann upplifði mikla nauðung þegar hann var vistaður gegn vilja sínum á bráðageðdeild í kjölfar andláts bróður hans. Það er stutt síðan þessir atburðir áttu sér stað og eru því honum í fersku minni. Hann sparaði ekki stóru orðin.

Þá var ég handtekinn með valdi í Lönguhlíð af 6 lögreglumönnum, settu á mig tvö handjárn og tók það 4 lögreglumenn, s.s. 4 fullvaxna karlmenn, lögreglukonurnar stóðu bara, horfðu á og dæmdu mig á meðan haldið var á mér, 160kg inn í lögreglubíl því ég var svo mikið EKKI að fara inn í hann sjálfviljugur. Málið var að lækinn bauð mér inná deild en því mig langaði til þess að fara í kistulagningu og jarðarför bróður míns, þá neitaði ég því alfarið því ég vissi að ef ég færi inná deild þarna, þá yrði mér ekki hleypt út aftur í dagóðann tíma. Þrátt fyrir loforð læknis um lögreglufylgd í báðar athafnirnar, þá voru öll loforð brotin í orðsins fyllstu merkingu og dúsaði ég alveg snældu fokkings vitlaus inná 32C á meðan báðar athafnirnar fóru fram(...) þá fékk ég

bara að upplifa það sem svo margir hafa fengið að upplifa sem ég get einungis kallað nauðgun. Það er þegar það koma nokkrir stórir og stæðilegir starfsmenn og halda mér niðri á meðan hjúkrunarkona girðir niðrum mig og sprautar mig í rassgatið með Benzo lyfjum í vökvaformi eða einhverjum álíka viðbjóði sem rotar mann í 2 daga og skilur eftir sig mestu þynku sem maður hefur upplifað á ævinni. Það að vera nauðgað svona er eitt af því versta sem ég hef á ævinni lent í. Geðheilbrigðiskerfið hefur aldrei nokkurn tímann gert mér eitthvað gott. Ef eitthvað hefur það gert hlutina margfalt verri. Ég á engin orð til þess að lýsa því hve illa er komið fram við fólk eins og mig sem á í einhverjum vandamálum frekari en þetta hefðbundna þunglyndi og þessi klassíski kvíði sem allir eru með! Það er til skammar! Fokkings skammar! Mannvonskan og ógeðið sem er að finna innan geðheilbrigðiskerfisins á Íslandi er alveg nóg til þess að maður fari að hugsa sig um og vona ég innilega að þetta sé einstakt tilfelli

Friðrika hefur eins og áður koma fram margoft verið lögð inn á geðdeildir. Hún segist vera jákvæð í eðli í sínu og vildi ekki hafa mörg slæm orð um geðheilbrigðiskerfið en vegna reynslu sinnar af því telur hún nauðsynlegt að berjast fyrir auknum réttindum fólk í sama hópi og hún er í. Það vill hún gera í gegnum HV Iceland samtökin.

síðan er það annað markmið og það er svona mannréttindabaráttá í rauninni og það er að berjast fyrir því að margir sem heyra raddir eru greindir með geðrofsjúkdóma og þannig missa rosalega mikið völdin sín og það er eitt af stóru baráttumálunum í HVM (Hearing voices movement) um allan heim að til dæmis koma í veg fyrir nauðungarlyfjanir, nauðungarvist og annað. Sem er bara miklu meira um hjá þessum hóp. Það er svona annað sem við höfum ekki farið of mikið af stað með en komum til með að gera meira af.

Það er hlýtur að vera óhætt að álykta að þvinguð meðferð er eitthvað sem er ekki til að bæta geðheilsu einstaklinga til langtíma. Eins og Kormákur orðar það svo sterklega, að honum hafi verið nauðgað. Að þurfa að lifa með slíkri reynslu fylgir einstaklingum út lífið og getur haft mjög skaðleg áhrif á sjálfmynd hans og líðan. Allir viðmælendur lýsa því í viðtölunum að andlegir erfiðleikar þeirra hafi hafist með vanlíðan. Vanlíðan sem vatt síðan upp á sig og endaði í alvarlegum veikindum. Það að valda einstaklingum, sem eiga erfitt fyrir, meiri vanlíðan með nauðung, getur aðeins aukið vanda einstaklinga og kerfisins í heild. Þótt það sé metið réttlætanlegt að beita nauðung til þess að leysa einhvern bráðavanda þá getur það endað með að einstaklingar þurfi á meiri þjónustu að halda seinna meir því að vanlíðanin heldur áfram.

Það er líka mjög slæmt að beita þvingunum því það getur gert fólk afhuga geðheilbrigðiskerfinu og þannig orðið til þess að einstaklingar leiti sér ekki nauðsynlegar lækniástoðar seinna meir. Það sáum við til dæmis í tilviki Gunnars en hann á en 50 árum

síðar erfitt með að leita sér hjálpar. Einnig ef við skoðum dæmi Gerðar þá eykur það á vanlíðan hennar að þurfa að lifa í stöðugum ótta við að missa bjargráð sín ef hún er ekki nógu hlýðin því hún er nú þegar stimplaður erfiður sjúklingur. Það er ekkert sjálfgefið að það þurfi að beita þennan hóp nauðung. Það er vel hægt og það hlýtur að teljast nauðsynlegt að hugsa upp á nýtt úrræði til þess að aðstoða þennan hóp við bráðavanda sinn.

### 11.3 Upplifanir verða erfiðar vegna áfalla og erfiðleika

Út frá sögu áfalla og annarra erfiðleika hafa viðmælendur í HV Iceland gert sér grein fyrir því að þessir félagslegu þættir hafa haft mikill áhrif á hvernig þeir skynja upplifanir sínar. Þau höfðu öll einhvertíman haft jákvæða reynslu af upplifunum sínum og gera það oft ennþá, en trúa því að félaglegir þættir séu orsök þess að upplifanir þeirra urðu þeim erfiðar. Viðmælendur sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar höfðu aðeins neikvæða reynslu af upplifunum og trúu því að upplifanir þeirra séu sjúkdómeinkenni sem ómögulegt væri að stjórna. Þessi skilningur á upplifunum er síðan lykilatriði í því hvernig þau bregðast við þegar þær koma. HV meðlimir ákveða að vinna með þær en hópurinn sem aðhyllist læknisfræðilegar útskýringar vill losna við þær. Þorsteinn lýsti því hvernig upplifanir hans urðu erfiðar þegar honum fór að líða illa.

Þegar þér líður illa þá hugsar þú neikvæðara og sérð allt neikvætt í kringum þig þannig að þú átt eftir að „sjá“ meira neikvætt, þessar sýnir og heyra þetta neikvæða.

Friðrika kom hins vegar með góða útskýringu á þessu viðhorfi. Friðrika lýsti því hvernig hún skildi orsök þess það að upplifanir hennar urðu neikvæðar.

Svo áttaði ég mig á því að þetta eru bara einhverjar upplifanir sem ég er með sem urðu bara mjög neikvæðar út af áföllum. En þetta er hluti af mér og ég vill vinna með þær (...). Ég tel bara að ég hafi, að ég klárlega upplifi á ákveðinn hátt en ég veit bara að út af ítrekuðum áföllum og ofbeldi þá varð þetta bara hryllilega neikvætt (...) ég er búin að tengja þetta við, nátengja allar þessar upplifanir við herna í raun og veru það er alltaf tenging við gamlan ofbeldismann og það er einhver ótti í mér. Þá kemur það þarna út. Eða þá að mér líður eins og ég sé já þetta er í raun og veru beintengt við gamalt ofbeldi.

Þegar hún var að tala um vinnu HR Iceland samtakanna þá kom þetta fram:

Við lítum ekki á það þannig að það þannig að heyra raddir og þessi einkenni þannig innan gæsalappa séu hluti af sjúkdóm heldur sé þetta upplifanir en auðvitað geta þessar upplifanir orðið mjög erfiðar og jafnvel valdið fólki bara virkilega miklum

vanlíðan og erfiðleikum og þá finnst okkur að einstaklingar hafi rétt á því að fá það umhverfi og stuðning sem þeir þurfa til að vinna úr þeim upplifunum.

Halldóra telur það að erfiðleikar hennar og sú staðreynd að það var lokað á þetta hjá henni hafi valdið því að upplifanir hennar fóru versnandi.

Þar var maður búin að læra mjög vel að þú segir ekki að þú sért með upplifanir, sýnir eða neitt þannig að þú veist líka ég hafði haft náttúrulega haft herna sýnir frá því ég var bara pínku lítil og það var lokað á hjá mér og allt þetta í staðin fyrir að vinna með það . En svo var þetta bara já fór þetta versnandi þannig að já þegar að herna (...) ég varð eldri sem sagt þá var þetta meira svona ágengt og ég náttúrulega réð ekkert við þetta

Það sem ég er að reyna að sýna fram með þessum lýsingum er það reynsla viðmælenda minna úr sitt hvorum hópnum er mjög ólík. Það virðist vera svo að viðmælendur mínir úr HV Iceland hafi alltaf haft einhverskonar upplifanir en viðmælendur mínir úr læknisfræðilega úrtakinu byrja ekki að neinu að fá upplifanir að neinu ráði fyrr en eftir að þeir veikjast. Gunnar og Kormákur minnst reyndar að hafa séð einhverjar sýnir þegar þeir voru börn en það voru einstök atvik á meðan HV Iceland meðlimir fá reglulega upplifanir í æsku sinni það sem HV Iceland meðlimir vilja meina er það að upplifanir verða ekki slæmar fyrr en eftir að þeir eru byrjaðir að veikjast andlega. Þetta hefur mikil áhrif á hvernig þau skilja veikindi og upplifanir sínar. HV Iceland meðlimir telja að upplifanir sínar séu eðlilegur hlutur af þeim sjálfum. Veikindi þeirra sem áföll, ofbeldi og erfiðleikar komu af stað höfðu síðan þau áhrif að upplifanir þeirra urðu neikvæðar. Það hefur þannig þau áhrif að HV Iceland meðlimir aðhyllast frekar þau sjónarmið að upplifanir eru ekki sjúkdómar því þetta er eitthvað sem upplifðu áður en þau veiktust. Hinn hópurinn er meðtækilegri fyrir sjúkdómsútskýringum á upplifunum sínum því þau fundu lítið sem ekkert fyrir þeim áður en þau veiktust. Þessar lýsingar geta gefið okkur hugmyndir um að þessi hópur fólks, fólk með óhefðbundnar upplifanir er fjölbreytilegur. Hins vegar hefur geðheilbrigðiskerfið og almenningsálitið dregið upp heldur einfalda mynd með því stimpla upplifanir þeirra sem sjúkdómseinkenni og greint einstaklinga með þær með geðklofa.

## 12 Sjúkdómsfræðileg nálgun

Sjúkdómsfræðilegur skilningur var sterkt þrástef í viðtölunum. Líffræðilegar útskýringar á veikindum og upplifunum hafa haft mikil áhrif á líf viðmælenda. Þau lýsa öll svipuðu ferli, vanlíðan sem jókst þangað til hún varð óviðráðanleg og þau þurftu að leggjast inn á spítala (nema Þorsteinn). Á spítalanum verða þau fyrir miklum áhrifum frá læknum og öðrum sérfræðingum sem koma með læknisfræðilegar útskýringar á orsökum andlegra erfiðleika þeirra. Þau fá þær útskýringar að veikindi þeirra stafi af efnaójafnvægi í heilanum og þau fá í kjölfarið greiningu og lyf. Það er þó munur á hvernig líffræðilegar útskýringar hafa haft áhrif á líf þeirra, sjálfsmynd og viðleitni til þess að bregðast við vanda sínum. Geðheilbrigðiskerfið skilgreinir kannski orsök andlegra erfiðleika á sama hátt en þau bregðast síðan við á mismundi hátt sem leiðir þau í mismundi áttir til þess að ráða bót á vanda sínum. Það að vera greind með sjúkdóma hafði mikil áhrif á viðmælendur úr báðum hópum. Þau lýsa þó viðbrögðum sínum með misjöfnum hætti. Meðlimir HV Iceland samtakanna tala um vonleysi og vonbrigði en viðmælendur sem aðhyllast læknisfræðilegar útskýringar tala meira um efasemdir um greiningar sínar.

### 12.1 Vonbrigði og vonleysi

Þegar HV Iceland félagarnir töluðu um hvernig áhrif sjúkdómsfræðilega nálgunin hafi reynst þeim voru þau sammála að hún hafi ekki reynst þeim fullnægjandi lausn og hafi á margan hátt reynst þeim skaðleg. Úr lýsingu þeirra máttu greina þrástef sem hefur verið kallað vonbrigði og vonleysi.

Guðmundur var aldrei sáttur við það að lækarnir vildu skilgreina hugafar hans sem afleiðingar sjúkdóms. Honum fannst hins vegar að hann gæti ekki streist á móti og hann var nauðbeygður að gangast við sjúkdómslíkaninu og þiggja lyfjagjöf. Það varð til þess að hann lokaði á tilfinningar sínar og upplifanir. Útskýringar lækna og annara sérfræðinga höfðu þau áhrif á hann að hann fyllist vonleysi og þróaði með sér vantraust á fólki.

ég var farinn að trúa því að ég sem ungur hafi verið ímyndunarveikur, mér var talið trú um það á vissan hátt. Ég var alltaf að passa mig líka, sumar ráðleggingar voru á þann hátt (...) ég hef aldrei beðið um lyf. Þessu hefur bara verið otað að manni. Ég hef óbeit á þeim svona frekar (...) Og ég eiginlega í þessu ferli bara missti eiginlega allt traust á fólki sko.

Á meðan Halldóra glímdi við verstu veikindin þá fannst hún henni aldrei fá þá þjónustu sem þurfi á að halda. Hún fékk bara innlögn á meðan á mestu veikindunum stóð og var

síðan send heim við fyrsta tækifæri og fékk enga eftirfylgni. Henni var sagt að reyna ekki mikið á sig og taka lyfin sín. Þetta varð til þess að hún einangraðist sífellt meira og heilsu hennar hrakaði smá saman. Hennar upplifun af sjúkdómsfræðilegri nálgun er sú að henni fannst að aldrei hafi verið litið á sig sem manneskju í veikindaferlinu. Hún sagði að það hafi verið geðheilbrigðiskerfið sem hefði valdið henni mesta vonleysi sem hún hafði upplifað.

sagt að vera heima og gera ekki neitt og hlýða. Fór til lækna og hlýddi og allt þetta. Varð eiginlega bara veikari og veikari. Var á lyfjum og ekkert gekk (...) hugsunin var bara „ég á ekkert að vera þarna“, „ég á ekkert að vera partur af þessu kerfi“, „ég á ekkert“ einhvern veginn og það var sorg man ég og þetta var allt svona heilinn er vandamálið. „þú átt ekki batavon, þú ert að fara að lifa með þessu alla ævi“. „Þetta verður alltaf ógeðslegt“ og þú veist. „Munt ekki geta sinnt neinu“. Þetta var basically mín eigin jarðaför í hvert einasta skipti sem ég fór til læknis eða talaði við einhvern eða þú veist

Friðrika telur einnig að sjúkdómsfræðileg nálgun hafi valdið henni vonleysi. Henni var í fyrstu létt við það að fá sjúkdómsgreiningu en það snerist fljótlega gegn henni. Líffræðilega nálgunin varð til þess að hún fór að trúá því að hún hefði enga stjórn á andlegri heilsu sinni og lífi. Hún segir að þessi nálgun hafi gert henni meira illt en gott og á endanum var hún orðin fórnarlamb með enga hæfni til þess að hafa áhrif á líf sitt og aðstæður.

sko að ég man að mig létti alveg ótrúlega mikið fyrst. Allt í einu var einhver læknir og sálfræðingur sem var að segja við mig að „Friðrika allt sem þér finnst vera ógeðslega erfitt í heiminum er bara geðröskun sem hægt er að vinna með“ og ég var bara „í alvörunni“ og þá leið mér eins og það væri mögulega einhver lausn þarna handan við hornið. Ég gæti gert eitthvað og það yrði betra. Þannig að ég skil þegar fólk segir að mér létti þegar ég fékk greininguna því að mig létti. En þessi léttir snerist mjög hratt gegn mér (...) þú veist það var bara einhver sjúkdómur í hausnum á mér sem ég réð ekkert við sko og ég varð sjúklingur og ég varð fórnarlamb og ég upplifði mig þannig og ég eiginlega gafst upp sko. Þannig að það hafði bara ótrúlega mikil slæm áhrif sem ég áttaði mig ekkert á bara strax. Það er alveg rosalega erfitt að halda áfram að berjast og reyna þegar manni líður að maður sé bara dauðadæmdur

Það sem átti að hjálpa þeim snerist í andhverfu sína og jók á vanlíðan þeirra. Auðvitað er það svo að veikjast alvarlega á geði er gríðarlega erfið lífsreynsla, en í tilviki viðmælenda úr HR Iceland samtökunum er það svo að lækningar og sjúkdómsfræðilegur skilningur á erfiðleikum þeirra hafi gert illt verra. Sjúkdómsnálgunin olli þeim vonbrigðum og skildi þau eftir vonlaus um lausn við vanda þeirra. Sennilega felst mesta vonleysið í því að vera greind með ólæknandi sjúkdóm. Það verður að því að þau upplifa sig bjargarlausa



gangvart vanlíðan sinni því viðleitni þeirra til þess að stjórna einkennum dugar ekki til að þau ná viðunandi árangri. Vonleysið varð sem betur fer ekki þeirra endastöð. Það varð frekar til þess að þau fóru og fundu sér nýjar leiðir til þess að takast á við geðrænu erfiðleika sína en það verður betur fjallað seinna.

## 12.2 Efasemdir

Alveg eins og meðlimir HV Iceland samtakanna þá gengu viðmælendurnir sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar í gegnum svipað ferli. Þeir glímdu við vanlíðan sem vatt upp á sig. Það varð til að þeir veiktust alvarlega á geði, enduðu á sjúkrahúsi og fengu sjúkdómsfræðilegar skýringar á orsökum erfiðleika sinna. Þau aðhyllst enn þann dag í dag þau sjónarmið að andlegir erfiðleikar þeirra séu afleiðingar sjúkdóms en höfðu hins vegar öll velt fyrir sér hvort sjúkdómsgreiningin ætti við rök að styðjast. Allir viðmælendurnir úr hópnum lýstu því að þau hafi haft efasemdir um læknisfræðilegu skýringarnar á einhvern hátt. Það tók Gerði mörg ár að sætta sig við það að vera greind með ólæknandi geðsjúkdóm. Hún vildi fyrst halda því fram að hún væri bara búin að fá taugaáfall.

Ég var náttúrulega fullviss um að þetta væri taugaáfall. Þannig að ég var alveg fullviss um að ég myndi ná mér af þessu. Þetta væri bara tímabil og ég þyrfti bara að fara í einhverja yfirhalningu og síðan myndi ég bara verða góð.

Eftir að hafa veikt oftast þá hefur hún sætt við sjúkdómsgreininguna. Nýlega hóf hún meðferð hjá sálfræðingi sem geðheilsuteymið útvegaði henni. Hún hafði aldrei áður haft efni á slíkri aðstoð. Það hefur styrkt viðhorf hennar að hún sé haldin líkamlegum sjúkdómi en það hefur einnig opnað augu hennar fyrir því að áföll og erfiðleikar eiga hlut að máli.

Ég er loksins núna farin að fara til sálfræðings eftir 20 ár. Ég hef aldrei farið til sálfræðings. Það er kannski af því að það kostar mikið en eftir að ég byrjaði í samfélagsgeðteyminu þá þarf ég ekki að borga (...) Ég hef aðallega fengið það að þetta sé efnafræðilegt. Það eru ekki neinar aðrar orsakir sem hún hefur komið með en hún vill meina að erfið æska og það að alast upp við andlegt ofbeldi og síðan erfitt samband að auðvitað getur þetta verið orsök. Þetta getur haft áhrif á hvort sjúkdómurinn fari af stað. Auðvitað þarf að vinna úr þessum hlutum til þess að ég ná jafnvægi.

Þar sem hún var nýlega byrjuð hjá sálfræðingum þá er enn þá ekki ljóst hve áhrifin af þeirri meðferð verða. Það hefði verið ákjósanlegra að hún hefði fengið einhverja slíka aðstoð fyrr í ferlinu en hún er einungis búin að styðjast við lyf og lækna í áratugi. Þarna kemur líka aðstöðumunur milli þeirra sem hafa efni á að kaupa sér aðstoð og þeirra sem geta

það ekki. Þar sem nánast einungis lyf og læknar eru niðurgreidd þjónustu þá eru þeir sem hafa minna milli handanna líklegri til þess að halda í sjúkdómsgreininguna vegna þess að hún er þeirra helsta bjargráð.

