

Diagnose bipolar affektiv lidelse:
Foreldres erfaring

Anne Thorn
Arne Holte

Rapport 2006:5
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Tittel:

Diagnose bipolar affektiv lidelse:
Foreldres erfaring

Forfattere:

Anne Thorn
Bjørnegård psykososiale senter

Arne Holte
Divisjon for psykisk helse, Nasjonalt folkehelseinstitutt/
Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

Publisert av :

Nasjonalt folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
NO-0403 Oslo
Norway

Tlf: +47-22 04 22 00
E-post: folkehelseinstituttet@fhi.no
www.fhi.no

Omslag:

Per Kristian Svendsen

Illustrasjonsfoto forside:

© Designpics

Print:

Nordberg Trykk

Opplag:

150

Bestilling:

publikasjon@fhi.no
Fax: +47-23 40 81 05
Tlf: +47-23 40 82 00

ISSN:1503-1403
ISBN 82-8082-173-2 trykt utgave
ISBN 82-8082-174-0 elektronisk utgave

Forord

Formålet med undersøkelsen "Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring", har vært å øke forståelse for situasjonen til pårørende som er foreldre. Undersøkelsen har styrket vår oppfatning om at det vil ha stor betydning at foreldres behov blir forstått og imøtekommet. Mange foreldre har en sentral rolle i pasientens liv. Psykisk helsevern bør derfor vektlegge arbeidet med å inkludere foreldre i samarbeid om pasientens behandling og legge til rette for at foreldre kan mestre sin nye rolle. På grunn av alvorlige påkjenninger forbundet med pårønderollen bør forebygging også være sentralt i psykisk helseverns oppfølging av foreldre.

Vi vil spesielt takke informantene som har delt sine historier ærlig og åpent, ut fra ønsket om at deres erfaringer skulle komme til nytte for andre pårørende, pasienter og helsepersonell. Videre vil vi takke behandlere og kontaktpersoner ved ulike institusjoner, og alle de pårørende vi har vært i kontakt med gjennom Landsforeningen for pårørende innen psykiatri, for velvillig hjelpsomhet i arbeidet med å rekruttere informanter. En takk rettes også til ledelsen og kollegaer ved Bjørnegård psykososiale senter for imøtekommenhet for forskningsprosjektet. Endelig vil vi takke Landsforeningen for pårørende innen psykiatri som har vært organisasjonsmessig vertskap for prosjektet, Nasjonalt folkehelseinstitutt som praktisk har tatt hånd om prosjektet, Helse- og omsorgsdepartementet som har finansiert prosjektet og styret i Josef og Haldis Andresens legat som bevilget støtte i en tidlig fase av prosjektet.

Undersøkelsen "Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring" er utført som en del av paraplyprosjektet "Alvorlig diagnose: pasientens og pårørendes erfaring". Prosjektansvarlig er professor dr. philos. Arne Holte. Prosjektet omfatter en rekke tilsvarende undersøkelser ved ulike psykiske og somatiske lidelser. Noen er frittstående, noen er benyttet i doktorgrader, andre i hovedoppgaver. Materialet for denne undersøkelsen er også benyttet som hovedoppgave (UiO) for Anne Thorn som var i avslutningsfasen av profesjonsstudiet i psykologi ved oppstart av datainnsamlingen, og som i prosjektfasen har vært ansatt ved Bjørnegård psykososiale og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Til denne rapporten er det utarbeidet et appendiks inneholdende et bredt register av sitater som illustrer de enkelte fenomener som er rapportert..

Oslo, 1. juli, 2006

Arne Holte
Divisjonsdirektør, professor, dr. philos.

Anne Thorn
Forsker

Sammendrag

Formål: Formålet med undersøkelsen var å beskrive hvilke erfaringer foreldre kan ha når en sønn eller datter får diagnosen bipolar affektiv lidelse, innvirkning diagnosen kan ha på foreldres liv, og erfaringer foreldre kan ha med psykisk helsevern. *Metode:* Undersøkelsen benyttet et kvalitativt, fenomenologisk forskningsdesign. Datamaterialet består av 17 intervjuer. Informantene var 15 kvinner og 2 menn, som alle var foreldre til voksne barn med diagnosen bipolar affektiv lidelse. Data ble innsamlet ved hjelp av informant-sentrert, semistrukturert personlig intervju. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, transskribert ordrett og analysert ved hjelp av dataprogrammet QSR-NUD*IST. *Resultater:* Foreldre i undersøkelsen fortalte om objektive og subjektive belastninger og at diagnosen virket negativt inn på deres livskvalitet. Foreldre hadde også psykiske og fysiske reaksjoner som vedvarte over tid som likner symptomer på posttraumatisk stressfor-

styrrelse og kronisk sorg. Erfaringer med psykisk helsevern var positive og negative. Viktige positive erfaringer var at sønn/datter fikk rask profesjonell hjelp, god oppfølging, at foreldre ble inkludert i behandling og for egen del møtt og ivaretatt. Viktige negative erfaringer var at foreldres henvendelser, på vegne av sønn/datter, ikke ble hørt. Foreldre måtte kjempe for å komme i kontakt med behandlere, ble i liten grad inkludert i behandling og savnet informasjon. Konsekvenser av mangel på profesjonell hjelp til sønn/datter kunne være meget alvorlige for pasient og familie. *Konklusjon:* Omfattende belastninger hos foreldre viser at foreldrearbeid bør være en viktig del av forebyggende helsearbeid. Store forskjeller i samarbeid med foreldre og tilbud til foreldre, viser nødvendigheten av at psykisk helsevern avklarer sitt ansvar overfor pårørende, og at pårørendearbeid kvalitetssikres på lik linje med annet psykisk helsearbeid.

Abstact

Purpose: The aim of the study was to describe parents' experiences when their son or daughter is diagnosed with bipolar affective disorder, consequences the illness may have on parents' life and experiences parents may have in relation to the Mental Health System.

Method: A qualitative, phenomenological research design was used. The study is based on 17 interviews - 15 women and 2 men - all of them parents of adult children with bipolar affective disorder. The data was gathered by using an informant centered, semi-structured interview. The interviews were tape-recorded, verbatim transcribed, and analyzed by using the QSR-NUD*IST software program. *Results:* Parents reported objective and subjective burdens, and impairment of life quality. Some mental and physical reactions which lasted for longer periods of time, were much like symptoms of posttraumatic stress disorder and chronic grief. Experiences regarding the Mental Health System were both positive and negative. Important positive

experiences were: early professional treatment for son/daughter, involvement of parents in treatment and recognition of parents own needs. Important negative experiences were: parents call for professional help on behalf of their son/daughter was not responded to, struggle to get in contact with persons responsible for the treatment, experience of being ignored and lack of information. Serious consequences could follow lack of professional treatment, for patients and parents.

Conclusions: The burden many parents experience as a consequence of their son's/daughter's illness shows the importance of preventive health care. Differences in how healthcare professionals work with parents, and health services offered to parents, show the necessity of making clear the responsibility of the Mental Health System in relation to work with parents. Quality assurance of this work at the same level as other work within the Mental Health System is needed.

Innhold

1. Innledning	8
1.1 Bipolar affektiv lidelse	8
1.2 Pårørende	9
2.1 Design	13
2.2 Informanter	13
2.3 Prosedyre	13
2. Metode	13
2.4 Datainnsamling	14
2.5 Dataanalyse	15
3. Resultater	16
3.1 Oversikt resultater	17
3.2 Diagnosens innvirkning på foreldrenes liv	18
3.2.1 Om deltakelse i undersøkelsen	18
3.2.2 Om diagnosen og formidling av diagnosen	18
3.2.3 Krisehendelser	19
3.2.4 Pasientens tap, endringer og vanskelig atferd	20
3.2.5 Foreldres ansvar og oppgaver	22
3.2.6 Innvirkning på arbeid, økonomi, sosialt liv og fritid	24
3.2.7 Foreldres reaksjoner og opplevelser	25
3.2.8 Psykiske belastninger	27
3.2.9 Fysiske belastninger	28
3.2.10 Mestring	28
3.2.11 Positiv innvirkning på livet	30
3.3 Foreldres erfaringer med behandlingsapparatet	31
3.3.1 Sønnens/datterens behandling	31
3.3.2 Samarbeid med foreldre	33
3.3.3 Erfaringer med tilbud for pårørende	34
3.3.4 Foreldres behov og ønsker	35
4. Diskusjon	39
4.1 Foreldrenes behov	39
4.1.1 Foreldre ønsker samarbeid om behandling	39
4.1.2 Foreldre trenger informasjon om diagnose og psykisk helsevern	40
4.1.3 Foreldre trenger støtte til relasjonsregulering	41
4.1.4 Foreldre trenger psykososial oppfølging	42
4.2 Tre hypoteser om vansker mellom pårørende og psykisk helsevern	43
4.2.1 Arbeidsrelasjoner og roller er utydelige	43
4.2.2 Det er usikkerhet om pårørendes lovpålagte rettigheter	43
4.2.3 Behandlere er ikke godt nok kjent med pårørendes situasjon	44
4.3 Implikasjoner for psykisk helsevern	44
4.3.1 Samtykke til å gi informasjon, bør rutinemessig diskuteres med pasienten	44
4.3.2 Psykisk helsevern må ta mer ansvar for kontakt med foreldre	45
4.3.3 Informasjon og undervisning må tilrettelegges ut fra foreldres behov	45
4.3.4 Foreldre bør tilbys veiledning i relasjonsregulering	45
4.3.5 Foreldre bør tilbys psykososial oppfølging	45
4.3.6 Foreldres behov for sosial støtte må ivaretas	46
4.4 Metodologiske betraktninger og videre forskning	47
5. Konklusjon	49
6. Referanser	51
Appendiks	58

1. Innledning

Hensikten med undersøkelsen er å bidra med økt forståelse for hvordan det kan oppleves å være foreldre til en sønn/datter med diagnosen bipolar lidelse. Bipolar lidelse, også kalt manisk-depressiv lidelse, sorterer under affektive lidelser (DSM-IV, 2004; ICD-10, 1999). Pårørende til et familiemedlem som får en alvorlig psykisk forstyrrelse utsettes for sterke påkjenninger som kan vedvare over år og diagnosen får ofte alvorlige psykososiale konsekvenser for familien (Baronet, 1999; Ohaeri, 2002; Saunders, 2003; Schene, 1990).

I perioden 1975 - 1995 ble antall døgnplasser i psykisk helsevern redusert med 70 % (St. mld. nr. 21/1998-1999) og ansvar for oppfølging av brukere med vedvarende og sammensatte behov ble overført til kommunene. Kommunene har ikke i tilstrekkelig grad klart å etablere tilbud parallelt med nedbyggingen (Vaaland, 2004). Innleggelse i sykehus skjer ofte etter § 3 og § 5 i "Lov om psykisk helsevern", hvilket innebærer bruk av tvang fordi pasienten regnes å være til fare seg selv eller andre. Pasienten behandles oftest i akuttavdelinger og gis korte opphold. Undersøkelser viser at pasienter skrives ut før de er klinisk stabile og uten et oppfølgende tilbud på plass (Heggestad, 2001; SINTEF Helse 2006). Det er også funnet at flere pasienter reinnlegges innen relativt kort tid (SINTEF Helse 2006). Overføring av ansvar til kommunene og korte opphold i sykehus gjør at pårørende i større grad involveres i omsorgen for familiemedlemmer med alvorlige psykiske forstyrrelser. Flere pårørende får ansvar for å følge opp pasienter som er psykisk ustabile, ansvar for å observere virkning av medisiner og vurdere symptomers alvorlighetsgrad, ofte uten at det gis opplæring i å håndtere disse oppgavene.

1.1 Bipolar affektiv lidelse

Symptomene ved bipolar lidelse manifesterer seg på ulike måter og kategoriseres i undergrupper. I denne undersøkelsen skulle sønn/datter ha en eller flere maniske faser bak seg. Ved registrering av mani er betegnelsene i våre to mest brukte diagnoseinstrumenter, bipolar affektiv lidelse (ICD-10, 1999) eller bipolar I disorder (DSM-IV, 2004). I fremleggingen her vil bipolar affektiv lidelse bli brukt. Men fordi DSM-IV instrumentet ofte brukes i forskning vil det noen tilfeller vises til bipolar I disorder, betegnet da som bipolar I. Sykdomsforløpet ved bipolar affektiv lidelse veksler mellom faser

med mani og depresjon, og perioder med mer normal fungering. Symptomene ved mani er eufori og/eller irritasjon, økt energi og aktivitet, redusert søvnbehov, tanker, pratsomhet, grandiositet og impulsiv, ukritisk atferd. Symptomene ved depresjon er ofte mer uttalte enn ved andre former for depresjon. En ser tristhet, tap av energi, initiativløshet, opplevelse av å være verdiløs, skyldfølelse, konsentrasjonsproblemer, endret søvnmønster og vekttap eller vektøkning. Suicidale tanker og handlinger forekommer (DSM-IV, 1994; Miklowitz, 2002). I sykdomsfasene har tilnærmet 50 % betydelig redusert selvinnsikt (Quanbeck, Fryer & Altshuler, 2003). Psykotiske symptomer som hallusinasjoner og vrangforestillinger kan være knyttet til mani så vel som depresjon. I fasene mellom episoder kan personen være fri for symptomer og fungere som normalt, men 1/3 har symptomer også i disse periodene.

Verdens Helseorganisasjon (WHO) plasserer bipolare lidelser som nummer 6 blant de 10 største medvirkende årsaker til sykdom (Brundtland, 2002; Woods, 2000). Prevalensraten for bipolar I ligger på 1 til 2 prosent (1,2) og antas å være noe høyere enn for schizofreni (Stimmel & Sharfstein, 2004). Forekomst er noe høyere i byområder og midtre til øvre sosioøkonomiske lag (Miklowitz & Goldstein, 1997). Sikre data på ulike forekomst mellom kjønn eller etniske grupper er ikke funnet (Dahl, Eitinger, Malt & Retterstøl, 2000).

Bipolar affektiv lidelse medfører store økonomiske kostnader for pasient, familie og samfunn (Stimmel, 2004; Woods, 2000). I en undersøkelse ble kostnadene på samfunnsbasis kalkulert til 70 % av kostnadene for schizofreni. Av disse regnes 14 % å være knyttet til pårørendes belastninger (Wyatt & Henter, 1991). Kombinasjon av tapt arbeidstid og lavere produktivitet grunnet stress og omsorgsoppgaver, bidrar til økonomisk belastning for pårørende så vel som samfunnet (Stimmel, 2004).

Flere faktorer, genetiske, biokjemiske og psykososiale, virker inn på debut og forløp ved bipolar lidelse. Forskning innen genetikk samt tvilling og adopsjonsstudier viser betydelig arvelighet (Goodwin & Jamison, 1990; Tsuang & Faraone, 2000). En rekke biokjemiske og fysiologiske endringer vises ved bipolar lidelse. Det er uklart hvilken betydning endringene har i etiologisk sammenheng, men funn er viktig for diagnostikk og medisinsk behandling. Psykologiske teorier forklarer ikke årsak til bipolar lidelse, men tenkes å påvirke tidspunkt for sykdomsdebut og symptomutforming over tid (Goodwin & Jamison, 1990; Miklowitz, 2002).

Forskning har vist at debut for bipolar I fordeler seg i tre grupper. Gjennomsnittlig alder og prosentvis fordeling er henholdsvis 17.4 år og 27.9 %, 25.1 år og 50.1 % og 40.4 år og 21.9 %. Bipolare søsken er oftest i samme aldersdebutgruppe. Resultatene kan tyde på forskjellig genetisk sårbarhet i gruppene eller at samme genetiske forhold påvirkes av ulike faser i livet (Bellivier, Golmard, Rietschel, Schultze, Malafoss, Preisig et al., 2003). Det er usikkert om bipolar lidelse slår ut før puberteten (Goodwin & Jamison, 1990). Tidlige symptomer hos prepubertale barn opptrer muligens som vansker med humørregulering (Chang, Steiner & Ketter, 2000).

Det tar ofte 5 til 10 år fra sykdommen debutterer til diagnosen blir stilt og behandling påbegynnes (Ghaemi, Sachs, Chiou, Pandurangi & Goodwin, 1999; Stimmel, 2004). Underdiagnostisering tenkes å ha sammenheng med mangel på kjennskap til maniske symptomer blant behandlere, at pasienten har reduserte selvinnsikt og feiloppfatter maniske symptomer, og mangel på bruk av pårørendes ekspertise ved diagnostisering (Ghaemi, Ko & Goodwin, 2002; Miklowitz, 2002; Stimmel, 2004).

Bipolar affektiv lidelse regnes som en livsløpsykdom (Goodwin & Jamison, 1990). Prognosen vurderes generelt ikke å være god (Goldberg & Harrow, 1999). Ved optimal farmakologisk behandling anslås det at 57 % får tilbakefall i løpet av 2 – 4 år (Miklowitz & Alloy, 1999; Tohen, Zarate, Khalsa, Strakowski, Gebre-Medhin, Salvatore et al., 2003). Selv om mange får en gradvis forbedring etter diagnostisering er betydelig psykososial morbiditet dokumentert (Goldberg & Harrow, 1999; Serreti, Cavallini, Macciardi et al., 1999; Tohen et al., 2003; Zarate, Tohen, Land & Cavanagh, 2000). Risiko for død er høy der sykdommen ikke er stabilisert på grunn av selvmord og ulykker (Goodwin & Jamison, 1990). Litteratur viser selvmordsrater opp til 10 – 15 %, og 30 ganger høyere enn i normalpopulasjonen (Miklowitz & Goldstein, 1997). Nyere analyser av mennesker med depresjonsdiagnoser som også inkluderer bipolar lidelse, tyder på lavere forekomst. Disse finner en livstidsrisiko på 8,6 % hos pasienter innlagt på grunn av stemningslidelse og suicidalitet (Bostwick & Pankratz, 2000). Komorbiditet er ofte forekommende ved bipolar lidelse og virker negativt inn på prognosen. En strukturert intervjuundersøkelse viste at 65 % av 288 pasienter i poliklinisk behandling hadde minst en annen psykisk lidelse i løpet av livet (McElroy, Altshuler, Suppes et al., 2001).

På grunn av biokjemiske forhold ved bipolar affektiv lidelse er farmakologisk behandling regnet som avgjørende (Miklowitz, 2002). Grunnstoffet litium virker stabiliserende, reduserer frekvens og alvorlighetsgrad ved tilbakefall (Sachs, Lafer, Truman, Noeth & Thibault, 1994). Antiepileptiske medikamenter som også har

stemningsregulerende effekt, psykoleptika og anti-depressiva brukes i tillegg til eller som erstatning for litium. ECT, elektrostimulering, er også brukt (Goodwin & Jamison, 1990). Behandling er i stadig utvikling. Det forskes på nye medikamenter, psykoterapeutiske metoder og biologisk behandling som transcranial magnetic stimulation, vagal nerve stimulation og lysterapi (Young & Martin, 2003). Forskning tyder på at også Omega-3 fettsyrer kan være effektiv i behandling av bipolar lidelse (Young & Martin, 2003).

I tiden fra sykdomsdebut til fastsettelse av diagnose oppsøkes gjerne flere instanser for hjelp. Medisinsk behandling er i denne perioden ofte ikke tilfredsstillende. Også der diagnosen er fastslått gis behandling som ikke følger anbefalte retningslinjer. En undersøkelse fant at kun 1 av 6 pasienter utskrevet fra psykiatrisk sykehus var medisinerert ifølge nasjonale retningslinjer (Lim, Tunis, Edell, Jensik & Tohen 2001). Flere undersøkelser finner liknende funn (Blanco, Laje, Olfson, Marcus, & Pincus 2002; Li, McCombs & Stimmel 2002). En annen stor utfordring er at foreskrevet medisinerings ofte ikke følges av pasienten. Alvorlige bivirkninger, ubehag forbundet med å kontrollere følelser, humør og overskudd samt vansker med å akseptere at man har en kronisk lidelse oppgis som årsak (Bull, 1999; Goldberg & Harrow, 1999; Goodwin & Jamison., 1990). Selvseponering som ofte er assosiert med redusert selvinnsikt gir dårligere prognose (Quanbeck, Frye & Altshuler, 2003).

Miljømessige, sosiale og individuelle faktorer er variabler som virker inn på sykdomsforløpet ved bipolar lidelse (Miklowitz & Alloy, 1999). Psykologisk behandling anbefales derfor i tillegg til medikamentell behandling (The American Psychiatric Association, APA; Rothbaum & Astin, 2000). Terapeutiske tilnærminger er interpersonlig og sosial rytmeterapi, kognitiv atferdsterapi, par- eller familierapi og psykoedukativ familieintervensjon (Miklowitz, George, Richards, Simoneau & Suddath, 2003; Sajatovic, 2004). Psykotterapi bør starte tidlig i forløpet (Zaretsky, 2003) og kontinuitet er vist å ha effekt (Craighead, Miklowitz, Frank & Vajk, 2002). Behandling bør foregå interaktivt mellom pasient, nettverket rundt pasient og terapeut (Jordahl, 1997; Miklowitz, 2002; Sajatovic, Davies, Hrouda, 2004).

1.2 Pårørende

Forskning som begynte på 50-tallet viser at pårørende til familiemedlemmer med alvorlig psykisk forstyrrelse utsettes for omfattende påkjenninger (Baronet, 1999; Clausen & Yarrow, 1955; Maurin & Boyd, 1990; Ohaeri, 2002; Saunders, 2003). Fordi familiens behov og ønsker ofte må vike til fordel for pasientens ble fenomenet

betegnet som belastning, "burden". Det skilles mellom objektiv og subjektiv belastning (Hoenig & Hamilton, 1966). Krav som stilles til pårørende og observerbare konsekvenser av lidelsen har ofte vært betegnet som objektiv belastning. Eksempler er forstyrrende innvirkning på familien, arbeid, økonomi og fritid. Mens de psykologiske konsekvensene sykdommen kan ha for pårørende har blitt betegnet som subjektive belastninger (Schene, 1990). Begrepene har vært brukt ulikt og det har ikke vært skilt klart mellom uavhengige og avhengige variabler. Reinhard & Horwitz (1995) skiller mellom uavhengige variabler, stressorer, som er å bli eksponert for avvikende atferd og yte emosjonell eller instrumentell omsorg. Avhengige variabler er enten objektiv belastning og innvirkning på arbeid, økonomi osv. eller subjektiv belastning som er pårørendes reaksjoner på diagnosen.

Undersøkelser har vist at 25–66 % av deinstitutionaliserte pasienter bor sammen med familien (Baronet, 1999). Flere undersøkelser finner at pårørende rapporterer større objektiv belastning når pasienten bor sammen med dem, enn når pasienten bor annet sted (Cochrane, Goering & Rogers, 1997; Jones, 1996; Pickett, Cook, Cohler & Solomon, 1995; Tessler & Gamache, 1994). Forskning er ikke entydig. Det er også funnet at pårørende kan oppleve det som en større belastning å yte assistanse når de ikke bor sammen med pasienten (Carpentier, Lesage, Goulet, Lalonde & Renaud, 1992). I flere undersøkelser rapporterer pårørende begrensninger av egne aktiviteter og sosialt liv, negative konsekvenser for arbeid og økonomi, belastninger for andre familiemedlemmer og familieliv (Baronet, 1999; Saunders, 2003). En ofte gitt begrunnelse for økonomisk belastning er begrensning av foreldres arbeidsmuligheter på grunn av omsorgsansvar (Ip & Mackenzie, 1998; Milliken, 2001). Flere pårørende som blir isolert begrunner dette med mangel på forståelse og lite støtte fra omgivelsene (Baronet, 1999). Det er funnet sammenheng mellom opplevelse av stress og omfanget av pårørendes omsorgsyttelse (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995).

Vanlige subjektive belastninger er angst, bekymring, skyldfølelse og stigma. Pårørende forteller om stor grad av utrygghet og bekymring for at den som er syk kan komme til å skade seg selv eller andre (Baronet, 1999; Firestone, 2003). Flere pårørende utsettes for vold eller trusler om vold (Vaddadi, Soosai, Gilleard & Adlard, 1997). Avvikende atferd kan føre til at familien blir brydd og kan være spesielt vondt for andre barn og ungdommer i familien (Baronet, 1999; Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Lefley, 1989). Negativ innvirkning på selvtilit rapporteres (Hill, Shepherd & Hardy, 1998). Undersøkelser tyder på at subjektiv belastning er den faktor som best predikerer dårlig mental helse hos pårørende (Coyne, Kessler, Tal, Turnball,

Wortman & Greden, 1987; Noh & Turner, 1987). Flere pårørende sliter med symptomer på depresjon (Perlick, Rosenheck, Clarkin, Raue & Sirey, 2001). Undersøkelser finner at pårørende opplever tap og kjenner sorg. Sorgen er funnet å være sammenlignbar med tap ved død (Atkinson, 1994; Eakes, 1995).

I de senere tiår har forskning tatt for seg hvordan ulike variabler virker inn og regulerer pårørendes belastning. Sykdomsforløpet har stor betydning. Belastning er assosiert med symptomenes alvorlighetsgrad og spesielt med utagerende atferd (Birchwood & Cochrane, 1990; Fadden et al., 1987; Hooley, Richters, Weintraub & Neale, 1987; Ohaeri, 2002; Perlick et al., 1999), med hvor ofte symptomer forekommer (Perlick et al., 1999; Webb et al., 1998) og med kronisitet (Cuijpers, 2000; Schene, 1990). Symptomer som oppleves særlig vanskelige er de pårørende tenker er viljesstyrte (Fadden et al., 1987; Hooley et al., 1987; Oldridge & Hughes, 1992). Det er også funnet at pårørende har et høyere nivå av belastning ved innleggelse av familiemedlemmet (Perlick et al., 1999; Smeby, 1998).

Undersøkelser viser at pårørendes alder, kjønn og etniske bakgrunn har betydning for opplevelse av belastning og for hvordan pårørenderollen håndteres (Baronet, 1999; Cook, Lefley, Pickett & Cohler, 1994; Cuijpers, 2000; Karp, 2001; Magliano et al., 1998; Pickett, Vraniak, Cook & Coghler, 1993; Noh & Avison, 1988; Saunders, 2003). Foreldre med gode mestringsstrategier (Baronet, 1999; Noh & Turner, 1987; Solomon & Draine, 1995), og som vurderer relasjonen til barnet sitt som positiv opplever mindre subjektiv belastning (Pickett, Cook, Cohler & Solomon, 1997). Sosial støtte tenkes å være blant de viktigste faktorene som beskytter pårørende mot negativ effekt av stressorer (Saunders, 2003).

Mange pårørende er sentrale i forhold til å støtte den som er rammet av psykisk lidelse og kan være en ressurs for behandlere (Goodwin & Jamison, 1990; Miklowitz, 2002;). Pårørende henvender seg til behandlere ofte ut fra ønsket om å være til hjelp (Eakes, 1995). På tross av dette opplever pårørende at de blir avvist av helsepersonell og behandlere. Dårlig kommunikasjon, mangel på informasjon og det å bli satt utenfor behandlingsprosessen rapporteres (Ohaeri, 2002). Pårørende sier de ikke blir hørt når de kommuniserer til behandlere behov for vurdering av pasientens tilstand og behandling (Berg, 2002). Pårørende kan oppleve å bli møtt med at de ønsker å kvitte seg med et problem når de ber om innleggelse for et familiemedlem (Crisanti, 2000). Undersøkelser finner at pårørende opplever en fordømmende holdning blant helsepersonell og å bli bebreidet for å være årsak til sykdom (Doornbos, 2002; Mohr, 2000; Rose, 1998). Opplevelse av å bli vurdert av helsepersonell og behandlere oppleves særlig ubehagelig (Berg, 2002; Karp, 2001; Rose, 1998). For egen del

får pårørende ikke den hjelp og støtte de har behov for (Eakes, 1995; Fadden et al., 1987; Hill, Shepherd & Hardy, 1998; Karp, 2001; Lefley, 1989). Pårørende sier vansker i møte med behandlingsapparatet skaper frustrasjon, forvirring og at det forsterker opplevelse av skyld og maktesløshet (Eakes, 1995).

Psykisk helseverns arbeid med pårørende kan deles inn i faser som har vært påvirket av ulike teorier. Fra tidlig av og i psykodynamisk teori var morens evne til å håndtere barnets behov på forskjellige utviklingsstadier regnet som avgjørende for barnets personlighetsutvikling og mentale helse. Fra 1950 og frem til 1980 tallet var arbeid også basert på teori om pårørendes betydning i etiologien. I familiesystemteori ble alvorlig psykisk forstyrrelse forklart med avvikende atferd og kommunikasjon i familien, og da særlig mellom foreldrene. En antakelse var at pasientens symptomer hadde som funksjon å opprettholde nødvendig likevekt i familien. Forskning har ikke kunnet påvise slike sammenhenger mellom foreldres atferd og etiologi. Men forskning viser at det er en sammenheng mellom pårørendes atferd og tilbakefall (Brown, Bierly & Wing, 1972; Vaughn, 1989).

Den neste fasen i arbeid med pårørende bygger på denne forskningen og begrepet "Expressed emotion" (EE). EE er et empirisk begrep avledet fra skårer på "Camberwell Family Interview". De tre variablene kritikk, fiendtlighet og overinvolvering ble funnet å ha sammenheng med økt frekvens av tilbakefall (Brown, Bierly & Wing, 1972). Forskningen var først rettet mot pårørende ved diagnosen schizofreni, men EE som risikoindikator for tilbakefall, ble på 90-tallet også påvist ved bipolar lidelse (Miklowitz, Simoneau, Sachs-Ericsson, Warner & Suddath, 1997). På grunnlag av EE-forskning ble det utviklet psykoedukative behandlingsmodeller hvis mål var å hjelpe pasient og familie i å håndtere alvorlig psykisk lidelse. Behandlingen bestod av undervisning og terapeutiske komponenter for å endre familieatferd. Målet var å redusere pasientens tilbakefall. Psykoedukative modeller har blitt kritisert for implisitt å legge skyld for dårlig sykdomsforløp hos pårørende.