Sannfæring Kristins er sú að hann er haldin ólæknandi sjúkdómi (geðklofa) en honum finnst mörgum spurningum ósvarað um hvað valdi nákvæmlega geðklofanum. Hann hefur lesið sig mikið til um geðræna erfiðleika og andleg málefni og það hefur styrkt hann en frekar í sjúkdómsskýringum sínum.

Það eru til svo ótalmargar kenningar um það hvað veldur geðklofa. Ég hef stúderað þetta svolítið. Hef lesið hinar og þessar bækur um orsakir geðklofa og það er því miður bara eiginlega ekkert viðtað um það (...) Það eru sumir sem vilja segja að þetta sé jákvæð reynsla í grunninn, að fara svona út af sporinu andlega. Að það sé að opnast á eitthvað innan með manni. Þetta sé eitthvað svona andlegt gegnumbrot. Munurinn á svona dulhyggjusinna sem skynja svona dýpri veruleika. Munurinn á slíku fólki og svo fólki eins og mér sem lendir í svona geðklofa er að dulhyggjusinninn siglir yfir sæinn í báti sko en geðklofasjúklingurinn er hins vegar að drukkna í sama hafinu.

Það eru hins vegar lyfin sem hann hefur fengið mestar efasemdir um. Á tímabili fannst honum eins og þau gerðu honum meira illt en gott og hætti að taka þau. Það varð til þess að hann veiktist alvarlega og þurfti að leggjast inn á geðdeild. Hann hefur síðan þá hvorki haft efasemdir um sjúkdómsgreininguna né lyfin.

Annars hef ég lent í því að ég var ósáttur fyrir átta árum síðan. Var ósáttur með það að þurfa að taka þessi lyf og ég hætti að taka þau og það leiddi til alveg hræðilegrar niðursveiflu. Ég varð veikari en nokkurn tímann fyrr (...) Í dag gleypi ég þessi lyf með glöðu geði því ég veit að lyfin eru vinur manns en ekki óvinur.

Reynsla Kormáks af geðheilbrigðiskerfinu er gríðarlega erfið. Það hefur grafið undan trausti hans á læknisfræðilegum úrræðum og fengið hann til að efast um allt sem hann hefur lært um veikindi sín af kerfinu. Til dæmis efast hann stórlega að hann sé rétt greindur. Honum fannst það vera gert í miklu flýti og að læknirinn hafi ekki hlustað á það sem hann hafði segja. Hann efast hins vegar ekki að upplifanir hans og veikindi séu afleiðingar sjúkdóms. Það sé bara ekki eins læknarnir vilja meina. Hann hefur myndað nýjar hugmyndir um orsakir veikinda sinna og hvað upplifanir hans séu í raun og veru. Upplýsingarnar sem hann hefur nýtt sér til þróa hugmyndir sínar hefur hann aflað sér sjálfur á netinu en hann er hefur verið mjög virkur á spjallborðum sem tengjast geðklofa, geðrofum og öðrum andlegum erfiðleikum. Hann hefur lesið fjölmargar ritrýndar rannsóknir um geðklofa.

En já, eins og ég sagði, þá hef ég lesið sjálfan mig mikið til um orsakir og ástæður geðsjúkdóma. Ef þú spyrð mig, þá væri hægt að rekja alla geðsjúkdóma, og þegar ég segi alla þá meina ég sko ALLA, til þess hvernig uppeldi þú fékkst sem barn. Tilfinningaleg vanræksla er það sem fær mitt atkvæði hvað mest þegar ég hugsa út í það (...) Geðlæknirinn minn fyrirverandi sem ég átti mjög gott samband með um tíma, hjálpaði mér mjög vel í gegnum hvað versta en í dag held ég að hann hafi séð það sem ég lýsti sem hugrofi sem geðrofi og þannig hafi hann misgreint mig með geðklofa í stað þess að skoða aðra möguleika í stöðunni. Þegar ég talaði einmitt um hann um daginn við móður mína, þá sagðist hún akkúrat hafa tekið eftir því að hann hafi verið svolítið staðráðinn í einum hlut og það var alltaf eins og hann væri bara viss um þetta eina og ekkert annað (...) en ég held að þetta hugrof sé í raun og veru mín sanna greining, ekki þessi geðklofi. Hafi lýsingin mín á einkennunum bara líkt til með geðklofa einkennunum og ég því ég bara greindur með hann frekar en nokkuð annað (...) Þar sem ég hef í rauninni aldrei notað mér neinar leiðir sjálfviljugur þá hef í raun alfarið reynt að nota mér bara internetið og reynt að gera allt sem ég mögulega get alfarið sjálfur í því að takast á við veikindi mín

Gunnar er búin að hafa 50 ár til þess að móta hugmyndir sínar um orsakir veikinda og upplifana sinna. Læknar og heilbrigðiskerfið höfðu mikil áhrif á viðhorf hans gagnvart andlegu erfiðleikum hans. Hann hefur í sjálfu sér aldrei efast um sjúkdómsgreiningu sína en líffræðilegar skýringar hafa samt ekki verið honum nægjanlegar og honum finnst geðlæknastéttin alls ekki nóg fróð um geðklofann.

Margir geðlæknar hafa ekki hugmynd um hvernig þessi sjúkdómur raunverulega er, ekki hugmynd.

Hann telur að félagslegar aðstæður í æsku, andlegt ofbeldi af hálfu kennara síns og uppeldisaðferðir móður hans hafi komið sjúkdómnum af stað.

Mín kenning er sú að þegar heilinn er stöðugt baðaður í streituhormónum allan tímann að þá framleiðir hann meira dópamín. Dópamín er boðefni sem heilinn framleiðir og ein kenningin er sú að of mikið dópamín valdi geðklofa. Þannig hugsa ég að ég hafi veikt.

Þessar efasemdir viðmælenda eru mjög áhugaverðar. Það er engin sem tekur sjúkdómsgreiningunni sem sjálfsagðri til að byrja með. Kannski er það vegna þess að geðgreiningar eru huglæg vísindi og sjúklingar upplifa að meðferð er ómarkviss. Ef viðmælendur hefðu verið að greinast með sykursýki, sem hægt er að staðfesta með blóðprufu og halda í skefjum með insúlíni, þá hefðu þeir örugglega engar efasemdir um að þeir væru haldnir líkamlegum sjúkdómi. Kannski er ástæða efasemda þeirra sú að þeir sætta sig ekki við að lausnin er ekki eins og þeir ímynduðu sér. Meðferðin verður ekki til þess að þeim líður mikið betur. Kannski er það líka vegna þess að þeir hafa upplifað þvinganir af hálfu kerfisins og treysta því ekki fullkomlega. Sennilega er það samt vegna

Þess að það á eftir að svara svo mörgum spurningum um andlega erfiðleika sem líkamlega sjúkdóma þannig að einstaklingar leita að svörum sjálfir.

Við sjáum það að óánægjan með það að vera greind með ólæknandi sjúkdóm birtist á ólíkan hátt hjá sitt hvorum hópnum. Hjá HV Iceland meðlimum veldur hún vonleysi og vonbrigðum sem verður svo til þess að þau taka upp nýjan skilning á orsökum andlegra erfiðleika sinna ( komum að því í næsta kafla) en ónægjan hjá hinum hópnum lýsir sér þannig að þau hafa efasemdir um sjúkdómsgreiningu sína.

## 13 Nýr skilningur

Eins og áður kom fram þá varð sjúkdómsskilningur á orsökum andlegra erfiðleika viðmælenda sem komu úr HV Iceland samtökunum engin lausn. Það varð aðeins til þess að veikindi þeirra versnuðu og þau misstu á endanum von um betri líðan. Á meðan viðmælendur sem aðhyllast líffræðilegar skýringar höfðu sínar efasemdir um sjúkdómsgreiningu sína sættu sig við hana á endanum þá fóru HV Iceland meðlimir aðra leið. Þau leituðu sér aðstoðar fyrir utan hið hefðbundna geðheilbrigðiskerfi. Sú viðleitni varð til þess að þau fóru að sækja sér þjónustu í Hugarafli. Eftir að þau gerðust meðlimir þar þá fóru að sjá aðrar hliðar á orsökum andlegra erfiðleika sinna og fengu þannig nýjan skilning á upplifunum sínum og veikindum.

### 13.1 Endastöð

Áður en viðmælendur úr HV Iceland leituðu til Hugarafis lýstu þau því hvernig þau voru komin á ákveðna endastöð í viðleitni sinni við að ráða bót andlegum erfiðleikum sínum.

Þorsteinn hafði aldrei leitað á náðir geðheilbrigðiskerfisins. Hann hafði aðeins farið til sálfræðings. Það hafði ekki dugað honum til þess vinna bug á vanlíðan sinni. Honum fannst eins og hann væri komin á endastöð þegar vinnufélagi hans benti honum á að sækja sér aðstoð í Hugarafli.

Ég var nýkominn heim frá útlöndum og var farinn að vinna og mér bara leið ömurlega. Ég vaknaði á hverjum degi bara ógeðslega þungur, reiður. Stundum þegar ég var að vinna og var að berja nagla, klemmur saman þá byrjaði ég að gráta. Einn vinnufélagi minn tók eftir mér og labbaði til og spurði hvað væri að. Ég sagði „mér líður fokking ömurlega“. „Veistu um eitthvað sem getur hjálpað mér“ sagði ég við hann. „Nei ég er ekki svo viss“ sagði hann. Svo næsta dag kem ég aftur í vinnuna og hann nefnir við mig „hey það er reyndar eitt, það er eitt sem heitir Hugarafi“ benti mér á það og ég er búin að vera að fara þangað síðan. Mig langaði ekki að lifa svona öhhhh mig langaði ekki að líða illa. Mér er búin að líða illa allt mitt líf. Ég vildi breyta því. Þannig að ég fór að ná í hjálp í staðin fyrir að gera eitthvað annað heimskulegt sem maður hugsaði.

Eftir að vera búin að vera óvirk í langan tíma eftir veikindi vildi Halldóra gera eitthvað í sínum málum. Hún sóttist eftir aðstoð í geðheilbrigðiskerfið en var sagt að það væri löng bið. Henni til lukku var henni bent að kíkja kannski í Hugarafi á meðan hún biði. Það var henni mikið heillaskref að geta labbað beint inn í Hugarafi. Ef hún hefði farið heim og beðið þá hefði ekki verið víst að hún hefði verið reiðubúin að stunda meðferð í úrræðinu eftir langa bið.

Ég fer til heimilislæknis og bara „ég þarf að gera eitthvað ég get bara ekki verið heima“. Hann „veikindin þín eru bara þannig að er best fyrir þig að vera bara heima“ ég „nei það er ekki í boði. Ég get ekki verið lifandi dauð. Hún bendir mér á Hugarafli. „Veistu ég held að þetta sé einhvern veginn svona fyrir þig. Þú getur byrjað rólega og allt þetta“. Hún sagði af því að það væri hvort er löng bið í því að komast á Hvíta bandið en þarna gæti ég komist eiginlega strax í Hugarfli. Ég hef bara verið síðan. . Börnin mín þekkja þetta sem bara fullkomlega eðlilegan stað. Þannig að já þetta er bara annað heimili.

Guðmundur hefur fyrir löngu komið sér upp nýjum skilningi á upplifunum sínum og veikindum. Hann hafði sótt mikið á samkomur utan landsteinana þar sem fólk með óhefðbundnar skynjanir deildi reynslu sinni. Hann kallar það andlegan félagskap. Honum vantaði hins vegar vettvang til þess að vinna með reynslu sína hérna heima á ósjúkdómsvæddann hátt. Sú viðleitni hans leiddi hann inn í Hugarafli.

Við erum í andlegum félagskap. Förum einu sinni á ári út eitthvað. Já við byrjuðum fyrir 16 árum og höfum farið ekki alveg á hverju ári en svona oftast nær. Ég farið 20 sinnum. Eitt skiptið var það 3 á ári en svo fór ég 5 sinnum þegar það var tvisvar en 2 ár féll það úr. 2007 og 2008. Þetta er í mismunandi löndum oftast í Bretlandi reyndar. Já mér finnst það hafa gefið mér það mikið og mér finnst þessar upplifanir eða skynjanir ekki vera fyrir mig einan. Ég hef oft fengið skilaboð um það en ég hef bara ekki haft nægilegan kjark til þess að deila (...) það hefur hjálpað mér mjög mikið að koma hérna í Hugarafli. Ég vildi bara reyna að opna mig með þetta hérna og ég ákvað að láta allt vaða.

Friðrika var kominn í mjög algjört öngstræti. Sjúkdómsnálgunin var hafði svipt hana allri von um eðlilegt líf og Hugarafli var síðasta hálmstráið.

Síðan 2016 alveg 6 árum seinna þá var ég að koma einn eina ferðina út af geðdeild og ég var alveg komin í hrun sko og ég var búin að ákveða að ég ætlaði að svipta mig lífi sko. Þetta var komið gott þá. Á meðan ég var að undirbúa það þá var ég að skrifa einhver svona bréf og svona. Hvort það hafi verið til mömmu líklegast. Þá var ég líka einhvern svona „já mamma ég er að fara að deyja, ég er búin að reyna allt, þú verður að gefa þessu skilning og eitthvað“. Þá heyrði ég bara einhverja rödd segja við mig. „Þú ert ekki búin að reyna allt, hvað með Hugarafli?“ og ég bara eitthvað já hérna það er rétt. Þannig að ég fór í Hugarafli út af því að mitt markmið með því að fara var að já sjá að virkaði ekki og þá gæti ég farið og sagt að ég hefði gert allt en svo náttúrulega labbaði ég inn í Hugarafli og hérna áttaði ég mig að hérna væri mögulega staður sem væri góður fyrir mig.

Það er viðleitni til þess að ráða bót á vanda sínum sem verður til þess að viðmælendur enda inn í Hugarafli. Það er samt ekki fyrr en allt annaðhafði verið reynt til þrautar. Guðmund vantaði alltaf einhvern vettvang til þess að opna sig með sínar upplifanir. Afleiðingar líffræðilegra skýringa urðu til þess að hann bældi allt niður og Hugarafli varð

honum staður þar sem hann gott opnað sig í öruggu umhverfi. Halldóra upplifði sig enn einu sinni sitja á hakanum með því að vera sett á biðlista en það er mikilvægt að hjálpa fólki með andlega erfiðleika á þeirra forsendum. Það er vænlegast til árangurs. Þorsteinn og Friðrika lýsa því að þau hafi mögulega verið komin í það mikið þrot með vanlíðan sína að þau voru komin í lífshættu.

### **13.2 Nýjar skýringar á orsökum veikinda.**

Eftir að þau gerðust skjólstæðingar Hugarafls og kynntust batamiðari nálgun þá hafa þau vikið frá sjúkdómskýringum á veikindum sínum og tekið upp útskýringar í anda batahugmyndarfræðinnar, að veikindi þeirra séu eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Þessi nýja sýn hefur orðið til þess að þau hafa endurmetið alla sjúkdómsreynslu sína og skilgreint líf sitt og reynslu upp á nýtt. Eins og áður kom fram átti Halldóra mjög erfitt félagslega heima fyrir. Það varð til þess að hún þróaði með sér mikinn kvíða. Eftir að hún gekk með fyrra barn sitt þá jukust veikindi hennar mikið en það var samt ekki fyrr enn hún missti ömmu sína sem hún missti algerlega stjórn á geðsveiflunum og fór í geðrof. Hún skilur það núna að geðrofið var sorgarviðbrögð.

Ég hef náttúrulega keyrt vestur af því að ég var viss um að amma mín biði í fjallinu á móti mér á náttkjól. Ég held að þetta hafi meira verið það að mig vantaði og þú veist og ég keyri af því að hún var að bíða eftir mér. Ég ranka við mér á Hólmavík. Það var bara eins og það væri dregið frá. Bara klukkan sex um morgun. „ hvað er ég að gera hérna“ og þá fattaði ég hérna „hún er ekkert að bíða eftir mér. Hún dó fyrir...“ ég allavega tel að þegar maður hefur heyrt margar svona sögur hjá fólki sem er greint með geðhvörf að það missti þarna einhvern en þetta er samt alltaf, vanalega manneskjan sem skiptir þig mestu og þig vantar eitthvað og þá pæli ég í því er það ekki fullkomlega eðlilegt.

Friðrika sem var sennilega sáviðmælandi sem hafði orðið fyrir mestum áhrifum af geðheilbrigðiskerfinu. Hún var sannfærð að hún væri haldin ólæknandi lyfjapolnum geðklofa og jafnvel farinn að trúna að upplifanir hennar sem höfðu fylgt henni alla tíð, væru ofsjónir og ofheyrnir. Eftir að hafa kynnt sér hugmyndarfræði batamóðelsins og valdeflingar hefur hún hins vegar skipt algerlega um sýn:

En ég held að ég er alveg búin að sjá það að áföll, ofbeldi og mikið rötleysi orsakaði það að ég varð bara að varð bara mjög slæm sko. Ég horfi alveg til baka og ég sé alveg á tímabili að þá var ég veik og ég horfi á það þannig. Ég horfi ekki í mig veika í dag. Nú er ég bara manneskja að vinna í mínum bata og allskonar en ég lít á það sem svo að ég var bókstaflega veik af afleiðingum ofbeldis. Andlegu og líkamlegu. Það er alveg það sem ég lít á alveg sem orsakir. Og ég lít þannig á að fjölskyldan mín, mamma,

systir mín og bróðir minn höfum öll glímt við andlega erfiðleika og við komum öll af sama heimilinu og við erum öll að vinna úr svipuðum áföllum.

Þorsteinn hafði reyndar aldrei skilgreint upplifanir sínar né andlegu erfiðleikana sem afleiðingar sjúkdóms. Þetta hafði samt valdið honum miklum erfiðleikum og haft slæm áhrif á sjálfsmynd hans. Með því að gerast meðlimur í Hugafli þá hefur hann náð að tileinka sér jákvæðari sýn á reynslu sína.

Ég var bara valinn hahah já ég var bara valinn og þarf að læra að (...) ég skil þetta bara svoleiðis að þetta er þrekraun í lífinu sem vill brjóta þig niður og byggja þig aftur upp. Ég skil þetta eiginlega sem góðan hlut. Ég er búin að ná að komast upp úr þessari holu sem ég var komin í skilur þú og bara með því að lifa með þessu. Ég skil þetta bara að þetta sé þrekpróf í lífinu eins og allt annað. Allir aðrir glíma við einhverjar aðrar þrekraunir. En svona geðlæknadót, ég fíla það ekki (...) Ég hugsa bara að þetta átti að koma fyrir mig til þess að gera mig að manningnum sem ég er í dag. Til þess að móta þennan mann.

Guðmundur veiktist fyrst fyrir um fimmtíu árum og hefur haft langan tíma til þess að hugleiða og meta sína reynslu. Hann var orðin viss um á tímabili að hann væri ímyndunarveikur eftir þrýsting frá læknum en hefur núna í dag tekið upp aðrar skýringar á af hverju hann fór í maníur. Skilning sem hefur styrkst eftir að hann fór að sækja Hugarafli því batahugmyndafræðin samræmist hans viðhorfum til andlegra erfiðleika. Hann telur að bæling hafi ollið andlegu erfiðleikum sínum. Þegar hann var spurður út hvað hann teldi vera orsök andlegra erfiðleika hans þá svaraði hann:

Það er aðalega mikil bæling og lokun í æsku, í bernsku þó að mér hafi gegnið mjög vel. Líka óöryggi, sumir af uppalendum voru mjög sveiflukenndir (...) og ég hef upplifað þessar maníur tilraun til þess að losa um. Maður ætlar að leysa svo margt á stuttum tíma. Þetta er svipað og hraðsuðupottur. Það myndast svo mikill þrýstingur af því maður greiðir ekki úr málunum jafn óðum og núna ef ég verið að einbeita mér af því að reyna ef eitthvað kemur upp á að reyna að greiða úr öllu jafn óðum.

Við það að gerast notendur í Hugarafli hefur orðið til þess að þau hafa fengið tækifæri sem þau fengu ekki annarstaðar til þess að vinna með veikindi sín og upplifanir á allt annan hátt en þau hafa gert áður. Það hefur breytt skilningi þeirra á orsökum andlegra erfiðleika. Það er óánægjan með sjúkdómsfræðilegu nálgunina sem fær þau til þess að leita í ný úrræði sem vinna eftir nýjum skilningi. Að skilja veikindi sín og upplifanir sem afleiðingar sjúkdóms er fullnægjandi lausn fyrir þau. Þegar þau koma síðan í nýtt úrræði eins og Hugarafli sem vinnur eftir annarri hugmyndafræði, fá þau nýjan skilning á orsökum andlegra meina sinna. Það síðan fær þau til þess að endurmeta alla veikindi sín



út frá líffreyngu sinni. Þau trúu nú að veikindi þeirra séu eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi. Það á síðan eftir að hafa mikil áhrif á hvernig þau ákveða að bregðast við andlegum erfiðleikum sínum en nánar verður fjallað um það síðar. Áður en það verður gert þá langar mig að fjalla um hvernig á hvaða braut efasemdir leiddu einstaklingana sem aðhyllast læknisfræðilegar útskýringar.