Gjennom psykoedukativ behandling og pårørendes egen innsats i organisasjoner som Mental helse og Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) har pårørendes situasjon blitt bedre kjent. Et voksende antall undersøkelser har også bidratt til å belyse pårørendes belastninger. Bedre forståelse har drevet frem et annet teoretisk grunnlag for pårørendearbeid, basert på stress, mestring og modeller for tilpassning. Ut fra slik teori forstås EE atferd som normale og forutsigbare forsøk på å mestre ekstremt og uvanlig stress (Hatfield, 1995). Ny kunnskap har også bidratt til å endre psykoedukativ behandling. Familieintervensjon er en ofte

brukt betegnelse i nyere behandlingsopplegg. Mål i dagens tilbud er å støtte og undervise familien heller enn å endre den. Intervensjoner er rettet mot å bedre pårørendes livskvalitet ved å redusere påkjenninger og forebygge stress (Solomon, 1996). En metode, "Familiefokuset behandling", er spesielt tilrettelagt for bipolar lidelse. Metoden legger spesiell vekt på bearbeiding av sorg hos pasient og pårørende (Hyde, 2001; Miklowitz, 2002; Miklowitz & Goldstein, 1997).

Forskning viser at familieintervensjoner har effekt og ikke bare reduserer pårørendes belastning, men bedrer pasientens oppfølging av medisiner, reduserer antall tilbakefall og bedrer livskvalitet for pasienten. Det tas noe forbehold fordi kontrollerte studier er få og flere har metodologiske svakheter (Bland & Harrison, 2000; Craighead, Miklowitz, Frank & Vajk, 2002; Cuijpers, 1999; Miklowitz & Alloy, 1999; Reinales, Colom, Martinez-Arán, Benabarre & Vieta, 2002). Til tross for dokumentasjon av effekt er det få familier til pasienter med bipolar lidelse som får slike tilbud i Norge. Tilbud ved behandlingssteder varierer og synes å være personavhengige. Uten at det systematisk har vært undersøkt, viser forespørsel ved et av lærings- og mestringssentrene i Norge at tilbud som gis er informasjonsmøter, undervisning, veiledning, støtte- og krisesamtaler, støttegrupper og strukturerte psykopedagogiske opplegg. Gruppeopplegg er rettet mot pårørende til pasienter med psykoseproblematikk.

Selv om pårørendeforskningen har økt og metodisk blitt bedre står fortsatt viktige spørsmål ubesvart (Baronet, 1999; Ohaeri, 2002; Saunders, 2003). I videre undersøkelser anbefaler forskere å bruke mer homogene pårørendegrupper, og finne forskjeller så vel som likheter mellom grupper (Baronet, 1999; Hatfield, 1997; Ohaeri, 2002; Saunders, 2003). Det etterlyses forskning også på positive aspekter ved pårørenderollen (Maurin & Boyd, 1990; Saunders, 2003). Det er få undersøkelser med informanter som er foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse. Flest undersøkelser har vært knyttet til lidelsen schizofreni, men undersøkelser har også tatt for seg ulike alvorlige psykiatriske diagnoser samlet. I samme undersøkelser har informanter ofte ulik relasjon til familiemedlemmet og kan være foreldre, søsken, ektefelle eller barn.

Det har de siste årene også kommet flere kvalitative undersøkelser, men i hovedsak er forskning på pårørendes erfaringer kvantitativ. Forskningen har vært konsentrert om å gi beskrivelser av generelle trekk ved pårørendes opplevelser og belastninger, og har bidratt til bevisstgjøring og økt forståelse for deres opplevelser. Forskning som bygger på deskriptive kliniske eller personlige beretninger av pårørendes opplevelser er nødvendig for å identifisere og beskrive ulike opplevelser på et tilstrekkelig nyansert nivå. Slik kunnskap er viktig

i arbeid som skal være til støtte og avlastning for pårørende og vil i seg selv kunne ha forebyggende funksjon. Den er også grunnleggende for å utvikle teoretiske modeller, klinisk arbeid og videre forskning. I Norge er arbeidet med å systematisk undersøke pårørendes erfaringer først begynt i de senere år (Boye, 2002; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003; Smeby, 1998).

Målet for denne undersøkelsen er å identifisere og beskrive karakteristiske tanker, følelser og erfaringer til en mor eller far når deres sønn/datter har fått stilt diagnosen bipolar affektiv lidelse. Undersøkelsen er

eksplorerende og vil omfatte følgende problemstillinger:

1. Hvilke erfaringer har den enkelte foreldre når deres sønn/datter får, blir behandlet for og lever med diagnosen bipolar affektiv lidelse?
2. Hvilken innvirkning har diagnosen på foreldrenes eget liv?
3. Hvilke erfaringer har foreldrene knyttet til psykisk helsevern?

2. Metode

2.1 Design

Hensikten med undersøkelsen er å identifisere, kategorisere og beskrive mest mulig opplevelsensnært tanker, følelser, personlige erfaringer og behov foreldre kan ha når deres sønn/datter får, behandles for og lever med diagnosen bipolar affektiv lidelse. Ønsket er å beskrive variasjon i subjektive erfaringer uavhengig av årsaksforhold og statistisk fordeling i populasjonen. For dette er det valgt et kvalitativt, deskriptivt og fenomenologisk ikke representativt forskningsdesign. I denne metoden regnes informanten å være ekspert på sine opplevelser (Cresswell, 1998; Giorgi, 1975). Metoden er godt egnet til å kartlegge individuelle variasjoner av et fenomen. Den gir også anledning til å avdekke mer sjeldne atypiske opplevelser som er viktige for individet og betydningsfulle i en klinisk sammenheng.

2.2 Informanter

Informanter

Kjønn: Informantene var femten kvinner og to menn. Alder: Alder varierte fra 44 – 73 år, med en gjennomsnittsalder på 61 år. Sivilstatus: Elleve var gift med far eller mor til sønn/datter, en var enke og fem var skilt. Av de fem skilte levde en med ny partner. Utdanning: Fire hadde utdanning på mastergradsnivå, fem på høyskolenivå, syv hadde utdanning som tilsvarende videregående skole og en hadde realskole. Arbeid: Syv var i arbeid, fem i 100 % stilling. Seks var pensjonert. Fem var uføretrygdet, hvorav en hadde 50 % uføretrygd. Etnisk bakgrunn: Fjorten informanter hadde norsk språk- og kulturbakgrunn. Tre var av utenlandsk vestlig opprinnelse. En hadde bodd i Norge i 12 år og de andre to i 30 år. De behersket det norske språket meget godt.

Sønn/datter

Kjønn: Seks var kvinner. Elleve var menn. Alder: Alder varierte fra 23 – 45, med en gjennomsnittsalder på 33,9 år. Utdanning: En hadde ingen formell eksamen, tre hadde ungdomsskole, seks videregående skole, en yrkesskole, en grunnfag, to høyskole, to cand. mag og en hadde mastergrad. Arbeid: Ti var uføretrygdet. En var på attføring. Fire var under utdanning. To var i arbeid, en i 40 % stilling og en i 100 % stilling. Sivilstatus: Fire levde i samboerskap. Tretten levde enslig. Blant de tretten hadde tre vært gift eller samboere. Kun en sønn/datter hadde barn. Bosituasjon: Tre bodde

sammen med foreldrene. Ni hadde bodd hjemme i lengre perioder, måneder eller år, etter første alvorlige sykdomsutbrudd. I akutte faser av sykdommen, når sønn/datter hadde behov for tett oppfølging, flyttet flere brukere hjem til foreldrene for en periode.

Kriterier for deltakelse

I utgangspunktet var det ønsket at diagnosen skulle ha vært stilt fra 3 – 10 år tilbake i tid. Begrunnelsen var at informanter skulle ha akkumulert erfaring og hatt tilstrekkelig tid til å reflektere over diagnosen. Hendelser skulle ikke datere for langt tilbake i tid fordi data kan miste relevans eller gå tapt ved glemsel. Under rekruttering viste det seg at informanter hadde relevant erfaring selv om diagnosen var stilt før eller senere. Sønner/døtre kunne ha fått stilt diagnosen for under tre år siden, men ha levd med sykdommen i flere år og vært innlagt på psykiatrisk sykehus. Noen sønner/døtre hadde fått stilt diagnosen for mer enn ti år siden, men hadde hatt maniske og depressive episoder i det relevante tidsrommet. Kriteriene ble derfor endret til at sønn/datter hadde hatt akutte episoder i de siste ti år før intervjuet og første alvorlige sykdomsepisode mer enn tre år før intervjuet.

Diagnosen

Sted: Femten sønner/døtre hadde fått stilt diagnosen på psykiatriske sykehus, en på psykiatrisk poliklinikk og en av privatpraktiserende psykiater. Tidspunkt når diagnosen ble stilt: Fem hadde fått stilt diagnosen i perioden 2000 – 2002. Seks i perioden 1995 – 1999. Fire i perioden 1989 – 1994. En informant visste ikke tidspunkt, men det var rimelig å anta at diagnosen ble stilt midt på 90 tallet. Alder sykdomsdebut: Alder varierte fra 16 – 39 år med en gjennomsnittsalder på 23.8.

2.3 Prosedyre

Prosjektet følger Helsinki-deklarasjonen og er tilrådet av Regional komite for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør), 02.07.2002.

Før rekruttering ble behandlere ved psykiatriske poliklinikker og psykiatriske sykehus skriftlig informert om undersøkelsens formål. Informasjon ble også sendt til lokale avdelinger av Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP). Muntlig informasjon ble også formidlet ved fremmøte der det var ønsket. Av hensyn til taushetsplikt og personvern ble pårørende forespurt

om å delta i undersøkelsen gjennom behandler og pasient eller de mottok henvendelse som medlem av LPP fra sin lokalavdeling. Skriftlig informasjon om undersøkelsen, "Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt" og "Samtykkeerklæring" (Appendiks II og III), ble sendt til pårørende.

To informanter ble rekruttert på psykiatriske poliklinikker gjennom behandler, fjorten informanter ble rekruttert gjennom lokale avdelinger av Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP). En informant tok selv kontakt fordi hun fant informasjon om forskningsprosjektet på arbeidsslettet sitt. Det var meget tidkrevende å rekruttere informanter. Andre forskere har også erfaring med at det er vanskelig å rekruttere foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse (N. A. Smeby, personlig meddelelse, 2005). Årsak har ikke vært undersøkt. En grunn kan være at de som behandles i spesialisthelsetjenesten ofte er i en akutt fase og at forespørsel om tillatelse fra pasienten til å kontakte foreldre ikke er tilrådelig og etisk forsvarlig. En ofte gitt opplysning fra LPP var at deres foreldremedlemmer var pårørende til en sønn/datter med diagnosen schizofreni. Krav om anonymitet og praktiske hensyn gjør at det ikke er kjent hvor mange eller hvilke pasienter og pårørende som har sagt nei til å delta.

Kontakt med intervjuer ble først opprettet når pårørende hadde gitt tillatelse til det. Samtale på telefon ble benyttet til å avtale intervjuetidspunkt og bli kjent. Intervjuer gjentok informasjon om undersøkelsens sentrale punkter og åpnet for eventuelle spørsmål pårørende måtte ha. Intervjuer innhentet også opplysninger om sykdomsforløp og diagnosefastsettelse med tanke på diagnosesikkerhet (Kartleggingsintervju, Appendiks IV).

Fire informanter trakk seg fra undersøkelsen etter først å ha gitt tillatelse til at intervjuer opprettet kontakt. Tre mente påkjenningen ved å hente frem tidligere vanskelige opplevelser ville bli for stor. En pårørende begrunnet det med pågående akutt belastning forbundet med datterens bipolare lidelse og at hun hadde det vanskelig psykisk. Hun hadde ikke krefter til gjøremål utenom det mest nødvendige.

Informantene ble intervjuet i perioden høst 2002 – vår 2005. De fikk selv velge hvor de ønsket å la seg intervjuet. Fem ble intervjuet i hjemmet til informantene, en i lokale for dagtilbud innen psykiatri og elleve ble intervjuet på Bjørnegård psykososiale senter i Bærum kommune. Intervjuene varte fra 2 – 3 timer. Datainnsamling ble avsluttet ved 17 intervjuer.

2.4 Datainnsamling

Data ble samlet inn ved relativt åpne, men semistrukturerte intervjuer. Intervjuguiden ble utarbeidet på

grunnlag av relevant litteratur fra pårørendeforskning (Appendiks V). Guiden består av veiledning for intervjuer, introduksjon til informant, noen få åpne spørsmål knyttet til undersøkelsens problemstilling og en sjekklister med faste underspørsmål.

Utarbeiding av intervjuguide er et ledd i forberedelse til intervju. Sammen med andre deltakere ved prosjektet "Alvorlig diagnose: Helsetjenestebrukerens erfaring" (Holte, 2000), deltok forfatter på intervjukurs hvor det ble brukt rollespill, pilotintervjuer og veiledning i intervjuteknikk. Forfatter deltok også på metodeseminar som åpnet for diskusjon av ulike problemstillinger og deling av erfaringer. Kurs og seminar ble arrangert av prosjektleder. Under datainnsamling ble kvalitetssikring ivaretatt ved at veileder lyttet til og kom med innspill til forbedring av intervjuteknikk. Å sikre at datainnsamling er pålitelig og nøyaktig er sentralt for undersøkelsens holdbarhet.

Intervjuguide og intervjuteknikk er et dynamisk verktøy som tilpasses, utvikles og brukes fleksibelt ved denne form for kvalitativ tilnærming og praktisering av "Grounded Theory" (Cresswell, 1998). Datainnsamlingen forstås som en utviklings- og læringsprosess hvor en ser hvilke spørsmål som fungerer og behov for endringer etter som det tilkommer ny informasjon og nye temaer som utvider forfatters forståelse av pårørendes erfaringer. Endringer er ikke registrert i den opprinnelige intervjuguiden som følger vedlagt (Appendiks V). Intervjuguide ble lagt til side under intervju. Sjekklisten ble benyttet dersom det aktuelle tema ikke ble tilfredsstillende uttømt spontant. Spørsmål ble da formulert og tilpasset det naturlige forløpet i samtalen eller stilt til slutt i intervjuet. Sjekklisten ble også brukt ved behov for å strukturere intervju.

Det ble lagt vekt på å gjøre hensikten med intervjuet kjent for informant. Intensjonen var at intervjuet skulle utvikle seg som en samarbeidsprosess der intervjuer og intervjuet har felles mål. Informantene ble forberedt skriftlig, per telefon og ansikt til ansikt før intervjustart. Et mål i kvalitative undersøkelser er å få opplevelsesnære beskrivelser av informantens erfaringer. Det ble lagt vekt på å skape trygghet i intervjusituasjonen ved å ha et naturlig samspill, bruke tid, være åpen, imøtekommende og vise genuin interesse for informantens opplevelser. Intervjuer la vekt på å tilpasse strategi til den enkelte informants væremåte og erfaringer. Intervjuer konsentrerte seg om å lytte, respondere presist samt å tilpasse nonverbal atferd og grad av abstraksjon i språket til hver enkelt informant. Gode data avhenger også av forskerens evne til å utforske data som kommer under forskningen (Erlandson, Harris, Skipper & Allen, 1993). "Persistent observation" handler om å arbeide aktivt, målrettet, gripe øyeblikket og ta sjanser i motsetning til å være passiv og tilbakeholdende. Dette er særlig viktig der

en har kort tid til å innhente data. Det ble benyttet instruksjoner, bekreftelsesteknikker og fasilitatorer med tanke på å fremme utdyping av temaer og fremdrift i samtalen (Intervjuteknikk, Appendiks, VI). Det ble også brukt ulike fortolkninger, spørsmål og oppsummeringer som ga informanten anledning til å korrigere intervjuers forståelse.

Datainnsamling, transskribering og dataanalyse ble utført av forfatteren selv. Intervjuene ble transskribert ordrett med fortløpende notering av nonverbal atferd som stemmebruk, tonefall, gråt, latter og endring i pust. Hensikten med å registrere nonverbal atferd er å sikre god kontekstuell forståelse av de enkelte utsagn. Data i utskriftene ble anonymisert. Hvert transskriberte intervju ble gjennomgått på nytt og sjekket mot opptaket på minidisc.

2.5 Dataanalyse

Ordrette utskrifter fra intervjuene ble elektronisk kodet med dataprogrammet QSR-NVivo (Fraser, 1999). Dataprogrammet er laget for kvalitativ analyse og et hjelpemiddel til å kode og kategorisere rådata. Med å kode og kategorisere menes å dele tekst inn i meningsenheter som hver formidler en eller flere opplevelser og sette en betegnelse på meningsenheten. Samme tekst kan kategoriseres under flere forskjellige betegnelser.

Det ble først benyttet en fri tematisk koding, uavhengig av forhåndsdefinerte kategorier i tråd med

"Grounded Theory" (Giorgi, 1975). Definisjoner som beskrev en meningsenhet ble forsøksvis utarbeidet. Definisjonene er informantsentrerte hvilket betyr at beskrivelser ledes av informantenes formuleringer. Flere meningsenheter ble underveis endret og sortert annerledes ettersom det tilkom ny informasjon. Meningsenhetene ble sortert under noen få grovkategorier i overensstemmelse med hovedområder i problemstillingen.

Meningsenhetene er sortert hierarkisk i nivåene område, hovedtema som noen ganger har undertema, fenomen og opplevelse. Et område samler temaer som naturlig hører inn under området. Et tema er betegnelse for et sett med ulike fenomener som belyser hva temaet handler om. Et fenomen er et abstrahert begrep induert fra et sett med enkeltopplevelser eller prosesser av subjektiv karakter med like trekk. Opplevelse er den enkelte persons subjektivt formulerte tanke, følelse, handling eller erfaring formidlet i et tekstutdrag. Et eksempel som kan illustrere hierarkiet er "Foreldres erfaring med behandlingsapparatet" som er et område, "Erfaringer med behandling til sønn/datter" som er et tema, "positive erfaringer" som er et undertema, "god behandling" som er et fenomen og sitatet:

Der følte vi at det var trygt å komme og han fikk sitt eget rom (puster ut). Han fikk en som skulle følge han døgnet rundt. Og det var trygt for oss, ikke sant, så vi kunne slappe av litt.

3. Resultater

Resultatene presenteres i prosaform. Funn er organisert hierarkisk, i nivåene observasjonsområde, tema, undertema og fenomen. Et fenomen er en kategori som består av enten tanker, følelser, erfaringer eller handlinger i en kontekst. Fenomenene er beskrevet slik at de kan stå for seg selv, men sitater er brukt sammen med flere fenomener for å gi et deskriptivt bilde av innholdet i fenomenet. Fenomenene som presenteres i resultatdelen er valgt ut fra målsetningen om å belyse undersøkelsens problemstilling.

Appendiks I gir en oversikt over alle fenomener i resultatdelen med fenomenbeskrivelser og et utvalg av tilhørende sitater som kan illustrere variasjonene i opplevelsene bak et fenomen. Sitatene er valgt ut fra tre kriterier som er at de har relevans for pårørende til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse, de gir variert beskrivelse og rimelig grad av presisjon i beskrivelsen av fenomenet. Av hensyn til fremstilling er sitatene i resultatdelen redigert. Tekst kan ha blitt fjernet eller komprimert, men uten at tone og innhold er endret. Av hensyn til anonymitet er egennavn, stedsnavn og tidsangivelse fjernet eller endret. Informantenes nummeridentifikasjon følger ikke sitatene for å unngå at deler av historier kan settes sammen og bli gjenkjennelige. Av samme grunn er dialekter omgjort til bokmål. Samtlige informanter er representert med sitater i resultatdelen.

Hvert fenomen er presentert med et tall (n=) som tilsvarer hvor mange informanter som har rapportert fenomenet. Når en informant har flere sitater under

samme fenomen teller de allikevel som en. Antall observasjoner under samme fenomen er ikke bestemmende for om de er relevante i denne typen kvalitativ undersøkelse. En enkelt observasjon kan være like viktig som en med høy forekomst. Kvalitet i denne typen undersøkelser styrkes ved at data illustrerer ulike realiteter konstruert av forskjellige individer. Antall er likevel registrert fordi et fenomen basert på et lavt antall kan være mer usikre enn de som er ofte rapportert. At en informant ikke er registrert på et fenomen betyr ikke at vedkommende ikke har denne erfaringen. Kvantitative betegnelser som noen, flere og mange brukes av fortellertekniske hensyn og er ikke ment for å beskrive fordeling i populasjon. I sitatene står bokstaven "I" for informanten og bokstaven "A" for intervjuer. Der det ikke står bokstav er det informanten som snakker. Intervjuers kommentarer er utelatt der de ikke er nødvendige for å gi teksten mening.

Informantenes temaer er delt i to hovedområder "Diagnosens innvirkning på foreldrenes liv" og "Foreldres erfaringer med behandlingsapparatet". Temaer under området "Diagnosens innvirkning på foreldrenes liv" er sortert ut fra hva som tenkes å være uavhengige variabler, "Stressorer" og avhengige variabler eller stressresponser. Stressresponser er de objektive og subjektive belastninger som regnes å være konsekvenser av å håndtere symptomer og vanskelig atferd knyttet til alvorlig psykisk lidelse, samt det å yte instrumentell og emosjonell støtte til pasienten (Reinhard & Horwitz, 1995).

3.1 Oversikt resultater

Område	Hovedtema	Undertema
Diagnosens innvirkning på foreldrenes liv	Om diagnosen og diagnoseformidling	Historie før første sykdomsutbrudd
		Diagnoseformidling
		Informasjon om diagnosen
		Reaksjoner ved formidling av diagnosen
	Krisehendelser	
	Pasientens tap, endringer og vanskelig atferd	
	Foreldres ansvar og oppgaver	
	Innvirkning på arbeid, økonomi, sosialt liv og fritid	Innvirkning på familien og søsken
		Arbeid og utdanning
		Foreldres økonomi
		Sosialt liv og fritid
	Foreldres reaksjoner og opplevelser	Sjokk og reaksjoner som kjennetegner sjokk
		Hjelpeløshet, fortvilelse, tristhet, sorg og skyldfølelse
		Angst og bekymringer
Andre reaksjoner		
Psykiske belastninger		
Fysiske belastninger		
Mestring	Kognitiv mestring	
	Instrumentell mestring	
	Vansker med mestring	
Positiv innvirkning på livet		
Foreldres erfaringer med behandlingsapparatet	Sønnens/datterens behandling	Positive erfaringer
		Negative erfaringer
	Samarbeid med foreldre	Positive erfaringer
		Negative erfaringer
	Erfaringer med tilbud for pårørende	
	Foreldres behov og ønsker	Behov og ønsker knyttet til sønnens/datterens behandling
		Foreldres behov for egen del

3.2 Diagnosens innvirkning på foreldrenes liv

3.2.1 Om deltakelse i undersøkelsen

Foreldrene ble enten innledningsvis eller ved avslutning av intervjuet, invitert til å formidle hva de syntes om å delta i undersøkelsen. Synspunkter kunne også komme spontant. Flere mente det var positivt at det vises interesse for pårørende (n=5) og deres situasjon. Foreldre sa de hadde fått lite oppmerksomhet. Det var godt å få snakke og dele opplevelser (n=4).

A: Er det ok for deg at vi holder på til 12.00? I: Vi kan holde på så lenge du vil, så lenge du gidder å høre på meg. Det er mental hygiene for meg selv. Det synes jeg, for jeg har aldri hatt noen eller aldri kunnet snakke om det på den måten, godt at det er noen som lytter. Og kan det brukes til noe så er det enda bedre.

I: Jeg synes det er innmari godt som pårørende å få lov til å bare være pårørende en gang og bli hørt, fortelle hvordan vi har det, for det at det er første gangen jeg har gjort det egentlig. Og så veldig flott at en sånn undersøkelse kommer i gang. Jeg håper at den kan være litt til nytte å hjelpe både pårørende og pasienter, helsepersonell også. Jeg synes det er flott at jeg kan få bidra. Det er veldig bra at dere gjør dette her så jeg sier bare lykke til videre.

En viktig motivasjon for å delta i undersøkelsen var at foreldre ønsket at intervjuet skulle være til nytte (n=9) for andre, at det skulle bidra til bedre forståelse for pårørendes situasjon og til bedre samarbeid med behandlingsapparatet. Selv om foreldre ønsket å la seg intervjuet og syntes det var godt å få dele sine opplevelser, sa de også at det var smertefullt, slitsomt og trist å snakke om opplevelser (n=8). To fortalte at de hadde engstet seg eller grudde seg til intervjuet (n=2).

3.2.2 Om diagnosen og formidling av diagnosen

Historie før første sykdomsutbrudd

Foreldrene fortalte om ulike forløp før det første sykdomsutbruddet. For noen kom sykdomsutbruddet helt uventet og brått. De hadde ikke sett tegn til at barnet deres hadde psykiske vansker forut for utbruddet. Andre foreldre fortalte at deres sønn/datter hadde hatt perioder hvor de registrerte atferdsendringer i månedene eller året før lidelsen slo igjennom for fullt. Symptomer på mani eller depresjon hadde av flere blitt tolket som problematisk tenåringsatferd eller som forbigående psykiske vansker. Andre igjen fortalte at de helt fra barnets første leveår eller fra tidlig ungdomsperiode av, hadde opplevd at barnet var spesielt

og forskjellig fra andre barn og ungdommer. Disse foreldrene fortalte at de hadde vært bekymret og undret seg over hvorfor barnet deres oppførte seg annerledes enn andre.

Det ble også fortalt at flere sønner/døtre hadde vært utsatt for ulike typer av traumatiske kriser¹ forut for første sykdomsutbrudd. Fire hadde vært utsatt for ulykker og fått hodeskader og/eller andre alvorlige skader. To hadde vært utsatt for voldelige overgrep. En hadde mistet ektefelle ved død, mens flere hadde mistet andre familiemedlemmer som de hadde et nært forhold til, også ved død. Flere hadde opplevd en eller flere alvorlige livskriser². Blant disse var foreldres skilsmisse, oppbrudd og flytting til nytt miljø og tap av livspartner ved opphør av forhold. Både traumatiske kriser og livskriser regnes som risikofaktorer i forhold til å utvikle psykiske lidelser. Tre informanter fortalte at sønnen/datteren hadde en diagnosehistorie (n=4). De hadde fått stilt en eller flere andre diagnoser før de fikk diagnosen bipolar affektiv lidelse. Tiden fra første alvorlige sykdomsutbrudd til diagnosen ble stilt varierte fra 0 - 9 år, og gjennomsnittstid lå på 3,2 år.

Diagnoseformidling

Foreldre hadde blitt kjent med diagnosen på forskjellige måter. Omtrent 50 % fikk diagnosen formidlet i samtale med psykiater (n=9) som var satt av for det formålet. To fortalte at de hadde kommet over diagnosen tilfeldig (n=2) i papirer som dokumenterte diagnosen. Om annen formidling av diagnose (n=6) sa informanter at de hadde fått diagnosen formidlet i korridor på sykehus, en hadde fått overlevert epikrise av lege for å lese den på egen hånd, de fikk vite diagnosen gjennom sønn/datter eller de hadde lest seg til diagnosen på egen hånd. En informant hadde vansker med å huske hvordan diagnosen ble formidlet.

Informasjon om diagnosen

Foreldre som hadde fått diagnosen formidlet i samtale hadde samtidig fått informasjon fra behandler (n=9). Tre fikk både muntlig og skriftlig informasjon. To sa informasjon ble formidlet ved at de fikk brosjyre om diagnosen (n=2). Ellers fortalte foreldre om mangel på

¹ Definisjon traumatisk krise: Traumatiske kriser er plutselige sterke og uvanlige ytre påkjenninger som gir sterke psykiske reaksjoner. Eksempler på slike hendelser er tap av noen vi er glad i, beskjed om alvorlig sykdom, ulykker, voldsopplevelser, plutselige tap av arbeid eller økonomisk konkurs som gjør at vi må omstille vår levemåte (Dahl, Eitinger, Malt & Retterstøl, 2000).

² Livskriser er hendelser som vi må anse som en del av livets påkjenninger, men som på tidspunktet for påkjenningene forbigående overstiger vår mestringsevne.

informasjon (n=4). De sa de ikke hadde fått informasjon eller at de ikke kunne huske hva de hadde fått av informasjon.

Reaksjoner ved formidling av diagnose

Foreldrene fortalte om forskjellige reaksjoner når de fikk formidlet diagnosen. Reaksjoner på det å få kjennskap til diagnosen var noen ganger vanskelig å skille fra reaksjoner på at sønnen/datteren hadde fått en alvorlig psykisk lidelse. Her tas med de reaksjoner som tydelig var forbundet med å få vite diagnosen. Reaksjoner er ellers sortert under avsnittet "foreldres reaksjoner og opplevelser" når en sønn/datter får og lever med bipolar lidelse.

Foreldre sa at kjennskap til diagnosen ga forståelse (n=4) og at de reagerte med lettelse (n=7). Det var godt at det ble satt ord på og få forklaring hva på hva som feilte sønnen/datteren. De fikk noe konkret å forholde seg til og som de kunne handle ut fra. Det ble lettere å stille relevante spørsmål. Foreldre fortalte at kjennskap til diagnosen gjorde at de attribuerte symptomer til sykdom og var en hjelp for dem til å akseptere sønnens/datterens atferd. Det ble også lettere å kommunisere hva som var galt til andre og for noen så betydde diagnosefastsettelse at de endelig ble trodd av venner og familie. Noen sa de fikk håp når det ble kjent at det var diagnosen bipolar affektiv lidelse fordi de hadde hørt at prognosen var rimelig bra når det ble gitt riktig medisinsk behandling. Diagnosen ble en bekreftelse på egne observasjoner (n=4). Den stemte med det foreldrene hadde sett. Flere foreldre beskrev vansker med å akseptere diagnosen (n=6). De sa det tok tid å venne seg til diagnosen, hvis de overhode klarte det. Flere syntes det var vanskelig å fatte at sønnen/datteren hadde fått en alvorlig psykisk forstyrrelse fordi de tidligere ikke hadde vist tegn på at å ha det vanskelig psykisk. Noen foreldre opplevde at diagnosen førte til stigmatisering (n=2).

3.2.3 Krisehendelser

Foreldrenes historier gir mye informasjon om påkjenninger og utfordringer som pårørende til et familiedlem med bipolar lidelse blir stilt overfor. Dette og neste avsnitt formidler slike erfaringer. Foreldrene ble eksponert for flere traumatiske kriser. Det kunne være første sykdomsutbrudd som manifesterte seg med alvorlig depresjon, mani med eller uten psykose eller psykose alene. Flere foreldre formidlet at møtet med sykdommen (n=7) var traumatisk. De hadde opplevd sykdomsutbruddet som skremmende, marerittaktig og flere fortalte hvordan det rokket ved deres forestilling om livet og verden.

Den kvelden var ikke hun seg selv overhode. Hun var helt en annen person vil jeg si. Altså, oppføre seg på det viset der. En helt sykkelig oppførsel. Det hadde vi

aldri sett før. Skremmende. Veldig skremmende. Jeg var i sjokk, åhh, nei det var grusomt. Jeg følte liksom litt at verden ramla sammen der og da. Du venter ikke at du skal få et psykisk sykt barn. Det er ikke noen som venter det.

Så det første vi opplevde var depresjon. Det var det det faktisk begynte med, dyp, dyp depresjon hvor hun ikke hadde lyst til å leve mer. Jeg var rett og slett livredd for henne. Jeg sykemeldte meg fra jobben og var hjemme hos henne i tre uker. Det var et mareritt alt sammen og du måtte klype deg i armen og jeg tenkte, er det sant?

Det var flere likhetstrekk i foreldrenes reaksjoner ved første sykdomsutbrudd. De ble forvirret over sønnens/datterens atferd og syntes det som skjedde var merkelig. De hadde mange spørsmål (n=8) hvor ett var, hva er dette. Flere sa de hadde liten kunnskap om psykisk forstyrrelse (n=9). De visste ingen ting om bipolar lidelse eller om mani. Psykose var et fremmedord. En informant sa hun hadde mange skremmende fantasier om psykisk lidelse. Foreldre var rådløse og visste ikke hva de skulle gjøre.

Du kan si da dette problemet oppstod da var det ukjent for meg, hva som lå i manisk og depressiv. Jeg hadde mer sånn populær oppfatning av dette, men kjente ikke noe til diagnoser innenfor psykiatri. Og (navn psykiatrisk sykehus) var jo et begrep som bare vi hadde hørt om. Vi kunne jo ikke noe om psykiatri. Og den samme opplevelsen har jeg inntrykk av at de har alle sammen. Rådløshet, uvitenhet, hva skal vi gjøre?

Så når man først kom i kontakt med dette selv og fikk føle det, så visste man ingen ting om det, rett og slett.

En annen type traumatisk krise var selvmordsforsøk. Selvmordsforsøk og suicidalitet (n=11) var et viktig tema i intervjuene. Syv av informantenes barn hadde forsøkt å ta livet sitt. Tre hadde forsøkt flere ganger. De fire andre hadde fortalt om og delt suicidale tanker med foreldrene. Foreldrene reagerte med tristhet, sorg og fikk skyldfølelse når de forstod at sønnen/datteren deres ikke ønsket å leve. Flere kjente sterk panikkliknende angst og bekymring forbundet med tanken på at barnet deres kunne komme til å ta livet sitt. Flere satt med spørsmål om hvordan de skulle håndtere suicidalitet. Noen fortalte om refleksjoner rundt egne holdninger til det å begå selvmord.

Men etter den maniske fasen og etter psykosen så kommer depresjonen og da er han helt utafør. Da er livet ikke noe mer verdt og da vil han ta livet sitt. Det

er den tyngste perioden. For da har han det skikkelig vondt. Og da kommer den redselen frem. Han må ikke finne på noe. Han må ikke ta sitt eget liv. Det er en smerte og den er vond eller det er en følelse som er vond. For har han det vondt så har jeg det vondt. Men under der igjen så ligger den redselen for at han skal komme til å ta livet sitt. Og det er en mye sterkere følelse enn redsel, og som er begrunnet eller ikke begrunnet. Du kan gå inn i en følelse og kjenne på en følelse at nå har jeg det vondt fordi at min sønn har det vondt. Men dette med at han kan komme til å ta livet sitt, redselen for det, den kan jeg ikke gå inn i. Den er så sterk, jeg har ikke selv herredømme over den. Jeg synes det er vanskelig å sette ord på det.

Tvangsinnleggelsler (n=16) kunne også være en traumatisk krise. I denne undersøkelsen varierte antall tvangsinnleggelsler fra 1 til 20 med et gjennomsnitt på 4,8 tvangsinnleggelsler. Selv om det å få hjelp var en lettelse, kunne forholdene rundt tvangsinnleggelsene være traumatiske for både pasient, foreldre og søsken. Det traumatiske kunne være sønnens/datterens ekstremt ukritiske atferd, vold og trusler. Det kunne være at politiet måtte bruke makt eller å se sønn/datter bli hentet og fulgt av gårde sammen med uniformert politi. To sønner/døtre hadde hatt opphold på glattcelle før tvangsinnleggelse. Det kunne være første møtet med psykisk helsevern, det å oppleve at sønnen eller datteren måtte være innelåst på lukket avdeling eller at det ble brukt tvang og beltelegging. Langvarige innleggelsler i ung alder, et halvt til et år, var en tøff påkjenning for familien. For å beskrive hvordan de opplevde situasjonen knyttet til tvangsinnleggelse brukte foreldre uttrykk som meget vondt, forferdelig, dramatisk, kraftig belastende, vi ble knust, bakken forsvant under oss og vi glemmer det aldri.

A: Og din reaksjon da? I: Da var jeg helt rolig. Jeg blir veldig rolig i veldig vanskelige situasjoner. Men da han gikk ut så kjente jeg hvor vondt (trykk på vondt) dette var. Det var fryktelig vondt og (navn sønn) der forsiktig, stille, gikk der ved siden av de politifolkene. Det var forferdelig. Det kommer jeg aldri til å glemme. Det var trist.

I: Jeg tenkte kanskje ikke så langt, men den situasjonen gjorde oss alle fire knust. Det skjedde noe som vi aldri hadde opplevd før, ikke sant. Og det hadde skjedd med han at han ikke klarte å styre seg og vi klarte ikke å roe han ned. Og det er sånn at man mister bakken under seg. Hva gjør vi nå? Det føles håpløst og ikke finne noen utgang av den situasjonen der. A: En type hjelpeløshet? I: Ja, at det har gått så langt at vi måtte ringe politiet. Legevakt det har vi gjort før, men vi skjønte at her må politiet inn. For

det første for å hjelpe han og ikke skade seg mer, det tenkte jeg på. A: Beskytte han. I: Ja, rett og slett.

Jeg klarer aldri, aldri mer å tvangsinnlegge min datter, spør meg aldri om å gjøre det. Det ble spurt et par ganger til når hun hadde behov for det. Og jeg sa at dessverre dere må finne en annen løsning. Jeg kan ikke gå igjennom det en gang til. Så akkurat det, etter alt det som har skjedd, så var det den verste episoden som jeg har opplevd, absolutt verste.

3.2.4 Pasientens tap, endringer og vanskelig atferd

Følger av bipolar affektiv lidelse for de som fikk stilt diagnosen var alvorlige tap, personlighetsendringer og uvanlig vanskelig atferd. Foreldre sa det var vondt å oppleve sønnen/datteren lide (n=13). Flere ønsket seg i sin sønn/datters sted slik at de kunne ha fjernet byrden for dem.

Når jeg har sønnen min i bilen og kjører en halv time uten at han snakker, da prøver jeg først å fortelle han hva som har skjedd. Mm, sier han. Og kanskje etter lang tid med stillhet så sier jeg, fortell meg hva tenker du på nå. Så sier han, jeg lider. (informanten gråter) Og da vet jeg at jeg ikke må mase på han når han er så nedfor. De har det vondt og de kan ikke gå rundt å si jeg har det vondt, jeg har det vondt, jeg har det vondt.

Men altså når du sitter som sagt ved en sykeseng til ditt barn, så er det jo det første du tenker på, om det bare hadde vært meg som hadde ligget der og hatt det vondt. Da kunne jeg ha tatt hans byrde, ikke sant. For å se barn som lider det er bare helt fryktelig.

Foreldre opplevde tilbakefall (n=7) som slitsomt og skremmende. Tilbakefall betydde nye tap og sorgopplevelser. De mistet håp og ble oppgitt. En informant beskrev hvordan vanskene og det vonde ble sterkere for hvert nye sykdomsutbrudd.

Men åhhh, det opplever jeg som noe kolossalt slitsomt. A: Hva da? I: Hvis hun ringer og sier, mamma jeg må på sykehus. Nå igjen, du blir helt matt. A: Helt matt? I: Ja. A: Og? I: Du blir bare så trist, skal det aldri ta slutt? Jeg blir ikke så forbausa. Jeg mener det er ikke noe nytt. A: Så dette å oppleve det gjentakende ganger, fortell om det! I: Du har innerst inne en optimisme som gjør at vel, kanskje hun kan holde seg frisk i mange år fremover. Og du vet at hun ikke er av de verste tilfellene og derfor blir du trist når den optimismen ikke slår til. Den blir motbevist av virkeligheten. Da blir du liksom oppgitt. Og så synes jeg det er urettferdig. Men det er jo verden, urettferdig.

Men allikevel alle de tristhetene de er der og de følger oss og de forsterker seg fra gang til gang. Så første gangen så tenker du at dette er synd, andre gangen så kjenner du mer vondt, tredje gangen så kjenner du at det gjør ordentlig vondt.

Foreldre led over sønnens/datterens tap (n=10). Flere hadde mistet partnere og nettverket sitt. Flere hadde fått avbrutt skolegang eller studier og kom aldri i fast arbeid. Noen hadde fullført utdanning og vært yrkesaktive, men mestret ikke lenger å være i arbeid. Flere fikk dårlig økonomi fordi de ble uføretrygdet. Dårlig økonomi kunne også være resultat av ukritisk forbruk av penger eller ødeleggelser. Foreldre fortalte at de sammenliknet deres sønns/datters livssituasjon med andre jevnaldrenes og at de kjente tristhet og sorg. Noen foreldre mistet også anledning til å bli besteforeldre fordi diagnosen reduserte funksjon i et omfang som gjorde det umulig å etablere familie.

Hun har fått veldig mye med seg, hun ble ikke dårlig før hun var i tjueårene og har fått med seg veldig mye i livet. Hun har fått med seg en plattform. Men samtidig ser jeg også det at hun har ikke kommet videre. Høyskolen gikk i vasken, ikke sant. Jeg ser at alle disse årene har jo vært et langt sånn på stedet hvil, rett og slett.

Det er skremmende at han skal bli sittende der i den lille leiligheten. For vennene hans er borte. Det er ikke andre som kommer og besøker han enn meg og søsknene.

Det er ikke bare det at han er syk. Han ødelegger jobb, han ødelegger hjemmet sitt. Han hadde jo et fantastisk hjem. Han ødelegger alt. Venner og familie. Hele familien er revnet.

Foreldre opplevde også at sønnen/datteren helt endret utseende (n=6). Forandring skyldtes fysisk forfall og ekstrem vektøkning.

Det var veldig trist og fremdeles synes jeg det er tøft. Av og til synes jeg det grusomt å se på henne. Det er liksom det du ser på sånne psykiske steder da. De sveller ut, akkurat som de blir sånne melsekker. Det er nesten rart at de lar de få lov til det når de er innlagt på et sted.

Han fungerer bedre nå enn noen gang, men han har lagt på seg voldsomt og forandret seg. A: Hvordan er det for deg? I: Det er vondt å se. Veldig vondt å se (slipper pusten ut). Det er mest utseendet. Hvis jeg går flere år tilbake i tid så var han en glad gutt, en idrettsgutt og i det hele tatt, så det kan jeg ikke

sammenlikne med. Men i dag så har han også blitt veldig stor. Tidligere var han veldig slank og en gutt som var veldig opptatt av at han skulle kle seg skikkelig og pent. Litt for mye kanskje. Og i dag er liksom ingen ting så nøye.

Foreldre opplevde å miste den personen sønnen/datteren en gang hadde vært fordi de endret personlighet (n=13). Mani, psykose, depresjon og medikamentbruk kunne forandre sønnen/datteren til det ugjenkjennelige. Endringene var enten midlertidige og knyttet til akutte sykdomsfaser eller mer permanente. Ofte tematiserte endringer var umodenhet (n=8), nærtagenhet (n=5) og endret realitetsoppfatning (n=16). Foreldre fortalte at deres voksne sønn/datter i perioder nærmest fungerte som et barn, at de i liten grad var i stand til å ta ansvar og ble avhengige av foreldrene. En problemstilling var at en som har betydelig funksjonsnedsettelse og ikke fungerer på voksent nivå allikevel skal ta bestemmelser eller bli stilt krav til som en voksen. Ekstrem nærtagenhet ble beskrevet og at sønn/datter kunne reagere overraskende og uforholdsmessig sterkt. Nærtagenhet gjorde at foreldre måtte regulere egen atferd og være på vakt.

I denne undersøkelsen hadde nær alle pasientene vært psykotiske og foreldrene hadde flere spørsmål knyttet til psykoseproblematikk. Spørsmål var relatert til hva sønnen/datteren husket etter psykosen. For eksempel om han/hun husket hvor ekstremt ukritiske de hadde vært og hva de hadde sagt eller gjort. Spørsmål handlet om sønnen/datteren fortsatt trodde på fantasier og forestillinger de hadde hatt i psykotisk tilstand og om de i ettertid fortsatt hadde vrangforestillinger. Foreldre var i flere tilfeller usikre på om det sønnen/datteren fortalte var fantasi eller virkelighet. Endret realitetsoppfatning var også forbundet med andre problemstillinger. Foreldre fortalte at sønnen/datteren hadde redusert innsikt i egen tilstand og at de ikke ville ha profesjonell hjelp, ikke ville ta medisiner eller lytte til andres råd. Mangelfull selvinnsikt og grandiositet førte dessuten til ukritisk atferd og ukritiske valg. Et eksempel var at sønnen/datteren i hypoman tilstand la ut på reise og ble akutt manisk i utlandet. Foreldre måtte da samarbeide med konsulat eller ambassade og hjelpeapparatet her hjemme for at sønn/datter skulle få nødvendig hjelp og følge hjem.

Foreldrene måtte også forholde seg til og håndtere sterke følelser og vanskelig atferd. I perioder var sønn/datter plaget av sterk uro og angst (n=6) som kunne være nær uutholdelig og drive sønnen/datteren til rastløs aktivitet. Flere foreldre ble i slike perioder holdt våkne gjennom natten.

Jeg sa, hva skal jeg gjøre, skal jeg ringe legevakten, jeg vet ikke hva jeg skal gjøre, han er jo så redd.

Jeg skjønner at han har angst. Han gikk etter meg hele tiden og når jeg tok av telefonrøret så satt han nærmest i fanget mitt. Han forandret veldig atferd. Det var jo redsel så fælt.

Foreldre måtte håndtere aggressiv atferd. De ble utsatt for bebreidelser og anklager (n=8). Beskyldningene kunne være særdeles grove. Foreldre opplevde også å bli bebreidet av sine andre barn som opplevde å bli forsømt. Foreldre fortalte om devaluering (n=4) og om hvordan slik kommunikasjon kunne virke negativt inn på deres selvbilde.

Han (slektning) har selv fått kjenne på kroppen hvor liten, fortapt og egosvak en blir inni seg etter (navn sønn) sin behandling. Selvtillit og selvfølelse smuldret opp på minuttet. Vi sitter igjen lammet og føler at vi er helt uten verdi etter den respektløse behandlingen. Vi føler oss som nullmennesker.

Bitterhet (n=1) over egen skjebne ble kommunisert til foreldre. Foreldre måtte også forholde seg til sterk irritabilitet og sinne (n=11). Mange ble utsatt for verbal utagering og grovt skjelt ut. Foreldre fortalte om truede atferd (n=7) og at sønnen/datteren ville skade seg selv eller andre. Foreldre og søsken hadde blitt truet på livet. Foreldre fortalte om voldelig utagering (n=7). Det kunne være fysiske overgrep eller materielle ødeleggelser. Flere mødre mente de ble mer eksponert for aggresjon enn fedrene. Sønnen/datteren hadde begrunnet verbal utagering overfor mor med at hun var den eneste som forstod dem. Å møte aggresjon var vondt og vanskelig. Foreldre ble redde, lei seg, slitne og sinte.

Jeg lurer på hvor hatet hans kom fra? Det var fremmed for meg å bli utsatt for et slikt sinne og få utilsørte vonde følelser rettet mot meg med slik styrke. Truslene virket inn på livet mitt og jeg var redd for at han skulle trenge seg inn her. Det var helt merkelig å oppleve å være livredd for sin egen sønn første gangen. Redd for truslene, hatet, ondskapen, intelligensen.

Foreldre fortalte også om forskjellige former for avvisning (n=12). Noen hadde opplevd at sønn/datter hadde brutt all kontakt med dem over lenger tid og opp til flere år. En informant opplevde avvisningen som å bli sagt opp som mor. Foreldre mistet anledning til å være foreldre og besteforeldre. En informant som var bestemor mistet kontakt med barnebarn som hun hadde hatt nær kontakt med fra de kom til verden. Ellers kunne forsøk fra foreldrenes side, på å hjelpe eller snakke fornuft med sønnen/datteren bli avvist eller møtt med forakt. Avvisning forekom oftest når sønnen/datteren var i en manisk fase i motsetning til

når de var deprimert hvor de hadde et sterkt behov for trygghet, kontakt og støtte. Avvisning skapte usikkerhet i relasjonen til sønnen/datteren og kunne føre til tristhet, fortvilelse og hjelpeløshet.

Da gikk der altså, da gikk det halvannet år der vi ikke så han. Han gikk forbi meg på byen, det var nesten som jeg ikke var liksom og det var så grusomt. Jeg snakket til han og han så på meg som han ikke kjente meg. Så da måtte jeg rett og slett gå inn i nærmeste portrom og så rant tårene, så sårt var det.

Foreldre fortalte at sønnens/datterens premisser ble styrende (n=7). De skulle ha viljen sin og ting skulle skje umiddelbart. Foreldre kunne oppleve at de ble manipulert (n=4). De opplevde å bli brukt eller utnyttet. Dette virket negativt inn på selvbildet. Når sønn/datter var maniske kunne de være ekstremt overbevisende (n=7) og det ble fortalt at både behandlere og foreldre lot seg forføre.

Så blir jeg fanget opp i dette her (snakker oppjaget for å illustrere). Og han overbeviser meg om at pengene skal jeg få tilbake igjen. Det er klart, det er bare lån hele veien. Han spør ikke om det, han skal bare låne, låne, låne. Og denne gangen går det helt fint. Og denne gangen går det helt bra. Og da er han så overbevisende og har en sånn energi, vet du, at jeg bare måtte tro på dette. Hver gang så trodde jeg på det selv om det gikk gærent hver gang (ler). Men det er ikke sikkert at jeg hadde gjort det i dag.

Men det er veldig mye ekstraarbeid for psykiatrien hvis dem skal bruke tvangsparagraf. Og i hvert fall i forhold til han som er så sterk verbalt og står på. Da må du være sterk for å stå i mot han. Du må ikke sitte der å tvile eller tro.

Da ringte jeg legevakten og vet du det var tilfeldigvis en lege som jeg har pratet med mye gjennom min jobb. Når legen kom i telefonen så tar han (sønnen) røret, så setter han seg godt tilbake og så sier han at han har kontakt med (navn sjukehus). Det var ikke noen fare med han, det var verre med moren for det var hun som trengte hjelp og la ut. Du skulle tro han var overlege i psykiatri, vet du. Du skulle ha hørt den samtalen.

3.2.5 Foreldres ansvar og oppgaver

Å være nærmeste pårørende betydde å få nytt ansvar og nye oppgaver som går ut over det foreldre vanligvis har. Flere opplevde å ha mange roller (n=7). Roller som ble nevnt var terapeut, støttekontakt, sosionom og verge. Foreldrene sa de ble slitne av å ivareta mange oppgaver.

Etter et år så var jeg helt utslitt av å ta vare på han i alle krisene og være støttekontakt og praktisk hjelper og livredder for det var så mye drama. A: Du hadde mange roller. I: Mange roller ja. Det er rart å sitte og høre på både politikere og faglige administratorer snakke. De legger frem systemet som om det er slik det virker, men det er ikke sånn. Virkeligheten er at ofte mødre og noen fedre, gudskjelov det er noen fedre som står hos, men du verden hvor mange enslige mødre det er. De løper rundt og er koordinatorene og livreddere og jeg har vært med på mange redningsaksjoner.

Vi har et veldig godt og nært forhold. Men det er klart at det blir både på godt og vondt, for jeg synes at jeg i alt for mange år har vært både mor, terapeut, støttekontakt, alt mulig. Så det som jeg følte i perioder at jeg fikk lov å være minst, det var mor. Jeg har hatt alle de andre rollene i psykiatrien, de hadde jeg.

Noen beskrev også en omsorg uten slutt (n=4) og at oppfølging som en normalt kun gir barn og ungdom fortsetter i voksen alder. Foreldre måtte håndtere akuttpsykiatri (n=14) og følge opp sønn/datter når de var maniske eller deprimerte. Det innebar døgnbasert oppfølging med våkennetter og tett oppfølging over uker eller måneder. Foreldre kunne være redde for at sønnen/datteren skulle miste kontroll og kjente angst og usikkerhet i håndtering av akutt sykdom og realitetsbrist.

Og da var det igjen snakk om innleggelse, og (navn datter) ville ikke legges inn. Så sier legen hvis vi kan hindre innleggelse så er det det beste. Men er det noen av dere som har mulighet til å være hjemme hos henne? Så sier jeg, at jeg kan. Og så var det igjen å få sykemelding da. Da gikk jeg med en psykotisk jente. Og det er ganske tøft å gå med en psykotisk jente som er datteren din. Det var beintøft. For selv om hun hadde stunder hvor hun var samlet og kunne prate, så plutselig kunne det komme vrangforestillinger. Plutselig så datt hun ut og var psykotisk. Og det er vondt.

Flere fortalte at de måtte lete etter sønn/datter (n=6) eller etterlyse dem når de var akutt syke. I forbindelse med tvangsinnleggelse hadde flere foreldre vært tutor (n=6). Noen fortalte om negative erfaringer knyttet til tutoransvar. En fortalte at hun i ettertid hadde vært sterkt plaget av om det hadde vært riktig avgjørelse. Flere ble bebreidet og måtte forsvare overfor sønn/datter at de hadde tatt initiativ til og vært tutor ved tvangsinnleggelse. En informant som ble spurt av behandler om å skrive under på tvangsinnleggelses-papirer opplevde det som overtramp og følte sinne

fordi det ikke var utarbeidet rutiner for dette ansvaret. Foreldre hadde hatt mye arbeid med å skaffe profesjonell hjelp (n=14) ved forverring av sykdomsforløp og i akutsituasjoner. De kontaktet fastleger, legevakt, psykiatrisk poliklinikk, sykehus, politi eller sendte bekymringsmelding til kommuneoverlegen. Noen opplevde også at sønnen/datteren ikke fikk god nok behandling i spesialisthelsetjenesten og lette seg frem til andre behandlere med spesialistkompetanse på bipolar lidelse. Foreldre måtte også legge press på sønn/datter for at de skulle søke hjelp eller to imot hjelp.

Det som var oppgaven min, det var å få han til å ta imot hjelp og finne ut hva vi skulle gjøre. Og han var jo så redd. Jeg tror jeg var på legevakten med han hver eneste helg. Og de prøvde mange ganger fra primærlegen å få han inn på sykehuset igjen og han kom ikke inn.

Foreldre måtte også være pådrivere og følge opp behandling (n=11) for at sønnen/datteren skulle få nødvendig oppfølging. Det kunne gjelde justering eller tettere oppfølging av medisiner, at behandlere tok opp temaer av viktig betydning for pasienter med bipolar affektiv lidelse eller at sønn/datter måtte få bedre oppfølging under innleggelse.

Foreldre ga hjelp og støtte til sønnen/datteren (n=15). Foreldre ivaretok ansvar og oppgaver som ofte ivaretas av kommunen. De ga hjelp til daglige gjøremål som husarbeid, matlaging og kjøring. De hjalp med å skaffe bosted og at sønn/datter skulle ha noe å sysselsette seg med. Foreldre fulgte opp under og etter sykdom. Et motiv var å redusere psykisk belastning for sønn/datter. De "ryddet" etter episoder. De ivaretok deres økonomiske interesser når de selv ikke var i stand til det. De fulgte sønn/datter når de skulle legges inn for behandling eller besørget at andre fulgte dem. En mor fortalte at hun og familien hadde måttet arbeide i flere måneder for at alternative behandlere skulle forstå at datteren var alvorlig psykisk syk og gi slipp på datteren.

Og det var en del regninger, det var inkassoer og veldig mye styr. Så i kjølevannet av det, mens hun lå på (psykiatrisk SH), så ordnet jeg opp. Da drev jeg og sloknet branner for jeg tenkte at når hun skal ut igjen nå, fra denne innleggelsen, så skal hun i hvert fall ikke sitte med haugevis av inkassoer og bunker med alt mulig. Hun skal ikke komme til sånt kaos. Jeg ryddet veldig mye, det er kjempeslitsomt.

Noen foreldre arbeidet for å opprettholde nettverk (n=2) til sønn/datter. De snakket med venner og samarbeidet med behandlere slik at venner skulle få kunnskap om psykisk lidelse.

Og det er sårt for både meg og (navn datter) å se at venninner du håpet kunne stå bi og være der, de trekker seg unna, samtidig som jeg skjønner det. Men jeg synes det er vanskelig. Noen ganger så kjenner jeg at jeg blir sinna på dem og. Samtidig tenker jeg, jeg har ikke noen rett til å bli sinna. Og har jo prøvd å prate med et par stykker av dem. Og de er jo der, men jeg kjenner at det sitter langt inne. Jeg prøver å si (navn datter) er dårlig. Hun trenger dere og jeg skjønner at det er slitsomt for dere, men prøv å ta en telefon, prøv å vise at dere er der innimellom. Så det blir mye sånne ting som du ikke har med friske unger altså. For at du blir så sårbar og ønsker det er flere som kan være rundt.

Foreldre ga støtte og trøst (n=10). De lyttet og ga bekreftelse på vonde opplevelser. De støttet ved å alminneliggjøre og forklare sønnens/datterens tanker og handlinger. De ga ros og råd. Foreldre fortalte om hyppige besøk (n=6) på sykehus. Flere formidlet at slike besøk kunne være en stor følelsesmessig påkjenning. Å følge opp familiemedlemmer (n=3) ble også foreldres oppgave. De hjalp søsken med å bearbeide vonde hendelser eller besørget profesjonell hjelp til familiemedlemmer. Noen foreldre hadde også engasjert seg i arbeid for bedring av tjenestetilbud (n=2) til mennesker med psykisk lidelse.

3.2.6 Innvirkning på arbeid, økonomi, sosialt liv og fritid

Innvirkning på familie og søsken

Diagnosen hadde innvirkning på hele familien (n=11). Den kunne berøre besteforeldre, nieser, nevøer og andre. Spesielt var foreldrene opptatt av diagnosens belastning på søsken (n=11). Søsken ble ofte utsatt for samme traumatiske kriser som foreldre og kunne oppleve tristhet, sorg og sinne. Søsken kunne ta mye ansvar. Flere ga støtte og hjelp både til sitt søsken som hadde diagnosen og til foreldrene. Noen søsken hadde sagt at de savnet mer oppmerksomhet fra foreldrene. Vanskelig symptomatferd kunne forårsake konflikter og brudd søsken imellom. Noen fortalte at diagnosen hadde gitt negativ innvirkning på søskens daglige funksjon, konsentrasjon og skolearbeid. Søsken påkjenninger kunne være en tilleggsbelastning for foreldre.

Så hun måtte ta eksamen på nytt igjen. Fordi at det var akkurat omkring eksamenstid det her skjedde. Hun har fortalt i ettertid at det virket så inn på henne at hun klarte ikke å konsentrere seg.

Arbeid og utdanning

Foreldre sykemeldte seg eller hadde andre typer av

fravær (n=6) for å ivareta sønnen/datteren når de hadde behov for tett oppfølging. Foreldre ønsket sammen med barnet sitt å forhindre innleggelse eller de sa ja til å følge opp i hjemmet fordi sønnen/datteren motsatte seg innleggelse. Leger anbefalte i flere tilfeller å unngå innleggelse. Foreldres fravær skyldtes også at sønn/datter ikke fikk nødvendig profesjonell oppfølging. En annen viktig årsak til sykemelding var at belastningen gjorde at foreldre selv ble slitne eller syke. Noen foreldre ble uføretrygdet (n=3). Dette ble satt i sammenheng med ekstra arbeid og stress knyttet til pårønderollen. Foreldre kunne ha vansker i arbeidssituasjonen (n=4) på grunn av dårlig konsentrasjon eller avbrytelser. Noen informanter arbeidet i psykisk helsevern eller møtte brukere/pasienter på arbeid. Sistnevnte sa det ble mye å håndtere psykiatri både på arbeid og hjemme, og at det stadig brakte tankene til egen situasjon. Endring av stilling (n=5) ble en løsning for noen foreldre. De skiftet eller tilpasset arbeidet til endret livssituasjon. En mor som arbeidet i psykisk helsevern hadde vurdert å skifte jobb. Samtidig opplevde hun å få god støtte og forståelse av kollegaer og at hun gjennom arbeidet sitt lærte mye om psykisk lidelse. Noen foreldre sløyfet utdanning (n=3) som en konsekvens av at barnet hadde fått diagnosen.

Foreldres økonomi

Foreldre fortalte om negativ innvirkning på økonomi. En forklaring var at de ikke lenger klarte å arbeide og ble uføretrygdet eller at de måtte arbeide i redusert stilling. Foreldre fortalte at de hadde gitt økonomisk støtte (n=11). De hadde underholdt sønn/datter i perioder hvor de ikke hadde inntekt. De betalte regningene deres. Flere ønsket at sønn/datter skulle være mobile og ha noe aktivitet i hverdagen. De støttet derfor innkjøp og drift av bil. Foreldre fortalte også om tap av store verdier (n=4) som enten skyldtes skader på inventar og hjem eller at det hadde gått store summer for å dekke sønnens/datterens ukritiske pengeforbruk. Noen foreldre hadde lånt penger til sønn/datter som gikk tapt. Det ble gitt eksempler på at foreldre tok opp lån og fikk stor gjeld. Flere foreldre stilte seg kritiske til den lave terskelen for å opprette kredittlån (n=2). I forhold til forbruk av penger er bildet allikevel nyanisert. Flere fortalte at sønn/datter hadde god kontroll på økonomien.