### **13.3 Hættulegt að efast um sjúkdómsgreininguna og nauðsynlegt að taka lyfin**

Að veikjast á geði er öllum viðmælendum þungur kross að bera og allir lýsa miklum erfiðleikum sérstaklega þegar þeir eru að veikjast fyrst á geði. Viðmælendur sem komu úr HV Iceland, koma sér aldrei út úr mestu erfiðleikunum með því notast við læknisfræðileg úrræði og taka því upp nýjan skilning á orsökum andlegra erfiðleika sinna. Eins og kom fram áður fengu viðmælendur sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, allir efasemdir um veikindi sín og þær læknisfræðilegar meðferðir sem þeir fengu. Hins vegar kom það samt skýrt fram í viðtölunum við þá að það væri beinlínis hættulegt að afneita sjúkdómnum og taka ekki lyfin. Þannig má segja að þó þau séu eins og HV Iceland meðlimirnir og efast um andlegu erfiðleikana þá eru þau á öndverðum meiði með það að taka upp nýjar útskýringar á orsökum veikinda sinna og segja það beinlínis vera hættulegt.

Gunnar kynntist fólki á geðdeild sem hafði veikst fyrir tíma lyfjanna og sagði að veikara fólk hefði hann ekki séð og það versta var að það vissi ekki hvað það var veikt. Hann varð því strax hlynntur lyfjunum en hann gerði samt mistök með því að hætta að taka þau á tímabili. Þó hann hafi mjög slæma reynslu af læknum reynir hann samt að fara eftir þeirra fyrirmælum.

Sko lækarnir hafa, ég reyni að fara eftir því sem mér er sagt að gera. Ég hef alla tíð gert það frá því fyrst að ég man eftir mér (...) Ég var þarna með fólki sem hafði veikst fyrir tíma geðlyfjanna og þar var fólk sem var bara út úr heiminum (...) sko ég er á þessum lyfjum mínum. Eins og ég segi eftir að ég hætti að taka lyfin 1981 þá leið um það bil ár frá því að ég hætti að taka lyfin frá því að ég hætti og að allt hrundi. Það er mjög nauðsynlegt fyrir fólk eins og mig að taka lyfin. Mér finnst það.

Gerður var að á sama máli. Hún var oft búin að efast um sjúkdóm sinn og verið andsnúin lyfjunum. Hún reynir í dag að gera það lækarnir segja henni að gera. Hún telur að veikindi sín væru verri ef hún hefði ekki gott aðgengi að læknisfræðilegu úrræði.

Ég þarf bara að vinna með þessu, gera það sem læknar segja og biðja um aðstoð ef ég er að missa tókin. Ég væri örugglega búin að veikjast oftar því mér hefur fundist

ég vera veikjast meira með aldrinum. Ég hefði örugglega verið búin að veikjast oftar og verið oftar búin að leggjast oftar inn á deild ef ég hefði ekki haft geðheilsuteymið.

Kristinn segir að hans helsta bjargráð í baráttu sinni við geðklofann er það sem hann kallar sjúkdómsinnsæi sitt. Það sem hann á við með því er það að efast ekki um veikindi sín, festast ekki í því að trúá ranghugmyndum og taka ekki lyfin sín. Hann hafði einu sinni brennt sig á því að hætta taka lyfin sín og orðið mjög veikur. Hann segist ekki ætla að gera það aftur

Ætli það sé ekki fyrst og fremst það, þetta sem er er kallað sjúkdómsinnsæið. Eins og ég sagði áðan, geðlæknirinn minn þegar ég lagðist fyrst inn sagði að ég hefði mikið af því, sjúkdómsinnsæinu. Hann sagði að ég sæi svo vel í gegnum þetta að ég væri veikur (...) Núna veit ég að það þarf... þetta er eins og með hvað annað ef fólk er með einhverja hjartveilu og þarf að taka lyf við því. Það er bara nákvæmlega eins með minn sjúkdóm. Ef ég tek ekki þessi lyf þá fer bara allt í köku. Í dag geri ég mér alveg grein fyrir að ég er með andlegan sjúkdóm og ég þarf að taka lyf við honum.

Það er mjög áhugavert að sjá þessa andstæðu póla í barráttu viðmælenda við erfiðleika sína. Fyrir HV meðlimi er það nauðsynlegt að hafna líffræðilega líkaninu og taka upp nýjan skilning en fyrir hina er nauðsynlegt að halda í líffræðilegar skýringar á orsökum veikinda og nota lyf. Það sýnir líka hvernig einstaklingar geta á á ólíkan hátt skynjað veikindi sín, upplifanir og meðferðir við þeim. Þessi tvö ólíku sjónarhorn á veikindum og upplifun segja okkur líka að hérna eru einstaklingar sem skynja veikindi sín og óhefðbundnar upplifanir á mismunandi hátt og því er það skiljanlegt að þau myndi sér öndverðan skilning á orsökum þeirra.

#### **13.4 Nýr skilningur skapast í samskiptum**

Að taka upp nýjan skilning á veikindum er stórt mál. Í þessu tilviki eru líka viðmælendur (úr HV samtökunum) að fara gegn mjög sterku og stóru hugmyndakerfi sem líffræðilega líkanið er. Það má líkja því við það að þau séu að synda á móti straumnum því þau eru að fara gegn samfélagslegum samþykktum hugmyndum um orsakir andlegra erfiðleika. Að skipta út einu hugmyndarkerfi fyrir annað gerist ekki í einrúmi og til þurftu viðmælendur mínir töluverðan stuðning sem áhugavert er að lýsa nánar. Þegar HV meðlimirnir voru spurðir hvað hafi haft mest áhrif á hvernig þau hugsa um andlegu erfiðleika sína, kom það mjög sterkt fram að þau nefna ekki beint að það hafi verið Hugarafi sjálft sem hafði þau áhrif að þau sáu orsakir veikinda sinna í nýju ljósi. Það eru samskipti við aðra samherja sem hafa þau áhrif að það að þau mynda þennan nýja skilning. Það samræmist samskipta-

og félagháttufræðikenningum um hvernig veruleikin er mótaður í samskiptum milli einstaklinga. Þau nefna sérstaklega hvernig þátttaka þeirra í HV Iceland stuðninghópnum hefur verið þeim gríðarlega mikilvægur til þess að skapa nýjan skilning á geðrænum erfiðleikum. Þau segja að þau hafi svo sárlega vantað þennan vettvang. Vettvang sem þau geta rætt um upplifanir sínar á ósjúkdómsvæddan og frjálslegan hátt.

Friðrika hefur verið í Raddahópnum frá því að hann var stofnaður og það hefur komið henni mjög mikið á óvart hvað það var mikil þörf á svona vettvangi. Hún bjóst fyrst við því að væri bara fólk í Hugarafli sem myndi nýta sér hópinn og það kom henni á óvart að þegar hópurn var auglýstur þá dreif að allskonar fólk. Hún lýsir raddahópnum og því sem þar fer fram svo:

Við í rauninni köllum þetta raddahópinn í Hugarafli og það er svona fyrsta verkefnið og það er búið að vera geðveikt. Þetta er meira bara einmitt jafningjastuðningshópur og það kom mér á óvart hversu vel það er búið að ganga. Það er bara fullt af fólk búið að koma í þennan hóp og bara utan af götu líka. Fólk sem var ekkert í Hugarafli endilega. Það sá bara auglýstan hópinn. Það var ekkert mál að establish þennan jafningjagrundvöll í hópnum. Ég var bara svona já. Við erum bara jafningjar í þessum hópi við ræðum bara upplifanir okkar og já við skiljum sjúkdómsstimpilinn eftir fyrir utan og fólk er bara já ókei. Fólk var bara alveg rosalega mikið tilbúið til þess að fá þessa umræðu. HV eru í raun landsamtök fyrir alla sem heyra raddir, sjá sýnir eða hafa aðrar óhefðbundnar upplifanir og þessi samtök við göngum út frá því að sé eðlilegur hluti af mannlegum breytileika. Að það ekkert óeðlilegra að heyra raddir heldur það er að vera með hugsanir. Við lítum á það sem svo að við erum bara misjöfn og við upplifum heiminn á misjafnan hátt (...) það eru alveg sumir sem hafa aldrei litið á þetta sem vandamál. Þá er það bara þannig. Þannig að bara já það er alveg fólk bara eitthvað já rithöfundar og eitthvað „já það eru alltaf raddir þegar ég er að skrifa.

Þorsteinn sá að hann var ekki einn sem var svona og hjálpaði mikið með sjálfsmynd og lét honum líða betur.

Ég sé líka að ég er ekki einn sem er svona. Ég sé að það er hópur fyrir okkur. Fyrir þá gifted sem er geggjað og maður getur bara talað um þetta eins og „ég fékk mér tvo kaffibolla í morgun“. Bara eins og þetta sé eðlilegt. Sem er geðveikt. Bara þægilegt (...) þegar þú breytir um umhverfi þá hugsar þú öðruvísi. Ég man fyrsta skiptið sem ég labbaði inn og allir brosandir þarna. Þetta er eitthvað úr hryllingsmynd hahahah en svo féll maður bara í hópinn og maður sá að þetta fólk var að glíma við allan andskotann og náði að vinna með því. Ég leit bara upp til þeirra. Hitti fólk, því vildi líða vel og ég leit alveg upp til þeirra og gerði að sama.

Fyrir Halldóru var það mikil léttir að geta loksins opnað sig með upplifanir sínar í öruggu umhverfi en hún hafði ekki einu sinni sagt sýnum nánustu hvað hún

upplifði daglega. Hún hafði alltaf upplifað miklu skömm en fannst hún vera eðlileg meðal jafningja í hópnum sem hefur bætt líðan hennar mjög mikið.

Já hérna ég sem sagt fer hérna á fundi á þriðjudögum og það er magnað að heyra að ég er ekki öðruvísi. Ég er ekki skrítn, Ég er ekki eitthvað fyrirbæri sem þarf að fá einhverja nýja greiningu heldur að ég megi bara vera svona og að það sé í boði bara. Svo er maður að hlusta á annað fólk segja frá allri sinni reynslu og þá fatta ég oft bara „svo þegar pöddurnar voru að skriða á mér en þær voru ekki þarna“. Og ég bara „JÁ!!! Þetta er svona eins og að vera loksins viðurkenndur einhvern vegin. Þetta er svona eins og mæta í þrjónaklúbb og það kunna allir að þrjóna almennilega. Sko fyrstu skiptin sem ég var að koma þarna þá var ég skíthrædd af því að maður talar ekki um svona. Svo fór maður að heyra aðra tala og maður bara „SEGIR ÞÚ BARA FRÁ ÞVÍ!!!!!!“. Bara sko bara alveg vá sko og einhvern vegin fattaði ég bara að það er engin partur af mér með þetta sem ég þarf að fela. Þarna mættir maður inn og er bara nákvæmlega maður sjálfur. Ég held að þetta sé svona svipað og nokkurn veginn koma út úr skápnum

Guðmundur var eins og áður kom fram búin að kasta af sér hlekkjum sjúkdómsfræðilegu nálgunarinnar áður en hann kom inn í Hugarafl og raddahópinn. Hann þurfti þó á sínum tíma að fá speglun frá einhverjum sem tilbúin var til að ræða upplifanir og veikindi hans á ósjúkdómsvæddan hátt. Hann fékk það í alþjóðafélagskapnum þar sem hann hafði stundað andlegt líf og síðan fékk hann einnig ráðgjöf úr óvæntri átt. Hann svaraði þessu þegar hann var spurður um hvað hefði haft áhrif á hvernig hann skildi veikindi og upplifanir sínar:

Jú ég hérna þetta sama ár og ég byrjaði í alþjóða félagskapnum þá hafði ég farið í heimsókn til heimspekings hérna vorið 2003. Gunnar Dal. Hann bjó þá í Hveragerði og hann bauð mér endilega að koma og hann hafði mikið áhrif á minn hugsanagang, opnaði mikið. Það var gaman að spjalla við hann. Ég fór að hugsa víðar. Ég fékk að spyrja hann um svona hluti sem voru að vefjast fyrir mér og kom stundum með nýja sýn fyrir mér og maður kom ekki að tómun kofanum þar (...) Það sem kallað eru geðraskanir eru andlegt næmni sem fólk hefur ekki lært að meðhöndla. Ég meina að það hefði verið heppilegra fyrir mig að lenda hjá einhverjum sem hefði skilning á andlegum málum eða hjá heimspeking frekar en að lenda í heilbrigðiskerfinu.

Þessi reynsla viðmælenda minna varpar ljósi á það að það er kannski ekki nóg að lesa sig bara til um andstæðar hugmyndir eins batahugmyndafræðina á móti sjúkdómsmódelinu til þess að taka upp skýringar þess á andlegum erfiðleikum. Skilningurinn og nýja sýnin er mótuð í samskiptum við aðra einstaklinga og innan hópa. Til þess að nýr skilningur geti orðið til eins og sá sem fylgir batahugmyndafræðinni þá þurfa einstaklingar að hafa aðgang að umhverfi þar sem jákvæð batamenning þrífst.

### 13.5 Einfarar

Samskipti voru lykilatriði í því að viðmælendur HV samtakanna tóku upp nýja sýn á veikindi og upplifanir sínar og til þess þurftu þeir að sækja sér þessi samskipti sem fóru fram í samfélagslegum geðheilbrigðisúræðum. Það var eitt sem kom í ljós í viðtölum við einstaklingana sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, en það var ákveðið persónuleikaeinkenni. Þau voru öll einfarar í eðli sínu og höfðu tilhneigingu til þess að einangra sig. Gerður lýsir sér svo:

Ég er náttúrulega svakalega félagslega einangruð og ég vel mér það. Mér líður ekki vel með mikinn hávaða í kringum mig. Ef ég er inni í hópi af fólki þá myndi ég kannski þola einn eða tvo klukkutíma og þá verð ég að komast í burtu.

Þegar hún hittir fólk þá vill hún helst ekki vera að tala um veikindin

Þau eru til dæmis núna að reyna að koma mér í virkni í Gerðubergi vegna þess að þar er allskonar föndur í gangi sem er hægt að fara í. Það er hægt að fara í allskonar virkni. Mér hefur fundist betra að vera í kringum fólk sem er ekki að díla við geðsjúkdóma því að þá er ég ekki að hugsa um það. Þá get ég bara verið frjálst og þau þurfa ekkert að vita mína sögu. Ég kem bara inn í virknina og við erum bara í henni án þess að það sé verið að hugsa hvaða sögu ég sé með á baki mér. Ég vil ekki að neinn viti það að þegar ég er að mála einhverstaðar eða er að þrjóna eða hvað sem er að ég sé með einhverja geðbatteríssögu á bak við mig. Ég vil fá að hvíla mig frá sjúkdómnum.

Kristin er líka einfari og segist líka það vel. Álag við það að vera innan um mikið fólk getur líka sett í gang veikindi hjá honum.

Það er bara þannig að ég er bara voða mikið inni í mér. Innhverfur, mér líður bara illa innan um margt fólk yfirleitt (...) Það finnst mér vera alveg hræðilega óþægilegt. Að vera innan um fjölmenni og svo ef það hefur verið mikið álag á manni, þegar maður er að gera mikið yfir daginn þá fer þetta í gang á kvöldin (...) Ég nýt mín aldrei betur en þegar ég er einn heima hjá mér með bók í höndunum. Hlusta á tónlist og lesa bækur og svona.

Kormákur hefur verið félagsfælin frá því að hann man eftir sér og ekki hefur það batnað síðan hann veiktist alvarlega. Hann helstu tengsl við aðra eru í gegnum internetið.

En ég hef náttúrulega voðalega lítið kynnt mér samfélagið utan internetsins, ég hef hættulega litla reynslu af mannlegum samskiptum í persónu, þó ég gæti unnið heimsmet í því hvað ég er fær í mannlegum samskiptum á internetinu! Því samfélagið þarna úti, s.s. fyrir utan tölvuskjáinn minn, hræðir mig meira en nokkuð annað og hef ég bara enga lyst á því að reyna einu sinni að kynna mér það eitthvað fyrir alvöru. Því miðað við það sem annað fólk upplifir, þá er það kannski bara fínt að sækjast ekkert í það að díla við þetta kjaftæði sem fer fram á milli manna í daglegu lífi.

Gunnar býr núna einn eftir að móðir hans lést og telur hann að það hafi ekki góða áhrif á hans andlegu heilsu. Hann vill líka meina að kerfið ýti undir einveru fólks með geðræna erfiðleika og það sé eitthvað sem verði að laga. Hann vill líka meina að það halli á karla með geðklofa á miðað við konur með sama sjúkdóm.

Þessar raddir sem ég heyri þær hafa versnað mikið eftir að ég varð einn. Þegar að mamma dó sko. Ég hugsaði um á tíma tvær gamlar konur. Mömmu mína og systur hennar. Mamma dó 2011. Af því að þær bjuggu hérna hjá mér þá fékk ég lægri bætur en ég hefði fengið ef ég byggi einn og geri núna. Ég vill breyta þessu bótakerfi. Að allir fái jafnháar bætur hvernig svo sem þér búa. Þetta ýtir undir félagslega einangrun og einmanaleika og gerir það að verkum að húsnæði nýtist oftast afar illa (...) Sko það er aldrei talað um kynjamisrétti í sambandi við geðklofa. Það er miklu erfiðara að vera karlmaður með geðklofa, miklu verra (nú?). Karlmennt veikjast yngri, konur eru búnar að byggja sér upp félagskerfi í kringum sig og þegar þær veikjast þá eru þær í allastaði miklu betur staddar heldur en karlmenn. Það eru miklu fleiri konur en karlmenn sem eru í sambúð sem eru með geðklofa.

Það er þess vert að velta því fyrir sér hvort sú persónuleikagerð að vera einfara hafi áhrif á skilning þeirra á orsökum veikinda sinna. Þjónusta geðlækna er einstaklingbundin þjónusta þar sem sjúklingur og læknir ræða oftast við einn á einn. Þannig gæti verið að einfara kjósi frekar slíka þjónustu og þar með er sjúkdómsfræðilegur skilningur á veikindunum styrktur. Þeir eru einnig að ólíklegri að stunda samfélagsleg geðheilbrigðisúrræði eins og Hugarafl og raddahópin þar sem starfsemin fer mikið fram í hópastarfi. Þannig fara þau mögulega á mis við það að skapa gagnkvæman skilning á veikindum sínum og upplifunum. Það var tilfinning mín að þessi persónuleikagerð að vera einfari hafi skipt sköpum í því að móta skilning þeirra á veikindum sínum. Þau fóru mjög mikið á mis við vinnu sem fer fram í úrræðum sem vinna eftir öðrum nálgunum en þeim sjúkdómsfræðilegu vegna þess að þeim hugnaðist síður en meðlimum HV Iceland að taka þátt í hópastarfi. Ef í væri boði fjölbreyttari einstaklingsmiðuð þjónusta sem vinnur eftir annarri nálgun en þeirri líffræðilegu, þá myndu hugsanlega fleiri eiga möguleika á því að vinna eftir annarri hugmyndafræði, eins og bata hugmyndafræðinni. Þessi samanburður sýnir enn og aftur fram á fjölbreytileika einstaklinga sem glíma við geðræna erfiðleika og þörfina fyrir fjölbreytta þjónustu.

## 14 Viðbrögð

Eitt að meginmarkmiðum rannsóknarinnar var að skoða hvað viðmælendur gerðu til þess að bregðast við andlegu erfiðleikum sínum og voru því fjölmargar spurningar helgaðar því. Þátturinn viðbrögð gaf af sér nokkur þrastef og það komu fram mjög sterkar mótsagnir milli HV meðlima og þeirra sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar. Þrastefin snúast ekki endilega um hvaða þjónustu þau kjósa til þess að ráða bót á vanda sínum. Þau hafa svo sem reynt mikið af sömu þjónustunni heldur snúast þrastefin meira um hugmyndir þeirra um hvað eigi að leggja áherslu á í því að takast á við upplifanir og veikindi. Misjafnar hugmyndir hópana tveggja um hvernig skuli bregðast við geðrænum erfiðleikum sýnir okkur svo fram á að það er lykilatriði hvernig einstaklingar skilgreina orsakir andlegs vanda síns.

### 14.1 Að stöðva einkenni

Það kom berlega í ljós í viðtölunum við viðmælendur sem aðhylltust líffræðilegar skýringar, lögðu áherslu á að stöðva andlega erfiðleika, einkenni þeirri eða reyna draga úr þeim eins mikið og þau gátu. Það er að sjálfsgöðu rökrétt hugsun ef andlegu erfiðleikarnir eru afleiðingar líffræðilegs sjúkdóms. Viðmælendurnir höfðu komið sér upp ýmsum aðferðum en lyfin voru þeirra helsta vopn í barrátunni við að halda niðri einkennum. Það er líka rökrétt hugsun ef einstaklingurinn telur sig vera glíma við sjúkdóm að reyna af öllum mætti að stöðva eða halda niðri framgang hans.