Sosialt liv og fritid

Foreldre fikk endret sosialt liv (n=5). En grunn var at venner trakk seg unna. Andre grunner var at de hadde liten tid eller var for slitne til å pleie vennskap. Flere sa de måtte prioritere egen helse fremfor å være sosiale. Det kunne også være slitsomt å møte andres gjentatte spørsmål, ta imot velmente råd og gi forklaringer.

En løsning kunne da være å forholde seg til noen få mennesker. Foreldre fikk begrenset frihet (n=5). I lange perioder kunne de ikke reise fra sønn/datter eller de opplevde å være bundet til å bo i nærheten. Ferie og fritid (n=4) ble påvirket. Flere ferierte ofte sammen med sønnen/datteren. Noen tok ut ferie for å følge opp sønnen/datteren. Eller de opplevde at bekymringer for sønnen/datteren la en demper på egen ferie.

Mangel på sosial støtte ble beskrevet. Foreldre møtte bagatellisering, sårende uttalelser og avvising fra familie, venner og andre mennesker. Bagatellisering kunne være at andre ikke trodde dem når de fortalte at sønnen/datteren var alvorlig psykisk syk. Foreldre attribuerte slik atferd til fordommer og uforstand (n=4). Flere mente det skyldtes mangel på kunnskap om psykisk lidelse. Dette kunne gi opplevelse av distanse, at andre ble mer fremmede for dem og at de ble alene med opplevelser. Det å være alene med omsorgen (n=2), enten det var for en kort periode eller over lang tid, opplevdes vanskelig.

Foreldre ga eksempler på det de opplevde som god støtte (n=4). Hensynsfullhet, medmenneskelighet og forståelse ble verdsatt. Videre var det å få praktisk støtte og råd for å løse en vanskelig situasjon viktig. Foreldre fortalte om god støtte innen familien og støtte fra venner (n=5).

3.2.7 Foreldres reaksjoner og opplevelser

Foreldrene fortalte om sine reaksjoner og opplevelser knyttet til å være pårørende og om psykiske og fysiske belastninger. Det ble formidlet at det var en voldsom belastning (n=4) å være pårørende og at det var vanskelig å forstå hvordan andre mestret å være foreldre til en med diagnosen bipolar affektiv lidelse. Flere sa de hadde fått redusert livskvalitet (n=5). En informant delte tiden i to kvalitativt forskjellige deler hvor skillet var datterens første alvorlige sykdomsutbrudd. Flere opplevde å ha med seg en bær, kontinuerlig, hvilket la en demper på humøret og livet.

Men jeg kjenner også det at, vi har snakket om det mange ganger, tiden før (navn datter) ble syk og tiden etter (datter) ble syk. Så tenker jeg på hvor lykkelig, jeg dro på ferie. Jeg hadde ingen bekymring, egentlig ikke noe mer enn sånne normale vanlige bekymringer. Men jeg kjenner etter at hun ble syk så reiser jeg ikke så ubekymret mer. Jeg har med meg noe.

A: Hvis vi går tilbake igjen til det utsagnet ditt om at du blir ikke den samme igjen. I: Nei du bærer med deg en bær av skrekkelige opplevelser.

Sjokk og reaksjoner som kjennetegner sjokk

Foreldre beskrev opplevelse av sjokk (n=6) og reak-

sjoner som kjennetegner sjokk³. Opplevelsen kom i tilknytning til første sykdomsutbrudd, selvmordsforsøk, formidling av diagnose, behandling med bruk av tvang eller at sønn/datter plutselig stod på trappen etter ikke varslet utskrivning. Hendelsene kom oftest uventet, som lyn fra klar himmel og ble beskrevet som veldig skremmende, grusomme, lammende, at verden ramlet sammen, at grunnen forsvant under dem, at det svart-net eller å være i vakuum. Tankekaos ble også nevnt.

Og det var ikke spørsmål om, det var litt av en beskjed å få når jeg sitter her alene. Det var ikke spørsmål om at jeg skulle komme inn på sykehuset å prate med dem og få en forklaring. Næææi, det var liksom bare en sånn kontrabeskjed, omtrent som folk i dag får mobiltelefon at været over fjellet er slik og slik. A: Oi! I: Jeg fikk jo helt, vet du at jeg fikk nesten, vet du da kjente jeg og at jeg fikk lammelse. Så tenkte jeg, hvem skal jeg spørre? Jeg visste ingen og snakke med. Jeg fikk helt panikk.

Men han var sånn at han sa, faktisk talt, før han tok disse overdosene at jeg har ikke lyst til å leve lenger. Så vi fikk nok hver gang, på en eller annen måte, et forvarsel, men samtidig et sjokk når det skjedde. A: På tross av at du hadde fått et forvarsel og du har forstått at han har det vondt og sliter så er det et sjokk. I: Ja det er det. A: Fortell! I: Ja at det er et sjokk. Ja altså, du går inn i et vakuum, nesten. Og du kan forsovet ikke tenke deg til at du skal greie å leve videre med den engstelsen du alltid har. A: Så, så sterkt er det. I: Ja det er så sterkt, det er så sterkt, det er det.

Foreldre beskrev uvirkelighetsfølelse (n=2) når de observerte symptomer ved første sykdomsutbrudd. De beskrev opplevelse av typen intrusjon (n=2) hvor tanker, bilder eller følelser fra traumatiske hendelser trenger seg på. En informant beskrev handlingslamme (n=1). Det ble gitt beskrivelse av å gå på autopilot (n=1). En informant fortalte at hun hadde endret seg og blitt mer anspent og skvetten (n=1). Foreldre beskrev økt sårbarhet (n=3) og sa at de hadde blitt mer vare og nærtagende for andres uttalelser som om-handlet psykisk lidelse. Når foreldre beskrev reaksjoner på vanskelige hendelser snakket noen også om tidlige vanskelige hendelser enten knyttet til diagnosen eller andre vonde erfaringer.

³ Ordet "sjokk" brukes i fire ulike betydninger i medisinen. Dels betegner sjokk lavt blodtrykk. Sjokk brukes også ofte av legfolk for å beskrive sterke følelsesmessige reaksjoner. Sjokk kan brukes for å betegne uvanlig sterke atferdsmessige reaksjoner på ytre hendelser i form av panikk eller nesten total motorisk lammelse (apati). Den fjerde betydningen av ordet sjokk er betegnelse på den akutte reaksjon ved kriser (Dahl, Eitinger, Retterstøl og Malt, 2000).

Hjelpeløshet, fortvilelse, tristhet, sorg og skyldfølelse

I krisesituasjoner kjente mange foreldre hjelpeløshet (n=8). Opplevelsen var knyttet til at foreldrene ikke klarte å endre en vond og vanskelig situasjon. Foreldre beskrev fortvilelse (n=9) ved begynnende sykdomsutbrudd, i akutte faser av sykdommen, ved tvangsinnleggelse, bruk av tvang i behandling, ved lang ventetid på behandling og ved for tidlig utskrivning fra sykehuset. Fortvilelse var også forbundet med avvisning fra sønn/datter. Foreldre fortalte om fortvilelse samtidig med sorg, tristhet (n=15), sinne og frustrasjon.

I: Det var våren. Det er alltid våren. Dette var i april, mai. Nei, det var forferdelig trist altså (sukker). A: Og så forskjellig fra alt det man assosierer med den tiden i ungdomslivet. I: Ja. Og så skal du bestemme deg for hva du vil slå innpå. Hva du vil bli. Alle mulighetene er åpne. Så skal det være en mulighet å være psykiatrisk innlagt. Hva ble det livet liksom? Det var trist (trist stemme).

Noen foreldre hadde hatt sterke og lange følelsesutbrudd (n=3) hvor de gråt lenge. Foreldre fortalte om smerte og sorg (n=10) forbundet med tap. De sørget over sønnens/datterens tap av funksjon og tap av et normalt liv. De sørget også over tap av muligheter i søskens og eget liv og diagnosens innvirkning på hele familien. Sorg var dessuten knyttet til tap av relasjon eller aspekter ved relasjon på grunn av sønnens/datterens endring av personlighet eller på grunn av brudd i kontakt. Sorg forbundet med tap av venner ble også omtalt. Og sorg var forbundet med at sønnen/datteren ikke ville leve lenger. Flere fortalte om vedvarende sorg.

I: Til å begynne med visste vi ikke om han kom til å overleve. Det var harde døgn. Så du kan si at når du sitter sånn hos et barn, så er det akkurat som det er en liten del av deg som forsvinner. A: Forsvinner? I: Ja en liten del i deg, en liten bit. Ja, hvordan skal jeg forklare det? Smerte over å sitte med et barn som du ikke vet overlever, så er det akkurat som noe dør vekk, som du aldri får igjen. A: Det er en form for tap du beskriver? I: Ja tap, ja. Det er ganske merkelig altså, men jeg tror en må ha vært oppi det for å forstå hvordan det er. Det er som en bit som faller vekk, en bit av deg selv, når du sitter hos et barn som ikke vil leve lenger.

Men det har vært veldig, veldig, jeg har hatt en sorg egentlig som jeg føler at jeg ikke er ferdig med i det hele tatt når det gjelder henne. Og sammenlignet med hennes venninner på samme alder at der kunne

hun vært nå. Nå skulle hun vært kommet så langt og skulle ikke ha bodd hjemme hos oss. Og vi skulle ha hatt mye større avstand til henne som foreldre. Jeg skulle ønske det var annerledes, at hun skulle slippe å ha en sånn sykdom som virket så inn på, først og fremst hennes liv, men og på hele familiens liv. Så det har vært en veldig stor sorg.

Foreldre slet med skyldfølelse (n=12), selvbebreidelser og dårlig samvittighet. Skyldfølelsen kunne være vond, grusom og kronisk. En formidlet at det var som om å ha "survivors guilt". Selvbebreidelser kunne ta form av grubling med repeterende tanker og spørsmål rundt ansvar og skyld, og om de selv hadde medvirket til sykdommen. For noen bleknet skyldfølelsen over tid. Foreldre kjente også skyld overfor søsken og var lei seg fordi de ikke hadde tatt mer vare på dem.

Vi fikk alle detaljene. Jeg tenkte, hvordan vil hun bli behandlet der, hvordan skal hun komme hjem, hva er det som har gjort at du har blitt sånn, hva har vi gjort som er galt siden hun har blitt sånn. Spesielt mødrene tenker sånn, ikke så mye fedrene, men mødrene tenker veldig mye sånn. Har jeg skyld i noe av dette her.

Angst og bekymring

Foreldrene fortalte om redsel og bekymringer. Redsel ble utløst i skremmende situasjoner, men var også knyttet til skremmende tanker og fantasier. Avhengig av om det emosjonelle aspektet eller det kognitive aspektet var i forgrunnen ble opplevelsene sortert under fenomenene "uro, redsel og angst" eller "bekymringer".

Noen foreldre sa at de tidlig i sykdomsforløpet kunne merke endringer hos sønn/datter. De kjente uro, fikk en magefølelse som ga bange forutanelser (n=5) eller intuisjon om at noe var galt. Mange foreldre fortalte om uro, redsel og angst (n=15). Intensiteten varierte fra fornemmelse av uro til det å være intenst redd. Panikkliknende angst knyttet til suicidalproblematikk ble også beskrevet. En mor fortalte hvordan hun først ble urolig, at uroen ble sterkere, og at hun etter hvert ble kjemperedd. I lange perioder gikk hun konstant med angst.

Men så gikk ukene og så begynte det å murre for alvor. A: Murre hvordan? I: Uroen min. A: Uroen din ble sterkere? I: Ja for jeg hørte ikke fra henne. (...) Men da var jeg begynt å bli kjemperedd. Og så begynte jeg å streve med å få tak i henne. (...) Nei det er sånn at du møter en svær vatteddott som du ikke kommer forbi. Du prøver å finne klarhet i hva som foregår, og du må gjøre noe, men hva er det jeg kan gjøre. Jeg tror det er veldig høy grad av angst når det er et barn du er glad i og når det i tillegg er barnebarn som du er glad i. Da blir angsten så stor og angsten setter seg i kroppen.

Foreldre sa de ble skremt av sønnens/datterens ekstremt uvanlige og ukritiske atferd. Flere fortalte om sterk redsel når sønnen/datteren var akutt psykotisk og truet dem eller søsken på livet. Foreldre ble også engstelige når de så virkning og bivirkninger av medisiner. Det å ikke vite plan for behandling og tid for utskriving ble et tillegg til annen uforutsigbarhet i pårørendes liv og skapte usikkerhet og uro. For tidlig utskriving eller permisjon i dårlig fase kunne også skape utrygghet eller sterk angst hos foreldre. Foreldre fortalte at de gikk i beredskapstilstand og at de var kronisk på vakt (n=11). De klarte ikke å slappe av og passet på eller fulgte med hele tiden.

Foreldre fortalte om kronisk angst og bekymring (n=8). Bekymringer var relatert til sønnens/datterens tilstand (n=7). Det å ikke vite hvordan sønn/datter hadde det skapte uro, angst og mye tankevirksomhet. Foreldre hadde også bekymringer rundt behandling (n=6). Bekymring kunne gjelde medisiner. En mor var redd politiet ikke skulle forstå at sønnen var psykisk syk og at de ville plassere han på glattcelle. Eller foreldre bekymret seg for at sønn/datter skulle skrives ut for tidlig eller skrives ut uten oppfølging.

Da var jeg glad de tok han med seg. Det var jo godt. Men etter at han ble lagt inn da så var jeg veldig redd for at de skulle sende han ut igjen med en gang. Da var han jo så høyt oppe, han klagde til kontrollkommisjonen og da var jeg kjemperedd for at han skulle få medhold.

Foreldre var bekymret for sønn/datter (n=14) og hva de kunne komme til å gjøre. Når sønn/datter var manisk bekymret de seg for hvor lenge perioden ville vare og for hvilken skade sønn/datter kunne påføre seg selv og andre. De engstet seg for at uforsiktig, ukritisk atferd kunne føre til ulykker eller at de kunne komme til å ta andres liv når de var psykotiske. Flere befant seg i andre land når de ble akutt maniske, noen ganger uten penger eller pass. Når sønn/datter var deprimert var bekymringen om de kom til å skade seg selv og ta livet sitt. Flere foreldre hadde også bekymring for søsken (n=3).

Bekymringer for fremtiden (n=14) og om sykdommen ville ødelegge livet til barnet opptok mange foreldre. De bekymret seg for om sønnen/datteren skulle fortsette å leve et liv i passivitet og isolasjon, om de kunne få normale relasjoner, om de kunne klare å fullføre utdanning eller om de ville få det vanskelig økonomisk. Noen bekymret seg også for om de selv ville få en normal relasjon til sønnen/datteren igjen. De var redde for at sønn/datter var sinte på dem, ikke glad i dem og at relasjonen skulle være ødelagt. Flere fortalte også om tanker rundt egen død (n=6). De tenkte på hvordan det skulle gå med sønn/datter når

de selv ikke var der å kunne følge opp. Noen var redde for at søsken da skulle bli belastet i for stor grad. Med sist nevnte som begrunnelse ønsket en informant at sønn/datter ikke skulle overleve foreldrene.

Andre reaksjoner

Foreldre fortalte om eget sinne (n=11). De opplevde sinne fordi sønn/datter hadde fått sykdommen, sinne og urettferdighet. De kunne være irritert eller sinte på sønn/datter fordi de var helt annerledes enn det de var vant med eller forventet. Foreldre kunne bite sinne i seg fordi de var redde for å provosere sønn/datter eller forårsake en sykdomsepisode. De ble sinte når de opplevde at behandlingsapparatet sviktet. En mor reagerte med sinne på at datterens venner trakk seg unna og formidlet refleksjoner knyttet til sitt sinne.

Foreldre hadde kjent skam (n=5) ved å ha psykisk lidelse i familien og noen ble flau over sønnens/datterens ukritiske oppførsel. Foreldre hadde også kjent aversjon (n=2) overfor sønn/datter. Aversjon kom etter lange perioder med håndtering av vanskelig atferd.

Foreldre beskrev lettelse (n=7) når sønn/datter fikk profesjonell og riktig behandling. Å få profesjonell hjelp ble for noen bekreftelse på at de hadde forstått situasjonen riktig. Det betydde at foreldre fikk avlastning, ofte etter en lang periode preget av krise. Lettelse var også forbundet med at sønn/datter selv aksepterte at de var syke.

3.2.8 Psykiske belastninger

Tre foreldre hadde blitt behandlet for depresjon (n=4) og en beskrev depressiv reaksjon. To hadde hatt suicidale tanker i tilknytning til depresjonen. Foreldre beskrev kognitiv belastning. Flere hadde reagert med forvirring (n=7). Vanskelig samspill forårsaket av sønnens/datterens realitetsbrist ble gitt som en forklaring. Flere hadde begynte å tvile på seg selv og lurte på om de selv var syke. Noen hadde begynt å tro på de vonde tingene sønnen/datteren sa om dem. Foreldre fortalte om ulike vansker med å tenke (n=5). Det var vanskelig å tenke klart og ha oversikt. Flere beskrev kaos i hodet. Noen sa de ikke klarte å tenke. En mente vanskene hadde sammenheng med sterk og vedvarende angst. Foreldre fortalte også om dårlig konsentrasjon og hukommelse (n=4). Endringer i tenkning, konsentrasjon og hukommelse hadde vart i en kort eller lenger periode og begrenset foreldres funksjon i varierende grad. Vansker med å tenke var oftest knyttet til akutte faser og krisesituasjoner rundt sønn/datter.

Fordi at da har det gått såpass mye på hukommelsen min at jeg har ikke husket noen ting. Jeg har ikke husket om jeg har spist. Altså, jeg kunne ikke gå ut fordi at jeg fant ikke vegen hjem. Og legen han sier

at det er fordi at jeg har vært presset, at det bare har vært sånn blackout som han kalte det, at rullgardinen har gått ned. Jeg har vært helt forvirret. Jeg har ikke skjønt selv hvorfor. Men når jeg har fått hvilt meg ut og kommet bort og bare vært for meg selv så har jeg klart å hente meg inn i igjen.

A: Hvordan slitsomt da, kan du fortelle litt om det?

I: Med de maniene. Ja, for det at han ikke greide å, ellers så er han jo så snill og grei til vanlig, men akkurat da var det pengene våre. Jeg måtte sove med vesken min under dynen. Det var liksom å passe på hele tiden. Så jeg tror kanskje det kunne gå litt utover konsentrasjonen på jobben og sånn da. A: Du mistet noe av konsentrasjonen din. I: Ja det tror jeg kan være litt hele tiden kanskje.

3.2.9 Fysiske belastninger

Flere foreldre hadde opplevd å bli helt utslitt fysisk og mentalt (n=14). De fortalte at de ikke hadde energi igjen, at de var tappet for krefter, at de gikk helt tomme eller helt i stå. Det ble også brukt uttrykk som å være helt gåen eller punktert. Denne typen respons var ofte forbundet med å håndtere akutte sykdomsfaser. Noen ganger kom reaksjonen først når krisen var over eller når sønn/datter endelig fikk hjelp. Å være utslitt gikk ut over konsentrasjon og gjorde det vanskelig å ta imot informasjon og formidle egne tanker. For noen foreldre betydde det at de ikke lenger orket å følge opp at sønn/datter fikk den behandlingen de hadde behov for. Det ble også fortalt at utmattelse førte til at de lettere ga etter for sønnens/datterens noen ganger urimelige ønsker, fordi de ikke orket konfrontasjoner.

Men det skjønner jeg nå at når man har mobilisert så mye krefter i over et år og når du da endelig får avlastning så kommer reaksjonen. Du orker ingen ting. Men det skjønte ikke jeg at et menneske var sammensatt sånn. Da trodde jeg at bare vent til jeg får avlastning og vet at han (navn sønn) har det godt og jeg får lov å sove i fred, da skal jeg gjøre mye godt for psykiatrien. Men da var jeg helt tom. Og det føler jeg meg nå og, for nå har vi hatt en runde hvor han har vært veldig syk og det er når ting begynner å bli bra, det er da du som pårørende er helt tappa. Og det kan sikkert folk som er behandlere innen psykiatrien si mer om, men det er vel en reaksjon du får, for jeg vet ikke hvor en henter kreftene i fra.

Foreldre hadde hatt perioder med dårlig søvn (n=7) og noen slet med psykosomatiske plager (n=3). Foreldre sa de fikk smerter i maven, i brystet, nakke og skuldre. En mor sa det var vanskelig å spise når datteren var akutt syk. Noen foreldre tenkte somatisk sykdom (n=3) hadde sammenheng med diagnosen.

3.2.10 Mestring

Foreldre snakket om pårønderollen som en selvlært rolle (n=3). De lærte å mestre gjennom prøving og feiling eller måtte finne ut av på egen hånd hvordan de kunne håndtere sykdomsepisoder og ta vare på eget liv. Det ble også uttrykt som at veien blir til mens du går.

Jeg håper du vil dele noen av dine tanker når du har fått oversikt over hva som egentlig hjelper mødre og fedre til å overleve. Hittil har jeg funnet ut etter prøve/feilemetoden. At det å pleie sitt eget liv ved siden av et barns sykdom er det som i lengden hjelper en til å overleve sorgen, sjokket og lengslene. Det er så lett å miste seg selv og sitt eget liv.

Kognitiv mestring

Foreldre brukte ulike kognitive mestringsstrategier. De la vekt på å se det positive (n=14) og å glede seg over det. De så sønnens/datterens positive egenskaper, de så fremgang i forhold til diagnosen og de så andre positive aspekter ved livet. To stilte det som kontrast til å være i en uønsket offerrolle. Foreldre fortalte om håp og optimisme (n=14). De hadde håp om bedring, håp om at sønn/datter skulle få et tilnærmet normalt liv og kunne yte noe for samfunnet. Styrke i håp svingte med fasene i sykdommen. Det å få riktig behandling, bedring av sykdomsforløp og at sønnen/datteren lykkes i å nå mål forbundet med normalitet ga håp.

Jeg tror at tro, håp, det ligger noe der. Jeg gir ikke opp håpet om at det skal bli bedre. At han aldri kan bli hundre prosent frisk, det tror jeg ikke, kanskje, nei det tror jeg ikke. Men at han skal få et mye bedre liv, altså et liv hvor han er mer med og lever mer. Det har jeg tro på.

Venting og håpet om at (navn sønn) er glad i meg igjen for nå er han på sykehus og får piller og blir frisk igjen ble knust etter besøket på sykehuset. Utrolig nok begynte jeg å vente igjen etter noen uker. Alternativet vil jo være at jeg har mistet han.

Foreldre ga seg selv ros (n=6). Ros var knyttet til at de klarte å ivareta egne behov, andres behov og til at de hadde mestret pårønderollen. Foreldre viste eksempler på argumenterende og resonerende tenkning (n=10) i forhold til om de hadde ansvar for sykdommen og tok seg selv i forsvar.

Jeg trodde ikke han hadde noen sånn utpreget sårbarhet, men det er vel antageligvis en kombinasjon av stress og sårbarhet som har gjort at det har tippet over. Det er mulig at hvis vi hadde gjort noe annerledes i oppveksten så kunne det vært annerledes. Men vi har levd et normalt liv så det går ikke an å anklage seg selv for dette, det har vi vel kommet frem til.

Foreldre hadde forståelse av egen begrensning (n=9) og at de ikke kunne kontrollere sønn/datter eller sykdommen. De skilte bedre mellom hva de ikke kunne forandre og hva det var mulig å hjelpe med. De kunne sammenlikne egen situasjon med andres (n=5) og så at andre hadde det like vanskelig eller verre enn de selv. Det kunne gjøre at egen situasjon fortonte seg mindre vanskelig. Foreldre opplevde å mobilisere styrke (n=6) i forskjellige situasjoner. Foreldre viste realisme og aksept (n=9). De sa diagnosen var noe de måtte leve med, akseptere og at det var viktig å gjøre det beste ut av situasjonen. Spesiell og vanskelig atferd ble attribuert til diagnosen (n=9). Det gjorde det lettere å tolerere vanskelig atferd og lettere å regulere egen atferd.

Og han er veldig lei seg fordi han gjorde oss så mye vondt. Da sier jeg, nei det var sykdommen som gjorde det, det er ikke du som person, der må vi skille.

En må ikke bebreide den syke, man må i hvert fall ikke gå og si ta deg sammen. For hun er ikke sånn for moro skyld, det er sykdommen.

Foreldre fortalte om ulike former for distansering (n=11). De prøvde å glemme, fortrenge, eller legge vekk det som hadde skjedd. De sa de lot være å tenke på det vanskelige for å beskytte seg fra smertefulle minner, for å overleve og ikke bli syke.

Instrumentell mestring

Stilt overfor krisehendelser og andre utfordringer sa foreldre at de ble løsningsorientert (n=8). De fokuserte på hvordan de kunne løse situasjonen og handlet. Foreldre tilegnet seg kunnskap (n=7) om diagnosen og psykisk helsevern ved å lese bøker, brosjyrer og gjennom kontakt med andre pårørende. En motivasjon for å søke kunnskap var ønsket om å forstå og skape en mening i det som skjedde samt hjelp til å håndtere situasjonen. Etter lengre sykdomsforløp uten kjennskap til hva som feilte sønn/datter, hadde tre foreldre søkt i litteratur og stilt diagnosen (n=3) selv. De kontaktet behandler for diskusjon av diagnose og videre oppfølging. Å snakke med andre eller skrive om vanskelige opplevelser var en hjelp til å bearbeide (n=7) det som hadde skjedd. En mor sa hun oppsøkte stedet hvor hun hadde opplevd en meget traumatisk hendelse. Bønn (n=4) var en hjelp for flere foreldre. De fant støtte i sin tro eller det å be. For noen ga det mening i det de måtte gå igjennom. En mor fortalte om "Sinnsrobønnen" som brukes i Alanon. Dette er organiserte grupper for pårørende til alkoholikere. Bønnens tekst er: "Gud, gi meg slik sinnsro at jeg kan godta de ting jeg ikke kan forandre, mot til å forandre de ting jeg kan og forstand til å se forskjellen". Foreldre opplevde mye frustrasjon og for noen var det å ta ut frustrasjon (n=3) en

hjelp. Å bruke humor (n=8) kunne oppleves befriende. Foreldre sa de så det komiske i det tragiske og at de noen ganger lo istedenfor å gråte. De kunne sammen med sønnen/datteren se aspekter ved sykdommen i et humoristisk lys. Foreldre brukte også humor for å glede sønn/datter.

I en frisk periode, når vi holdt på å lage noe mat sammen, sa jeg, er du gæern du. Nei, ikke akkurat nå svarte han (latter). Så da var han morsom, og da ble jeg så glad, det var noen år etter at han ble syk. Kjære vene vi har kommet så langt at vi kan fleipe med det.

Jeg synes det er så godt når han kan le når jeg forteller han noe som han synes er festlig og når han kan glede seg.

Det ble gitt flere eksempler på at foreldre engasjerte seg i aktiviteter for å ta vare på seg selv ved å flytte fokus (n=6) over på noe annet. Foreldre viste til eksempler på grensesetting (n=9). De sa nei fordi de måtte ta vare på eget og familiens liv, egen økonomi, trygghet, tid og egne krefter. Flere foreldres væremåte var preget av åpenhet og dialog med sønn/datter (n=9). Noen fortalte at de kontaktet sønnen/datteren (n=2) jevnlig i perioder hvor deres barn var avvisende for å vise interesse. Det kunne føre til at kontakt ble gjenopprettet.

Mange foreldre valgte å ha en åpenhet om sykdommen (n=12) overfor andre. De fleste opplevde da å bli møtt med forståelse, interesse og at de fikk støtte. Åpenhet kunne være betinget. Noen mente det var lettere å være åpen om sykdommen når deres barn også åpent stod frem med sin lidelse. Det kunne ellers føles illojalt å snakke med andre om det. Foreldre fortalte også om sektiv åpenhet (n=6). De var åpne overfor mennesker som de mente ville møte dem med forståelse. At folk hadde liten forståelse for psykiatri kunne oppleves frustrerende. Flere opplevde dette sterkest når sønnen/datteren var nysyk. Åpenhet var også regulert av ønsket om ikke å belaste andre (n=2) med sine vansker.

Flere foreldre hadde søkt profesjonell behandling (n=6) for egen del. Noen hadde kontaktet behandlere eller andre pårørende for å søke råd (n=4) og støtte med tanke på hvordan de skulle forholde seg. Flere søkte eller hadde støtte i familien (n=7).

Vansker og dilemmaer knyttet til mestring

Foreldrenes historier viser det som kan være pårørendes vansker og dilemmaer knyttet til å håndtere livet med diagnosen. Mange fortalte hvordan sønnens/datterens tilstand kunne styre livet eller regulere humøret deres. De fulgte med i sønnens/datterens svingninger. Deres påkjenninger ble foreldrenes påkjenninger. Når

de hadde det vondt hadde foreldrene det vondt og var de glade var familien også det. Dette viser at avgrensning (n=7) kan være en utfordring.

Da følger jeg med hele tiden, opp og ned. Hvis han er aktiv så sover jeg ikke. Jeg er med han i tankene hele tiden. Ja også har jeg vondt i meg på begge, når han er nede eller oppe, for det er ikke normalt. Og jeg er redd hele tiden.

Det preger hele familien, det er veldig sånn, og mamma åssen er det med (navn datter) i dag. Hun blir veldig mye samtaleemnet. Og jeg snakket med henne i går og da virket hun allright og blid. Jeg snakket med henne i sted da gråt hun så fælt. Jeg kjenner at det blir, det blir så veldig mye fokus på (navn datter). A: Hun tar stor plass? I: Hun tar stor plass, det gjør hun. Tar stor plass, sorgplass. Også er vi så glad når hun fungerer bra, alle sammen.

På forskjellige måter regulerte diagnosen også foreldres samspill med sønn/datter. Flere sa deres væremåte og handlinger overfor sønnen/datteren var motivert av å forebygge (n=5) sykdomsutvikling eller tilbakefall. Foreldre inntok en strategisk (n=14), diplomatisk og forsiktig væremåte. Flere lot være å si det de mente og de holdt seg tilbake for å unngå å fremprovosere sinne. Foreldre sa de ikke kunne handle naturlig eller spontant, og noen opplevde å bevege seg i et minelagt område. Regulering av egen atferd kunne være en balansekunst.

Jeg orket ikke å risikere en scene. Og det koster veldig mye krefter å prøve å manøvrere seg i et sånt farvann for at det ikke skal bli enda verre og samtidig vise at du er glad i dem og ikke har glemt dem. Det er veldig tungt. A: Tungt? I: Tungt, krevende på alle måter. A: Krevende følelsesmessig? I: Det er krevende intellektuelt å baute seg frem her. Du kan ikke bare handle naturlig. Du må tenke deg om hele tiden. Du kan ikke bare på en naturlig måte ringe og si jeg er glad i deg. Du kan ikke på en naturlig måte banke på å si hei, har du tid til en kopp kaffe. Det er akkurat som å gå inn i ukjente grender hvor du må se deg om og pusle ut en mulig farbar vei.

Vi skjønnte at han hadde problemer og vi stilte opp hele tiden i forkant for å forhindre at noe skulle skje. Jeg tror uten at vi snakket så veldig om det. Vi gikk inn og vi holdt han oppe til han sluttet å ta telefonen.

Foreldre beskrev også dilemmaer knyttet til regulering av atferd. Det var vanskelig å ta vare på eget liv (n=7) og ta hensyn til seg selv. Hensynet måtte balanseres mot å ta hensyn til sønnen/datteren. Flere følte at

de sviktet og fikk dårlig samvittighet eller skyldfølelse når de reiste bort eller gjorde ting for seg selv. Grensesetting (n=4), det å si nei og sette foten ned var vanskelig. Foreldre var redd deres nei skulle få fatale følger. Foreldre sa det også var vanskelig å regulere involvering (n=6) som handlet om hvor mye de skulle engasjere seg i sitt voksne barns liv kontra det å overlate ansvaret til de selv. En begrunnelse var at foreldre hadde opplevd at oppfølging fra behandlingsapparatet sviktet. Å slippe ansvar kunne bety å gi fra seg kontroll og at foreldre måtte leve med mer usikkerhet og bekymringer. Et viktig tema knyttet til involvering var hvordan foreldrene best kunne støtte sønnen/datteren. Foreldre var også usikre på hvilke forventninger (n=3) de skulle ha til sønnen/datteren etter at de hadde fått diagnosen og på hvilke krav de kunne stille. Dette kunne ha sammenheng med at de syntes det var vanskelig å vite om atferd skyldtes bivirkninger, person eller symptom (n=6). De var usikre på hva sønnen/datteren kunne regulere selv. Å forholde seg til ikke-normativ atferd kunne være vanskelig selv når foreldre forsto at den skyldtes diagnosen. Store vekslinger (n=5) i atferd og funksjon gjorde det også vanskelig å tilpasse egen væremåte. Det kunne være veksling mellom frisk og syk eller veksling mellom mani og depresjon. For eksempel det å forholde seg til en voksen ansvarlig person kontra en person som ikke tok noen form for ansvar. Eller det å bli avvist og devaluert i manisk fase kontra det å være sterkt ønsket i depressiv fase.

3.2.11 Positiv innvirkning på livet

Foreldre endret seg (n=8). De fortalte at det å leve med diagnosen hadde påvirket dem i positiv retning. De hadde blitt mer reflekterende, mer ydmyke, mindre dominerende og hadde lært seg å ta ting mer som de kom. Flere tenkte egenvekst ikke alene var påvirket av sykdommen, men også hadde sammenheng med det å bli eldre og få mer erfaring. Møtet med diagnosen hadde også endret deres måte å forholde seg til andre mennesker på og medvirket til bedre kvalitet i relasjoner. Noen var blitt mer ekte interessert i andre, mer hensynsfulle og at hadde større forståelse for andres reaksjoner. En informant sa når hun snakket om sønnen og diagnosen: "Du får noe spesielt (n=1). Det gjør noe med deg og du blir spesielt glad i dem." Foreldre opplevde at diagnosen hadde gitt erfaringer slik at de kunne være en ressurs for andre (n=4). En informant fortalte om "empowerment". Hun sa det å mestre utfordringen med alvorlig psykisk lidelse var en god opplevelse og godt for selvtilliten. Diagnosen hadde også medvirket til at foreldre endret perspektiv (n=6) på livet og andre. Positive aspekter ble tydeligere. Ting eller problemer som før var viktige hadde blitt små eller uvesentlige. Flere opplevde at møtet med psykisk lidelse ble en form for berikelse (n=5). De

lærte å kjenne andre sider ved livet. Livet fikk en ny dimensjon og noen opplevde glede mer intenst enn tidligere. Foreldre hadde lært mye og fått større innsikt i psykiatri (n=7) og om hvordan det er å leve med en psykisk lidelse. Bedre forståelse hadde bidratt til å endre innstilling overfor mennesker med psykiske forstyrrelser og at en møtte de mer konstruktivt. Foreldre fortalte at det var positivt å ha kommet i kontakt med nye mennesker (n=3). De hadde blitt kjent med andre pårørende og fått venner blant dem. Felles skjebne var felles trøst.

3.3 Foreldres erfaringer med behandlingsapparatet

Pasientene i denne undersøkelsen hadde mottatt hjelp fra psykisk helsevern over flere år og foreldrene hadde varierte erfaringer, både positive og negative, knyttet til behandling og samarbeid med hjelpeapparatet. Flere uttalte seg positivt om psykisk helsevern (n=7). De sa de hadde opplevd en utvikling som gikk mot det bedre. De opplevde at det var mer interesse for pårørendes synspunkter. Fritt sykehusvalg ble også nevnt som en positiv forbedring. Samtidig understreket flere at forbedringsbehovet fortsatt var stort.

3.3.1 Sønnens/datterens behandling

Positive erfaringer

Foreldre fortalte at sønn/datter hadde fått god behandling (n=6). God behandling betydde at sønn/datter ikke ble skrevet ut for tidlig fra sykehus, at de fikk god nok oppfølging på sykehus eller ble fulgt opp med behandling etter akutfase. En informant fortalte om god rehabilitering (n=1). Både pasient og familie ble fulgt opp over lengre tid av et rehabiliteringsteam. Samarbeidet og rehabilitering var preget av forutsigbarhet. Bevissthet om at profesjonell hjelp var tilgjengelig økte informantens trygghet og evne til å fungere uavhengig av faktisk kontakt med behandlingsapparatet. Andre positive erfaringer var at sønn/datter hadde fått rask hjelp (n=4) i akutsituasjon. To sønner/døtre hadde fast avtale med behandlingssted om at de kunne få opphold umiddelbart ved behov. En informant sa det var positivt at sønnen hadde fått rask diagnostisering (n=1). Rask diagnostisering var at diagnosen ble stilt i andre året etter første alvorlige sykdomsutbrudd. Sønnen hadde først fått stilt en schizofrenidiagnose. Riktig diagnose og endring av medikamentell behandling førte til radikal bedring. En informant opplevde det som positivt at behandler hadde kommet på hjemmebesøk (n=1). Ansvarsgruppemøte (n=2) for å etablere samarbeid mellom aktuelle hjelpeinstanser og legge plan for rehabilitering ble tillagt stor betydning

og ble anledning til at helsepersonell og pårørende kunne bli kjent og utveksle informasjon. Foreldre var takknemlige når behandlingssteder viste fleksibilitet (n=2) og fulgte opp sønnen/datteren i en overgangsfase ved avslutning av behandling. Foreldre sa det var godt med stabilt personale (n=4) og personale med erfaring. Det gjorde at pasient og pårørende opparbeidet tillit til helsepersonell og behandlere. De fortalte om gode behandlere (n=6). Gode behandlere var empatiske, ga nyttig informasjon, formidlet håp og fulgte opp pasienten.

(Navn behandlende psykiater) har vært til stede i fem år, og tydelig vist (navn sønn) respekt og ja bygget han opp, ikke ned. Det skaper tillit. Så jeg har forsvart psykiatrien jeg, for (navn sønn) har hatt den legen hele tiden. Samme mann og dyktig og fin og alt.

Foreldre hadde også gode erfaringer med annet helsepersonell. Godt helsepersonell (n=7) var de som var imøtekommende og som gjorde en god jobb. Når foreldre snakket om gode erfaringer i møte med helsepersonell fortalte flere spontant om mindre gode erfaringer i møte med leger. Flere informanter ga eksempler på godt arbeid av politi (n=4).

Negative erfaringer

Foreldre mente mangel på samarbeid og mangler ved behandling kunne ha sammenheng med organisering og ressursmangel (n=12). Det kunne være lav bemanning og at helsepersonell hadde for stor arbeidsmengde, bruk av ufaglærte, stor utskifting og ustabilitet i personalgruppene, at nyansatte fikk arbeidsoppgaver de ikke hadde forutsetninger for å håndtere og mangel på plasser i akuttavdelinger. Noen informanter fortalte om utilgjengelig spesialisthelsetjeneste (n=2). Det var ventetid på flere måneder eller pasientens tilstand måtte være helt akutt skulle en få hjelp.

Flere foreldre beskrev et forløp hvor mangel på eller dårlig profesjonell hjelp var etterfulgt av alvorlige krisehendelser. Krisehendelser som ble nevnt var selvmordsforsøk med alvorlige følgeskader, truende atferd overfor foreldre og søsken og omfattende materielle skader på inventar og hjem. Slike krisehendelser kunne være svært traumatiske for pasient og pårørende og mangelfull behandling ble et sentralt tema i intervjuene. Foreldre fortalte om mangelfull utredning (n=8) og hadde erfaringer med at behandlere ikke innhentet informasjon som var viktig for anamnese eller for å vurdere pasientens fungering. Hypomani eller mani ble ikke oppdaget.

Hun snakket om at det var bedre å ta livet av seg, at dette livet var ingen tingen å leve for, bare trist og jævlig. Og det var da jeg insisterte på at hun

skulle oppsøke behandler. Og så fikk hun cipramil. Det jeg ikke visste, var at de som blir diagnostisert som deprimerte og får antidepressiva, de bør få en veldig nøye utredning for å se om det er tegn til mani eller folk med mani i familien. For tar man for mye av den typen medikamenter så kan man risikere å havne der. Men det visste ikke jeg før etterpå.

Og vi kontaktet psykiatrisk poliklinikk og fikk en samtale. Eller de tok en samtale med (navn datter). Vi fikk sovemedisin til henne som ikke fungerte i det hele tatt. Hun tok de pillene, men hun sov ikke.

Foreldre mente medisinering (n=10) var feil eller at det var mangelfull oppfølging av medisinering. Flere fortalte at sønn/datter ved konsultasjon på poliklinikk eller hos fastlege fikk foreskrevet sovemedisin som ikke ga ønsket effekt på søvn. Det ble også vist til eksempler på at sønn/datter ble behandlet for depresjon med antidepressiva. I følge disse foreldrene hadde sønn/datter tilbake i tid hatt humørsvingninger og symptomer på mani. Foreldre fortalte om unødig bruk av tvang (n=3) og mente sønn/datter ikke ble tatt på alvor av behandlere. Flere kritiserte forhold ved permisjon og utskriving fra sykehus (n=8). De opplevde at sønn/datter hadde blitt skrevet ut for tidlig uten å være tilstrekkelig stabilisert, skrevet ut uten oppfølging eller skrevet ut til foreldrehjemmet uten at det på forhånd var klarert med foreldrene. Samtidig med slike utskrivinger eller kort tid etterpå, kunne foreldre ta kontakt med sykehus for å få sønn/datter innlagt igjen fordi deres vurdering var at han/hun fortsatt var alvorlig syk. De fikk da beskjed om at de måtte gå via legevakt og sørge for ny tvangsinnleggelse. Foreldre fortalte om mangelfull oppfølging (n=13). Foreldre mente behandlere ikke hadde god nok forståelse for sønnens/datterens tilstand og symptomer. Flere fortalte at sønn/datter kunne gi feil fremstilling til behandlere. Sønn/datter presenterte seg som friskere enn hva som var tilfelle og ble trodd. To fortalte at sønn/datter hadde fortalt behandlere at foreldre hadde begått alvorlige overgrep. De opplevde at sønnen/datterens historie ble trodd og at behandlere deretter avviste foreldrene. Foreldrene syntes det var svært vondt og sa det også førte til brudd i kontakten med sønn/datter. Foreldre mente at initiativløshet som kunne sette sønn/datter ute av stand til å utføre selv enkle aktiviteter, heller ikke ble forstått. Noen mente det var feil av behandlere eller helsepersonell å overlate til sønn/datter å ta initiativ til videre oppfølging fordi konsekvensen ble isolasjon.

Så satt han da måned ut og måned inn uten noe mer tilbud. Så hadde han vært en person som ikke hadde hatt så sterk familiekontakt, så ville han sitte

innestengt i en leilighet og så gått dit opp. Det er bare tungt. (Navn sønnen) sier det er ikke krefter. Han stod opp hver dag, han spiste hver dag, men ikke noe mer. Han var glad i musikk. Han har spilt ingen ting, ikke radio, ikke TV, ikke bøker, ikke aviser, ikke tatt telefoner, ingen ting. A: Hvordan er det for deg? I: Nei det er, jeg vet ikke hvilket ord jeg skal bruke annet enn at det er vondt. Og det å ha et barn som er sykt som du kan ta med deg, du kan hjelpe, det er jo ingen ting. Men et voksent menneske som er et barn, som du ikke kan bestemme over lenger, det er helt forferdelig. Det er vel det jeg synes er, ja det vanskeligste. Og når du da er et menneske som vil hjelpe og som vet at du har gehør hos den andre og at det du gjør egentlig er ønsket, men han ikke klarer å si det med rene ord. Og du da møter et hjelpeapparat som sier, men vil (navn sønn) det da, vi kan ikke gjøre det uten hans samtykke. Og så må du altså få et menneske som ikke er i stand til å ta en telefon eller gjøre noe, til å gjøre det selv, og da vet du at der stopper det.

Foreldre opplevde at behandlere hadde liten tid (n=5), både for pasient og pårørende. Noen foreldre så seg nødt til å klage (n=4) på behandling som de mente var faglig uforsvarlig. De sendte klage til kontrollkommissjon, kommuneoverlege eller Norsk pasientskadeerstatning. Foreldre rettet også kritikk mot kontrollkommissjon (n=3). En som klaget på unødig bruk av tvang mente at medlemmer av kontrollkommissjonen var inhabile. En mente at kontrollkommissjonen bidro til for tidlig oppheving av nødvendige tvangstiltak. Og en informant mente at kontrollkommissjonen tok opp tvangsvedtak for raskt etter innleggelse, når sønn/datter ikke var i stand til å vurdere egen situasjon. Sistnevnte opplevde det som å bli motarbeidet etter lang tid med mye strev for å få sønnen innlagt. Noen fortalte om negative politierfaringer (n=4). De opplevde det nedverdiggende at sønnen/datteren ble hentet av uniformert politi eller de hadde opplevd at politiet avviste deres henvendelser om å få hjelp når situasjonen var akutt.

Og før dette hadde jeg ringt til politiet flere ganger. Det hadde vært flere av oss voksne som hadde ringt en natt da han var ute av seg og kjørte rundt i bil og var truende overfor andre jenter. Han var sinna på dem, han var aggressiv og truende. Og da kom en av mine beste venninner og prøvde å få han til å roe seg ned og da tok han bilen igjen og kjørte vekk. Og hele den natta, vet du, han hadde ikke sertifikat med seg. Det var jeg som ringte til politiet og ba dem stoppe han. Han trengte hjelp. Det var (navn venninne) som ringte til politiet og ba om at de skulle ta vare på gutten vår. Det hjalp ikke. De hadde ikke kapasitet til det. Jeg ble oppgitt. Hvordan kan du hjelpe gutten din hvis du ikke får hjelp fra det offentlige apparatet?

3.3.2 Samarbeid med foreldre

Positive erfaringer

Foreldre viste til eksempler på samarbeid (n=10) og at de hadde blitt inkludert av behandlere og helsepersonell. Samarbeid kunne skje i møter eller samtaler på telefon. Det kunne være behandlere eller pårørende som tok initiativ til kontakt. Positive trekk ved samarbeid var at behandlere var tilgjengelige for pårørende, at de satte av tid til samtale og hadde en væremåte preget av likverdighet (n=1).

Da ble han innlagt på behandlingssenter og var der et år. Og da var det veldig mye støtte. Jeg var og snakket med psykiateren og (navn sønn) var der regelmessig. Jeg kunne senke skuldrene. Han stilte opp når jeg enn måtte ringe, faktisk. Han hadde alltid tid til meg og tid til (navn sønn). Derfor kan jeg også si at vi har vært privilegert. Og jeg opplevde meg som en likemann på sett og vis. Han tok meg alvorlig. Og på behandlingssenteret så fikk jeg veldig god kontakt med den psykiatriske sykepleieren som hadde ansvaret for (navn sønn).

Foreldre hadde fått nyttig informasjon og råd (n=11) om diagnosen, behandling og om hvordan de kunne forholde seg som pårørende. Flere andre typer informasjon var også viktig⁴. Pårørende fikk gitt opplysninger (n=6) som var relevante for anamnese og opplysninger om seg selv og familien til behandlere. Foreldre viste til eksempler hvor de hadde blitt møtt med forståelse (n=8), empatisk væremåte og at de ble trodd. En informant la vekt på at det var positivt å bli møtt ut fra individuelle behov (n=1). Foreldre fortalte også om godt samarbeid med sosial- og trygdekontor (n=2). Og noen sa det var godt å få samtale med prest og sosionom (n=2).

Negative erfaringer

Foreldre fortalte at de måtte kjempe for å bli hørt (n=10) og trodd slik at sønn/datter skulle få nødvendig profesjonell behandling. De opplevde at gjentatte henvendelser fra dem selv og andre rundt pasienten ble avvist. Foreldre fortalte at de også måtte kjempe for at sønn/datter skulle få tilfredsstillende utredning og oppfølging når de var under behandling. Foreldre sa de måtte kjempe for å få kontakt med behandler (n=6). De fortalte at de presset på for å få samtale med behandlere slik at de kunne få eller gi informasjon. Flere sa det stod og falt på deres initiativ.

⁴ Informasjon som foreldrene synes det var godt å få, informasjon de sa de hadde behov for er samlet under "Informasjonsbehov".

Det som vi opplevde hjemme fortalte jeg til psykologen og det ble ikke tatt alvorlig. De svarte at det ordner seg. Han tok medisin og han virket ganske bra i samtalen med psykolog. A: Og hvordan opplever du å bli møtt på den måten? I: Jeg ble skuffet, men hvordan kan jeg klare å overbevise dem. Jeg prøvde, men det gikk ikke. Jeg ble ikke tatt på alvor. Og så gikk det flere måneder hvor han ble sykere og sykere. Og så ble det igjen, mange netter på rad hvor han ikke sov, han tok ikke medisin og det var en kamp hjemme hos oss nesten. Ta medisin, det er bra for deg, du fungerer mye bedre. Nei, jeg er frisk. Det er ingen ting som feiler meg. Og det som var dårlig gjort, for det første var det at det måtte gå så langt at det ble tvangsinnleggelse igjen. Helt til det ble bevist at han var så alvorlig syk, når han kom inn til psykologen og var så sinna som han var. At jeg ikke ble trodd før slik at vi kanskje kunne ha hjulpet han så det ikke ble så vonde opplevelser med tvangsinnleggelse og politi og alt det der.

For det nytter ikke for meg som mor å si at, jeg har ringt utallige ganger, min sønn er så dårlig at jeg vet ikke hva jeg skal gjøre. Jeg ble ikke hørt, ikke før det var kjempetragedie. Da blir vi hørt, når det begynner å gå så langt at folk i butikker, taxisjåfører, når alle begynner å rope, når hele hans veg blir strødd med rop. Så kommer politiet. Hadde de kommet inn tidligere kunne det vært unngått. Og du kan si at dette har han gjort i femten år. Det er ikke en gang at vi ikke har hatt med oss politiet.

Flere foreldre opplevde det ubehagelig å være pårørende når de var i kontakt med behandlingsapparatet. De opplevde å ha en ubehagelig rolle (n=6). Ubahaget kunne være knyttet til at de bevisst oppførte seg annerledes enn de ønsket for å bli hørt. De kunne enten tryggle, bli sinte eller true med å sende klager. En informant syntes det var vanskelig å be om hjelp. Hun opplevde å være underlegen og i posisjon som en tigger. Hun mente det også måtte være nedverdiggende for hennes voksne sønn at mamma, på vegne av han, etterlyste oppfølging. Hun mente det var en primær-sykepleiers oppgave. Informanter sa de ikke ønsket å være eller at de ikke var masete pårørende. En beskrev hvordan hun balanserte egen væremåte og lå lavt i terrenget i forhold til å uttrykke det hun følte og tenkte knyttet til behandling. Hun var redd det kunne få negative konsekvenser for behandlingen av sønnen. Mange hadde erfart at foreldre ikke ble brukt som resurs (n=14). De ble ikke inkludert eller tatt med på råd i behandlingen til sønn/datter. Foreldre undret seg over behandlere som ikke viste interesse eller etterspurte pårørendes kunnskap om pasienten.

Nei du kan si at som pårørende så synes jeg at vi har blitt tatt lite med på råd i hele prosessen. Slik at jeg synes det er litt illusorisk å si at pårørende er en ressurs som man skal bruke med tanke på rehabilitering. Det blir ikke tatt på alvor det.

Og nå jobber jeg innen psykiatrien, så jeg har lært mye. Men jeg synes ikke (navn datter) sine behandlere har vært flinke nok til å ta oss med. Nei, jeg synes ikke det. Jeg synes vi stort sett alltid har bedt om å få et møte, kan vi få et pårørendemøte. Vi kjente ungene fra de var små og jeg føler at det er noe behandlerne i psykiatrien glemmer litt i dag. Vi kjente ungene den gangen de var friske, de friske ungdommene våres.

Foreldre opplevde avvisning (n=8). Deres henvendelser ble avvist eller de ble møtt med en avvisende holdning. Avvisningen kunne oppleves meningsløs og lite respektfull. Noen fortalte at det virket negativt inn på selvfølelsen og at de ble triste, såret og sinte. En informant fortalte at hun kontaktet helsepersonell for råd og støtte da hun var i en veldig vanskelig fase hvor hun slet psykisk. Hun sa hun først kunne bli møtt med en åpen holdning for så å bli avvist. Hun tenkte avvisningen skyldtes at hennes vonde erfaringer ble for belastende for helsepersonell slik at de trakk seg unna. Hennes behov var å dele sine smertefulle opplevelser og få bekreftelse på vonde erfaringer.

Så jeg er jo så åpen så min lidelse den serverer jeg. Men jeg har jo servert meg selv hele livet. Men nå når det virkelig er ekstrem lidelse, det er for mye. Det er også for mye for meg (høy stemme, ler litt) å gjennomleve det. Det er det. Men jeg må jo.

Mangel på utveksling av informasjon var et viktig tema. Foreldre sa pårørende får gitt lite informasjon (n=6). Det kunne være opplysninger som de mente var viktig for behandling, medisiner og rehabilitering. Foreldre savnet også å få informasjon. De savnet informasjon om diagnose, behandling, rettigheter, pårørenderollen og pårørendetilbud. Foreldre sa mangel på informasjon (n=14) kunne skape fortvilelse eller sinne og at de ikke visste hvordan de skulle forholde seg. En uheldig konsekvens av mangel på informasjon var forsinkelse av riktig behandling. Foreldre mente helsepersonell brukte taushetsplikt (n=8) ukritisk som argument for å holde tilbake informasjon som var relevant for pårørende. Flere mente de hadde allerede så omfattende kjennskap til sønnens/datterens situasjon at argumentet opplevdes lite logisk eller å være en unnskyldning for ikke å bruke tid på pårørende. Flere opplevde det som et paradoks at de ikke fikk tilgang på viktig informasjon når helsepersonell visste at de var

nærmeste pårørende og når pasienten ble skrevet ut til foreldrehjemmet. Noen foreldre mente helsepersonell brøt taushetsplikt (n=3). Eksempler var at opplysninger gitt til helsepersonell av pårørende, ble videreformidlet til pasient og at informasjon om diagnose sirkulerte mellom tjenestesteder uten at det var innhentet tillatelse. Foreldre fortalte om mangel på omtanke (n=11) i møte med helsepersonell og behandlere. De ble møtt med overfladiske og ubehagelige svar. Det ble gitt eksempler på rollebytte og at foreldre skulle finne løsninger på profesjonelle problemstillinger. Foreldre opplevde at beskjed om alvorlige krisehendelser ble formidlet uten omtenkksomhet for hvilken betydning en slik beskjed kan ha for familien. Og foreldre fortalte at behandlere og helsepersonell kunne uttale seg meget negativt om deres sønn/datter.

Det var også en psykiater og han kom til meg og klagde veldig over (navn sønn) at han var så og så umulig og han hadde en lang lekse. Så sier jeg det at, er det ikke i grunnen ille nok for foreldre at de har et barn innlagt her om ikke vi skal få klager på det og. Han er jo her fordi han er så vanskelig at han ikke kan være ute. A: Og hvordan var det for deg å høre det? I: Jeg sa det til han, jeg synes det var veldig dumt det du kom med nå. A: Dumt? Har du andre adjektiver? I: (latter) Ja du kan så si, nei, jeg ble sint og mente at han skulle noe av det samme som den overlegen som ville ha meg til å skrive under på tutorerklæringen. A: Overtramp? I: Ja i aller høyeste grad, ja, det er dekkende, ja, overtramp. A: Jeg tenker også jeg ville blitt veldig såret og lei meg. I: Nei jeg gjorde ikke det, ikke da. Nei det var akkurat som da, åh nei, sånn gjør du ikke, (latter) sånn gjør du bare ikke.

Noen opplevde også at helsepersonell manglet forståelse for pårørendes situasjon (n=4) og individuelle behov.

3.3.3 Erfaringer med tilbud for pårørende

Foreldre fortalte om erfaringer med ulike tilbud for pårørende som de i hovedsak var godt fornøyd med. Foreldre hadde fått profesjonell hjelp (n=3) enten av psykiatrisk sykepleier, psykiater eller psykisk helse i kommunen. En informant opplevde det som veldig nyttig at begge foreldrene sammen fikk støttesamtale hos en profesjonell behandler.

Men det var til stor hjelp og få prate med den psykiatriske sykepleieren. Så jeg har jo tross alt vært heldig oppi alt det her. Og at den psykiateren så hvor fortvilet jeg var og at jeg hadde et stort behandlingsbehov jeg og. Hjelp for å få ryddet opp i sjokk og tanker. For jeg hadde jo ikke peiling.

En informant fortalte at hun hadde hatt veldig god nytte av familiekurs (n=1) med psykoedukativ tilnærming. Som pårørende opplevde hun da for første gang å bli respektert og verdsatt. Kurset bidro til at hun fikk mer nyansert og bedre oppfatning av seg selv. Det ga kunnskap om hvordan hun kunne mestre pårønderollen og hjelp til å gå videre i livet. Informanten var skilt og fremhevet hvor viktig det var at mor og far sammen hadde blitt invitert til å delta. Flere hadde deltatt på møter i Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP) (n=7). Lokale gruppemøter ga mulighet til å dele opplevelser, få empatisk støtte og lære av hverandres erfaringer.

Og så har jeg blitt medlem i LPP her og synes det er litt nyttig å snakke med de andre der. Jeg fikk støtte da jeg trengte det mest. Og jeg lærer fordi det er mye kunnskap hos oss foreldre som har syke barn og vi utveksler erfaringene våre. Det er litt å ta med seg vet du.

Foreldre var også fornøyd med informasjons- og undervisningsmøter arrangert av lokale LPP foreninger. Og de fortalte om andre nyttige informasjonsmøter (n=5) arrangert av sykehus eller i kommunen. En informant fortalte at de i samarbeid med sykehuset hadde arrangert et informasjonsmøte for nettverket til pasienten. Informasjonen fokuserte på psykisk lidelse, på prognose og på betydningen av å ha nettverk. Nettverket fikk også informasjon om hvordan de kunne støtte pasienten. Informanten mente at det hadde bidratt til at pasienten fortsatt hadde et godt nettverk. Noen foreldre hadde negative erfaringer med LPP møter (n=3). En hadde opplevd at noen få pårørende som hadde et negativt fokus på behandlingsapparatet var toneangivende. Møtene opplevdes lite konstruktive. Foreldre sa også at det ble for trist og vondt å høre andres vanskelige historier og at det aktiverte vonde minner som de helst ville glemme. En informant var i etterkant av møtene plaget med tanker om at hun var illojal overfor barnet sitt og opplevde å bli tappet for krefter.

Men jeg skjønnte det jo også, for de hadde opplevd forferdelige ting. Det var så mange triste historier og så mange forferdelige skjebner. Og dette skulle du sitte og høre på. Og det var mange personer der som hadde opplevd et vondt møte med psykiatrien. De var veldig misfornøyd. Og hvis jeg sa det at jeg synes faktisk det var mye positivt i psykiatrien, det var ikke de interessert i å høre på. A: Så du opplevde lite nyansering. I: Lite nyansering, så ensidig negativt.

3.3.4 Foreldres behov og ønsker

Foreldre fortalte om ønsker for fremtiden til sønnen/datteren (n=7). De ønsket at sønn/datter skulle få bruke ressursene sine, få en utdanning, arbeid, rimelig bra

økonomi, et ordentlig sted å bo og fungere i samfunnet. De ønsket at sønn/datter fikk bedre sykdomsinn-sikt og kunne gjenkjenne prodromale symptomer. De ønsket at sønn/datter skulle slippe flere innleggelseser. En informant antok at utdanning og arbeid ikke var realistisk, men ønsket som et minste at sønnen kunne ha et sosialt liv. En fast kontaktperson var også ønsket.

Behov og ønsker knyttet til sønnens/datterens behandling

Foreldre ønsket at helsepersonell skulle lytte og ta pasienten på alvor (n=3).