Gerður er þeirrar skoðunar að hún sé farin að ná betur tökum á sjúkdómnum því að hún geti núna stöðvað maníur sínar og þakkar hún því geðheilsuteyminu sem hún er í. Viðleitni hennar til þess að halda heilsu snýst mikið um að halda jafnvægi, það er að fá ekki einkenni þunglyndis né oflætis.

Þetta getur gerst ef ég er undir miklu álagi og það er mikill kvíði í mér, þá fer manían af stað. Af því að ég er í svo miklu aðhaldi í dag, ég er í samfélagsgeðteymi. Þá hef ég getað stoppað maníurnar. Þannig að ég get verið fljót að ná í lækni, en áður fyrr þá var ég bara komin inn í geðrof 1,2 og 3. Þannig að ég náði ekki að stoppa neitt (...) . Þetta er bara þannig að dópamínið þá fer svona hátt upp í maníu og við erum með dópamín blokka og við eru að reyna að blokka þetta dópamín svo þú farir ekki í maníu. Svo þegar það er þunglyndi þá er það seretónín sem er vöntun á. Þá erum við að reyna að hífa það upp serótónínið. Það er verið að hífa það upp til þess að koma þér í jafnvægi. Það er alltaf verið að reyna að halda manni í jafnvægi.

Kristinn gat áður fyrr stundum ekki farið út úr húsi né reynt mikið á sig því þá fékk hann fyrirvaralaust upplifanir sem lýstu sér sem botnlausu ofsóknarbrjálæði. Hann telur að hugur sinn sé farin að rétta sig af því þessi einkenni hafa af miklu leiti stöðvast.

Þannig það er fyrst og fremst það að vita að maður er veikur og vita að maður þurfi að gera vissa hluti til þess að halda sér gangandi. Halda svona geðsjúkdómseinkennum burtu frá sér (...) Ég veit bara ekki af hverju ég er svona betur á mig kominn en áður fyrr og af hverju sjúkdómurinn linar tókin með aldrinum en ég vil meina það að alveg eins og með líkamlega heilsu og andlegu heilsuna. Það er svona einhver balance í þessu. Hugurinn leitast við að rétta sig af alveg eins og líkaminn gerir ef hann veikist. Þá er svona eitthvað kerfi sem leitast við að rétta sig af. Það er eins með hugann.

Kormákur er ekki komin eins langt eins og aðrir viðmælendur í hópnum sem aðhyllist sjúkdómsfræðilegar útskýringar, í því að takast á við veikindi sín og upplifir mikið stjórnleysi þegar þau herja á hann. Hann hefur fyllst mikilli örvæntingu þegar upplifanirnar eru sem verstar og notast við vafasamar aðferðir til þess að reyna að stöðva þær.

Man ég bara að ég sit inná rúminu í herberginu mínu, byrja þessar raddir mínar að birtast aftur og byrja þær að hvetja mig til þess að skaða sjálfan mig með hálf bitlausa vasahnífnum mínum. Þær lofuðu öllu fögru um að ef ég gerði það þá myndu þær hætta og fara (...) Blæddi og blæddi en sama hversu mikið blæddi, þá virtust raddirnar ekkert fara í burtu eins og þær lofuðu mér (...) þegar þetta gerist þá er ég alveg ráðalaus og veit í rauninni ekkert hvað ég á að gera eða get gert til þess að sporna við þessu öllu saman. Ég veit hreinlega ekkert hvað er í gangi með þetta dæmi mitt.

Gunnar er búin að berjast við raddir og veikindi í 50 ár og orðin ansi sjóaður í því að halda niðri einkennum sem hafa oft verið svo öflug að lyfin hafa ekki dugað til. Hann hefur komið sér upp kerfi til þess að halda aftur af röddunum og það svínvirkar að hans sögn. Hann hefur verið ötull að kynna þetta kerfi fyrir öðrum og hann segir að það sé hægt að nota það til þess að ná hvaða markmiðum sem er. Hann hefur haldið nákvæmt bókhald í kringum kerfið í áratugi.

sko ég skipti sólahringnum í tvennt frá tólf á hádegi til tólf á miðnætti. Ef ég kemst skammlaus í gegnum þessa tólf tíma þá borga ég mér 1000 krónur. Ef ég fæ raddirnar og kemst samt skammlaust í gegnum þessa 12 tíma þá bæti ég 6000 krónum ofan á þessa 1000 krónur og fæ 7000 krónur. Það svínvirkar þetta kerfi og þegar ég var með gömlu konurnar hérna á heimilinu þá virkaði þetta svoleiðis að ef ég hreytti einhverju í þær, jafnvel þótt þær gæfu tilefni til þess, þá væri ég fallinn á þessum tólf tímum. Hugmyndirnar geta komið sko en ég nota þetta umbunarkerfi til þess að halda þeim



niðri. Þú getur notað þetta til þess að hætta að reykja, þú getur notað þetta til þess að geta ýmislegt. Þú getur notað þetta til þess að gera það sem þér finnst vera erfitt.

Viðleitni Friðriku var á sama veg þegar hún trúði því að hún væri að berjast við sjúkdóm. Hún lýsir því að áður en hún kynntist batahugmyndarfræðinni þá vildi hún meira en allt stöðva upplifanirnar sínar.

Þegar ég kom inn í Hugarafli, að ég man bara í fyrsta viðtalinu. Ég kom svona í nýliðaviðtal og ég var orðin virkilega sannfærð um að ég væri með geðsjúkdóm og hann væri ólæknandi, ég yrði að vera á lyfjum. Ég var á háum skömmtum af lyfjum þá og minn bati fælist algerlega í því að finna réttan lyfjaskammt og vera með sem minnst af einkennum. Þá er ég að tala um það sem ég kallaði þá ofheyrnir eða ofsjónir eða ranghugmyndir.

Sjúkdómur og einkenni hans er ekki eitthvað sem fólk vill fá eða þurfa lifa með. Það er því rökrétt að viðleitni fólks sem trúir því að það sé með sjúkdóm miði að því að halda einkennum niðri og reyni að losna við þau. Mikilvægast í þessu samhengi er að viðhorf einstaklingsins til orsaka andlegra meina hans stjórna viðbrögðum við einkennum.

## **14.2 Mikilvægt að vinna með upplifanir og úr áföllum**

Óhætt er að segja að hugarfar meðlima HV Iceland hafi verið á önnur þegar það koma að því að bregðast við upplifunum og takast á við veikindi. Enginn var á því að það væri gott að stöðva einkennin. Guðmundur var sérstaklega harðorður um það en hann heldur að sú viðleitni hans að bæla niður upplifanir sínar hafi valdið því að veikindi hans urðu verri. Allir viðmælendur úr HV Iceland voru sammála að það þyrfti að vinna með upplifanir og vinna úr orsökum veikindanna sem voru áföll og félagslegir erfiðleika. Þetta endurspeglar líka skilning þeirra á að orsök andlegra erfiðleika þeirra megi finna í erfiðri lífeynslu. Þá hlýtur svarið að liggja í því að vinna úr þeirri reynslu.

Guðmundur sem aldrei hafði litið á upplifanir sínar sem neikvæðar sagðist vera að vinna að því að láta sér líða betur. Lykillinn að því væri að opna sig. Hann vill einbeita sér af því að njóta upplifana sinna. Eitthvað sem hann neitaði sér um lengi.

Öll þessi vanlíðan í byrjun er núna farin að gefa mér það mikið og ég er farin að hafa meiri kjark til þess að opna á milli þessa tveggja heima eða hvað það er. Milli míns eigin hugarheims eða draumaveraldar, mínum upplifunum eða hugsunum sem hafa komið í einrúmi í gegnum tíðina og blanda því saman, koma með meira inn í þetta daglega líf, það sem flestir kalla raunveruleikann. Mér finnst hvort tveggja vera raunveruleiki (...) Þannig að þegar ég kemst í besta hugarástand eða besta tilfinninga ástand að þá finnst mér efnisleg verðmæti verða svo lítilsverð og jafnvel að þó að

manni yrði boðið allir demantar og allt gull í heiminum að þá liði manni ekkert betur. Það er ekkert sem getur komið í staðin fyrir þessar tilfinningar og það er heldur ekki hægt að taka það af manni

Þorsteinn var ekki alveg komin á þann stað að hann væri farin að njóta upplifana sinna. Þær höfðu frá því hann var barn verið ógnvænlegar og vakið hjá honum mikinn ótta. Hans viðleitni hafði byggst á því að reyna að bægja þeim frá sér. Eftir að hafa kynnst HV Iceland samtökunum þá hefur hann tekið þá stefnu að mæta upplifunum sínum með það að markmiði að sigrast á óttanum.

Ég fékk líka svona sleep paralysis. Svona svefnlömun þannig að líkaminn er sofandi en hausinn er á milljón. Ég var að fá það mjög oft líka. Eitt skiptið þá var ég bara þegar ég var að fá þetta bara „komdu! Komdu í mig!“ og þegar ég sá sýnir þá sagði ég bara „hjóláðu í mig, komdu í mig“ ég var ekki hræddur. Ég var bara svona face your fears. Frekar vildi ég bara fá þetta og bara slást á móti þessu. Veistu hvað ég á við? Þetta var eftir að ég byrjaði að mæta í raddahópinn.

Fyrir Halldóru skiptir það mestu máli að hún geti bara verið hún sjálf og þurfi ekki að fela fyrir sínum nánustu að hún hafi upplifanir. Raddahópurinn gaf henni hugrekki til þess að opna sig fyrir manni sínum og börnum.

Það mikilvægast fyrir mér er það að hafa engan bleikan fíl heima hjá mér. Börnin mín vita það alltaf að veikindi mín hafa ekkert með þau að gera (...) einhvern veginn fattaði ég bara að það er engin partur af mér með þetta sem ég þarf að fela (...) Þarna mættir maður inn og er bara nákvæmlega maður sjálfur. Auðvitað má maður vera maður sjálfur en þarna var þetta extra. Ég held að þetta sé svona svipað og nokkurn veginn koma út úr skápnum. Þetta svona á þennan hátt. Ég sagði mannum mínum þetta eftir þetta. Ég bara mætti og sagði „ég með svona og svona og svona“. Hann bara „hélst þú að ég vissi ekki að þú sæir fólk“. Þetta var þannig í ár þannig að já 18 ár. Hann hefur alveg horft á mig fara fram um miðjar nætur til þess að ræða heimsmálinn. Ég hélt bara einhvern veginn að ég væri að ná að fela þetta svo vel en nei. Þarna einhvern veginn líka þú veist fattar maður líka hvað það var ástæðulaust að fela það og hvað þetta getur talist eðlilegt því allir hafa eitthvað sem þeir eru ekki að deila dags daglega

Friðrika hefur frá því að hún kastaði sjúkdómshugmyndarfræðinni farið í gríðarlega mikla sjálfsvinnu sem hefur aðalega falið í sér að vinna úr áföllum.

Það sem mér fundist hvað mikilvægast hjá mér núna það er í raun áfallavinna. Það að vinna úr gömlum áföllum. Það er bara eitthvað sem ég varð að gera og ég áttaði mig ekki á því fyrr en fyrir svona fjórum árum að ég var alltaf að hamra í einhverjar afleiðingar. Bara endalaust og ég varð bara að fara dýpra. Þannig að ég var í alveg svona ströngu áfallaprógrammi í rúmlega ár. Það var ógeðslega erfitt, það ár var hræðilegt. Ég var frekar nálægt því að gefast upp sko en þegar ég var búin að fara í

gegnum x mikla áfallavinnu þá fyrst gat ég farið að vinna með það sem var að gerast í dag

Í áfallavinnunni hefur hún komist að því að hana langar til þess að skilja upplifanir sínar betur.

Það tók mig hátt í ár í Hugarafli að leyfa mér að segja það að mig langar frekar að vinna með upplifanir mínar en að hætta með þær. Þetta var eitthvað sem bara Hugarafli var búið að ná að koma hjá mér. Þetta er búið að vera hérna í 3 ár að vinna með raddir. Það er alveg ótrúlegur skilningur og nýr skilningur sem kemur og eitthvað en það sem eiginlega mikilvægast að öllu að ég fái að skilja þetta sjálf.

Það er mjög áhugavert að sjá þennan mun á hugmyndum HV Iceland meðlima og þeirra sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar. HV Iceland meðlimir telja að það sé nauðsynlegt að vinna úr erfiðri reynslu eins og áföllum og þau vilja líka vinna með upplifanir sínar þó það sé ekki endilega á sama hátt hjá þeim öllum. Halldóra vill líka bæta samskipti heima hjá sér með því hætta að reyna að fela upplifanirnar fyrir fjölskyldu sinni. Friðrika vill auka við skilning sinn, Þorsteinn vill mæta upplifunum og Guðmundur vill njóta þeirra. Grundvöllur þess að þau hafa ákveðið að bregðast við á þennan hátt er sú staðreynd að þau skilja ekki veikindi sín og upplifanir sem afleiðingar sjúkdóms.

Þegar við berum saman hópana tvo þá sjáum við augljóst að viðbrögð þeirra eru eins og svart og hvítt. Þeir sem trúa því að þeir séu að glíma við sjúkdóm vilja stoppa einkennin og er það rökrétt ákvörðun í sjálfu sér. Hinn hópurinn vill vinna betur í eigin málum, bæta aðstæður sínar, njóta upplifana sinna og koma þannig í veg fyrir að andlegu erfiðleikarnir hái þeim jafn mikið. Síðan er líka þriðji möguleikinn í boði sem kom ekki sérstaklega fram hjá viðmælendum mínum, að blanda saman aðferðum. Það er mögulegt halda niðri einkennum með lyfjum, til dæmis á meðan einstaklingurinn vinnur í eigin málum og reynir að bæta þannig aðstæður sínar. Ég vil helst forðast að meta hvað sé mögulega besta leiðin og held að engin geti ákveðið fyrir annan hvað sé besta leiðin. Það sem ég tel hins vegar vera farsæla lausn er að hver og einn meti hvað honum henti best að gera en til þess þurfa einstaklingar að hafa aðgang að upplýsingum um mismundandi leiðir og hugmyndafræðilegan bakgrunn þeirra. Ég tel að margir að viðmælendum mínum hafi ekki verið boðið upp á önnur sjónarhorn af geðheilbrigðiskerfinu en það sjúkdómsfræðilega. Það er svo að þetta eru ólíkar manneskjur sem skilja vanda sinn á ólíkan hátt og kjósa bregðast misjafnlega við. Það er mikilvægast að fólk sé sátt við sína leið og þann árangur sem af henni hlýst og geti þannig gert sitt besta til að lifa lífi sínu á fullnægjandi hátt.

### 14.3 Virkni

Virkni var annað þrástef sem kom fram varðandi viðbrögð við andlegum erfiðleikum hjá þeim viðmælendum sem aðhyllast líffræðilegar skýringar. Það kom mjög skýrt fram hjá þeim öllum að það var mjög mikilvægt fyrir þau öll að vera virk á einhvern hátt. Það er mjög áhugavert að þessi áhersla á virkni kom ekki fram hjá viðmælendum HV Iceland meðlimum. Það má velta því fyrir sér af hverju það er. Kannski er það vegna þess að þeir sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar eru meira einangraðri en hinir viðmælendurnir þar sem þeir notast við einstaklingbundna læknisþjónustu en HV Iceland meðlimir eru í Hugarafli þar sem fyrir er allskyns virkni. Það getur einnig verið svo að þetta sé eitthvað sem læknarnir leggja mikla áherslu á að þau geri. Kannski tengist þetta hugarfarinu. Þau eru haldin erfiðum sjúkdómi sem er stjórnlaus og það er nauðsynlegt að leiða hugann frá því. HV Iceland meðlimir eru að vinna í orsökum andlegra erfileika sinna og sú vinna felur í sér mikla virkni. Þá eru lyfin helsta vopn viðmælenda sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar. Það að taka lyfin á hverjum degi er í sjálfu sér ekki mikil virkni, þvert á móti þá getur geðlyfjanotkun valdið töluverði óvirkni þar sem mörg lyfjanna eru sljóvgandi. Þetta á sérstaklega við um geðrofslyf sem viðmælendur hafa töluverða reynslu af að taka, og þykja vera afar sljóvgandi. Það er því sennilega rökrétt viðleitni þeirra sem aðhyllast sjúkdómskýringar, að það sé nauðsynlegt að auka við virkni sína. Ég tel að þessi viðbrögð, að vilja bæta við virkni sína, séu beinar afleiðingar þess að lifa í sjúkdómsfræðilegum skilningi á geðrænum erfiðleikum sínum.

Kormákur var hins vegar undantekning en hann hafði óbeit á þeim meðferðarúrræðum sem vildu reyna að virkja hann á einhvern hátt. Hann lýsti því sem niðurlægjandi reynslu að keyra í rúman klukkutíma í bæinn og þurfa síðan að fara í húsdýragarðinn með vistfólki af Kleppi. Hann er ekki á þeim stað núna að hann sé mjög virkur en hann vonast eftir að ný lyf sem hann er byrjaður að taka við athyglisbresti gefi honum tækifæri á að fara í skóla. Hinir viðmælendur mínir lögðu hins vegar mikla áherslu á að vera virk á einhvern hátt.

Kristni finnst að honum sé farið að ganga mun betur í dag en áður. Einkennin koma sjaldnar en þau gerðu áður og það hefur gefið honum tækifæri til þess að auka við virkni sína. Að auka við virkni sína hefur verið lykilatriði þess að honum líður betur nú en honum gerði áður. Virkni hans er fólgin í því að hann lætur reyna á andleg þolmörk sín.

Svo er það bara já hmmm reyna að vera svona aktívur innan skynsamlegra marka. Styrkja þolið með því að láta á það reyna. Það er bara eins með andlega þrekið eins og það líkamlega. Það bara eykst ef maður lætur á það reyna. Það er eins til dæmis að vera í þessari vinnu sem ég er í, með þessa þrjá skjólstæðinga sem ég er með í liðvörslunni. Svo er ég mjög duglegur að fara í bíó. Fór stundum í leikhús. Svo fer ég í ferðalög. Ég er líka fastagestur í Vin sem er athvarf fyrir geðsjúkt fólk (...) ég verð að vera sæmilega aktívur og þótt ég sé ekki félagslyndasti maður í heimi þá er það nauðsynlegt fyrir mig að vera í einhverjum félagslegum samskiptum. Eins og að fara í Vin. Þannig að Vin hefur reynst mér algjört haldreipi. Ég veit ekki hvað ég myndi gera ef það nyti ekki þess við að geta farið í Vin og ég tel að allir fastagestir Vinjar hugsi það sama.

Gerður tekur í sama streng og nefnir að hún sé sífellt að reyna halda sér í virkni. Hennar draumur er það að geta stundað nám. Það sé hennar takmark og með hjálp geðheilsuteymisins er það nú loksins raunhæfur möguleiki. Hún hefur einnig safnað að sér mikið af dýrum sem hún hefur yndi að hugsa um.

Ég er að sanka að mér dýrum. Ég þarf að vera með dýr í kringum mig bara til þess að sinna þeim. Gefa þeim vatn og þrífa upp eftir þau. Ég þarf að vera með einhverja virkni í gangi og fara út í göngutúra (...) Það er að eina sem ég sakna er kannski skólagangan. Að geta haldið henni áfram. Mér finnst ég vara orðin alltof gömul til þess að vera að gera eitthvað í því. Ég veit að dóttir mín fór í sálfræði og ég hefði átt að fylgja henni eftir.

Gunnar segir að það sé tvennt sem hafi bjargarð honum í lífinu og það er það að hafa haft hlutverki að gegna og hafa haft aðgang að félagsamtökunum Vin. Hann hugsaði um móður sína og systur hennar í ellinni. Hann segir að hafa aðgang að Vin hafi reynst honum mikil gæfa. Hann er komin á efri ár en reynir eftir fremsta megni að vera virkur og notar umbunarkerfi sitt til þess.

Þú verður að hafa hlutverk í lífinu. Ef þér finnst eins og þú hafir ekki hlutverk í lífinu þá ertu í slæmum málum. Þú þarft að koma þér upp einhverju hlutverki. Það þarf ekkert að vera launuð vinna (...). Vin hefur bara bjargað lífi mínu. Eins og margir aðrir hafa sagt (...) Tvímælalaust þegar ég fór að sækja Vin og það að hafa hlutverk í lífinu. Það að hugsa um þessar tvær gömlu konur því hefði ég ekki verið þá hefðu þær báðar þurft að fara á stofnun. Eftir að mamma dó þá hefur líf mitt að mestu leiti snúist í kringum Vin.