En mor forteller for å illustrere hva hun mener med å ta pasienten på alvor:

Jeg var en gang og besøkte en pasient for jeg har blitt kjent med mange. Han satt på lukket avdeling og var tvangsinnlagt. Han er over 30 år og en veldig intelligent fyr. Han gikk for å være farlig og de lurte litt på om de kunne la meg være alene med han, men det var greit. Og vi satt og snakket veldig hyggelig sammen og han var bekymret for en del ting. Og så sa jeg, men du kan gjøre det annerledes for når du har vært på besøk der jeg jobbet, du har jo alltid oppført deg fint, så det kan du, så bare fortsett med det så går det bra. Så sa han, det er fordi du oppfører deg høflig og ordentlig. Du er så hyggelig med meg, sa han. Og så har jeg tenkt, da er det faktisk vårt ansvar som ikke er så forstyrret og ikke så redd og slå an en tone som gjør det mulig å holde demonene på plass i skapet så ikke de bare plutselig kommer ut. Og det er mye lettere når det er et menneske du ikke er så glad i og så følelsesmessig knyttet til som du er til dine barn for da har man felles demoner (ler) i historien. Vi har noen sårbare punkter. Det er mye, mye vanskeligere med dem du står veldig nær.

Foreldre ønsket at sønn/datter skulle få god nok behandling (n=10). De ønsket behandling på sykehus inntil sønnen/datteren var stabilisert slik at de kunne mestre å leve med sykdommen. Flere mente det var helt nødvendig å ta i bruk tvangsparagrafene oftere for å hindre for tidlig utskriving. Bruk av tvangsmedisinering og opprettelse av hjelpeverge var også ønskete tiltak. Motivasjonen var å forhindre forlengelse av destruktivt sykdomsforløp og nye tvangsinnleggelseser. Et annet viktig tema i forhold til behandling var bedre oppfølging av medisinering. Et ønske var at medisinering skulle følges opp av psykiatere med kompetanse på bipolar lidelse. Foreldre ønsket mer og bedre utredning. De ønsket at behandlere innhentet informasjon fra journal og fra pårørende. I en senere fase når sykdommen var stabilisert ønsket pårørende utredning av sønnens/datterens funksjonsnivå og ressurser med tanke på tilrettelegging av aktivitet og arbeid.

Somatisk utredning for å kartlegge eventuell vitamin- og mineralmangel ble også nevnt. Foreldre ønsket at sønn/datter fikk tilbud om rehabilitering (n=3). De ønsket at det ble utarbeidet en individuell plan og at det ble opprettet ansvarsgruppe for pasienten. Videre ønsket de at behandlere hadde bedre innsikt i søn- nens/datterens daglige fungering slik at de kunne få tettere oppfølging ved behov for det. Flere beskrev hvordan sønn/datter manglet initiativ og at de ikke klarte å følge opp daglige gjøremål. De fulgte heller ikke opp medisiner som forordnet. Tettere oppføl- ging ville også gi foreldre etterlengtet avlastning. Et ønske var at behandlere kunne veilede pasient (n=2) om nærmeste pårørendes betydning for sykdomsforløp og om forhold ved taushetsplikt slik at foreldre kunne få nødvendig informasjon.

I helsevesenet er det jo taushetsplikt, men man må ikke dra denne for langt heller. Man må heller oppmuntre og spørre er du interessert i at dine pårørende skal være med. Sier han, nei det er jeg ikke interessert i, så går det an å bearbeide en situasjon der også. Du kan si sånn informasjon som er viktig for pårørende å få vite om. Fordi ofte så må de jo bidra enten de vil eller ikke.

Foreldre mente det var viktig at sønn/datter fikk tilbud om psykoterapi (n=2), samtalerapi, i tillegg til medisinsk oppfølging. Historier viser også behov for nettverksarbeid (n=5). Flere fortalte at sønn/datter hadde mistet nettverket sitt. Noen sønner/døtre hadde kontakt kun med en annen eller andre med alvor- lig psykisk forstyrrelse. Foreldres erfaring var at dette nettverket ble for lite konstruktivt. Foreldres uttalelser viser at venner kan ha behov for informasjon om di- agnosen og hvordan de bør forholde seg. Venner eller kjærester av sønn/datter kunne ha liten forståelse for hva det innebærer å ha bipolar lidelse, for nødvendig- heten av å få profesjonell hjelp og for å følge medika- mentell behandling som foreskrevet.

Pårørendes behov for egen del

Noen foreldre ønsket at psykisk helsevern hadde faste pårørendeprosedyrer (n=2). Det handlet om rutiner for å ivareta pårørendes behov for profesjonell hjelp samt rutiner for samarbeid. Foreldre la vekt på at de hadde behov for å bli møtt med empatisk væremåte (n=12). De ønsket å bli møtt og tatt vare på av helsepersonell som kunne sette seg i deres sted og som formidlet at de forstod det foreldrene opplevde. Foreldre sa det ville dempe uro og hjelpe de til å håndtere bedre vanskelige situasjoner.

I fra dag en er det veldig vanskelig fordi at ved en innleggelse så har du liksom ikke noe begrep sjøl. Men

at man i alle fall blir tatt vare på, at man tar vare på de pårørende på samme måten som pasienten selv blir tatt vare på. Da sier man med en gang at det er et kapasitetsspørsmål, men det er veldig viktig at man blir tatt imot og tatt vare på.

Foreldre ønsket individuell tilnærming (n=7). De mente behandlere burde gjøre seg kjent med pårørende og deres situasjon slik at tilbud, kommunikasjon og sam- arbeid kunne tilpasses den enkeltes behov og ressurser. Foreldre formidlet at de hadde behov for profesjonell hjelp (n=6) ved krisehendelser. De ønsket krisehjelp eller et menneske å snakke med.

I en sånn situasjon så mener jeg at det må være helt selvfølgelig at de pårørende trenger også hjelp. A: Hvordan hjelp da? I: Hjelp til å takle det som har skjedd. Profesjonell hjelp til å komme over den dramatiske situasjonen som de har vært i. For det er klart, en ting er den syke, den psykotiske, men hva slags innvirkning har ikke dette på de som er rundt. Det må nødvendigvis være noe som er koblet sammen. Ja (trykk på ja), det er viktig. Og det skulle vi ikke behøve å be om. Det skulle automatisk komme. Tilbudet skulle være der. A: Etablert som en rutine? I: Ja. Og hadde man klart det så tror jeg det at man hadde avverget veldig mange døds slitne pårørende. Jeg tror det er veldig mange pårørende som er forferdelig slitne fordi at de ikke vet nok om sykdommen. Og de vet ikke nok om seg selv og hvordan de skal takle situasjonen. Og de vet ikke nok om hvordan de skal forholde seg til den som er syk. Og da blir de fullstendig utslitt. De må løftes opp.

Foreldre sa de hadde behov for avlastning (n=4). De ønsket avlastning fra å håndtere sønn/datter i akutte faser av sykdommen. Flere opplevde da at det ikke var trygt nok å ha de hjemme. De ønsket også avlastning fra annen oppfølging slik at de kunne ha energi og tid til å ta vare på seg selv og eget liv. Flere sa de ønsket å få være mor og slippe å ivareta funksjoner de mente var ansvaret til psykisk helsevern. Foreldre ønsket tilbud for søsken (n=4). Det kunne være at søsken fikk profesjonell hjelp og anledning til å bearbeide vonde hendelser eller at de selv, tidlig, fikk veiledning i å ivareta søsken. En mor hadde snakket mye med datteren slik at datteren fikk bearbeidet det som hadde hendt. Men i vanskelige sykdomsfaser opplevde hun at det lå for mye ansvar på hennes skuldre. Flere infor- manter ønsket å møte foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse (n=5). De møtte oftest pårø- rende til et familiemedlem med diagnosen schizofreni. Foreldre ønsket å være en ressurs og samarbeidspart- ner (n=10). De ønsket å bli tatt med på råd og at deres kreativitet ble tatt i bruk med tanke på å finne gode

løsninger for sønn/datter. De mente det var viktig at helsepersonell og pårørende arbeider for å skape en gjensidig forståelse for hverandres situasjon. Bedre samarbeid mente de kunne redusere belastning for pårørende, lette arbeidet for behandlingsapparatet og gi samfunnsøkonomisk vinning. Foreldre sa de hadde behov for kontakt med behandler (n=10). De ønsket å møte behandler sammen med sønn/datter for å skape et felles grunnlag for samarbeid de tre partene imellom. Flere ønsket at søsken også ble invitert til møter. Noen foreldre ønsket at det kunne være mulig å snakke med behandler alene. En begrunnelse var at sønnens/datterens tilstedeværelse ble et hinder for åpenhet. Mens en annen grunn var at foreldre var redd for at åpenhet ville provosere sønn/datter slik at de ville bli utagerende. Begrunnelse var også erfaring med at deres åpenhet om pasientens tilstand hadde virket negativt inn på relasjonen til sønnen/datteren. Samtale alene var mest relevant når sønn/datter var i akutt fase av sykdommen og når deres sykdomsinnsett var redusert. Det var spesielt viktig at behandlere var tilgjengelige for kontakt når sønn/datter var akutt syke og når de ble skrevet ut.

Informasjon og råd

Informasjonsbehov var et viktig tema. I fremleggingen her er foreldres behov for informasjon basert på informasjon foreldre hadde fått og på foreldres ønsker og behov knyttet til informasjon. Når foreldre snakket om informasjon kom de inn på behov knyttet til informasjonsformidling (n=7). Behov var at behandlere skulle ta initiativ til å gi pårørende informasjon, at informasjon ble gitt tidlig og at informasjon var detaljert og tydelig. De ønsket at det ble satt av tilstrekkelig tid til å gi informasjon og til å stille spørsmål. De ønsket at informasjon ble gjentatt og ønsket både muntlig og skriftlig informasjon. Et ønske var også å få anbefalt relevant litteratur. Foreldre ønsket ærlig informasjon og åpenhet. De ønsket åpenhet om den faglige kunnskapen innen feltet. De ønsket å vite hva som er mulig for det offentlige å gi av behandling, rehabilitering og oppfølging og hva som ikke var mulig å tilby. Foreldre ville da vite hva de hadde å forholde seg til og kunne arbeide for å finne alternative løsninger. Noen mente det ville være lettere å akseptere mangel på hjelp hvis de fikk informasjon om hvorfor det ikke var mulig å få ulike tilbud.

Foreldre ønsket informasjon på flere områder. De ønsket informasjon om diagnose og behandling (n=13) og medisiner (n=4). Denne informasjonen har nyttige funksjoner for pårørende, hvilket er tatt opp mer utdypende i diskusjonen. Men det å få informasjon om diagnose var ikke udelt positivt. Informasjonen kunne skape uro, engstelse og bekymringer. Noen foreldre sa de gransket selv normal atferd med tanke på om den

var et symptom. Også tristhet var reaksjon på informasjon. Foreldre ønsket informasjon om tilbud for pårørende (n=4). En mente flere pårørende også har behov for informasjon om nytten ved slike tilbud og støtte til å opprette kontakt med pårørendeforeninger. Foreldre ønsket informasjon om kontrollkommisjon og tvangsinnleggelse (n=2). De ønsket kunnskap om regler for innleggelse i sykehus, fritt sykehusvalg, om fastlegens og legevaktens ansvar ved innleggelse og om hvem som kan bistå ved selve innleggelsen. Resultater viser at foreldre også ville ha nytte av informasjon om hvem som kan være tutor og mulige konsekvenser når foreldre er tutor. De ønsket informasjon om klageadgang, kontrollkommisjonens ansvar og Norsk pasientskadeerstatning. Ved innleggelse har pårørende behov for informasjon om rutiner i avdelingen og om hvordan de kan støtte pasienten under innleggelsen. Foreldre ønsket informasjon om hvordan melde bekymring (n=2) for sønn/datter ved behov for akutt hjelp. Foreldre ønsket kunnskap om pasientens rettigheter (n=2). De hadde behov for råd om hvordan forholde seg som pårørende (n=12) og ivaretagelse av søsken (n=3). Informasjon om andre behandlingstilbud hos privatpraktiserende psykologer og psykiatere var ønsket. Resultater tyder også på at foreldre vil ha nytte av informasjon om juridisk hjelp i forhold til økonomi og gjeldsordninger.

Ønske om forbedring av system, tilbud og brukermedvirkning

I tillegg til ønsket om prosedyrer for arbeid med pårørende hadde noen informanter også ønsker i forhold til rutiner og prosedyrer. En ønsket at fastlegene hadde tydelige prosedyrer for oppfølging av medisiner (n=1). Informanten mente det burde være fast angitte tider for oppfølging av virkning, eventuelle bivirkninger og for eventuelle justeringer av medisiner. Videre ønsket informanten at fastlegene samarbeidet med spesialisthelsetjenesten ved behov for deres kompetanse. Mangel på kapasitet i spesialisthelsetjenesten til å imøtekomme slike behov mente han burde dokumenteres. Flere foreldre ønsket bedre prosedyrer for oppfølging av behandling (n=3). Det kunne være når behandler hadde lenger fravær, sluttet, når pasient ble overført til annet behandlingssted eller henvist av fastlege til psykiatrisk poliklinikk. Foreldre fortalte at dette var situasjoner som var knyttet til selvseponering av medisiner og forverring av sykdomsforløp. Foreldre ønsket et bedre samarbeid mellom ulike etater (n=2). Det vil si mellom sosial-, trygdekontor og A-etat for å gjøre det mindre arbeidskrevende å få rettmessig støtte. Noen ønsket bedre tilbud på legevakt (n=2). De mente det var behov for mer psykiatrisk kompetanse og rutiner for håndtering av pasienter med psykisk lidelse. En informant ønsket etablering av ambulerende

team (n=1) og at helsepersonell og eventuelt sivilt politi skulle håndtere akutsituasjoner og tvangsinnleggelse. En ønsket mer brukermedvirkning (n=1) på kommunalt nivå. Han ønsket informasjon om ideer og planer for arbeidet innen de ulike kommunale tilbudene. Og han ønsket at brukerne, pasienter og pårørende, skulle involveres i utforming av tilbudene. Flere informanter ønsket mer forskning (n=4). De

ønsket forskning på årsak til bipolar lidelse, på prognose og forskning på tidlige symptomer i barndom. En informant la vekt på at politikere må orienteres (n=1) bedre og at leger må si mer tydelig fra om behov i behandlingsapparatet slik at politikere kunne få bedre kunnskap om situasjonen. Informanten hadde selv vært politiker og savnet denne informasjonen.

4. Diskusjon

Formålet med undersøkelsen var å få innsikt i hvordan det er å være foreldre når en sønn/datter får diagnosen bipolar affektiv lidelse, hvordan dette har virket inn på foreldrenes liv og hvilke erfaringer de har hatt i møtet med behandlingsapparatet.

Informantene snakket om mange viktige temaer i intervjuene. Men hver informant hadde også hovedfokus på et eller noen få temaer. Fem overordnede kategorier synes å representere foreldrenes viktigste temaer. Fremst stod ønsket om at deres sønn/datter skulle få nødvendig behandling og oppfølging for i størst mulig grad å redusere negative konsekvenser forbundet med å ha en alvorlig psykisk forstyrrelse. De andre overordnede temaene var samarbeid med psykisk helsevern, behov for informasjon, problemstillinger knyttet til samhandling med sønnen/datteren og foreldrenes opplevelse av tap.

Diskusjonen vil i det videre ta utgangspunkt i foreldres behov og ønsker, belyse foreldres vansker i samarbeid med psykisk helsevern og drøfte hvordan psykisk helsevern kan ivareta foreldres ulike behov og betydningen det kan ha for foreldre. Diskusjonen er basert på foreldres erfaringer i rollen som pårørende. I denne undersøkelsen var alle foreldre nærmeste pårørende når diagnosen ble stilt. Foreldrene hadde også vært nærmeste pårørende enten permanent eller i lengre perioder etter at sønn/datter hadde fått diagnosen. Andres synspunkter er ikke innhentet i denne undersøkelsen. Funn vil bli diskutert i lys av annen relevant pårørendeforskning. Når ikke annet er spesifisert og jeg viser til foreldre eller informanter hører disse til i denne undersøkelsen. Det samme gjelder resultater og funn. Betegnelsen pårørende kan omfatte omsorgsgivere som er enten foreldre, søsken, barn eller ektefeller til et familiemedlem med ulike alvorlige psykiske forstyrrelser.

4.1 Foreldrenes behov

Resultater her og annen forskning viser at pårørende ivaretar ansvar ut over det som normalt er knyttet til foreldrerollen, også ansvar som er knyttet til profesjonelle roller, og at familien fungerer som sikkerhetsnett når annen hjelp svikter (Baronet, 1999; Greenberg, Greenley & Brown, 1997; Muhlbauer, 2002; Ohaeri, 2002; Reinhard & Horwitz, 1995; Saunders, 2003). Fordi tilbakefall ofte forekommer ved bipolar affektiv lidelse, utsettes pårørende for vedvarende stress og kri-

ser av alvorlig karakter. Gjennom arv er pårørende selv disponert for psykisk lidelse, eller pårørende kan selv ha en psykisk lidelse. Pårørende har derfor forskjellige behov knyttet til omsorgsoppgaver, påkjenninger eller til å ivareta eget liv.

4.1.1 Foreldre ønsker samarbeid om behandling

Flere foreldre fortalte om positive erfaringer i samarbeid med behandlingsapparatet. Samtidig tyder resultater på at foreldre, i flere tilfeller, ikke inkluderes i samarbeid om behandling. Med samarbeid om behandling menes her, at pårørende får formidlet kunnskap om pasienten og får informasjon om pasientens tilstand og behandling. Resultater viser at foreldre ikke fikk formidlet viktig informasjon til behandlere. Flere ble ikke informert om pasientens tilstand eller plan for behandling. Foreldre opplevde at kontakt var avhengig av deres initiativ og at de måtte kjempe for å komme i kontakt med behandlere. De opplevde å bli avvist ved henvendelse om hjelp og fortalte om vanskelig kommunikasjon. Foreldre undret seg over helsepersonells holdning som de syntes var preget av uforstand og mangel på empati. Flere andre undersøkelser dokumenterer mangel på samarbeid med pårørende (Crisanti, 2000; Doornbos, 2002; Eakes, 1995; Engmark & Alfstadsæther, 2002; Greenberg, Greenley, & Brown, 1997; Johnson, 2000; Mohr, 2000; Rose, 1998).

Samarbeid mellom psykisk helsevern og pårørende er vist å ha positiv betydning for pårørende og pasient. Samarbeid om behandling er assosiert med lavere nivå av psykiske plager blant pårørende og med større tillit til og respekt for profesjonelle hjelpere (Greenberg, Greenley & Brown, 1997). Foreldre i denne undersøkelsen og andre pårørende som får informasjon om diagnose og behandling, opplever å få støtte og mindre isolasjon (Doornbos, 2002; Rose, 1998). Retningslinjer for behandling av bipolar lidelse anbefaler at nærmeste pårørende involveres i pasientens behandling og er forskjellig fra psykodynamisk orientert psykoterapi hvor kontakt med andre nære i regelen unngås (Ghaemi, Ko & Goodwin, 2002; NPF, 2002). Pårørendes rett til medvirkning i behandling er også omfattet av norsk lov. I Pasientrettighetsloven (Lov 1999-7-2 nr. 63), § 3-1, står det om pasientens rett til medvirkning ved gjennomføring av helsehjelpen: "Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten."

Pårørendes informasjon kan være avgjørende når diagnose og behandling skal vurderes (Miklowitz, 2002). Bipolar affektiv lidelse kjennetegnes i perioder av mangelfull sykdomsinnsikt, grandiositet og forhøyet aktivitetsnivå. Pasienten forstår ofte sin atferd annerledes enn det pårørende og behandlere gjør (Miklowitz, 2002). De kan være særdeles overbevisende og gi inntrykk av å fungere bedre enn de faktisk gjør. Forskning har dokumentert at det kan ta fem til ti år fra sykdommen debutterer til diagnosen fastsettes. Et viktig spørsmål er om denne tiden kan kortes ned ved systematisk å innhente informasjon fra pårørende. Detaljert anamnestic gjennomgang med en som kjenner pasienten, er også anbefalt før igangsetting av behandlingstiltak, bl.a. for å vurdere om pasientens vansker er stabile eller situasjonsspesifikke (Gråwe, 1999).

Registrering av tidlige tegn på tilbakefall, av pasient eller pårørende, sammen med rask oppfølging av behandlende lege muliggjør tidlig intervensjon og kan stoppe eller redusere alvorlighetsgrad på tilbakefall (Perry, Tarrier & Moriss, 1995). Birchwood et al. (1989) fant at 75 % av pårørende til schizofrene legger merke til tidlige varsel-signaler på tilbakefall mer enn to uker forut for innleggelse. Forskning viser tilstedeværelse av prodromale symptomer også forut for manisk depressiv psykose (Perry et al., 1995). Foreldre i denne undersøkelsen fortalte at de registrerte endringer tidlig i sykdomsforløpet. Riktig behandling og psykososial støtte er assosiert med bedre sykdomsforløp (Goldberg & Harrow, 1999).

Informasjon om behandling har viktige funksjoner for pårørende. Informasjon om plan for behandling gir forutsigbarhet og kan redusere subjektiv belastning. Foreldre i denne undersøkelsen fortalte at de ikke visste at sønn/datter var tvangsinnlagt. De ble ikke informert om innvilgelse av permisjon, om hvor lenge et sykehusopphold var tenkt å vare eller om utskriving. Foreldre engstet seg for at sønn/datter plutselig skulle dukke opp og fortsatt være alvorlig syk slik at vonde hendelsesforløp forut for innleggelse skulle gjenta seg. Funn er i samsvar med annen kvalitativ forskning (Doornbos, 2002; Muhlbauer, 2002; Rose, 1998). Begrunnelse for bruk av tvang er, oftest, at pasienten er utilregnelig og kan være til skade for seg selv eller andre. Ved bruk av tvang har nærmeste pårørende rett til å bli informert. I pasientrettighetsloven står det: "Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2."

Informasjon gjør det mulig for pårørende å støtte opp om behandling. Foreldre etterlyste informasjon

om behandlingsstrategier og intensjonen med behandlingen. Generell informasjon er ikke tilstrekkelig fordi fagfolk kan ha ulik oppfatning av hva som er effektiv behandlingsintervensjon, og mål for behandling er individuelle.

Foreldre ønsket som andre pårørende informasjon om pasientens tilstand (Doornbos, 2002). De var urolige og bekymret når de ikke visste hvordan sønnen/datteren hadde det. Kjennskap til tilstand kan hjelpe foreldre med å regulere forventninger til sønn/datter. I kjølvannet av episoder kommer "low demand periods" og foreldre som vet hvor sønn/datter er i sykdomsforløpet kan tilpasse atferd etter sønnens/datterens behov (Miklowitz, 2002). Slik informasjon vil også kunne bekrefte at foreldre har vurdert sønnens/datterens tilstand riktig når de har bedt om profesjonell hjelp. Utveksling av informasjon med foreldre er å ta i bruk en viktig ressurs og signaliserer anerkjennelse av pårørenderollen.

4.1.2 Foreldre trenger informasjon om diagnose og psykisk helsevern

Forskning dokumenterer at pårørende ikke får nok informasjon og at informasjon som formidles ikke alltid er i overensstemmelse med pårørendes behov (Doornbos, 2002; Engmark & Alfstadsæther, Holte, 2002; Muhlbauer, 2002; Rose, 2002; Hatfield, 1987). Mangel på informasjon kan skyldes mangel på avklaring av ansvar eller ressurser. Selv om det er slått fast i Psykisk helsevernloven (Lov 1999-7-2 nr. 62), at informasjon til pasient og pårørende er et av psykisk helseverns fire ansvarsområder er det fortsatt uklart hvem som skal formidle informasjon, samt når og hvordan dette bør gjøres. Ved mangel på ressurser må øyeblikkelig hjelp prioriteres foran andre oppgaver. Foreldre sa også at informasjon ikke ble oppfattet i vanskelige situasjoner.

Foreldre i undersøkelsen ønsket informasjon om faglige temaer, om psykisk helsevern og tilbud for pårørende. Informasjon er sentralt når en får ny rolle med nye krav og utfordringer, og har betydning ut over å øke kunnskap. Informasjon om diagnose og symptomer kan hjelpe foreldre med å akseptere at sønn/datter har en alvorlig psykisk lidelse. Informasjon kan bidra til å se mening i atferd som synes ubegriplig og til å forstå at vanskelig atferd er forårsaket av sykdom og ikke er viljestyrt (Rose, 1998; Yamashita, 1998). Foreldre fortalte at slik forståelse var en hjelp til å regulere egen væremåte. En mor sa hun lettere aksepterte sønnens atferd når han fortalte at taushet og mangel på initiativ skyldtes at han hadde det vondt. Hun lot være å komme med sine mange oppfordringer og kunne hjelpe familien til å se atferden i sammenheng med hans smerte. I en annen undersøkelse forteller en mor at familien endret atferd fordi sønnen sa at de ble gigant og veldig skremmende når de viste

irritasjon (Rose, 1998). Forskning finner at pårørende som forstår pasientens smerte og dennes sammenheng med atferd, responderer mer hensiktsmessig på vanskelig atferd (Johnson, 2000; Rose, 1998).

Informasjon om etiologi og biopsykososiale årsaksfaktorer kan avklare spørsmål om foreldres ansvar for sykdommen og redusere skyldfølelse. Resultater her og annen forskning viser at pårørende kan ha sterk skyldfølelse og mye tankevirksomhet knyttet til deres ansvar for sykdommen (Karp & Tanarugsachock, 2000). Foreldre sa at informasjon om årsak var en hjelp til å legge fra seg selvbebreidelser og hadde positiv betydning for deres selvbylde.

Kunnskap om hvordan biokjemi og psykososiale forhold sammen påvirker sykdomsforløpet kan hjelpe foreldre til å se at de ikke kan forhindre tilbakefall, men at deres væremåte og andre forhold i miljøet er betydningsfullt for sønn/datter. Karp & Tanarugsachock (2000) fant at pårørende som er kjent med biokjemiske forhold i større grad skiller person fra sykdom og tolererer bedre egne vanskelige følelser. Frustrasjon og sinne rettes mot sykdommen, ikke pasienten. Kunnskap om biokjemiske forhold forklarer også pårørende hvorfor medisiner er nødvendig. Støtte til å følge forordnet medisiner gir bedre prognose ved bipolar lidelse (Miklowitz, 2002).

Forskning finner at foreldre ønsker ærlig informasjon om prognose (Eakes, 1995). Foreldre i undersøkelsen ønsket informasjon om diagnose og prognose fordi det ville informere om fremtiden og være en hjelp til å ha realistiske forventninger og regulere håp. Foreldre hadde også andre behov for informasjon som er dokumentert i resultatdelen. Ut over det som er nevnt om nytte av informasjon sa foreldre at den gir forutsigbarhet, tillit, trygghet og ro, opplevelse av å bli ivaretatt og hjelp til å gjøre gode valg. Økt kunnskap er også vist å korrelere sterkt med reduksjon av EE variabelen kritikk (Orhagen & d'Elia, 1992). Katschnig & Konieczna (1989) fant at mangel på informasjon om sykdom og behandling er viktigste grunn til at pårørende er avhengige av profesjonelle hjelpere. Informasjon på sin side kan bidra til at pårørende blir mer autonome.

4.1.3 Foreldre trenger støtte til relasjonsregulering

Mange foreldre i denne undersøkelsen var usikre på hvordan de skulle involvere seg i sønnens/datterens liv. Hvordan samhandle og kommunisere var også viktig. Dette er ofte rapporterte problemstillinger blant pårørende (Johnson, 2000; Karp & Tanarugsachock, 2000; Katschnig & Konieczna, 1989; Rose, 2002). Et viktig motiv for foreldre i denne undersøkelsen og andre pårørende er å forebygge sykdomsutvikling og forhindre at familiemedlemmet påfører seg selv eller andre skader. Behov for kontroll må balanseres mot hensynet til

familiemedlemmets autonomitet (Reinhard & Horwitz, 1995; Rose, 1998; Smeby, 1998). Hva en person med bipolar affektiv lidelse faktisk har av kontroll og evne til å ta ansvar, i og mellom sykdomsfaser, kan være vanskelig å vurdere selv for fagpersoner. Flere foreldre i denne undersøkelsen slet i perioder med kronisk angst og gikk i en type beredskap. Å la være å involvere seg kunne bety at angst og bekymringer ble ytterligere forsterket.

Å regulere atferd kan også være vanskelig fordi den som har lidelsen kan ha en atferd som er uforutsigbar, vanskelig å forstå og som bryter med regler for vanlig samhandling og kommunikasjon. Regulering av kommunikasjon og atferd bygger på forståelse for hva den andre tenker, føler og hvordan hun/han kan komme til å reagere. Noen foreldre beskrev samhandling med sønn/datter som å bevege seg i et ukjent eller farlig terreng. Å tilpasse atferd var en balansekunst.

Relasjonsregulering handlet også om å ivareta eget liv og overlate ansvar til sønn/datter eller behandlingsapparatet. Foreldre opplevde at det var vanskelig å ta ferie eller bevilge tid til seg selv. Å ta seg fri kunne også bety å miste kontroll. Særlig var dette tema der foreldre hadde opplevd selvmordsforsøk. Å ivareta egne behov kunne også skape skyldfølelse. Egne behov måtte vike eller balanseres mot å ivareta sønnens/datterens behov. Flere opplevde å ha et for omfattende oppfølgingsansvar og mange roller. Omsorgsansvar begrenset foreldres handlefrihet og kunne i perioder bidra til at andre barn i familien ble forsømt. Også andre pårørende rapporterer å ha for stort omsorgsansvar (Rose, 1998). Reinhard & Horwitz (1995), fant i en kvantitativ undersøkelse at omfanget av instrumentell og emosjonell støtte som pårørende yter varierer med nivå av belastning. Det er også funnet at objektiv og subjektiv belastning er assosiert med psykiske vansker (Greenberg, Greenley & Brown, 1997). En forklaring tenkes å være at konflikter forbundet med å gi omsorg kan skape sårbarhet eller interagere med genetisk basert sårbarhet og forstyrre biologisk regulering av stress, psykososial fungering og redusere helseatferd (Repetti, Taylor & Seeman, 2002).

Resultater tyder på at regulering av emosjonell distanse også kan være et behov. Foreldre fortalte at sønnen/datterens emosjonelle svingninger kunne virke inn på og regulere familiens følelser og tanker, hvilket for noen virket negativt inn på livskvalitet. En sannsynlig grunn til mangel på distanse er de sterke emosjonelle bånd som er mellom foreldre og barn. Identifikasjon er gjerne sterkest i nære relasjoner. Foreldre har ikke, på lik linje som profesjonelle, rammer som kan hjelpe med å regulere avstand og gi retningslinjer for relasjonsregulering.

4.1.4 Foreldre trenger psykososial oppfølging

Forskning viser at pårørende eksponeres for ulike og alvorlige stressorer (Baronet, 1999; McCubbin & Figley, 1983). Stressorer kan betegnes ut fra styrke og være mild/hverdagslig, moderat/alvorlig eller ekstrem/katastrofal (Holen, 2004). Foreldre i denne undersøkelsen fortalte om sjokk og reaksjoner som kan være kjennetegn på sjokk, hvilket kan tyde på at foreldre ble eksponert for alvorlige stressorer. Annen forskning finner at pårørende kan reagere med sjokk ved sykdomsutbrudd og andre alvorlige kriser forbundet med diagnosen (Eakes, 1995; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003; Muhlbauer, 2002; Rose, 2002). Det at en krisehendelse kommer plutselig, at hendelsen er utenfor personens kontroll og mangel på trening i å mestre hendelsen regnes som stressorforsterkere. Foreldre fortalte om sykdomsutbrudd og selvmordsforsøk som kom brått. Foreldre hadde tidlig i sykdomsforløpet ingen eller liten erfaring stilt overfor mani, psykoseproblematikk eller alvorlig depresjon. Fortvilelse og hjelpeløshet ble rapportert knyttet til slike hendelser. Hendelser som forstyrrer en persons trygghet og selvfølelse på lang sikt regnes å utløse de sterkeste traumene (Dahl, Eitinger, Malt og Retterstøl, 2000). Bipolar lidelse har et sykdomsforløp med tilbakefall og vedvarer over tid. Repetering av hendelser er allikevel ikke entydig negativt. Repetering kan gi læring som bidrar til mestring og beskytter mot stress. Tilknytning har også betydning for en stressors styrke. Tap av barn er funnet å utløse sterkere sorg enn tap av andre nære personer (Davis, Nolen-Hoeksema og Larson, 1998).

Krisereaksjoner er normalt forbigående. Det en kan se av resultatene er at foreldre slet med vedvarende angst, bekymringer, skyldfølelse og sorg. Foreldre fortalte at de kunne være på vakt og i en type beredskapstilstand over tid. Det ble fortalt om økt sårbarhet og at foreldre raskere reagerte negativt på ulike stimuli, og om vansker med søvn og konsentrasjon. Flere av foreldrenes reaksjoner er lik de vi ser ved andre typer kriser. Og stressreaksjoner som ikke avtar som normalt er kjennetegn ved posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Flere foreldre hadde også blitt behandlet for depresjon.

Funn tyder på at foreldre kan ha særlig behov for å bearbeide tap. Foreldre fortalte om faktiske og symbolske tap, og formidlet tristhet og sorg⁵ knyttet til tapene. Foreldre sammenliknet sønn/datter i nåtid med hvordan de hadde vært før de fikk diagnosen. Virkeligheten kunne stå i sterk kontrast til minner. Symptomer kunne gjøre sønn/datter utilgjengelig for

⁵ Sorg er reaksjon på tap av eller atskillelse fra et objekt med følelsesmessig betydning. Det kan være tap av en person, en relasjon, ens eiendom, hjem, jobb eller sosiale status, ens hjemland, ens ideal eller en kroppsdel (Holen, 1993).

normal interaksjon og familien mistet belønning og gjensidighet som er vanlig og forventet i samspill. Noen foreldre opplevde å ha mistet den personen sønn/datter hadde vært før diagnosen, hvilket er i samsvar med funn i andre undersøkelser (Atkinson, 1994; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003; Muhlbauer, 2002). Ved første alvorlige sykdomsutbrudd vil foreldre ha et sett med forventninger til fremtiden som bygger på akkumulert erfaring. Foreldre kan oppleve det meget smertefullt å gi slipp på forventninger og drømmer de har på vegne av sine barn (Eakes, 1995; Karp & Tanarugsachock, 2000; Marsh, 1994;). Foreldre fortalte også om tap knyttet til eget og familiemedlemmers liv. Foreldre opplevde å miste viktige roller og relasjoner. I varierende grad mistet foreldre også stabilitet, trygghet og kontroll.

Pårørendes sorg har etter hvert fått mer oppmerksomhet (Atkinson, 1994; Eakes, 1995; Miklowitz & Goldstein, 1997). Forskning finner at sorg der en sønn/datter har fått en alvorlig psykiatrisk diagnose, er sammenliknbar med sorg der foreldre har mistet et barn. Men sorgforløpet er annerledes ved at intensitet er lavere i en tidlig fase, at intensitet heller enn å avta øker over tid og at sorg kan gå over til å bli kronisk (Atkinson, 1994). At sorgen øker kan skyldes at det tar tid for foreldre å forstå og akseptere konsekvensene av å ha bipolar affektiv lidelse og at funksjonstap kan komme til å vedvare. Det er få ytre kjennetegn på funksjonstap ved alvorlig psykisk forstyrrelse. Og et sykdomsforløp karakterisert av svingninger kan skape usikkerhet om funksjonstap er midlertidige eller permanente og hvilke forventninger til fremtiden som er realistiske (Terkelsen, 1987). En økende intensitet i reaksjon kan også være resultat av at tidligere vanskelige hendelser ikke har blitt bearbeidet. Få foreldre i denne undersøkelsen hadde fått faglig hjelp til å bearbeide tap.

Atkinson (1994) konkluderer i sin undersøkelse med at foreldre til en sønn/datter med diagnosen schizofreni kan ha et kronisk sorgmønster. En annen undersøkelse hvor diagnosene var schizofreni og bipolar affektiv lidelse fant også at foreldre hadde et kronisk sorgmønster (Eakes, 1995). Kjennetegn ved kronisk sorg er at den er tilbakevendende, uforutsigbar og progressiv. Kronisk sorg kan brått utløses av kognitive eller emosjonelle stimuli som minner om tap og skuffelser. Tristhet, fortvilelse, hjelpeløshet, frustrasjon, sinne og angst er reaksjoner ved kronisk sorg. Eakes (1995), fant at sinne ofte var assosiert med kronisk sorg. At sinne kan være manifestasjon på sorg er antakelig mindre kjent hvilket kan bety at pårørendes reaksjoner ikke forstås som uttrykk for sorg. Det at tap ikke er knyttet til reell død kan også bidra til at sorg ikke oppdages. Eakes (1995) mener reaksjonene bør forstås som normal respons på tap som ikke har en løsning eller slutt.

Det er uenighet blant fagfolk om når sorg skal forstås som patologisk. Å forstå forlenget sorgforløp og høy symptomintensitet som normale responser på uvanlige livshendelser kan hindre at tap blir bearbeidet og forlenge sorgforløpet (Holen, 1993). I nyere forskning brukes gjerne begrepet komplisert sorg der tap utløser et uvanlig sorgforløp. Begrepet er foreslått som egen diagnosekategori (Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath & Stinson, 1997). Begrunnelsen for en egen diagnose var blant annet å skille patologisk sorg fra symptomer på alvorlig depresjon og PTSD, fordi symptombildene krever ulike intervensjoner (Horowitz et al., 1997). Komplisert sorg er vist å gi økt risiko for en rekke psykiske og fysiske helseplager (Prigerson et al., 1997). Flere av foreldres reaksjoner i denne undersøkelsen er lik de som angis ved komplisert sorg. Eksempler er opplevelse av tomhet, tap av mening, subjektiv følelse av avsondring, knuste antakelser om verden og følelse av å miste en del av seg selv (Prigerson & Jacobs, 2001).

4.2 Tre hypoteser om vansker mellom pårørende og psykisk helsevern

4.2.1 Arbeidsrelasjoner og roller er utydelige

Behovene som er avdekket blant foreldre i denne undersøkelsen ivaretas gjerne i ulike arbeidsrelasjoner i andre sammenhenger. Det kan skilles mellom samarbeid, undervisning, konsultasjon og psykososial oppfølging. Foreldres rolle i de respektive relasjoner vil da enten være alliert partner, mottaker av informasjon/elev, rådsøker eller klient. Pårørende kan også være kun rettighetshaver. De er nærmeste pårørende, men ikke aktive deltakere i sønnens/datterens daglige liv eller sønn/datter ønsker ikke å inkludere foreldre i behandling.

Uklarhet rundt arbeidsrelasjoner og roller kan muligens forklare noen av de vansker som oppstår mellom pårørende og helsepersonell. Vansker kan ha oppstått på grunn av uoverensstemmelse mellom pårørendes behov og forventninger, og det helsepersonell tilbyr. Et eksempel kan være at pårørende har behov for psykososial oppfølging i form av emosjonell støtte etter å ha vært utsatt for alvorlige stressorer, mens det helsepersonell tilbyr er faglig informasjon om sykdom og diagnose. Kaasa (2004) viser til erfaring med at helsepersonell ofte legger for stor vekt på å formidle faglig informasjon om sykdom og diagnose, mens pårørendes opplevelse av egen situasjon og følelser rundt dette i liten grad blir tematisert. Foreldre i undersøkelsen ønsket å snakke med helsepersonell ved sykdomsutbrudd og tvangsinnleggelse. Deres behov var å bli møtt med en empatisk væremåte og få bekreftelse på vanskelige opplevelser.

Et annet eksempel kan være at pårørende har behov for hjelp til å mestre relasjonsregulering. Pårørende har gjerne lang erfaring med å håndtere samspill med sønn/datter og trenger støtte til selv å finne mulige løsninger på samspillsproblemer. Behovet kan sammenliknes med bestilling helsepersonell kan ha i veiledning hvor de legger frem en problemstilling for å få innspill til en strategi de kan prøve ut. Hvis konsulentbehov blir møtt med ekspertholdning og mange gode råd kan det tenkes at pårørende opplever mangel på anerkjennelse av egen kompetanse og frustrasjon. Undersøkelser finner at pårørende ønsker støtte til å løse konkrete situasjoner, at de ønsker å formidle sine løsninger og valg i forhold til samhandling med pasienten uten at disse kritiseres, og at det å få råd som ikke kan anvendes virker negativt inn på alliansen til helsepersonell (Eakes, 1995; Rose, 1998).

I ulike arbeidsrelasjoner er kontroll, roller, ansvar og mål forskjellig. Fjeldstads (1995) erfaring er at vansker og ubehag i samarbeid ofte er resultat av at partenes roller og forventninger til hverandre ikke er klart definert. Hva som er gjeldende arbeidsrelasjon og kontrakt mellom helsepersonell og foreldre bør avklares og være tydelig. Partene bør ha felles forståelse av hvilke forventninger som ønskes innfridd, hvilket ansvar de har og hva som er mål for samarbeidet.

4.2.2 Det er usikkerhet om pårørendes lovpålagte rettigheter

I denne undersøkelsen ble helsepersonell kritisert for lite fleksibel og ukritisk bruk av taushetsplikt. Andre foreldre synes det er urimelig og vanskelig å forstå at taushetsplikt praktiseres ulikt av forskjellig helsepersonell innen psykisk helsevern og forskjellig på psykiatriske og somatiske sykehus (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2002; McElroy & McElroy, 1994). Formidling av informasjon om behandling er regulert i Helsepersonelloven (Lov 1999-7-2 nr. 64) og Pasientrettighetsloven (Lov 1999-7-2 nr. 63). Intensjonen er å ivareta pasienters rett til konfidensialitet rundt egen behandling. I psykisk helsevern er overholdelse av taushetsplikt et tema som tas opp til diskusjon fordi helsepersonell er usikre på hvordan taushetsplikt bør håndheves. Et dilemma for helsepersonell er å imøtekomme pårørendes behov og samtidig ivareta hensynet til pasienten. En grunn til usikkerhet er at lovens formuleringer gir rom for bruk av skjønn. I Pasientrettighetsloven står det: "Dersom pasienten samtykker til det eller *forholdene tilsier det*, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Og er pasienten over 16 år og *åpenbart ikke kan ivareta sine interesser* på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter

reglene i § 3-2." Formuleringene " dersom forholdene tilsier det" og "åpenbart ikke kan ivareta sine interesser", kan tolkes ulikt og bidra til at helsepersonell praktiserer loven ulikt. Holte (2005), etterlyser en tydelig tolkning av loven fra helsemyndighetene som kan klargjøre pårørendes rettigheter innen rammen av det nye lovverket.

Undersøkelser har vist at pasienter ønsker og tillater at pårørende får informasjon om behandling og sykdomstilstand og at en nær person kan kontaktes for opplysninger om sykdomshistorie (Bogart & Solomon, 1999; Perrault, Paquin, Kennedy, Desmarais & Tardif, 1999). Ved forespørsel til pasienter i Pennsylvania, samtykket 90 % til at informasjon kunne formidles til pårørende (Marsh & Johnson, 1997). For pasientens del er det viktig å bestemme hvem det skal gis informasjon til og hva som skal formidles (Perrault et al., 1999).

At pårørendes behov for informasjon ikke imøtekommes kan også skyldes at det ikke skilles tydelig mellom konfidensiell informasjon og informasjon som ikke er taushetsbelagt. I Helsepersonelloven (2001) § 23 står det: "Taushetsplikt etter § 21 er ikke til hinder for: at opplysninger gis den som fra før av er kjent med opplysningene, at opplysninger gis når ingen berettiget interesse tilsier hemmelighold." Der pårørende kjenner pasientens diagnose er faglig informasjon om symptomer, etiologi, prognose og behandlingsalternativer ikke konfidensiell informasjon. Før helsepersonell viser til taushetsplikt bør de etterspørre hva pårørende allerede er kjent med.

4.2.3 Behandlere er ikke godt nok kjent med pårørendes situasjon

Resultater her og annen forskning viser at pårørende ønsker individuelt tilpasset samarbeid med psykisk helsevern og at behandlere gjør seg kjent med pårørendes situasjon (Rose, 1998). I denne undersøkelsen ønsket noen foreldre å bidra aktivt med sin erfaring og kompetanse, mens andre ikke så seg i stand til å yte omsorg ut over oppgaver en vanlig forbinder med foreldrerollen. Nesten alle foreldre i denne undersøkelsen måtte ivareta sønn/datter når de var akutt syke. Dette lå i grenseland for hva foreldrene mestret og foreldre opplevde mangel på kontroll. Å overlate omsorgsoppgaver til nærmeste pårørende uten å vurdere deres situasjon og ressurser, kan skape et stressende og potensielt utrygt miljø for pårørende og pasient (Navaie-Waliser, Gould & Kuerbis, 2002; Perlick, Rosenheck, Clarkin, Raue & Sirey, 2001). Flere foreldre fikk dette ansvaret ubedt, enten som resultat av at sønn/datter ikke fikk nødvendig profesjonell hjelp eller fordi sønn/datter ble utskrevet uten på forhånd å diskutere oppfølging med foreldre. Foreldres reaksjon kunne være engstelse, maktesløshet, frustrasjon og sinne. Foreldre kunne også si ja til å påta seg ansvaret,

på tross av at de kjente stor grad av utrygghet, fordi sønn/datter ønsket å slippe innleggelse. Helsepersonell bør ta seg tid med foreldre slik at de får kunnskap om deres situasjon, og sammen med foreldrene sørge for at ansvar og oppgaver er tilpasset deres ressurser. Fordeling av ansvar kan for foreldre bety å få nødvendig og ønsket avlastning.

4.3 Implikasjoner for psykisk helsevern

4.3.1 Samtykke til å gi informasjon, bør rutinemessig diskuteres med pasienten

Innhenting av samtykke vil ivareta individets rett til selvbestemmelse som er et viktig prinsipp i norsk lovverk. Ikke-tematisering av samtykke til å gi informasjon kan bety å frata pasienten rett til selvbestemmelse og brukermedvirkning. Det kan også bekrefte forestillinger hos pasienten om at psykisk forstyrrelse er skamfullt og et tema det ikke snakkes om. Det å innhente samtykke kan være innledning til samarbeid mellom behandler, pasient og pårørende (Bogart & Solomon, 1999). Det at pasienten får bestemme selv er funnet å være en sentral faktor i virksomme relasjoner mellom pasienter og behandlere (Borg, 1999). Å legge bestemmelsen hos pasienten er å vise han/henne respekt og deres evne til å ta bestemmelser valideres. Respekt er en faktor som karakteriserer væremåte til behandlere med god relasjon til pasienten. Respekt regnes som særlig viktig for pasienter med psykoseproblematikk fordi de kjemper for å opprettholde verdighet (Torgalsbøen, 2001). Innhenting av samtykke kan også være en hjelp for pasienter med bipolar affektiv lidelse til å se alvoret i ha en alvorlig psykiatrisk diagnose.

Diskusjon om samtykke bør betraktes som en kontinuerlig prosess (Holte, 2005). Når pasienten ikke er i stand til å gi samtykke bør spørsmålet introduseres når pasienten er tilstrekkelig stabilisert og kan gjøre en vurdering. Samtidig må det vises hensyn til pasientens rett til å si nei. Det bør formidles til pasienten at samarbeid med foreldre dreier seg om en medisinsk relasjon, om hvorfor informasjonsformidling er hensiktsmessig og betydningen av å ha et nettverk. I tilfeller hvor pasienten ikke vil gi samtykke er det viktig å utforske årsaken. Å formidle informasjon er ikke et enten eller. Det bør legges vekt på at pasienten selv skal regulere flyt av informasjon.

I situasjoner hvor det ikke er gitt samtykke til å gi informasjon både kan og bør det allikevel formidles noe informasjon. Pårørende bør orienteres om hva som er konfidensiell og ikke konfidensiell informasjon, om hvem som kan gi informasjon og om tilbud for pårørende. Det kan også være unntakstilfeller der

det bør formidles informasjon selv om det ikke er gitt samtykke. I slike tilfeller bør pasienten i ettertid informeres om at det er formidlet informasjon og hva som er formidlet.

4.3.2 Psykisk helsevern må ta mer ansvar for kontakt med foreldre

En tvangsinnleggelse kommer gjerne etter en lengre vanskelig periode. Foreldre sa de hentet opp uante krefter i slike perioder. Overforbruk av krefter kunne føre til at de var helt utslitt når sønn/datter endelig fikk hjelp, at de ikke hadde energi til å ta initiativ og at de isolerte seg. Tidlig i sykdomsforløpet opplever pårørende ofte forvirring og har mange spørsmål, men vet ikke hvordan de skal gå frem for å få svar på spørsmål (Rose, 2002). Kaasa (2004) viser til erfaring med at pasient og pårørende ofte lar være å spørre når de synes spørsmål er vanskelige å stille eller er usikre på om de er relevante. Foreldre i denne undersøkelsen og andre pårørende ønsker at helsepersonell tar initiativ til kontakt (Doornbos, 2002). Også mennesker som opplever andre kriser ønsker at hjelpere tar kontakt med dem (Dyregrov, Nordanger & Dyregrov, 2000).

4.3.3 Informasjon og undervisning må tilrettelegges ut fra foreldres behov

Undersøkelser viser at det ikke alltid er samsvar mellom brukernes og helsepersonells vurdering av hva som er relevant informasjon (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003; Kaasa, 2004), og at informasjon oppfattes bedre hvis den tar utgangspunkt i brukernes egne spørsmål og erfaringer (Kaasa, 2004). Ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom regnes det som vesentlig at fagpersonell og erfarne brukere samarbeider om å planlegge, gjennomføre og evaluere læringsopplegg.

Informasjon bør gis tidlig, være tydelig og detaljert. Tidlig formidling er viktig fordi forskning tyder på at det er vanskeligere å endre feilaktige forestillinger hos pårørende der sykdommen har vart lenge (Barrowclough et al., 1987). Foreldre bør informeres om hvilke spørsmål det er viktig å stille. Foreldre her hadde liten kjennskap til bipolar affektiv lidelse og psykisk helsevern ved første sykdomsutbrudd og flere visste ikke hva det var hensiktsmessig å spørre om. Det bør settes av tilstrekkelig tid til informasjon og til foreldres spørsmål. Informasjonsformidling bør være et kontinuerlig tiltak. Funn i denne undersøkelsen viser at informasjon kunne være vanskelig å oppfatte på grunn av redusert konsentrasjon, at informasjon glemmes og at behov for informasjon endrer seg over tid. Informasjon bør formidles muntlig og skriftlig. Skriftlig informasjon har den fordel at den hele tiden er tilgjengelig. Skriftlig informasjon må være et tillegg til muntlig informasjon. Foreldre i undersøkelsen sa lesing av faglitteratur

kunne skape ubehag og angst. Andre undersøkelser finner at noen pårørende ikke har ressurser til å lese om diagnosen eller at lesing er til liten nytte (Doornbos, 2002; Rose, 1998).

Viktig og alvorlig informasjon må formidles med omtanke for mottaker. Foreldre fortalte at helsepersonell ga informasjon som var vond og dramatisk på en lite hensynsfull måte. Ved formidling av vanskelig informasjon bør helsepersonell sammen med foreldre se på behov for sosial støtte. Det er også nødvendig å kontrollere at informasjon er mottatt og forstått. Fagfolk som arbeider med kommunikasjon understreker at vi ikke kan vite om et budskap er forstått hvis vi ikke har undersøkt det (Ihlen & Ihlen, 2003). I NOU 1997: 2, Pasienten først, står det: "informasjon er det pasienten har forstått, ikke det som er sagt".

4.3.4 Foreldre bør tilbys veiledning i relasjonsregulering

Relasjonsregulering var et viktig tema i denne undersøkelsen. Fra annet pårørendearbeid er erfaring at dette er en sentral problemstilling blant pårørende. Dette er også funn i annen kvalitativ forskning (Karp & Tanarugsachock, 2000). Intervensjoner som skal støtte foreldre med relasjonsregulering må ta utgangspunkt i foreldres individuelle behov. Flere undersøkelser tyder på at pårørende beveger seg gjennom ulike stadier parallelt med sykdomsforløpet og at tenkning, følelser og atferd endrer seg (Karp & Tanarugsachock, 2000; Muhlbauer, 2002; Ohaeri, 2002; Terkelsen, 1987). I en tidlig fase når pårørende forstår at deres familiemedlem har fått en alvorlig psykisk lidelse setter de gjerne alt inn for å hjelpe, ut fra en tenkning om at god støtte og riktig behandling kan kurere sykdommen. Pårørende som har levd med sykdommen i lengre tid, når ofte et punkt hvor de erkjenner at sykdommen vil vedvare og at deres innsats ikke vil gjøre pasienten frisk. De forstår at de ikke kan forhindre tilbakefall eller kontrollere sykdommen. Erkjennelsen er for flere pårørende et vendepunkt i forhold til å regulere forventninger til pasienten. Mål bygges ikke på det familiemedlemmet under normale omstendigheter ville ha klart, men på forutsetninger som er realiteten (Karp & Tanarugsachock, 2000; Terkelsen, 1987; Rose, 2002).

4.3.5 Foreldre bør tilbys psykososial oppfølging

Helsepersonell som møter foreldre i akutt krise bør gi omsorg, trygge foreldre i størst mulig grad, gi råd, gi anledning til enkel bearbeiding av inntrykk og hjelpe med å mobilisere nettverk. Dette betegnes gjerne som emosjonell førstehjelp innen krisepsykologi (Holen, 2004). Videre er samtaler anbefalt intervensjon de første ukene etter en krisehendelse (Dyregrov, Gilbert & Bugge, 1999). Samtalen bør gi foreldre anledning

til å sortere følelser, tanker og erfaringer. Foreldre bør forberedes på vanlige etterreaksjoner og forventet varighet på slike reaksjoner. Det anses som viktig at helsepersonell har nødvendige faglige forutsetninger til å vurdere reaksjoner etter vanskelige hendelser. Ved registrering av traumereaksjoner og tegn på sjokk er anbefalt intervensjon debriefing. I debriefing arbeides det med hva som er fantasier rundt hendelsen og med å fylle inn fakta i minnet om hendelsen. Debriefing har som mål å skape helhet og støtte arbeid med kognitiv og emosjonell differensiering (Dyregrov, Gilbert & Bugge, 1999; Holen, 2004). Helsepersonell bør sammen med foreldre avtale eventuelle videre hjelpetiltak og begrunne hvorfor tiltak er hensiktsmessige.

Der reaksjoner tyder på sorg bør pårørende få hjelp med å identifisere og bearbeide tap. Bearbeiding av tap kan hjelpe foreldre med å forstå sine reaksjoner og akseptere fakta knyttet til sønnens/datterens sykdom. Dette kan igjen få annen positiv betydning. Som nevnt tyder undersøkelser på at aksept av sønnens/datterens ulike tap og at det kan komme nye tilbakefall, har positiv innvirkning på foreldres relasjonsregulering og reduserer skyldfølelse (Karp & Tanarugsachock, 2000; Terkelsen, 1987). Skyldfølelse og selvbepreidelse legges lettere til side når foreldre erkjenner at deres anstrengelser ikke kan kurere.

Når en person med sorgreaksjoner har vært eksponert for en særlig dramatisk hendelse anbefales det at denne bearbeides tidlig for å forebygge at sorgarbeidet låses. Vedkommende kan stenge av og holde vonde minner borte fra bevisstheten eller all tankevirksomhet handler om det som skjedde (Dyregrov, Gilbert & Bugge, 1999). Foreldre i undersøkelsen beskrev både repeterende tankevirksomhet rundt vanskelige hendelser og at de forsøkte å unngå minner om smertefulle hendelser. Stroebe & Schut (1999) finner at etterlatte ved tap av nær person, bør konfrontere to typer stressorer i arbeidet med å akseptere og tilpasse seg tapet. Disse er tapet av personen og endringer som følger av tapet. Konfrontering med tapet kan være å ta i bruk formaliserte ritualer som å pleie en grav. Konfrontering av endringer kan være å ta over oppgaver, finne nye roller og ny identitet. En balansering mellom å konfrontere og flytte oppmerksomhet fra stressorene synes å være mest hensiktsmessig. Ut fra resultater synes både bearbeiding av tap og konfrontering med endringer å være relevant for foreldre. Foreldre bør også informeres om mestringsstrategier som gir avlastning fra stressorer.

4.3.6 Foreldres behov for sosial støtte må ivaretas

En rekke undersøkelser tyder på at sosial støtte forebygger negative virkninger av de stressorer pårørende må håndtere (Johnson, 2000; Rose, 1998; Saunders,

2003). Foreldre i denne og en annen norsk kvalitativ undersøkelse fortalte at de mistet sitt opprinnelige nettverk og om sosial isolasjon (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003). Fagfolks anbefaling når mennesker har opplevd kriser er at helsepersonell gir råd om strategier for å ivareta nettverk, slik at vedkommende får nødvendig hjelp og støtte, ikke bare i første fasen, men over tid (Dyregrov, Gilbert & Bugge, 1999). Det anses som viktig at venner, familie og kollegaer kjenner til etterreaksjoner ved kriser og informeres om behov til den kriserammede. Resultater her viser at foreldre som var åpne overfor andre fikk god støtte.

Foreldre må informeres om pårørendeforeninger, nytten av å komme i kontakt med andre i samme situasjon og ved behov få hjelp til å komme i kontakt med slike foreninger. Resultater viser at foreldre hadde savnet kontakt med andre pårørende. I denne og andre undersøkelser fortelles det om fremmedfølelse overfor andre som ikke har samme erfaringer (Karp & Tanarugsachock, 2000). Kontakt med andre pårørende ga opplevelse av gjenkjennelse og følelse av ikke å være alene.

Foreldre bør få tilbud om å delta i prosessorienterte pårørendegrupper ledet av fagpersonell. Selvhjelpsgrupper opplevdes nyttig for flere foreldre, men noen fortalte at å dele erfaringer i slike grupper kunne være vanskelig i ettertid og tapte krefter. Fagfolks erfaring er at personer som sliter med symptomer på PTSD, sorg eller depresjon ikke bør delta i grupper uten gruppeledere med fagkompetanse og kunnskap om gruppeprosesser (Dyregrov, Gilbert & Bugge, 1999). Det kan virke mot sin hensikt og ytterligere forsterke psykisk vansker.

Grupper bør settes sammen slik at deltakere kan oppleve gjenkjenning og føle frihet til å være åpne. Foreldre i undersøkelsen her ønsket kontakt med andre foreldre til en sønn/datter med samme diagnose. De hadde oftest møtt pårørende hvor familiemedlemmet hadde diagnosen schizofreni og kunne oppleve å være på siden i grupper uten pårørende til familiemedlemmer med diagnosen bipolar affektiv lidelse. Foreldre-pårørende kan også oppleve det begrensende å være i gruppe med pårørende som er barn av den som har fått diagnosen.

Foreldre bør ha en fast kontaktperson. Rose (1998) fant at mangel på fast kontakt skapte forvirring i forhold til helsepersonells roller og gjorde at helsepersonell ikke ble identifisert som kilde til støtte. I undersøkelsen til Engmark, Alfstadsæther & Holte (2003) sa foreldre at det var lettere å ta kontakt når de var knyttet til en fast person og at det var trygt at en kjente situasjonen deres. Ellers ble det sagt at det var slitsomt å forholde seg til mange personer. Det innebar å få ulike svar på samme spørsmål og å fortelle samme historien gjentatte ganger.

4.4 Metodologiske betraktninger og videre forskning

Fordi det har vært gjort få undersøkelser på foreldre til et familiemedlem med bipolar affektiv lidelse i Norge ble det valgt et eksplorerende kvalitativt forskningsdesign. Målet med innhenting av kvalitative data er å samle et bredt spekter av erfaringer, ikke å generalisere resultater til forekomst i populasjonen. Kvalitet i denne typen undersøkelser vurderes ut fra om gjennomføring er slik det anbefales i kvalitativ forskning. Etterrettelighet sikres ved tydelig beskrivelse av forskningsprosessen slik at den kan følges eksternt (Erlandson, Harris, Skipper & Allen, 1993). Fremgangsmåte i denne undersøkelsen er detaljert beskrevet i metodedelene. Kvalitet vurderes også ut fra om resultater samstemmer med annen relevant forskning og litteratur, ut fra om de gir svar på problemstilling og hvilken nytte vi har av resultatene.