Það er sennilegast að það sé sjúkdómslíkanið sem skapar þetta viðhorf að það sé nauðsynlegt að viðhalda virkni. Afleiðingar sjúkdóms eru þær að fólk verður mjög óvirkt og helstu meðferðarúráðin geta ýtt undir aukna óvirkni og félagslega einangrun. Er þá átt við að vera alltaf í einstaklingbundnum viðtölum við lækna og taka sljógandi lyf.

Viðmælendur HV Iceland samtakanna eru að nýta sér úrræði sem ýta mikið meira undir virkni, þannig þeir voru ekki að leggja sérstaka áherslu á að tala um virknina í viðtölunum.

#### 14.4 Upplifanir eru bjargráð

Í viðtölunum kom í ljós mjög áhugaverður skilningur á hvernig mætti nota upplifanir til þess að glíma við veikindi. Það þrástef kom fram hjá meðlimum HV Iceland samtakanna. Þarna sást aftur mikil munur á hópunum báðum. Þeir sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar sjá ekkert gagn í upplifunum sínum, telja þær vera afleiðingar sjúkdómsins og vilja helst vera lausir við þær Sjálfsvinnan sem HV Iceland meðlimirnir hafa stundað, hefur gert þeim kleift að geta notað upplifanir sínar til þess að fá innsýn í veikindin. Það er afleiðing þess að meðlimir hafa vikið frá útskýringum líffræðilega líkansins og tekið upp útskýringar batahugmyndafræðinnar. Það lýstu þessu ekki allir nákvæmlega eins. Guðmundur vildi bara fá að njóta sinna upplifana og Þorsteinn var ekki komin það langt í sinni sjálfsvinnu að hann væri farinn að skilja upplifanir sínar til fullnustu. Hann sagðist samt sjá þær í jákvæðu ljósi og erfiðleikarnir í kringum þær væru aðeins til þess að styrkja hann og efla. Það var meiri samhljómur í sýn Friðriku og Halldóru enda þær búnar að vinna lengi úr upplifunum sínum. Friðrika lýsti því að hún hefði alltaf haft upplifanir og ekki litið á þær sem afleiðingar sjúkdóms, en eftir að hafa ítrekað lent orðið fyrir alvarlegum áföllum þá urðu upplifanir erfiðar. Eftir að hún veiktist andlega og endaði inni í heilbrigðiskerfinu, fékk hún þær skýringar að þær væru afleiðingar ólæknandi lyfjapólins geðklofa. Það fékk hana til þess að finnast þær vera ógeðfeldar og vilja losna við þær. Eftir að hún fór að vinna eftir hugmyndafræði batalíkansins og valdeflingar og eftir að hún fór að skiptast á skoðunum við aðra meðlimi HV Iceland, hefur hún snúið vörn í sókn og segir að með nýjum skilningi hafi hún getað farið að nýta upplifanir sínar til þess að bæta geðheilsu sína.

Já ég lít á þetta í dag sem styrkleika því það sem ég er að gera í dag gæti ég ekki verið að gera nema hafa gengið í gegnum þetta. Eins og HV Iceland. Ég væri ekki í þessu með þessu frábæra fólki að gera góða hluti ef ég hefði aldrei upplifað þetta (...) ég sé það í dag að þetta hjálpaði mér að lifa af því stundum var bara miklu auðveldara fyrir mig að hérna að berjast við einhverja djöfla eða myrkvaverur heldur en að sætta mig við að ég væri að berjast við ofbeldismenn. Ég held að þótt oft hafi þetta verið skaðlegt að þá var þetta varnarkerfi og ég held að þetta hafi hjálpað mér að lifa af. Það gerir það ennþá (...) þetta er búið að breyttast núna í styrkleika. Um daginn var ég að halda ræðu, fullt af fólki og ég var geðveikt kvíðin og ég byrjaði eitthvað svona að ofan og síðan sé ég bara, svona frostrósir upp alla veggina, yfir fólkið þannig að ég

sá ekki fólkið í salnum. Svo bara dúuðu þær bara svona rólega þannig að ég róaðist svo. Þannig ég var í raun og veru bara að halda ræðu og var bara að horfa á eitthvað munstur. Síðan missti ég bara eitthvað þráðinn í ræðunni minni þannig að ég þurfti að stoppa. Þá heyri ég rödd sem segir mér að halda áfram og hún bara datt inn. Þannig að í dag eru mínar skynjanir oft bara líka rosalega hjálplegar en ég tel að þetta sé þannig að af því að ég er búin að fá að vinna með þær hérna í Hugarafli og það er ógeðslega gott sko. Ég lít meira og meira á þetta sem styrkleika. Annað líka ég er oft rosa aftengd því hvernig mér líður. Það er bara svolítið þannig en skynjanir mínar eiga það til að minna mig á að hægja á mér sko. Bara eins og til dæmis held ég að allt sé í góðu og svo er ég bara farin að sjá pöddur alstaðar á mér. Þá veit ég að það er eitthvað sem er að. Þær þvinga mig svolítið bara til þess að stoppa. „Já ég er að fresta þessu núna, já ég er dálítið kvíðin fyrir því“. Þannig að líka að þær halda mér svona inn check. Þó að þær meiki ekki alveg alltaf beint sens af því að ég þarf að spá í þeim en þetta eru allt styrkleikar sem mér líður að hafi skapast af því að ég fékk færi til þess að nýta þetta á þann hátt sko.

Halldóra talaði um að upplifanir hennar væru viðvöruntákn. Hún er oft mjög ómeðvituð um það þegar geðslag hennar sveiflast of mikið sem getur farið út í öfgar. Hún notar upplifanir til að meta hvort hún sé farin að missa stjórn.

og þetta á rosa mikið við sko þegar það er álag þegar það er hérna annað hvort niðri, uppi, blönduðu ástandi þá fylgir þetta alltaf með og eins og að fólk sé að horfa eins og einhver sé alltaf að horfa yfir allt sem maður gerir og svona þú veist þetta hljómar ekki alveg best en já . En í dag er ég náttúrulega búin að læra að þetta er bara þú veist viðvöruntákn (...) það er eins og maður sé að fá leiðbeiningar og þetta er ekki svona verið að setja út á mann eða neitt svoleiðis. Það er ekki verið að segja manni að fara og deyja eða neitt svoleiðis. Það er eins og það sé verið að reyna að leiðbeina manni einhvern veginn.

Það voru sennilega engin önnur dæmi sem voru jafn skýr í þessari rannsókn um hvernig þessar tvær andstæðu nálganir batahugmyndafræðin og sjúkdómsmódelið eru algerlega andstæð sýn andlega erfiðleika. Upplifanir sem eru einkenni sjúkdóms samkvæmt sjúkdómslíkaninu geta þróast í það að verða bjargráð einstaklinga þegar þeir vinna eftir hugmyndum batalíkans og valdeflingar. Það er samt erfitt fyrir sérfræðinga og leikmenn sem hafa ekki sjálfir reynt svona upplifanir að dæma og álykta um þess háttar fyrirbrigði. Það er erfitt að ganga í gegnum þetta og ekki skrítið að einstaklingar kjósi reyna að stöðva upplifanir eins einstaklingarnir gera sem eru í hópnum sem aðhyllist læknisfræðilegar útskýringar. Það verður samt segjast að það er kærkomið verkfæri í kistu hinna að geta notað þessar óhefðbundnu upplifanir sem tól til þess að bæta geðheilbrigði sitt. Enn og aftur ætti það að vera val hvers einstaklings að ákveða hvernig hann vilji bregðast við, og vilji hann reyna að halda aftur af upplifunum þá á hann að fá stuðning þess efnis. Það er

sennilega ekki erfitt að fá stuðning því viðleitni geðheilbrigðiskerfisins miðar mikið að einkennastjórnun. Það þarf hins vegar að styðja betur við þá sem vilja vinna betur með upplifanir sínar og alls ekki neyða þá til þess að bæla þær niður.



## 15 Fordómar

Það er mjög athyglisvert að bera sama upplifun á milli þessa tveggja hópa á fordómum gagnvart andlegum erfiðleikum. Svörin voru eins og svart og hvítt. Það er greinilegt að viðmælendur úr HV Iceland samtökunum líta ríkjandi fordóma allt öðrum augum en viðmælendur sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar. Í grófum dráttum var það svo að viðmælendur sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar á andlegum erfiðleikum sínum, höfðu mun jákvæðari sýn á fordóma gagnvart fólki með geðræna erfiðleika. Upplifun HV Iceland var mun dekkri. Þetta voru nokkuð óvæntar niðurstöður þar sem ekki var sérstaklega lagt upp úr því að skoða fordóma út frá rannsóknarspurningu. Það er samt áhugavert að gera upplifun á fordómum skil því þessi andstæður tengjast því hvernig mismundandi skilningur á orsökum andlegra erfiðleika fær einstaklinga til þess að upplifa fordóma á mismunandi hátt, það hefur áhrif á líf viðmælenda minna og tengist rannsóknarspurningunni sterklega.

### 15.1 Litlir fordómar

Einstaklingar úr hópnum sem aðhyllast líffræðilegar skýringar töldu að það væru frekar litlir fordómar ríkjandi í samfélaginu gagnvar fólki eins og þeim og það væri eitthvað sem færi sífellt batnandi. Kristin telur að fordómar hafi verið miklu verri hér á árum áður en nú horfi til betri vegar í þeim efnum:

Það fer nú allt saman batnandi, stórbatnandi. Eins og ----- frændi minn, bróðir hennar mömmu, hann hrökklaðist úr landi. Það voru engin úræði fyrir fólk með hans veikindi á þeim tíma. Það varð til þess að hann fór til ----- þar sem hann hefur búið æ síðan. Hann var tvítugur þegar hann fór til ----- . Það voru bara hreinlega ekki nein úrræði fyrir hann hérna á Íslandi. Mér finnst alltaf verða meiri og meiri vakning í þessum málum hér á landi sem betur fer.

Gerður er á sama máli um að fordómar eru á undanhaldi og hún telur að samfélagsmiðlar og sérstaklega umræðuhópurinn Geðsjúk hafi hjálpað mikið til að vinna gegn fordómum.

Mér finnst skilningurinn vera farinn að opnast meira. Ef við tökum sem dæmi þá er dóttir mín 27 ára í dag og þegar hún var 14 ára gömul í barnaskóla og það var spurt í tíma „munduð þið vilja búa við hliðina á geðsjúklingi?“ og það var engin sem rétti upp hend. Það var engin sem vildi búa við hliðin á geðsjúklingi þangað til að hún fáttaði að hún átti geðsjúka mömmu. Þá sagði hún við kennarann „geðsjúkir þurfa ekki að vera brjáláðir“ og þannig að hún rétti upp hönd. Sko eftir að geðsjúk fór af stað og það er talað mikið um þetta í þjóðfélaginu þá er skilningurinn orðin meiri.

Kormákur upplifir að það sé helst eldra fólk í samfélaginu sem hafi einhverja fordóma, og þeir stafi þá af fáfræði. Hann segir að yngra fólk sé mun fróðara og sé jafnvel forvitið um geðklofann þegar hann opnar sig um hann.

Það sem hefur nákvæmlega núll komið mér á óvart með samfélagið er að eldra fólk sýnir mjög mikla fordóma og veit í rauninni ekkert um hvað er verið að tala þegar talað er um svona lagað, því það er einfaldlega svo gamaldags. Annars eru svona krakkar, mjög forvitin út í þetta alltaf og langar að heyra hvernig þetta virkar og sýna þessu oft en ekki áhuga frekar en eitthvað annað, sem er mjög næs að vera mætt með eftir að hafa þurft að þola gamla liðið sem hunsar það að eitthvað í þessa áttina sé yfir höfuð til eða eigi sér nokkurn tímann stað í þjóðfélaginu í dag.

Gunnar hefur séð tímana tvenna hvað varðar viðhorf til geðsjúkra. Hann var vissulega var við fordóma þegar hann var yngri og eins og margir aðrir sem greindir eru með geðklofa, hélt hann því út af fyrir sig. Hann ákvað síðan eftir rúm tuttugu ár að opna sig og koma opinberlega fram og segja frá baráttunni við geðklofann og kerfið. Viðbrögðin við því komu honum á óvart.

Ég hélt ömmm... mesta ruglið er hjá manni sjálfum. Ég hélt satt að segja að ef fólk vissi að ég væri með svona alvarlegan geðsjúkdóm þá myndi það snúa við mér baki. Þannig hugsa margir (...) . Ég var í viðtali sem ----- tók . Þá var ----- með seinni fréttatímann þetta kvöldið og allur seinni fréttatíminn var lagður undir þetta viðtal. Það var tekið í stofunni hjá Geðhjálp á Túngötunni. Ég hélt að satt að segja að allt yrði snældu vitlaust. Það vissi enginn hérna í næstu húsum að ég væri með þennan sjúkdóm. Fólk hafði ekki hugmynd um það. Það furðaði sig reyndar á því að ég væri ekki í vinnu. Vissi bara að ég hafði verið í skóla. Það furðulega skeður að þetta hafði enginn neikvæð áhrif á mín félagslegu tengsl hérna í kring. Það voru allir mjög skilningríkir með þetta (...) Mestu fordómarnir eru hjá manni sjálfum eins og kom í ljós þegar ég fór í fréttaviðtalið 1999. Líka annað sem þirrir mig alveg óstjórnlega. Það er engin sem hefur jafn svæsna fordóma gagnvart fólki með geðklofa eins og þeir sem eru sjálfir með geðklofa.

## 15.2 Miklir fordómar

Eins og áður kom fram þá voru meðlimir HV Iceland samtakanna ekki á sama máli. Þau töldu að viðhorf til geðræna erfiðleika einkennist af fáfræði og fordómum og voru alls ekki sammála að hér væri allt á leið til betri vegar. Friðriku finnst vera mikil sjúkdómsvæðing á Íslandi og líður eins og það megi ekki ræða um fyrirbæri eins og upplifanir hennar á neinn annan hátt en út frá sjúkdómsnálguninni. Henni finnst einnig að sumir andlegir erfiðleikar eins og þunglyndi séu orðin svo hversdagsleg í umræðunni að fólk sé farið að gera lítið úr því á meðan önnur andleg veikindi eins þau sem fela í sér geðrof mæta litlum skilningi.

Það er mikil sjúkdómsvæðing á Íslandi. Það er alveg þannig. Ég man alveg tíma þar sem ég upplifði að almenna vitneskjan um geðsjúkóma að þeir voru fordæmdir svolítið. Það voru fordómar gagnvart því. Fólk skildi þetta ekki og leit illum augum á það. Síðan mér eins og að umræðan fór að breytast en síðan finnst mér að við séum farin að aumingjavæða fólk geðveikt mikið með greiningum. Mér finnst það svo hræðilegt því að umræðan er svo sjúkdómsvædd og mér finnst fordómarnir vera gangvart vissum greiningum hræðilega miklir og bara mjög mikil misskilningur. Bara eins og geðklofi og þunglyndi. Mér líður eins og þunglyndi sé búið að vera þannig í umræðunni að allir séu að segja að taka þessu alvarlega en núna er bara farið að gera grín af þessu. Þegar það kemur að geðrofssjúkdómum þá eru bara rosalegir fordómar þar.

Að hennar mati liggur vandinn í því hversu hinn samfélagslegi samþykkti veruleiki er sjúkdómsvæddur þegar kemur að andlegum erfiðleikum.

við erum að horfa alltaf á þetta sem sjúkdóma þá erum við alltaf að dæla peningum inn í geðdeildina og það er flott að hafa geðdeildina en við þurfum að auka öhhm bara fjölbreyttar aukin úræði út um allt því það virkar ekki allt fyrir alla ef við erum alltaf með sjúkdóma þá erum við alltaf að reyna að sjúkdómsvæða og stofnanavæða en raunin er sú að fullt af fólki vill ekkert labba beint inn á geðdeild. Fólk myndi jafnvel vilja fara og byrja annarstaðar og fólk myndi vilja vera á fleiri stöðum. Þannig að mér finnst það skipta máli að hleyfum fleiri hugmyndafræðum að í rauninni og fjölgum í staðin fyrir að vera að hamra á einhverjum einum sannleika sem er geðdeildin.

Það er skoðun Þorsteins að fólki með upplifanir líði illa af því að upplifanir þeirra eru álitnar óæskilegar af samfélaginu. Hann telur að það myndi bæta líðan fólks sem fær sterkar upplifanir, ef það fengi meiri viðurkenningu með það að upplifanir séu eðlilegt fyrirbæri.

Illu að þetta sé neikvætt. Að þetta sé voða neikvætt. Eins og Hearing Voices eru að gera. Þau eru að reyna að breyta því og horfa meira bara á þetta á jákvæðan hátt og líka eins og ég sagði áðan ef samfélagið breytist í því hvernig það horfir á þetta, sé jákvæðara þá myndu einstaklingar upplifa sínar sýnir minna neikvæðar. Þú veist þetta er eldgamalt kerfi sem við lifum við eða erum í. Stundum þarf bara eitthvað að breytast. Vera ekki í því sama alltaf ef þú veist hvað ég á við ? (...) Þá væri fólk ekki með svona mikla vanlíðan yfir þessu. Þá væri það kannski bara miklu jákvæðara og opnara þú veist kannski værum við bara „hey gettu hvað ég sá í dag“ þú veist kannski bara jólasvein. Þú veist þetta væri allt annað.

Guðmundi finnst eins og fólk með andleg erfiðleika sé aumingjavætt, því mætt með vorkunnsemi og eiginlega dæmt frá samfélagslegri virkni.

Það er oft ákveðin vorkunnsemi og það er líka fordómar. Jafnvel þó að það sé ekki dæmt þá er litið svo á að viðkomandi hafi takmarkaða möguleika, hvað hann má fara út í. „Þetta er ekki fyrir þig“ heyrir maður stundum. „Þú ræður ekki við þetta“. Viðkvæmni og eitthvað slíkt.

Halldóru var heitt í hamsi þegar hún tjáði sig um fordóma. Hún búin að vera virk í barráttu gegn fordómum í tæp tuttugu ár og þótt henni finnst eitthvað hafa áunnist, þá sér enn ekki til lands þegar kemur að því að uppræta fordóma gagnvart fólki með geðræna erfiðleika. Það sem henni finnst vera verst er bæði það hvernig ofbeldi er orðið sjúkdómsvætt og hversu afbrigðileg við teljum ennþá andleg veikindi vera miðað við þau líkamlegu.

Sko við erum, geðræna erfiðleika myndin á Íslandi er enn þá í moldarkofa. Ég er sem sagt, ég er að horfa á samkynhneigða heiminn og brjóstakrabbamein og þetta allt saman og brjóstakrabbamein er komið að held ég lengst af þessu af því að þarna eru „konur standa með konum“ og allt þetta, falleg auglýsing en samt hérna er þetta langt frá því að vera gott þú veist. Svo kemur samtökin '78 og samkynhneigðir og LGBT og eitthvað fleira og þau eru enn þá að berjast og þótt það hljómi voðalega vel á yfirborðinu en við erum samt enn þá lengra á eftir (...) þú sérð til dæmis fréttagreinar og allt þetta. Það er alltaf bara „þessi gerði þetta og er náttúrulega geðveikur“ alltaf verið að stimpla að við séum vond. Að við munum meiða aðra, að við séum eitthvað, þessi gekk berserksgang þarna, hann er með geðhvörf (...) sko þegar það er búið að ná þangað þegar við getum hringt inn í skóla og sagt fyrir hönd barna okkar „hæ við ætlum að taka andlegan veikindadag“ þá erum við komin eitthvað. Það á að vera jafn eðlilegt að tala um andleg og líkamleg veikindi en þegar þú talar frekar um kynlíf og fjármál heldur en andlega heilsu þá vitum við að við erum enn þá tabú.

Þessi munur á viðhorfum til fordóma á milli hópanna er mjög mikil en einnig mjög áhugaverður. Sennilegasta skýringin á því af hverju fólk úr hópnem sem aðhyllist líffræðilegar skýringar upplifir minni fordóma er sú að það fær meiri viðurkenningu frá samfélaginu með veikindi sín. Meðlimir HV Iceland, sem hafa fallið frá þeim skýringum, finnst að þeirra hugmyndir um orsakir veikinda og upplifana þeirra eigi ekki upp pallborð almennar umræðu um andlega erfiðleika og upplifa því meiri fordóma gagnvart sér. Það er vissulega búið að opna umræðuna um andlega erfiðleika en óhætt er að segja að hún sé föst innan ramma sjúkdómsmódelisins.

Fordómar hafa gríðarleg áhrif á líf fólks, tækifæri þeirra og líðan. Það væri farsælast ef litið væri á geðræna erfiðleika í öllum þeim myndum sem þeir birtast, sem eðlilegan hluta af mannlegum breytileika burtséð frá því hvort þeir séu að völdum sjúkdóms eða þeir séu eðlileg viðbrögð við sérstöku ástandi. Við þurfum að víkja frá því að dæma fólk sem glímir við andleg vandkvæði, sem afbrigðilegt og alls ekki gera ráð fyrir því að það sé hættulegra en annað fólk. Að vinna að minni fordómum gagnvart fólki með geðræna erfiðleika er skref sem samfélagið getur stigið til þess að bæta geðheilsu þeirra glíma við

geðraskanir. Því minni fordóma sem fólk verður fyrir því betur líður því. Við verðum líka að gefa fólki rými til þess að fá að skilja andlegu erfiðleika sína á sinn hátt, en ekki ætlast til þess að allir samræmist um hvað valdi þeim og fari allir sömu leiðir til þess að takast á við þá. Eins og samanburður á viðmælendum mínum sýnir, upplifir annar hópurinn að fordómar gagnvart sér fari minnkandi vegna þess að þeir fylgja meginstreymi samfélagslegra hugmynda um að ástand þeirra séu sjúkdómur. Hinn hópurinn upplifir hins vegar að hugmyndir hans eigi upp ekki upp á pallborð almennings og finnur því fyrir fordómum. Engin opin umræða um geðsjúkdóma mun breyta því neitt. Því fyrr sem við skiljum að geðrænir erfiðleikar eru margslungnir, orsakir þeirra misjafnar og fólkið sem glímir við þá fjölbreytilegt þá bættum við aðstæður allra sem glíma við andleg mein.

## 16 Bati

Síðasti hluti rannsóknarspurningarinnar snerist um hugmyndir viðmælenda um bata. Tilgangurinn var að reyna að komast að hugmyndum þeirra um bata í víðum skilningi. Hvernig skilja þeir hugtakið bati, hvernig meta þeir bata sinn og hvaða þættir hafa stuðlað að bata þeirra? Mig grunaði það að hér myndi miklu muna á hópunum. Samkvæmt læknisfræðilegum skilningi er geðklofi ólæknandi, en samkvæmt batahugmyndafræðinni mega einstaklingar sem glíma jafnvel við geðklofa búast við því að ná sér að fullu. Þannig má segja að batahugmyndafræðing kristallist í því að vera andstæða sjúkdómslíkansins. Það kom ekki á óvart að það bar mikið á milli hópana þegar kom að hugmyndum um bata. Það að geðræn veikindi eru álitin ólæknandi er sennilega stærsti þátturinn í því að viðmælendur HV Iceland samtakanna urðu afhuga læknisfræðilegum hugmyndum um veikindi sín og upplifanir. Eins og áður koma fram þá olli þessi nálgun því að þeir misstu vonina og vanlíðan þeirra jókst. Það var til þess að þeir leituðu út fyrir hið hefðbundna geðheilbrigðiskerfi og enduðu í Hugarafli þar sem þeir tóku upp nýjan skilning á veikindum sínum. Þar fengu þeir nýjar hugmyndir um hvað bati væri. Þótt mikið beri á milli þessa tveggja hópa þá er líka nokkur samhljómur með þeim. Vert er að gera nokkrum þrástefum skil til þess að varpa ljósi á batahugmyndir viðmælenda. Bæði þær sem samræmast og þær sem eru á öndverðum meiði.

### 16.1 Bati ekki mögulegur

Það fyrsta sem kom upp í samtölum við viðmælendur sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, var að batinn væri ekki mögulegur og kom það mér ekki á óvart að viðhorf þeirra væru í þá áttina. Grunnurinn að þeirri hugmynd er sá að bati er það að vera laus við einkennin. Réttara væri að nefna bata í þeim skilningi lækningu. Það er reynsla viðmælenda að þeim hefur ekki tekist að losna við einkennin og því sé sjúkdómurinn sem þau eru að glíma við, ólæknandi. Þau hafa þó eins og áður kom fram verið mjög dugleg við að koma sér upp bjargráðum til þess að stöðva eða draga úr einkennum. Það hefur þó ekki orðið til þess að þau hafi náð að lækna og því voru fyrstu viðbrögð þeirra við spurningum sem sneru að bata, að segja það að batinn væri ekki mögulegur.

Kormákur var sá sem var hve svartsýnastur á batamöguleika frá geðklofanum. Hann taldi líka að það væri líklegt í hans tilviki að þetta myndi fara versandi. Hann líkti andlegum erfiðleikum sínum við líkamleg veikindi og í hans huga er ekki til nein lækning við þessu.

Fyrir mér er ekki til neitt sem heitir bati, ekki í þessu amk. Venjulega er bati eitthvað eins og þegar bein gróa aftur eftir beinbrot og beinin eru orðin pretty much alveg eins og þau voru áður. En með mig og þetta þá eru góðar líkur á að þetta hafi verið svona alla tíð og versni bara og versni, þannig að fyrst ég þekki ekkert annað líf þá er ekkert hægt að veita mér neinn bata í þessum málum.

Gerði finnst eins og að sjúkdómurinn sé að versna með aldrinum og þakkar hún geðheilsuteyminu að hún nái að stöðva maníurnar sínar og haldi þannig sæmilegri heilsu.

mér hefur fundist ég vera veikjast meira með aldrinum. Ég hefði örugglega verið búin að veikjast oft og verið oft búin að leggjast oft inn á deild ef ég hefði ekki haft geðheilsuteymið.

Fyrir Kristni er það mikilvægt að afneita ekki veikindunum og gangast við greiningunni. Það er honum mikilvægt að hafa sem minnst af einkennum og lifa í sama veruleika og aðrir.

Það skiptir algerlega sköpum fyrir batann, að vera einkennalaus. Það líta engar tvær manneskjur eins á heiminn. Ég meina þetta innan skynsamlegra marka. Að vera smá innan kassans. Ekki fara of langt út fyrir veruleikann. Nokkurn veginn innan skekkjumarka eins og maður segir (...) Það er kannski málið. Að er talið að svona sjúkdómur eins og geðklofi sé ólæknandi og ef fólk læknast af honum sem gerist stundum þá er bara talað um að fólk sé rangt greint.

Gunnar er búin að glíma við sínar raddir í um fimmtíu ár og hefur komist að þeirri niðurstöðu að geðklofinn verði ekki læknaður.

Það er hægt að lifa við þennan sjúkdóm en ég dreg það mjög í efa að það sé hægt að lækna hann því sko það er hægt að lifa við hann, bara ágætislífi.

Það er alveg ljóst í hugum viðmælenda að það er ekki hægt að lækna þá og því er bati í læknisfræðilegum skilningi ekki mögulegur.

## 16.2 Bati er persónulegur

Í viðtölunum við meðlimi HV Iceland var greinilegt að þau voru undir miklum áhrifum batahugmyndafræðinnar þegar kom að því að skilgreina bata sinn. Þeirra álit er að bati sé mögulegur og persónulegt markmið hvers og eins, það er að segja að hver og einn þurfi að skilgreina fyrir sjálfum sér hvað bati hans felur í sér. Þau voru líka sammála um að bati sé eitthvað sem allir, sem glíma við andlega erfiðleika, eigi að sækjast eftir. Það var líka samhljómur á milli þeirra að bati sé ferli sem tekur enda og að bati sé ekki það að vera laus við einkenni. Það sem bati er í þeirra huga persónulegt markmið þá lýsti því enginn

því eins hvað fælist í bata þeirra . Það sem þau voru sammála um, var það að þeim var farið að líða betur. Þorsteinn var sennilega sá sem var komin hvað styst á veg í sínu bataferli. Hann hafði hins vegar náð mjög langt á stuttum tíma og taldi að líðan sín ætti aðeins eftir að batna. Það sem honum mikilvægast var það að hann hafði öðlast meira hugrekki til þess að mæta upplifunum sínum og var farinn að þora að stíga út fyrir þægindarammann.

hver er bati minn? Ég sef betur. Ég er með metnað fyrir því að stunda vinnu, Stunda nám og að vilja breytingar. Vilja breyta. Þarf ekki endilega að vera tilbúin. Bara hendi mér í þetta. Ég skal takast á við þetta. Hentu mér í djúpu laugina og þá er ég sáttur hahah (...) Þegar þér er búið að líða illa lengi þá langar þig endilega að líða betur, ég meina þá ertu hræddur við breytingar. Jafnvel við góðar breytingar. Þú hugsar öðruvísi. Þú værir frekar til í að, segum sem svo að ég væri í vinnunni að detta á járntein og fá hann í gegnum löppina frekar til í það en að fara til sálfræðings. Þú verður að vera til í það að takast á við breytingar. Að vilja fá hjálp. Þú verður að vilja. Þú verður að þora. Vera líka bara þakklátur fyrir allt þetta slæma. Bara geta allt þetta, þú þarft bara að vera sterkur. Svo eru það svona skref, að vilja eins og ég sagði áðan að vilja breytingar. Að þora breytingum. Að þora að breyta til.

Guðmundur segist löngu vera kominn úr bataferlinu. Það mikilvægasta í því hafi verið að vinna úr fortíðinni og fyrirgefa það sem honum fannst vera gert á hlut hans. Helsta batamerki hans er það að honum er farið að líða vel. Svo vel að hann trúir því ekki. Helsta verkefni hans er það reyna að ná enn lengra í því að líða betur og njóta upplifana sinna. Það vill hann gera með því að opna sig meira og vinna gegn bælingunni sem hann tamdi sér á yngri árum. Fyrir honum skiptir það mestu máli að vera sáttur við sitt.

en ég held að mörgum tilvikum sé fullur bati mögulegur. Ég held að þegar fólk fullyrðir að það sé komið á betri stað heldur en það man eftir þá er kominn fullur bati. En svo er alltaf hægt að ná lengra (...) bati er úrvinnsla, að fara í ræturnar á andlegum erfiðleikum og þú þarft að fara í orsakirnar. Þú þarft að hreinsa til í öllu þessu og það er líka hægt að hreinsa með fyrirgefninguni. Senda ljós aftur í tímann þó að þú getir engu breytt í fortíðinni þá getur þú breytt viðhorfum til fortíðarinnar. Jafnvel það sem olli þér erfiðleikum og sárindum það getur breyst í þakklæti því það hefur fært þér öðruvísi hugsun (...) Það er að líða betur. Að vera sáttari við sig og í dag er ég mjög sáttur við mín viðhorf. Mér finnst skipta mestu máli að hver sé sáttur við sín viðhorf en samt sem áður að vera ekki að troða þeim upp á aðra

Bati Halldóru fellst í litlum daglegum hlutum. Það að geta sinnt sjálfum sér og fjölskyldunni betur en áður eru hennar stóru sigrar. Til þess þó þurfti hún að endurmeta afstöðu sína gagnvart sjálfri sér og kasta frá sér óraunhæfum væntingum um fullkomnun. Veikindi hennar og bati frá þeim hafa gefið henni nýja sín á lífið og tilveruna



ég held að það hafi verið svona 2010-11 og það var þegar ég fór að fúnkera í mínu eigin lífi og fór allt í einu að geta farið í sturtu reglulega. Fór að geta verið með börnunum mínum. Fór að geta farið út að leika. Fór að geta keyrt aftur. Það var hins vegar orðið svo að ég þurfti að leggja út í kanti og svo gat ég ekki keyrt bara út af kvíða. Svo nokkrum árum seinna gat ég keyrt og komist leiðar minnar, frá a til b. Þetta er bati fyrir mér, Bara lítil atriði, farið í Bónus þegar það vantar eitthvað. Þurfa ekki að pæla í því hvern ég eigi að biðja um að fara í Bónus og allt þetta. Að geta sinnt daglegum hlutum (...) Mín stærstu skref í átt að bata var að losa mig við fordómanna mína gagnvart sjálfri mér því allir aðrir með andleg veikindi máttu leita sér aðstoðar og fá hjálp og svona. Ég mátti það ekki því ég átti að vera svo fullkomin en einhver veginn þegar ég lagði það til hliðar þú veist, tók niður þessar grímur þá fór eitthvað að gerast. Líka þú veist að challenge sjálfan sig og einfaldlega „ég á sama rétt og aðrir, ég má taka sama pláss og aðrir“. Mér má mistakast. Það hefur engin komist í gegnum lífið án þess að gera eitthvað rangt eða þú veist mistakast í einhverju (...) Líka kannski stærsti batinn sem ég er búin að fá í dag er þegar ég horfi heilt yfir þá á ég fallett líf, þetta er bara ekki dauði þína og kvöl. Þetta er ekki bara barátta og eitthvað. Þetta er bara fallett líf og oft bara frekar sózý.

Bati Friðriku er að hennar sögn margslungin. Það mikilvægast fyrir hana var að fá að vinna með upplifanir sínar og fá að skilja sig upp á nýtt. Það hefur gefið henni fjölmörg ný tæki og tól til þess að vinna að betri geðheilsu. Henni finnst það vera mikil bata merki að henni finnist eins og hún sé við stjórnvölinn þótt hún þurfi að takast á við andlega erfiðleika og flóknar upplifanir. Það var hins vegar eitt sem hún nefndi sem stóð upp hjá henni sem hún skilgreindi sem bata sinn og það var það að hún var orðin fær um að aðstoða aðra sem voru að stíga sín fyrstu skref í átt að bata og betri líðan. Það gaf hennar tilgang og hún var mjög stolt yfir því að geta gefið af sér. Hugarafl og HV Iceland samtökin hafa gefið henni grundvöll til þess að nýta reynslu sína öðrum til góðs.

Ég er búin að spá rosalega mikið í því hvað er eiginlega bati. Sko ég átta mig rosalega mikið á því núna hvað hann er svo persónulegur. Það sem skiptir einmitt máli, bati er bara í fyrsta lagi að við fáum bara að finna hvað bati þýðir fyrir okkur og við fáum tækifæri til að leita af því. Einmitt núna er ég að pæla hvað er bati fyrir mér og það að geta tekist á við lífið og mínar eigin upplifanir án þess að einhverveginn missa allt bara (...) Klárlega sá þáttur sem einn af mikilvægust er það að vera partur af samfélagi hérna í hugarafli og fá eins og ég segi að fara frá því að vera alltaf í endurhæfingu í það að vera líka að gefa af mér. Ég bara get ekki sagt nógu mikið hversu mikilvægt þetta er. Það er í raun og veru ógeðslega erfitt að vera alltaf í einhverri endurhæfingu og vera að þiggja einhverja hjálp og manni líður bara eins og maður sé í einhverri sjálfsvinnu sem er ógeðslega stórt en mér leið eins og ég væri einhver byrði. Þannig að það er bara rísa þáttur hjá mér að fá að nýta gamla erfiðleika og gamla þjáningu hjá mér og svona reynslu. Svona gera eitthvað með það og gera eitthvað gott með því.

Það er augljóst að Hugarafl hefur haft mikinn áhrif á hvernig viðmælendur HV Iceland samtakanna hugsa um bata. Lykilatriði hjá þeim er það að gefast upp á sjúkdómshugmyndarfræðinni, gefast upp á því berjast við að halda einkennum niðri og vinna frekar að persónulegum markmiðum til þess að bæta líf sitt og líðan.

### 16.3 Sátt

Annað sem var athyglisvert sem kom fram hjá viðmælendum sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, þegar þeir voru spurðir út í hugmyndir þeirra um bata var það að þeir höfðu allir náð sátt við tilveru sína og veikindi. Enginn af þeim hafði ákveðið að dvelja hugsunarlaust við þá staðreynd að þó veikindi þeirra væru ólækandi, væri líf þeirra ekki eintóm kvöl og pína. Þeir höfðu allir farið í ferli þar sem þeir endurskilgreindu líf sitt og tilveru upp á nýtt, hættu að syrgja heilsu sína og drógu út það jákvæða í lífi sínu. Það sem er áhugavert við þetta sáttarferli er það að það er mjög persónulegt og enginn lítur eins á sína sátt við veikindin. Að því leiti líkist það bataferli viðmælenda HV Iceland samtakanna um að bati sé persónulegur.

Eins og áður kom fram var Kormákur búinn að gefa batavon upp á bátinn. Upplifun hans er sú að hann muni mögulega verða veikari þegar fram líða tímar. Hann hefur hins vegar tekið geðklofann í sátt og segist bera höfuðið hátt. Hann hefur einnig fengið mikið út úr því að blogga um veikindi sín og hefur í gegnum tíðina eignast dyggan hóp lesenda sem kallar aðdáendur sína.

Ég hef aldrei upplifað þetta sem einhvern rosalega slæman hlut. Ég held að miðað við hvaða hluti ég hugsa um, þá held ég að ég sé að höndla þetta mjög vel sem er að ske og hafi alltaf höndlað þetta mjög vel (...) það að ég væri kominn með greiningu var það stórt fyrir mér að allt í einu varð ég bara gæinn sem var með geðklofann og var stoltur af honum (...) Ég virðist vera að finna það loksins hvernig maður ég mun koma til með að vera, hvernig persónuleiki, hvernig karakter og ég er alveg að fíla hann. Kannski hafa mín veikindi alla tíð bara verið út af því að hugur minn var allan tímann bara að framleiða og skapa þennan karakter sem ég virðist vera kominn í núna (...) En alveg sama hvað ég virðist gera af mér þannig lagað séð á t.d. internetinu, þá virðist ég alltaf eignast mína aðdáendur, oftast en ekki því fólki finnst skrif eftir mig svo ítarleg, persónuleg, hreinskilinn og einlæg og fæ ég oft kommentið "Þú ert frábær penni".

Gerður sér fram á að getað aukið við virkni sína í framtíðinni með hjálp geðheilsuteymisins. Hún segir að það þýði ekki að vera sífellt að velta sér upp úr veikindunum. Það sé nauðsynlegt að sjá björtu hliðar lífsins og njóta þess að vera til.

maður gæti jafnvel verið að vinna einhverja vinnu hvort sem það er hlutavinna eða eitthvað annað. Ekki endilega fulla vinnu heldur verið virkur þjóðfélagsþegn. Taka þátt í hlutunum, hugsa jákvætt þótt maður sé með geðsjúkdóm, ekki hugsa neikvætt um geðsjúkdóminn. Þetta er bara hluti af þér sem þú þarft ekki alltaf að vera að burðast með. Þú getur alveg skilið þetta eftir heima, farið út og notið lífsins, að fólk geti lifa þrátt fyrir veikindin.

Kristinn hefur losnað við bölsýnina sem einkenndi líf hans fyrstu árin þegar hann var að glíma til geðklofann. Það er líka mikil mildi fyrir hann að einkennin eru vægari og koma sjaldnar. Kristinn er ekki mikið fyrir að það vera að hengja sig í því sem miður fór og segist vera stoltur af því að hafa gengið í gegnum veikindi sín. Hann segir að hann horfi björtum augum til framtíðar og þakkar búsetukjarnanum sem hann býr í fyrir að auka lífsgæði sín til muna.

Ég er fyrst og fremst bara stoltur yfir því að hafa gengið í gegnum þetta, þessar ólýsanlegu þjáningar og erfiðleika og hafa komist svona óskaddaður út úr þessu. Ég upplifi, það er svo mikil klisja að segja það að það sem ekki drepur mann styrkir mann. Ég held að það sé alveg rétt í mínu tilfalli. Ég er bara betri og sterkari maður (...) Eins og ég segi þessir búsetukjarnar eru frábær uppfinning. Ég er svo þakklátur fyrir það að geta búið svona út af fyrir mig. Það eru nánast allir sem búa á svona búsetukjarna það. Það er bara allt á réttri leið. Ég sé bara fram á auðveldari tíma fyrir mig það sem ég á eftir ólifað. Mér finnst að sjúkdómurinn sé að lina tökin meira og meira með hverju árinu. Þannig að ég er bara nokkuð jákvæður .

Gunnari hefur alla tíð fundist heilbrigðiskerfið og sjúkdómsmódelið vera litað af vonleysi í garð fólks með geðklofa. Hann komst að því fyrir löngu að það væri nauðsynlegt fyrir fólk með andlega erfiðleika sem ekki er á vinnumarkaði, að það finni sér eitthvert hlutverk í lífinu. Hann sjálfur er búin að gefa upp á bátinn að hann verði eitthvað betri af því að glíma sífellt við raddirnar, en hann hefur gert það að hlutverki sínu eftir að móðir hans dó að fræða ungmenni um geðraskanir, orsakir þeirra og afleiðingar. Gunnar notar líka hvert tækifæri sem hann fær til þess að gagnrýna velferðarkerfið sem gæti, að hans sögn, stutt miklu betur við bakið á þeim sem glíma við geðrænar áskoranir, og gert þá þannig að virkari samfélagsþegnum.

Það er ekki endir alls að greinast með geðklofa, sumir halda það. Ég hef meira að segja lesið grein eftir geðlækni sem er núna dáinn sem kom í fréttablaði Geðhjálp. Ég gat ekki betur skilið annað á þessari grein en það að lífið væri bara búið ef þú værir bara búin að fá þessa greiningu. Lífið væri bara einskis virði eftir það. Sumir halda það ef þú ert ekki í vinnu þá sért þú bara einskis nýtur. Sko það er hægt að lifa við geðklofann, bara ágætislífi en þú þarft að hafa dálítið mikinn sjálfsaga til þess og eins og ég segi bara halda þig algerlega frá áfengi og ég tala ekki um nú öðrum fíkniefnum (...). Þess vegna er ég að leggja þetta á mig að halda þessa fyrirlestra og veita viðtöl

eins og ég er að gera við þig. Ég vil koma í veg fyrir það að börn lenti í sama feninu og ég lenti í (...) Ég skal segja þér hvernig ég vil að örorkubótakerfið verði. Þegar ungur piltur eða ung stúlka fer á örorkubætur. Þá á viðkomandi að fara í læknisfræðilegt mat eins og núna. Þau eiga að fá sínar bætur hratt og örugglega en viðkomandi á þá strax að fara í endurhæfingarmat. Þar sem hæfileikar þínir eru bara kortlagðir og svo á kerfið að reyna að ná þínum réttindum á grundvelli þinna hæfileika.

Þetta sáttarferli hefur verið nauðsynlegt fyrir viðmælendurna sem aðhyllast líffræðilegar skýringar. Það er ekki hægt að dvelja í vonleysi eftir að hafa veikt og verið greindur með ólæknandi sjúkdóm. Viðbrögðin eru þau sömu, að breyta hugarfarinu, en leiðirnar eru ólíkar. Viðmælendur HV Iceland ákveða að taka upp nýjan skilning á bata, en viðmælendurnir sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, fara sáttaleiðina. Það væri óskandi að fólki fengi einhverja sálfræðilega hjálp samhliða læknisfræðilegri meðferð í geðheilbrigðiskerfinu til þess að vinna úr erfiðum tilfinningum. Erfiðum tilfinningum sem ollu því að þau veiktust í fyrsta og þeim erfiðu tilfinningum sem fylgja því að missa heilsuna og vera greindur með ólæknandi sjúkdóm. Það er augljóst að helsti galli læknisfræðilegu nálgunarinnar er vonleysið sem fylgir því að skilgreina ástandið sem afleiðingar ólæknandi sjúkdóms án möguleika á bata. Það sést greinilega í viðtölunum við viðmælendur í báðum hópunum, að það er nauðsynlegt að bregðast við þeirri staðreynd að þeir hafa verið greindir með ólæknandi sjúkdóm. Aðferð HV meðlima er sú að skipta algerlega um hugmyndafræði og skilgreina veikindi sín og möguleika á bata alveg upp á nýtt. Í tilfelli einstaklinga úr hópnum sem aðhyllist læknisfræðilegar útskýringar, reynist nauðsynlegt að vinna úr erfiðum tilfinningum og ná fram sátt við sitt hlutskipti í lífinu.

## 17 Samantekt og lokaorð

Rannsóknin leiddi margt áhugavert í ljós og vel tókst til að fá svör við rannsóknarspurningunni sem hafði þann tilgang að gera grein fyrir skilningi viðmælenda á orsökum andlegra erfiðleika sinna, viðbrögðum við þeim og viðhorfum til bata. Í fyrsta lagi þá er það ljóst að skilningur á orsökum stýrir því algerlega hvernig viðmælendur mínir bregðast við andlegum vanda sínum og hvaða væntingar þeir hafa til bata. Þeir sem hafa læknisfræðilegan skilning á orsökum andlegra erfiðleika sinna, bregðast örðuvísi við þeim en meðlimir HV Iceland og hafa minni væntingar um bata. Í öðru lagi er um að ræða mjög fjölbreyttan hóp einstaklinga sem upplifir andlega erfiðleika sína og óhefðbundnar upplifanir á mjög misjafnan hátt eins og við fengum að heyra af lýsingum þeirra á veikindum og upplifunum. Það er misjafnt hvenær einstaklingar fóru að taka eftir upplifunum. Meðlimir HV Iceland höfðu öll alltaf verið með einhverskonar upplifanir. Þeirra reynsla af upplifunum hafði líka verið svo að í mörgum tilvikum þá nutu þau þess að upplifa þessi óhefðbundnu fyrirbæri. Skilningur þeirra var einnig svo að upplifanir og veikindi væru aðskilin fyrirbæri. Að hafa upplifanir er ekki afleiðing sjúkdóms, upplifanir hafi hins vegar orðið erfiðar í kjölfar veikinda. Hjá viðmælendum úr hópnum sem aðhyllist læknisfræðilegar útskýringar, koma upplifanir þeirra fram eftir að þau veikjast og er reynsla þeirra af upplifunum neikvæð. Þau telja að upplifanir þeirra séu afleiðingar geðklofa. Þrátt fyrir þennan fjölbreytileika gangast nánast allir á einhverjum tímapunkti undir hinn sjálfgefna veruleika að geðrænir erfiðleikar og óhefðbundnar upplifanir séu afleiðingar sjúkdóms. Hearing Voices Iceland meðlimirnir hafa hins vegar yfirgefið þennan skilning og tekið upp nýja sýn á veikindi og upplifanir sínar eins og áður kom fram. Í nánast öllum tilvikum lenda viðmælendur mínir undir sama hattinum í geðheilbrigðiskerfinu þar sem þeir uppfylla allir skilyrði þess að fá geðklofa- eða geðhvarfagreiðingu. Geðheilbrigðiskerfið hefur þannig mikil áhrif á líf allra viðmælenda og viðhorf þeirra til veikinda og upplifana. Þau þurfa flest að leggast inn á geðdeild og fá sjúkdómsútskýringar á ástandi sínu. Það er einnig lítið tillit tekið til þess í kerfinu að flestir viðmælendur eiga sér sögu þess að hafa upplifað áföll, ofbeldi og- eða búið við erfiðar félagslegar aðstæður. Lífsviðburðir og aðstæður sem ættu að geta valdið hverjum sem er andlegum vandkvæðum. Það er hins vegar svo að kerfið verður til þess að valda viðmælendum mínum í mörgum tilvikum meiri skaða en ella með því að beita þá nauðungum. Þetta eru

ekki aðferðir til þess að auka traust þeirra á kerfinu eða til þess að hjálpa þeim að líða betur, þvert á móti þá eykur þetta á vanlíðan þeirra.

Sjúkdómsfræðilegur skilningur á orsökum veikinda og upplifana reynist líka flestum viðmælendum ófullnægjandi á einhvern hátt. Það sáum við á frásögnum þeirra um vonleysi og efasemdir. Þarna sáum við einnig mun á viðbrögðum þessa tveggja hópa. HV meðlimirnir lenda í öngstræti eftir að fylgja sjúkdómshugmyndafræðinni og lýsa því hvernig þeir upplifa að þeir séu komnir á endastöð. Þau yfirgefa þannig líffræðilegar útskýringar á geðrænum erfiðleikum og upplifunum sínum. Fyrir þau var sjúkdómsnálgunin fullreynd en til þess að taka upp nýjan skilning á veikindum og upplifunum þá þurftu þau að komast í umhverfi og samskipti sem fylgdi annarri hugmyndafræði. Það fundu þau í Hugarafli og í HV Iceland samtökunum. Guðmundur var reyndar búin að finna slíkan vettvang áður, en hann var erlendis. Hann lýsir því að Hugarafi og HV Iceland voru staðir þar sem hann gat rætt um upplifanir sínar og opnað í öruggu umhverfi. Þorsteinn hafði reyndar ekki verið með sjúkdómshugmyndir um upplifanir sínar en var að engu síður einangraður og leið illa. Hugarafi og HV Iceland voru staðir þar sem hann gat snúið vörn í sókn og tæklað orsakir vanlíðanar. Það eru samskiptin sem HV Iceland viðmælendurnir eiga við aðra, þar sem þeir ræða um veikindin og upplifanir á ósjúkdómsvæddan hátt, sem eiga stærstan þátt í því að þau geta tekið upp nýjan skilning. Áhrifin sem ófullnægjandi útskýringar sjúkdómsgreiningarinnar höfðu á viðmælendurna í hópnum sem aðhyllist líffræðilegar útskýringar, voru að þeir fengu efasemdir um réttmætti hennar. Þau höfðu öll á einhverjum tímapunkti efast um réttmætti geðklofagreiningarinnar eða gagnsemi lyfjanna. Þau höfðu öll prófað að hætta að taka lyfin eða ekki fylgt fyrirmælum læknana. Það olli bakslagi og þau veiktust aftur. Það var samhljómur þeirra á milli að það væri hættulegt að efast um sjúkdómgreininguna og það væri nauðsynlegt að taka lyfin. Þau halda sig því við sjúkdómsfræðilegan skilning á orsökum veikinda og upplifana sinna. Ég velti því líka fyrir mér hvort persónuleikaeinkennið sem þau öll deila, að vera í eðli sínu einfarar, skipti máli í þessu sambandi. Þessi tilhneiging þeirra stýrir þeim enn frekar inn í einstaklingmiðuð úrræði þar sem er líklegra að unnið sé út frá greiningum og sjúkdómsmiðuðum nálgunum. Það eru síðan sérfræðingar og starfsfólk í þessum úrræðum sem hafa mikil áhrif á hvernig þessir viðmælendur mínir skilja orsakir veikinda sinna, þau trú á því statt og stöðugt að þau séu haldin sjúkdómi. Í samfélagslegum geðheilbrigðisúrræðum sem styðjast við aðrar

nálganir, geðheilbrigðisúrræðum eins og Hugarafi og HV Iceland samtökunum er mikið lagt upp úr hópastarfi. Þannig getur það verið að fólki sem er mjög einrætt hugnist ekki að sækja sér samfélagslega geðheilbrigðisþjónustu og verður því af möguleikanum að skoða veikindi sín út frá öðru sjónarhorni. Mikilvægt er að þeir sem skipuleggja samfélagsleg geðheilbrigðisúræði, geri sér grein fyrir þessari staðreynd og reyni að koma til móts við þessa einstaklinga með því bjóða þeim upp á meiri einstaklingsbundna þjónustu.

Síðan eru það viðbrögð til að bregðast við veikindum og upplifunum sem ég lagði mikið upp með að skoða. Þá sjáum við með því að bera viðbrögð hópana saman að það skiptir höfuðmáli hvernig einstaklingar skilja orsakir andlegu erfiðleikana og óhefðbundnu upplifananna. Hópurinn sem skilgreinir veikindi sín sem sjúkdóm miðar alla viðleitni sína við að halda honum niðri og hafa sem minnst af einkennum. Til þess nota þau aðallega lyf. Þau mátu það svo að það mikilvægasta fyrir utan að halda niðri einkennum, væri það að auka við virkni sína til þess að vinna gegn deyðu sem sjúkdómurinn hafði valdið í lífi þeirra. Hinn hópinn telur þetta vera glapræði. Þau telja það að halda niðri einkennum eða bæla þau niður sé frekar til þess að auka á vandann. Það kom sérstaklega fram í viðtalinu við Guðmund en hann bældi niðri einkennin í áratugi gegn sinni betri vitund til þess að þóknast öðrum. Eftir að þau höfðu tekið upp þær útskýringar að veikindin væru eðlileg viðbrögð við lífeynslu þeirra, þá varð viðleitni þeirra sú að þau þurftu að vinna í sjálfum sér og vinna með upplifanir sínar til þess að ná betri geðheilsu.

Eitt það merkilegasta sem kom út úr þessum hluta viðtalanna var það að HV Iceland félagar voru farnir að nýta sér upplifanir sínar sem bjargráð í baráttunni við geðrænu erfiðleikana. Það verður að teljast vera mjög valdeflandi, að þau hafi getað tekið eitthvað sem var litið á sem einkenni sjúkdóms og notað sér í hag. Það var aðeins mögulegt vegna þess að þau breyttu skilningi sínum á orsökum upplifana sinna. Hópurinn sem leit á upplifanirnar sem hluta sjúkdómsins, vildi hins vegar losna við þær eða hafa sem minnst af þeim. Til að skilja af hverju einstaklingarnir í rannsókninni brugðust við geðrænum erfiðleikum sínum með misjöfnum hætti, skiptir það höfðuðmáli að skilja hvaða skilning einstaklingarnir höfðu á orsökum erfiðleika sinna. Ég tel að ég hafi sýnt fram á þetta með skýrum hætti með því að skoða þessi tvö ólíku sjónarmið.

Að lokum er það viðhorf þeirra hópanna tveggja til bata. Í viðtölunum við þá kom það einnig greinilega fram að skilningur á orsökum veikinda hefur mikið að segja um hvernig einstaklingar meta batahorfur sínar. Einstaklingarnir sem aðhyllast líffræðilegar útskýringar, meta það svo að batahorfurnar séu litlar sem engar. Þeir álíta að það sé engin lækning möguleg. Þeir hafa reynt lengi að losna við einkennin en það hefur ekki tekist, þannig samkvæmt sjúkdómshugmyndafræðinni þá er geðklofinn ólæknandi. Það er einmitt þetta viðhorf sem fær viðmælendurna úr HV Iceland til að gefast upp á líffræðilega líkaninu og taka upp á nýjan skilning á veikindum og upplifunum. Samkvæmt þeim er batinn mögulegur, hann er ekki það sama og lækning að vera laus við einkenni, hann er persónulegt markmið hver og eins. Þau hafa öll mismunandi hugmyndir um hvað bati er og öll stefna þau á sinn persónulega bata. Friðrika hefur fundið sinn bata í því að gefa af sér og aðstoða aðra, fyrir Þorsteini er batinn falin í auknu hugrekki til þess að mæta erfiðum upplifunum og prófa nýja hluti í lífinu, fyrir Halldóru fellst batinn í því að vera ekki að fela upplifanir sínar fyrir sínum nánustu og reyna að njóta lífsins eftir bestu getu, og að lokum þá telur Guðmundur bata sinn felast í því að í vera óbældur og njóta upplifana sinna. Það er hins vegar ekki svo að hópurinn sem aðhyllist líffræðilegar útskýringar, velti sér upp úr volæði þess að eygja sér enga von um bata. Það kom í ljós þegar þau ræddu bata sinn ítarlegar að þau hafa öll farið í gegnum sjálfvinnu með því að takast við þær erfiðu tilfinningar sem fylgja því að glíma við geðklofa. Þau hafa öll sætt sig við hlutskipti sitt og reyna að velta sér sem minnst upp úr því neikvæða. Þess í stað reyna þau öll að sjá björtu hliðar lífs síns og reyna eftir bestu getu að njóta tilverunnar. Gunnar hefur fundið tilgang í veikindum sínum með því að fræða aðra um orsakir geðklofans, Kristinn nýtur þess að hafa sjálfstæða búsetu, eitthvað sem hann þurfti að hafa mikið fyrir. Hann berst fyrir því að fleiri í hans stöðu geti notið slíkra lífsgæða. Gerður stefnir á að láta draum sinn rætast og fara í nám, og Kormákur hefur fundið tilgang með veikindum sínum með því að blogga reglulega um þau. Það er hins vegar alveg ljóst að skilningur á orsökum hefur mikil áhrif á hugarfar einstaklinga til batans og til hvaða viðbragða þeir taka til þess að ráða bót á vanda sínum. Við vitum út frá reynslu viðmælenda að hugmyndir um orsakir stýra viðleitni til að ráða bót á vandanum. Líffræðilegur skilningur á orsökum veikinda og upplifana stýrir einstaklingum í klínísk úrræði þar sem öll áhersla er lögð á að halda einkennum niðri og þar er batavonin mjög takmörkuð. Meðlimir HV Iceland sem nálgast orsakir veikinda sinna og upplifana út frá forsendum félaglega líkansins fara allt aðrar



leiðir í því að takast á við þau. Þau stunda markvissa sjálfsvinnu og eygja mun meiri von um bata.

Ég tel að það megi draga mikinn lærdóm af rannsókn þessari. Styrkleiki hennar felst einkum í því að skoða upplifanir og reynslu tveggja ólíkra hópa. Það sýnir okkur hvernig ólíkt hugarafar getur haft í för með mjög ólík viðbrögð til þess að ráða bót á vanda af geðrænum toga. Það sem er hins vegar mikilvægast er það að fólk með óhefðbundnar upplifanir, hvort sem það er greint með geðklofa eða lítur á það sem eðlilegan hlut að hafa óhefðbundnar upplifanir, er mjög fjölbreyttur hópur sem skilur og skynjar upplifanir sínar á ólíkan hátt. Ég tel að umræðan um þennan hóp sé enn mjög lokuð og einstaklingar sem hafa slíkar skynjanir kjósa helst að ræða ekki opinskátt um þær. Það kom mér mikið á óvart hvað ég vissi lítið um þennan hóp og hvað fólk með óhefðbundnar upplifanir hefur gengið í gegnum. Í fyrsta lagi þá er hann mjög jaðarsettur, slæmar mýtur eru uppi um að fólk með geðklofa eða skynjanir umfram aðra sé hættulegt lifir góðu lífi og þeim er haldið uppi í dægurmenningu og fjölmiðlum. Síðan er það svo að öll umræða um hann fer fram innan ramma sjúkdómskilnings. Það sást greinilega á því þegar ég ræddi við viðmælendur um fordóma. Það þarf ekki aðeins að opna umræðuna, það þarf að víkka hana og horfa á málefnið út frá mörgum sjónarhornum. Almenningsálitið og geðheilbrigðiskerfið setur þarna stóran hóp ólíkra einstaklinga undir sama hatt og einfaldar aðstæður þeirra mikið. Eins og sést þá er hægt að nálgast þessi veikindi og þessar óhefðbundnu upplifanir á annan hátt en að sjúkdómsvæða og í tilfellum viðmælenda minna úr HV Iceland samtökunum hefur það gefið góða raun að notast við aðferðir og hugmyndir bata og valdeflingarlíkansins. Síðan er það svo að kerfið má alls ekki brjóta á þessum einstaklingum með nauðungum. Við verðum að bjóða þessum hópi upp á fjölbreytt úræði þegar þeir eru að upplifa sínar mestu krísur. Lyfjalausar geðdeildir eða skjólshús gætu verið álitlegir kostir en það er mikilvægt að fólki séu boðnir einhverjir valmöguleikar. Þetta er ekki einfaldur hópur einstaklinga sem deilir nákvæmlega sömu reynslu. Þeir eru mjög ólíkir og þurfa á ólíkri aðstoð að halda. Fjölbreytt úrræði, þverfagleg nálgun, skilningur og samkennd er eitthvað sem gæti gert mikið fyrir þennan hóp.

Þó svo að styrkleikar rannsóknarinnar séu fjölmargir þá hefur hún sínar takmarkanir. Þó svo að viðmælendur lýsi margir svipaðri reynslu, ákveðið samræmi sé í breytileika á milli hópana tveggja og lýsingar þeirra séu ítarlegar og djúpar, þá ber að varast að yfirfæra

Þessa reynslu þeirra á stærri hópa. Aðeins er hægt að fullyrða um þeirra reynslu af læknisfræðilega líkaninu, félaglegu nálguninni, viðbrögðum þeirra við erfiðleikum sínum og viðhorfum til bata. Það er ekki hægt út frá þessum niðurstöðum að fullyrða um skilning á orsökum andlegra erfiðleika, viðbrögðum við þeim og batavon allra einstaklinga sem glíma við alvarlega geðræna erfiðleika og óhefðbundnar andlegar upplifanir. Annað sem ber að taka tillit til er það hvernig fólkið var valið í hópana og viðtölin sem gæti hafið haft áhrif á viðmælendur. Meðlimir HV Iceland samtakanna þekktust allir mjög vel fyrir og þeir hafa unnið mikið saman í sjálfum sér og skilningi sínum á veikindum og upplifunum sínum. Það kemur því ekki á óvart að það sé mikið samræmi á milli þeirra í viðtölunum. Við vitum það hins vegar að það að víkja frá læknisfræðilega líkaninu var þeim mikil happafengur og félaglega nálgunin breytti lífi þeirra til betra. Það var að stórum hluti til af því að þau öðluðust batavon.

Ég tel að lokum að rannsóknir framtíðarinnar í geðheilbrigðismálum ættu að huga að hugmyndum um bata. Við heyrðum það á viðmælendunum sem aðhyllast læknisfræðilegar útskýringar, að læknisfræðilega líkanið og útskýringar þess á orsökum andlegra erfiðleikana hafi reynst þeim þungbær meðal annars vegna þess að þau höfðu enga von um bata. Við sjáum hvað vonin um bata eða betra líf er mikilvæg og það er er eitthvað sem rannsóknir í framtíðinni ættu að leggja áherslu á. Það væri bæði hægt að kortleggja betur hvernig einstaklingar missa batavon í líffræðilega módelinu og svo er hægt að leggja sérstaka áherslu á að skoða hvernig einstaklingar sem misst hafa von, ná að vekja hana hjá sér aftur.

Það er alveg ljóst sá skilningur á bata eftir læknisfræðilegum hugmyndum, að eygja ekki batavon, veldur öllum viðmælendum mikilli vanlíðan. Að mínu mati þá liggur ein helsta gildran í því vonleysi sem engin von um bata veldur. Það verður að skilja á milli hugtakanna bata og lækningar. Það að eiga ekki möguleika á bata er bara til þess að auka á vanlíðan einstaklinga og verður til þess að þeir geta átt það til að gefast upp og það er mjög hættulegt. Það skipti sköpum í lífi meðlima HV Iceland að taka upp nýjan skilning á veikindum og upplifunum, skilning sem veiti þeim von um bata og betra líf. Mér finnst að það eigi ekki einu sinni að þurfa að skipta um hugmyndafræði til þess að eiga batavon. Læknisfræðileg úræði eiga að upphefja batann meira að mínu mati og ekki skilja skjólstaðinga sína eftir án batavonar. Það er kannski ekki möguleiki á lækningu því

einstaklingar glíma kannski alltaf við einhver einkenni eða upplifanir en eins og allir viðmælendur mínir (bæði þeir sem aðhylltust læknisfræðilegar útskýringar og HV Iceland meðlimir) sýndu að það er hægt að vinna að persónulegum markmiðum sínum og skilgreina það sem bata sinn. Læknisfræðileg úrræði geta dregið þann lærdóm af reynslu viðmælenda að það að upphefja persónulegan bata geti skipt sköpum í lífi einstaklinga. Það geta allir lifað í bata, lifa lífinu til fulls og látið drauma sína rætast burtséð frá veikindum, óhefðbundnum upplifum og misjöfnum skilningi á þeim. Hlutverk samfélagsins er að styðja við einstaklinga frekar en að stýra þeim.

## Heimildaskrá

- Aneshensel, C. S., Phelan, J. C. og Bierman, A. (ritstj.). (2013a). *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg.). Springer.  
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Aneshensel, C. S., Phelan, J. C. og Bierman, A. (2013b). The sociology of mental health. Surveying the field. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 1–19). Springer.  
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Appelrouth, S. og Edles, L. D. (2012). *Classical and contemporary sociological theory. Text and readings* (2. útg.). Pine Forge Press.
- Axel F. Sigurðsson. (2013, 11. júní). *Hvað er streita og hvaða hlutverki gegnir hún?* Vísindavefurinn. <http://www.visindavefur.is/svar.php?id=65376>
- Bruce, M. L. og Raue, P. J. (2013). Mental illness as psychiatric disorder. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 41–59). Springer.  
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Chamberlin, J. og Schene, A. H. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric rehabilitation journal*, 20(4), 43–46.
- Charmaz, K. og Bryant, A. (2016). Constructing grounded theory analysis. Í D. Silverman (ritstj.), *Qualitative research* (4. útg., bls. 347–362). SAGE Publications.
- Cockerham, W. C. (2012). *Medical sociology* (12. útg.). Prentice Hall.
- Cockerham, W. C. (2014). *Sociology of mental disorder* (9. útg.). Pearson.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society. On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.

- Conrad, P. og Slodden, C. (2013). The medicalization of mental disorder. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 61–73). Springer.  
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Copeland, J. R. M., Cooper, J. E., Kendell, R. E. og Gourlay, A. J. (1971). Differences in usage of diagnostic labels amongst psychiatrists in the British Isles. *British Journal of Psychiatry*, 118(547), 629–640.  
<https://doi.org/10.1192/bjp.118.547.629>
- Crowley, K. (2000). *The power of procovery in healing mental illness. Just start anywhere*. Kennedy Carlisle.
- Dean, C. E. (2011). Psychopharmacology: A house divided. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 35(1), 1–10.  
<https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2010.08.028>
- Deegan, P. E. (1988). Recovery. The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11–19. <https://doi.org/10.1037/h0099565>
- Dillon, M. (2014). *Introduction to sociological theory. Theorists, concepts, and their applicability to the twenty-first century* (2. útg.). John Wiley & Sons.
- DSM history*. (e.d.). American Psychiatric Association.  
<https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/history-of-the-dsm>
- Durkheim, E. (1996). *Suicide. A study in sociology* (G. Simpson, ritstj.; G. Simpson og J. A. Spaulding, þýð.). Routledge.
- Elliott, C. (2010). *White coat, black hat. Adventures on the dark side of medicine*. Beacon Press.

- Esposito, L. og Perez, F. M. (2014). Neoliberalism and the commodification of mental health. *Humanity & Society*, 38(4), 414–442.  
<https://doi.org/10.1177/0160597614544958>
- Estroff, S. E. (1989). Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia. In search of the subject. *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), 189–196.  
<https://doi.org/10.1093/schbul/15.2.189>
- #ÉGEREKKITABÚ. (2017, 8. ágúst). *Silja Björk*.  
<https://siljabjork.com/2017/08/08/egerekkitabu/>
- Fisher, D. B. (2017). *Heartbeats of hope: the empowerment way to recover your life*.
- Fisher, D. B. og Ahern, L. (2000). Personal assistance in community existence (PACE). An alternative to PACT. *Ethical Human Sciences and Services*, 2(2), 87–92.
- Fjöldi með 75% örorkumat um land allt. (e.d.). Tryggingastofnun.  
<https://www.tr.is/tryggingastofnun/tr-i-tolum/maelabord/ororkulifeyrir>
- Foucault, M. (2003). *Madness and civilization*. Routledge.
- Geðheilbrigði og geðheilsa á tímamótum. (2011, 24. júlí). mbl.is.  
<https://www.mbl.is/greinasafn/grein/1386511/>
- Geðhjálp. (e.d.). Geðhjálp. <https://gedhjalp.is/gedhjalp/>
- Goffman, E. (1961). *On the characteristics of total institutions*. Holt, Rinehart and Winston.
- Goode, E. (2014). *Deviant behavior* (10. útg.). Pearson Education.
- Green, C. (e.d.). *Holmes-Rahe stress inventory*. The American Institute of Stress.  
<https://www.stress.org/holmes-rahe-stress-inventory-pdf>
- Grófin Geðrækt. (e.d.). Grófin Geðrækt. <https://www.grofinak.is>

Guðrún Helle Hermannsdóttir. (2017). *Það er eins og að fara úr zombie yfir í íslensku valkyrjuna* [Meistaraprófsritgerð, Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið].

<http://hdl.handle.net/1946/29250>

Hennink, M. M., Hutter, I. og Bailey, A. (2011). *Qualitative research methods*. SAGE.

Henrich, J., Heine, S. J. og Norenzayan, A. (2010). *The weirdest people in the world?* German Data Forum (RatsWD).

Herdís Benediktsdóttir, Adda Guðrún Sigurjónsdóttir, Andrea Þórdís Sigurðardóttir, Anna Þrúður Grímsdóttir, Auðna Oddsdóttir, Bergþór G. Böðvarsson, Elín Ósk Reynisdóttir, Eymundur Lúter Eymundsson, Hallgrímur Björgvinsson, Hrannar Jónsson, Íris Blómlaug Jack, Jón Ari Arason, Marteinn Jakobsson, Nanna Þórisdóttir, Ólafur Þröstur Stefánsson, Ragnheiður Jonna Sverrisdóttir, Ragnhildur Bragadóttir, Sigrún Halla Tryggvadóttir, Védís Drafnardóttir, og Pórey Guðmundsdóttir. (2011). *Geðveikar batasögur II* (Herdís Benediktsdóttir, ritstj.; Ný og endurbætt útgáfa). Hugarafli.

*Hlutverkasetur*. (e.d.). Hlutverkasetur. <http://www.hlutverkasetur.is/>

*Hugmyndafræðin*. (e.d.). Hugarafli. Valdefling. <https://hugarafli.is/hugmyndafrædin/>

*Hvað er geðklofi?* (2013, 31. október). Áttavitinn.is. <https://attavitinn.is/heilsa/hvad-er-geðklofi/>

*Hvað er Hugarafli?* (e.d.). Hugarafli. Valdefling. <https://hugarafli.is/hvad-er-hugarafli/>

Ingibjörg Eva Þórisdóttir, Sigrún Daníelsdóttir, og Salbjörg Bjarnadóttir. (2018).

*Sjálfvígshugsanir og sjálfsvígstilraunir meðal íslenskra ungmenna. Niðurstöður kannana í framhaldsskólum 2000 - 2016*. Embætti landlæknis.

<https://www.landlaeknir.is/utgefingid->

efni/skjal/item35374/?fbclid=IwAR0S4K87nb2ta\_jyYNQTMtRAkJD9ad6WgP5FJcY  
dmgCRE2fG2sCUTyUAIXA

Jacobson, N. og Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and  
explication. *Psychiatric Services*, 52(4), 482–485.

<https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.4.482>

Karp, D. A. og Birk, L. B. (2013). Listening to voices. Patient experience and the meaning  
of mental illness. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook  
of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 23–40). Springer.

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>

Karp, D. A. og Sisson, G. E. (ritstj.). (2010). *Voices from the inside. Readings on the  
experiences of mental illness*. Oxford University Press.

Kirk, S. A. og Kutchins, H. (1994). The myth of the reliability of DSM. *The Journal of Mind  
and Behavior*, 15(1/2), 71–86.

Kristborg Bóel Steindórsdóttir. (2018, 15. nóvember). „Það er miklu viðurkenndara að  
eiga við geðræn vandamál í dag“. Austurfrétt.is.

<https://www.austurfrett.is/frettir/tad-er-miklu-vidurkenndara-ad-eiga-vid-gedraen-vandamal-i-dag>

Kristófer Þorleifsson. (2008). Greining og horfur í geðklofasjúkdómi. *Geðvernd*, 37(1),  
21–27.

Lárus Helgason. (1993). Geðklofi. *Geðvernd*, 24(1), 5–11.

Linda Blöndal. (2017, 1. september). „Þetta er úrelt kerfi“. *Geðheilbrigðisþjónustan  
gagnrýnd*. Hringbraut. <http://www.hringbraut.is/frettir/thetta-er-urelt-kerfi>



- Link, B. G., Phelan, J. C., Bresnahan, M., Stueve, A. og Pescosolido, B. A. (1999). Public conceptions of mental illness. Labels, causes, dangerousness, and social distance. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1328–1333.
- Lífslíkur á Íslandi með þeim mestu í Evrópu. (2020, 29. júní). Hagstofa Íslands.  
<https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/faeddir-og-danir/danir-2019/>
- Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90. (2018).  
<https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018090.html>
- Magalhães, E., Grych, J., Ferreira, C., Antunes, C., Prioste, A. og Jongenelen, I. (2021). Interpersonal violence and mental health outcomes: mediation by self-efficacy and coping. *Victims & Offenders*, 1–17.  
<https://doi.org/10.1080/15564886.2021.1880508>
- Margrét Arnljótsdóttir. (e.d.). *Hvað er áfallaröskun?* persona.is.  
<http://www.persona.is/index.php?action=articles&method=display&aid=75&pid=27>
- Margrét Blöndal. (2007). *Áföll, áfallastreita, áfallahjálp. Sorg og sorgarstuðningur*. Landspítali háskólasjúkrahús Fossvogi. Slysa- og bráðasvið.  
<http://almannavarnir.gre.is/wp-content/uploads/2016/05/fagfolk-afallastreita-salraenn-studningur-mars-07.pdf>
- María Sigrún Hilmarsdóttir. (2020, 26. nóvember). *Líðan unglinga hefur versnað mikið*. RÚV. <https://www.ruv.is/frett/2020/11/26/lidan-unglinga-hefur-versnad-mikid>
- Mills, C. W. (2010). Private troubles, public issues. Í A. Giddens og P. W. Sutton (ritstj.), *Sociology. Introductory readings* (3. útg., bls. 5–8). Polity Press.
- Mörður Árnason, Árni Böðvarsson, og Laufey Leifsdóttir (ritstj.). (2007). *Íslensk orðabók* (4. útg., B. 1–2). Edda.

- Neuman, W. L. (2014). *Social research methods. Qualitative and quantitative approaches* (7. útg.). Pearson.
- NsN – notandi spyr notanda. Rannsóknaraðferð. (e.d.). Hlutverkasetur.  
[https://www.hlutverkasetur.is/?page\\_id=17](https://www.hlutverkasetur.is/?page_id=17)
- Óhefðbundnar skynjanir. (e.d.). Hugarafl. Valdefling. <https://hugarafl.is/ad-heyra-raddir-eda-adrar-ohefdbundnar-skynjanir/>
- Ólafur B. Einarsson. (2020). Embætti landlæknis 35. pistill. Þunglyndislyfjameðferð – upphaf og endir. *Læknablaðið*, 106(10), 490–491.
- Óttar Guðmundsson. (2007). *Kleppur í 100 ár* (Halldóra Ólafsdóttir, Guðrún Guðnadóttir, Páll Biering, og Ragnheiður Gyða Jónsdóttir, ritstj.). JPV.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Free Press.
- Páll Biering. (2005). *Þjónustubarfir geðsjúkra og reynsla þeirra af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi: viðhorf, reynsla og félagsleg staða*. Geðhjálp Rauði kross Íslands.  
[http://www.gedhjalp.is/assets/files/Tenglar/Skyrslur/Thjonustutharfir\\_gedsjukra.pdf](http://www.gedhjalp.is/assets/files/Tenglar/Skyrslur/Thjonustutharfir_gedsjukra.pdf)
- Pescosolido, B. A., Boyer, C. A. og Medina, T. R. (2013). The social dynamics of responding to mental health problems. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 505–524). Springer. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Pescosolido, B. A., Martin, J. K., Long, J. S., Medina, T. R., Phelan, J. C. og Link, B. G. (2010). “A disease like any other”? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *American Journal of*

*Psychiatry*, 167(11), 1321–1330.

<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2010.09121743>

Pilgrim, D. (2008). „Recovery“ and current mental health policy. *Chronic Illness*, 4(4), 295–304. <https://doi.org/10.1177/1742395308097863>

*Psychiatric medization*. (e.d.). Mind for better mental health.

<https://www.mind.org.uk/information-support/drugs-and-treatments/medication/drug-names-a-z/>

Ragnheiður J. Sverrisdóttir. (2017). *“Þegar eitthvað svona brotnar inni í manni” Upplifun ofbeldis og vanrækslu í æsku á heilsu og lífsgæði* [Meistaraprófsritgerð, Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið]. <http://hdl.handle.net/1946/29035>

Read, J. (2005). *The bio-bio-bio model of madness*. The British Psychological Society. The Psychologist... <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-18/edition-10/bio-bio-bio-model-madness>

Read, J. og Magliano, L. (2019). „Schizophrenia“ - the least scientific and most damaging of psychiatric labels. Í J. Watson (ritstj.), *Drop the disorder! Challenging the culture of psychiatric diagnosis*. PCCS Books.

<https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5916544>

Rogers, A. og Pilgrim, D. (2014). *A sociology of mental health and illness* (5. útg.). Open University Press.

Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L. og Cearn, T. (1997). Measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48(8), 1042–1047.

- Rúnar Vilhjálmsson. (1995). Samhjálp og geðheilsa. Bein tengsl eða stuðpúðavirkni. Í Friðrik H. Jónsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum I* (bls. 113–123). Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands : Hagfræðistofnun Háskóla Íslands.
- Saga Hugarafis. Stutt samantekt um sögu félagsins.* (e.d.). Hugarafli. Valdefling. <http://www.hugarafi.is/saga-hugarafis/>
- Saga klúbbsins.* (2014, 13. maí). Klúbburinn Geysir. <https://kgeysir.is/saga-klubbsins/>
- Schnittker, J. (2013). Public beliefs about mental illness. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 75–93). Springer. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Schnittker, J., Freese, J. og Powell, B. (2000). Nature, nurture, neither, nor. Black-white differences in beliefs about the causes and appropriate treatment of mental illness. *Social Forces; Oxford*, 78(3), 1101–1132.
- Síðareglur. Samþykktar á háskólaþingi 31. október 2019 og staðfestar í háskólaráði 5. desember 2019.* (2019). Háskóli Íslands. <https://www.hi.is/haskolinn/sidareglur>
- Sigrún Daníelsdóttir, Védís Helga Eiríksdóttir, og Salbjörg Bjarnadóttir. (2017). Geðheilbrigði ungs fólks á Íslandi fer hrakandi. *Talnabrunnur. Fréttabréf landlæknisembættisins um heilbrigðisupplýsingar*, 11(6), 1–4.
- Sigrún Ólafsdóttir. (2004). Félagfræði heilsu og veikinda. Í Helgi Gunnlaugsson og Þóroddur Bjarnason (ritstj.), *Íslensk félagsfræði* (bls. 288–308). Háskólaútgáfan.
- Sigrún Ólafsdóttir. (2011). Medicalization and mental health. The critique of medical expansion, and a consideration of how markets, national states, and citizens matter. Í D. Pilgrim, B. A. Pescosolido og A. Rogers (ritstj.), *The SAGE handbook of mental health and illness* (bls. 239–260). SAGE.

Silverman, J. (1967). Shamans and acute schizophrenia. *American Anthropologist*, 69(1), 21–31. <https://doi.org/10.1525/aa.1967.69.1.02a00030>

*Skýrsla Sameinuðu þjóðanna um geðheilbrigðisþjónustu*. (e.d.).

<https://hugarafi.is/skyrsla-sameinudu-thjodanna-um-gedheilbrigdisthjonustu/>

*Staðreyndir um ný geðheilsuteymi í heilsugæslunni og starfsemi Hugarafis*. (2018, 10. apríl). Stjórnarráð Íslands. Heilbrigðisráðuneytið.

[https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-](https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2018/04/10/Stadreyndir-um-ny-gedheilsuteymi-i-heilsugaeslunni-og-starfsemi-Hugarafis/)

[frett/2018/04/10/Stadreyndir-um-ny-gedheilsuteymi-i-heilsugaeslunni-og-starfsemi-Hugarafis/](https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2018/04/10/Stadreyndir-um-ny-gedheilsuteymi-i-heilsugaeslunni-og-starfsemi-Hugarafis/)

Steindór J. Erlingsson. (2011). Glímir geðlæknisfræðin við hugmyndafræðilega kreppu?

Um vísindi og hagsmuni. *Tímarit félagsráðgjafa*, 5(1), 5–14.

Szasz, T. S. (1972). *The myth of mental illness. Foundations of a theory of personal conduct*. Paladin.

Taylor, S. J., Bogdan, R. og DeVault, M. L. (2016). *Introduction to qualitative research methods. A guidebook and resource* (4. útg.). Wiley.

Tómas Helgason. (1998). Geðsjúkdómar. Í *Skýrsla starfshóps um stefnumótun í málefnum geðsjúkra* (bls. 1–33). Velferðarráðuneytið.

[https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-](https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/Gedskyrsla/2kafli.pdf)

[media/media/Gedskyrsla/2kafli.pdf](https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/Gedskyrsla/2kafli.pdf)

Turner, B. S. (2010). Defending persons' sick role. Í A. Giddens og P. W. Sutton (ritstj.), *Sociology. Introductory readings* (3. útg., bls. 235–242). Polity Press.

*Um rannsóknina*. (e.d.). Áfallasaga kvenna. Vísindarannsókn Háskóla Íslands.

<https://afallasaga.is/um-rannsoknina/>

*Ungt fólk. Tekist á við tilveruna*. (2016). Hið íslenska bókmenntafélag.

- Vin - Athvarf. (e.d.). Rauði krossinn. <https://www.raudikrossinn.is/hvad-gerum-vid/gedheilsa/vin/>
- Vlessides, M. (2020, 15. desember). *The past, present, and future of the SSM*. Medscape. <http://www.medscape.com/viewarticle/942694>
- Watson, J. (2019). *Drop the disorder! Challenging the culture of psychiatric diagnosis*. PCCS Books. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5916544>
- Welcome. (e.d.). Hearing Voices Network. <https://www.hearing-voices.org/>
- Wheaton, B., Young, M., Montazer, S. og Stuart-Lahman, K. (2013). Social stress in the twenty-first century. Í C. S. Aneshensel, J. C. Phelan og A. Bierman (ritstj.), *Handbook of the sociology of mental health* (2. útg., bls. 299–323). Springer. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-007-4276-5.pdf>
- Whooley, O. (2010). Diagnostic ambivalence. Psychiatric workarounds and the diagnostic and statistical manual of mental disorders: diagnostic ambivalence in psychiatry. *Sociology of Health & Illness*, 32(3), 452–469. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01230.x>
- World Health Organization. (e.d.). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. <https://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>
- World Health Organization. (2017, apríl). *Mental disorders. Fact sheet*. WHO. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/en/>

Þingskjal 1217. (2015-2016). Þingsályktun um stefnu og aðgerðaáætlun í  
geðheilbrigðis-málum til fjögurra ára. *Alþingistíðindi A-deild, 388.*

<https://www.althingi.is/altext/145/s/1217.html>

*Þörf á fleiri úrræðum fyrir öryrkja.* (2018, 15. október). Kjarninn.

<https://kjarninn.is/frettir/2018-10-15-thorf-fleiri-urraedum-fyrir-oryrkja/>