Antall informanter var i overensstemmelse med det som er vanlig i kvalitative undersøkelser. Anbefalt antall er $n = 15 \pm 10$ (Creswell, 1998). To informanter var fedre, resten var mødre. Informantene ble, med unntak av tre, rekruttert via Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP). Det ble ikke innhentet informasjon om hvem eller hvor mange som takket nei til å delta i undersøkelsen. Informantene kan derfor representere et skjevt utvalg og resultatene er nødvendigvis ikke gyldige for alle foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse.

Kun to informanter ble rekruttert gjennom spesialisthelsetjenesten. Rekruttering via behandler og diagnose stilt på grunnlag av strukturert SCID intervju ville gitt bedre garanti for diagnosens sikkerhet. I samtale med avdelingsoverlege under rekruttering ble det informert at vanlig praksis ved poliklinikker i Norge er å stille diagnosen på bakgrunn av klinisk vurdering og anamnese. SCID intervju brukes mer sjelden og der det er usikkerhet i forhold til hva som er aktuell diagnose. Underdiagnostisering er ofte forekommende ved bipolar lidelse, men erfaring viser at det stilles relativt få falske positive bipolar diagnoser (T. Vethe, personlig meddelelse, 2002). For å vite med størst mulig grad av sikkerhet, at sønn/datter hadde bipolar affektiv lidelse (ICD-10, 1995), ble det utarbeidet et "Kartleggingsintervju" (Appendiks IV). Med unntak av en sønn/datter hvor privatpraktiserende psykiater hadde stilt diagnose, ble det fortalt at samtlige hadde fått stilt diagnosen på spesialisthelsetjenestnivå.

Anbefaling er at datainnhenting fortsetter inntil hver kategori er mettet. Det betyr at det ikke tilkommer nye data, at kategoriene er godt utviklet i forhold til egenskaper og variabilitet og at relasjoner mellom kategorier er godt etablert og validert. Om en har

nådd et metningspunkt er et definisjonsspørsmål og vil avhenge av hvor detaljert en sorterer fenomener. Under dataanalysen ble det hele tiden gjort en avveining mellom det å være nyansert kontra mer generell. Nyansering gir bedre begrepsvaliditet, men stort antall fenomener kan gjøre det vanskelig å håndtere datamaterialet. Et vanlig kriterium er at datainnhenting opphører når tre påfølgende intervjuer ikke har gitt vesentlig ny informasjon (Strauss & Corbin, 1998). Hensyn til metning bør balanseres mot hensyn til tid, energi og økonomi (Strauss & Corbin, 1998). Et viktig hensyn er også å ivareta oversikt (Cresswell, 1998). Det ble i undersøkelsen her valgt å avslutte før metningskriteriet var nådd dels fordi datainnsamling var meget tidkrevende og dels ut fra hensynet til oversikt fordi datamaterialet ble omfattende. En for tidlig avslutning kan ha ført til at relevante erfaringer ikke er blitt registrert eller til at bredde innen de forskjellige fenomenene ikke er tilstrekkelig dekket. Bedre oversikt gjorde på sin side bevegelser mellom ulike deler av datamaterialet enklere. Å gå fra tolkninger og tilbake til data for å søke bekreftelse på egne slutninger, gjøre endringer eller hente opp nye data benevnes som aksial koding og kjennetegner god forskningsmetodikk (Strauss & Corbin, 1998).

Innhenting av data strakk seg over en periode på 3 år. Siste intervju ble gjennomført vår 2005. En ulempe ved bruk av lang tid på datainnsamling og dataanalyse er at resultatene kan miste relevans fordi det skjer endringer i psykisk helsevern. Flere data er allikevel relativt nye og handler om foreldres erfaringer i perioden 2000 og frem til våren 2005. Mange data er også relatert til temaer som har relevans uavhengig av tid. En fordel ved datainnsamling som foregår over tid er at det gir anledning til refleksjon og til å dra nytte av læring som genereres under forskningsprosessen (Erlandson, Harris, Skipper, & Allen, 1993).

Troverdighet brukes som begrep i argumentering for at resultater er holdbare i kvalitativ forskning (Cresswell, 1998). Foreldre ble på forhånd informert om at resultater var ment å komme til nytte for andre pårørende og helsepersonell. Foreldre kan derfor ha lagt spesiell vekt på å formidle erfaringer ut fra ønsket om forbedringer. Intervjuer kan også ufrivillig ha påvirket datainnsamling ved å ha en forsterkende, verbal eller nonverbal, atferd ved utsagn intervjuer mente hadde viktig betydning. Sjekklisten og spørsmål i intervjuguide ble utarbeidet med tanke på unngå skjevhet i materialet (Appendiks, V).

Data i undersøkelsen er basert på foreldrenes historier og en kilde. Resultatene troverdighet kunne vært utforsket ved å se om fenomener ville skape gjenkjenning hos informantene selv, andre foreldre til personer med bipolar affektiv lidelse eller helsepersonell.

Av praktiske grunner ble dette utelatt. Intervjuene er informantsentrerte og foreldre styrte i stor grad valg av temaer. Forskjellige informanter snakket spontant om samme temaer og temaene er sammenfallende med temaer i den norske undersøkelsen, *Diagnose schizofreni: Foreldres opplevelse* (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003). Datas relevans ble også vurdert i lys av annen forskning og ut fra forfatters erfaringer i arbeid med pårørende. Sammenlikning av data viser stor grad av samsvar mellom sentrale funn. Troverdighet øker når flere forskere rapporterer samme observasjoner. En styrke ved dybdeintervju er at de gir anledning til å hente kontekstuelle data som kan informere om forfatters tolkninger er valide. I denne undersøkelsen ble det lagt vekt på å sammenstille informasjon fra ulike deler av intervjuet og på tvers av intervjuer. Det ble under intervjuet også lagt vekt på å legge frem fortolkninger, spørsmål og oppsummeringer for informantene med tanke på korrigerende av intervjuers forståelse.

Det må tas forbehold om at informantenes belastninger kan ha vært påvirket av andre faktorer enn diagnosen. Bipolar affektiv lidelse har høy arvelighetsfaktor. Foreldre har derfor en genetisk betinget sårbarhet for stress. Andre parallelle eller fortidige miljøfaktorer kan også ha påvirket foreldres reaksjoner. Flere foreldre fortalte om andre alvorlige tap.

Et viktig hensyn i forskning der informanter har opplevd særlige vanskelige hendelser er å unngå retraumatisering. Det ble tatt hensyn til dette gjennom hele forskningsprosessen og det ble lagt vekt på at foreldre skulle regulere hva de ønsket å snakke om og grad av åpenhet. I denne undersøkelsen ble foreldres tilbakemeldinger på å delta i et kvalitativt fenomenologisk intervju registrert. Selv om det for flere var trist og slitsomt å snakke om vonde hendelser, tyder tilbakemeldinger på at dette ble oppveid ved at det var godt å få oppmerksomhet, dele erfaringer og være til nytte for andre.

Ut fra undersøkelsens begrensninger må resultater forstås som tentative. Men resultatene gir viktig kvalitativ kunnskap om 17 foreldres erfaringer med å være pårørende i flere år. Funn er mest relevante for foreldre til et voksent barn med bipolar affektiv forstyrrelse, men forskning viser at pårørende ved andre alvorlige psykiske forstyrrelser kan ha samme erfaringer. Visse fenomener og problemstillinger kan tenkes å være representative også for pårørende hvor en voksen sønn/datter har andre kroniske lidelser. Deskriptive opplevelsesnære data i form av sitater gir informasjon som kan være gjenkjennbar for andre pårørende og ved det være forebyggende. Kvalitative data er også godt egnet til å gi helsepersonell innsyn i pårørendes

situasjon og kan anvendes i klinisk sammenheng. Og data kan være nyttig i pedagogisk sammenheng for utdanning av helsepersonell.

Resultater fra undersøkelsen kan benyttes som utgangspunkt for videre kvantitativ forskning. Sitater kan benyttes som ledd i spørreskjema overfor et representativt populasjonsutvalg for å studere utbredelse og for å sammenlikne pårørendes erfaringer på tvers av ulike diagnosegrupper. En utfordring i videre forskning blir å skille fra hverandre ulike faktorer som virker inn på pårørendes reaksjoner. Funn kan benyttes ved innhenting av data på ønskete forskningstemaer. Det etterlyses data fra pårørende med forskjellig relasjon til familiemedlemmet og fra pårørende med forskjellig etnisk bakgrunn (Saunders, 2003). Slike data er nødvendige med tanke på å utvikle psykoedukative modeller som er sensitive for sosiale og kulturelle forskjeller. Det ønskes data på hva som karakteriserer god relasjon mellom psykisk helsevern og familien (Greenberg, Greenley & Brown, 1997; Ohaeri, 2002). Data er ønsket på positive sider ved pårørenderollen og kjennetegn ved pårørende som fungerer godt (Saunders, 2003). Videre forskning bør kartlegge faktorer som predikerer belastning og variasjon i pårørendes reaksjoner og behov over tid. Kunnskap om mulige sammenhenger mellom vanskelige hendelser og EE atferd hos pårørende er også mangelfull (Ohaeri, 2002). Pårørenderforskning i Norge er nødvendig ut fra behov for å kartlegge kulturelle forskjeller, men også fordi psykisk helsevern og lovverket som regulerer helsevernet er ulikt i forskjellige land. Sosiale rettigheter, trygde- og forsikringsordninger er også forskjellig.

5. Konklusjon

Det er vesentlig at behandlere og helsepersonell har kunnskap om hvordan det oppleves å være foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse. Slik kunnskap kan bidra til å forebygge uheldige konsekvenser av påkjenninger knyttet til å være pårørende.

Foreldre i denne undersøkelsen ivaretok mange viktige omsorgsoppgaver og ble eksponert for stressorer av forskjellig alvorlighetsgrad i møte med sønn/datter, psykisk helsevern og miljøet for øvrig. Foreldre fortalte om objektive belastninger som negativ innvirkning på arbeid, økonomi, fritid og sosialt liv. De fortalte om subjektive belastninger som maktesløshet, fortvilelse, sorg, angst, bekymringer, skyldfølelse, sinne og andre reaksjoner. Flere opplevde at diagnosen virket negativt inn på deres livskvalitet. Foreldre hadde også psykiske og fysiske reaksjoner som vedvarte over tid og som likner symptomer ved posttraumatisk stress forstyrrelse og kronisk eller komplisert sorg. I møtet med psykisk helsevern hadde foreldre varierte erfaringer, både positive og negative. Viktige positive erfaringer var at sønn/datter fikk rask profesjonell hjelp, god oppfølging, at foreldre ble inkludert i behandling og for egen del møtt og ivaretatt. Viktige negative erfaringer var at foreldres henvendelser, på vegne av sønn/datter, ikke ble hørt. Foreldre måtte kjempe for å komme i kontakt med behandlere, ble i liten grad inkludert i behandling og savnet informasjon. Konsekvenser av mangel på profesjonell hjelp og oppfølging kunne være meget alvorlige for pasient og familie.

Foreldre i denne undersøkelsen hadde mange felles erfaringer med foreldre der diagnosen er schizofreni (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2003). Ut fra resultatene synes spesielle utfordringer for denne foreldregruppen, å være de store variasjonene i sønnens/datterens atferd. I manisk fase ble foreldre gjerne devaluert og avvist. Ved kontakt skulle sønn/datter alene bestemme premissene for samhandling. I depresjonsfasen hadde sønn/datter stort trygghets- og omsorgsbehov, søkte kontakt med eller kunne flytte hjem til foreldre. Andre spesielle utfordringer var sønnens/datterens ekstremt ukritiske og farlige atferd i manisk fase, og evne til å være særlig overbevisende ut fra egen realitetsoppfatning.

Tas det utgangspunkt i foreldres behov kan fire ulike arbeidsrelasjoner mellom psykisk helsevern og foreldre være aktuelle. Det kan skilles mellom samarbeid om behandling, undervisning, konsultasjon og behandling. Uavhengig av om nærmeste foreldre er involvert i familiemedlemmets liv har de rettigheter som

må være kjent for helsepersonell. Hensynet til foreldre behøver ikke å gå på bekostning av pasientens rettigheter og behov. Eksempel på hvordan begge parters behov kan ivaretas er gitt i modell for innhenting av samtykke til formidling av informasjon (Bogart & Solomon, 1999). Det kan i samme møtet mellom helsepersonell og pårørende være naturlig og hensiktsmessig å veksle mellom flere relasjoner. For å unngå kollisjon mellom foreldres behov og tjenester som tilbys, bør det legges vekt på å avklare forventninger, partenes ansvar og mål for samarbeid.

En avklaring av hvilket ansvar psykisk helsevern skal ha overfor pårørende og hvem som skal ivareta ansvar er nødvendig. Resultatene tyder på store forskjeller i psykisk helseverns samarbeid med og tilbud til foreldre. Ut fra egen erfaring og samtaler med helsepersonell synes det som tilbud til pårørende, i helseforetak og kommuner, er personavhengige. Gjennom lovverk er det gitt føringer som er rettledende i forhold til ansvar. Spesialist-helsetjenesteloven (2001) slår fast at opplæring av pasienter og pårørende skal være en av sykehusenes fire hovedoppgaver. I kommunehelsetjenesteloven, § 2-1 står det: "Enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommunen der han eller hun bor eller midlertidig oppholder seg" (Lov 1982-11-19 nr. 66). I 2000 ble kommunene også pålagt å yte helsehjelp til befolkningen etter kriser og katastrofer (Lov 2000-6-23 nr. 56). Det bør legges vekt på at arbeid med pårørende er i overensstemmelse med nasjonale strategier for kvalitetsforbedring utarbeidet av Sosial- og helsedirektoratet for sosial- og helsetjenesten (IS-1162, 2005). Kvalitetsutvikling av tjenester i de ulike helseforetakene skal sikre at tjenester er i overensstemmelse med brukeres behov.

Brukermedvirkning bør etterstrebes både på individ- og systemnivå. Forskning viser at pårørende ønsker å arbeide sammen med det profesjonelle hjelpeapparatet for å øke ressurser til psykisk helsevern og forskning. De ønsker felles innsats for å bekjempe fordommer og øke kunnskap om psykiske lidelser i samfunnet (Doornbos, 2002). Et tilbud tilpasset brukerens behov som effektivt benytter ressurser til størst mulig gevinst for brukeren og for samfunnet, er i overensstemmelse med ønsket kvalitetsutvikling for sosial- og helsetjenesten.

Pårørende er en viktig alliert og ressurs for pasient og helsepersonell. Å inkludere pårørende i behandlingen til pasienten og møte pårørende ut fra deres egne behov signaliserer anerkjennelse for den betydning

foreldre har i rollen som pårørende. Helsepersonell bør også legge vekt på å se mennesket i pårønderollen, og møte foreldres individuelle behov med en holdning preget av varme, vennlighet og omtanke.

Psykisk helseverns arbeid med pårørende har vært preget av ulike faser frem til i dag hvor pårørende i større grad inkluderes i samarbeid rundt pasienten

og hvor pårørendes reaksjoner forstås ut fra teori om stress, mestring og tilpassning. Denne undersøkelsen kan være et innspill til å utarbeide en modell for arbeid med pårørende hvor samtlige av pårørendes behov ivaretas og til diskusjon om retningslinjer for pårørendearbeid.

6. Referanser

- American Psychiatric Association (2004). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). DSM-IV-TR. Washington, DC: Author
- Aneshensel, C., Pearlin, L. Mullan, J., Zarit, S. & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic.
- Atkinson, S. D. (1994). Grieving and loss in parents with a schizophrenic child. *The American Journal of Psychiatry*, 151, 8, 1137-1139.
- Baronet, A-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19, 819-841.
- Barrowclough, C., Tarriner, N., Watts, S. et al. (1987). Assessing the functional value of relatives' knowledge about schizophrenia: A preliminary report. *British Journal of Psychiatry*, 151, 1-8.
- Bellivier, F., Golmard, J-L., Rietschel, M., Schultze, T. G., Malafosse, A., Preisig, M. et al. (2003). Age at onset in bipolar I affective disorder: Further evidence for three subgroups. *The American Journal of Psychiatry*, 160, 999-1001.
- Berg, N. B. J. (2002). *Blåmann. Ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Aschehoug & Co., Oslo.
- Birchwood, M., Smith, J., MacMillan, F. et al. (1989). Predicting relapse in schizophrenia: The development and implementation of an early signs monitoring system using patients and their families as observers, a preliminary investigation. *Psychological Medicine*, 19, 649-656.
- Birchwood, M. & Cochrane, R. (1990). Families coping with schizophrenia: Coping styles, their origins and correlates. *Psychological Medicine*, 20, 857-865.
- Blanco, C., Laje, G., Olfson, M., Marcus, S. C., & Pincus, H. A. (2002). **Trends in the treatment of bipolar disorder by outpatient psychiatrists**. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1005-1010.
- Bogart, T. & Solomon, P. (1999). Procedures to share treatment information among mental health providers, consumers and families. *Psychiatric Services*, 50, 1321-1325.
- Borchgrevink, T. S., Fjell, A. & Rund, B. R. (1999). *Psykososial behandling ved psykoser*. Tano Aschehoug, Oslo.
- Borg, M. (1999). *Virksomme relasjoner*. Hovedfagsoppgave. Seksjon for helsefag. Det medisinske fakultet, UiO.
- Bostwick, J. M. & Pankratz, V. S. (2000). Affective disorders and suicide risk: A re-examination. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1925-1932.
- Boye, B. (2002). *Emotional overinvolvement and distress in relatives of patients with schizophrenia and related disorders*. Dissertation for the degree of Dr. Med. Faculty of Medicine, UiO.
- Brown, G. W., Bierly, J. L. T. & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Brundtland, G. H. (2002). Psykisk helse i vår verden. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 39 (4), 2.
- Bull, J. T. (1999). *Mitt liv som manisk depressiv: En selvbiografi*. Asker.
- Carpentier, N., Lesage, A., Goulet, J., LaLonde, P. & Renaud, M. (1992). Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 38-43.
- Chang, K. D., Steiner, H. & Ketter, T. A. (2000). Psychiatric phenomenology of child and adolescent bipolar offspring. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 453-460.
- Clausen, J. & Yarrow, M. R. (1955). The impact of mental illness on the family. *Journal of Social Issues*, 11 (4), 3-24.
- Cochrane, J., Goering, P. & Rogers, J. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health*, 87, 2002-2007.
- Cook, J. A., Lefley, H. P., Pickett, S. A., & Cohler, B. J. (1994). Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64, 435-447.
- Coyne, J. C., Kessler, R. C., Tal, M., Turnball, J., Wortman, C. B. & Greden, J. F. (1987). Living with a depressed person. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 347-352.
- Craighead, W. E., Miklowitz, D. J., Frank, E. & Vajk, F. C. (2002). Psychosocial treatments for bipolar disorder. In Nathan, P. E. & Gorman, J. M. (Ed.), *A guide to treatments that work* (2nd ed.) (pp. 263-275). London: Oxford University Press.
- Cresswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. Sage Publications, Inc., California.
- Crisanti, A. S. (2000). Experiences with involuntary hospitalization: a qualitative study of mothers of adult children with schizophrenia. *Schizophrenia research*, 45, 1-2, 79-81.
- Cuijpers, P. (1999). The effects of family interventions on relatives burden: A meta-analysis. *Journal of mental Health*, 8, 3, 275-285.
- Cuijpers, P. & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric services*, 51, 375-379.
- Cullberg, J. (1997). *Mennesker i krise og utvikling*. Aschehoug & Co.

- Dahl, A. A., Eitinger, L., Malt, Fr. U. & Retterstøl, N. (2000). *Lærebok i psykiatri*. Universitetsforlaget.
- Dahl, S. (1996). Terapi med voldtektsutsatte. I S. Reichelt & H. Haavind (Eds.), *Aktiv psykoterapi*, (s.150-167). Ad Notam Gyldendal.
- Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S. & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574.
- Doornbos, M. M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: Reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, XVI,(1), 39-46.
- Dyregrov, A., Gilbert, M. & Bugge, R. G. (1999). Langtidsoppfølging. I A. Dyregrov (Eds.), *Katastrofepsykologi*.
- Dyregrov, K., Nordanger, D. & Dyregrov, A. (2000). Omsorg for etterlatte ved brå og uventet død. Evaluering av behov, tilbud og tiltak. *Rapport*. Senter for Krisepsykologi, Bergen
- Eakes, G. G. (1995). Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, IX, (2), 77-84.
- Engmark, L., Alfstadsæther, B. & Holte, A. (2003). Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring. *Prosjektrapport til LPP*. Psykologisk institutt, UiO.
- Erlandson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L. & Allen, S. D. (1993). *Doing naturalistic inquiry*. (s. 131-162). Sage Publications, London.
- Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, L. (1987). The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Firestone, A. (2003). The burden of sympathy: how families cope with mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37 (2), 253-254.
- Fjeldstad, W. (1995). *Konsultasjon. Modeller og erfaringer*. TANO
- Fraser, D. (1999). *QSR NUD*IST Vivo Reference Guide*, (2nd ed.). Melbourne: Qualitative Solutions and Research. Pty. Ltd.
- Ghaemi, N. S., Sachs, G. S., Chiou, A. M., Pandurangi, A. K. & Goodwin, F. (1999). Is bipolar disorder still underdiagnosed? Are antidepressants overutilized? *Journal of Affective Disorders*, 52, 135-144.
- Ghaemi, S. N., Ko, J. Y. & Goodwin, F. K. (2002). Cade's disease and beyond: Misdiagnosis, antidepressants use, and proposed definition for bipolar spectrum disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*. Vol 47 (2), 125-134.
- Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. I A. Giorgi, C. Fisher & E. Murray (Eds.): *Duquesne studies in phenomenological psychology* (ss.82-103). Pitsburg: Duquesne University Prss.
- Goldberg, J. F. & Harrow, M. (1999). *Bipolar disorder. Clinical course and outcome*. (1-20). Washington: American Psychiatric Press Inc.
- Goodwin, E.K. & Jamison, K. R. (1990). *Manic-depressive illness*. New York: Oxford University Press.
- Greenberg, J., Greenley, J. & Brown, R. (1997). Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21 (1), 40-49.
- Gråwe, R. W. (1999). Sosial ferdighetstrening for pasienter med psykotiske lidelser. I T. S. Borchgrevink, A. Fjell & B. R. Rund (Eds.) *Psykososial behandling ved psykoser*. Tano Aschehoug, Oslo.
- Hatfield, A. B. (1987). Families as caregivers: A historical perspective. In A. B. Hatfield & H. P. Lefley (Eds.), *Families of the mentally ill: Coping and adaptation* (pp. 3-29).
- Hatfield, A. B. & Lefley, H. P. (1987). *Families of the mentally ill: Coping and adaptation*. The Guilford Press. New York
- Hatfield, A. B. (1994). *Family interventions for mental illness*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Hatfield, A. B. (1997). Families of adults with severe mental illness: New directions in research. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67 (2), 254-260.
- Heggstad, T. (2001). Operating conditions of psychiatric hospitals and early readmission – effects of high patient turnover. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (3), 196-202.
- Hill, R. G., Shepherd, G. & Hardy, P. (1998). In sickness and in health: The experiences of friends and relatives caring for people with manic depression. *Journal of Mental health*, 7, 6, 611-620.
- Hoenig, J. & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Holen, A. (1993). Normal og patologisk sorg – nyere synspunkter. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 113, 2089-91.
- Holen, A. (2004). Kurs i psykologisk stress- og krisebearbeidelse. Reconstruction and integration of traumatic stress (RITS). Trinn 1 og 2.
- Holte, A. (2000). Basal kommunikasjonsteori: Har psykoterapeuter noe å lære? I A. Holte, M. H. Rønnestad & G. Høstmark Nielsen (Eds.), *Psykoterapi og psykoterapiveiledning* (s. 224-249). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Holte, A. (2005). Høringsuttalelse fra Nasjonalt folkehelseinstitutt – Tiltaksplan for økt støtte til og samarbeid med pårørende og andre nærpersioner til mennesker med psykiske lidelser.
- Hooley, J. M., Richters, J. E., Weintraub, S. & Neale, J. M. (1987). Psychopathology and marital distress: The positive side and the positive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 96 (1), 27-33.
- Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, C. & Stinson, C. H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.
- Hyde, J. (2001). Bipolar illness and the family. *Psychiatric Quarterly*, 72 (2), 109-118.
- Ihlen, M. & Ihlen, H. (2003). *På seg selv kjenner man ingen andre: Om kommunikasjon og teambygging*. Cappelen.

- Ip, G. S. H. & Mackenzie, A. E. (1998). Caring for relatives with serious mental illness at home: The experiences of family carers in Hong Kong. *Archives of Psychiatric Nursing*, 12 (5), 228-294.
- IS-2692 (2000). Koordinering av psykososialt arbeid for personer med langvarige og alvorlige psykiske lidelser. Sosial- og helsedirektoratet.
- IS-1162 (2005). Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten ... Og bedre skal det bli! Sosial- og helsedirektoratet.
- Johnson, E. D. (2000). Differences among families with serious mental illness: A qualitative analysis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70 (1), 126-134.
- Jones, S. L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 77-84.
- Jordahl, H. (1997). Psykopedagogiske familie-intervensjoner ved bipolar lidelser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 34, 689-696.
- Karp, D. A. (2001). *The burden of sympathy: how families cope with mental illness*. New York: Oxford University Press, 2001.
- Karp, D. A. & Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10, 6-25.
- Katschnig, H. & Konieczna, T. (1989). What works in work with relatives? – A hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 155 (5), 144-150.
- Kaasa, K. (2004). *Kvalitet i helse- og sosialtjenesten*. Gyldendal AS
- Lefley, H. P. (1987). Aging parents as caregivers of mentally ill adult children: An emerging social problem. *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 1063-1070.
- Lefley, H. P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist*, 44 (3), 556-560.
- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks, California: Sage Publications
- Li, J., McCombs, J. S. & Stimmel, G. L. (2002). Cost of treating bipolar disorder in the California Medicaid (Medi-Cal) program. *Journal of Affective Disorders*, 71, 131-139.
- Lim, P. Z., Tunis, S. L., Edell, W. S., Jensik, S. E. & Tohen, M. (2001). Medication prescribing patterns for patients with bipolar I disorder in hospital settings: Adherence to published practice guidelines. *Bipolar Disorders* 2001, 3, 165-173.
- Lov 1982-11-19 nr. 66: Lov om helsetjenesten i kommunene.
- Lov 2000-6-23 nr. 56: Lov om helsemessig og sosial beredskap.
- Lov 1999-7-2 nr. 64: Lov om helsepersonell.
- Lov 1999-7-2 nr. 63: Lov om pasientrettigheter.
- Lov 1999-7-2 nr. 62: Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., et al. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I Study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33 (9), 413-419.
- Marsh, D. T. (1994). Services for families: New modes, models and intervention strategies. In H. P. Lefley & M. Wasow (Eds.), *Helping families cope with mental illness* (pp. 39-62). Newark, NJ: Harwood Academic.
- Marsh, D. T. & Johnson, D. (1997). The family experience of mental illness: implications for interventions. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28, 229-237.
- Maurin, J. T. & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4, 99-107.
- McCubbin, M. & Figley, C. (1983). Bridging normative and catastrophic family stress. In H. I. McCubbin C. R. Figley (Eds.), *Stress and the family: Vol. 1. Coping with normative transitions* (pp. 218-228). New York: Brunner/Mazel.
- McElroy, S. L., Altshuler, L. L., Suppes, T. et al. (2001). Axis I psychiatric comorbidity and its relationship to historical illness variables in 288 patients with bipolar disorder. *American Journal of Psychiatry*, 158, 420-426.
- McElroy, E. M. & McElroy, P. D. (1994). Family concerns about confidentiality and the seriously mentally ill: Ethical implications. In H. P. Lefley & M. Wasow (Eds.), *Helping families cope with mental illness* (pp. 243-257). Chur: Harwood Academic Publishers.
- Miklowitz, D. J. (2002). *The bipolar disorder survival guide*. New York: Guilford Press
- Miklowitz, D. J. & Alloy, L. B. (1999). Psychosocial factors in the course and treatment of bipolar disorder: Introduction to the special section. *Journal of Abnormal Psychology*, 108(4), 1999.
- Miklowitz, D. J., George, E. L., Richards, J. A., Simoneau, T. L. & Suddath, R. L. (2003). A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the management of bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry*, 60 (9), 904-912.
- Miklowitz, D. J. & Goldstein, M. J. (1997). *Bipolar disorder. A family-focused treatment approach*. New York: Guilford Press
- Miklowitz, D. J., Simoneau, T. L., Sachs-Ericsson, N., Warner, R. & Suddath, R. (1997). Family risk indicators in the course of bipolar affective disorder. In D. J. Miklowitz & M. J. Goldstein (Red). *Bipolar disorder. A family-focused treatment approach*. New York: Guilford Press
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*, 22: 149-166.
- Mohr, E. T. (2000). Partnering with families. *Journal of Psychosocial Nursing*, 38, 1, 15-22.
- Moltz, D. A. (2001). From three languages to one: Integrating individual, family and biological perspectives in the treatment of affective disorders. In S. H. McDaniel, D-D. Lusterman & C. L. Philpot (Red). *Casebook for integrating family therapy. An ecosystemic approach*. APA Washington, DC.

- Muhlbauer, S. A. (2002). Navigating the storm of mental illness: Phases in the family's journey. *Qualitative Health Research*, 12, (8), 1076-1092.
- Navaie-Waliser, M., Gould, D. A. & Kuerbis, A. N. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 409-413
- Ness, E., (2004). Reviderte nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk og behandling av stemningslidelser. *Prosjektbeskrivelse*.
- Noh, S. & Avison, W. R. (1988). Spouses of discharged psychiatric patients: Factors associated with their experience of burden. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 377-389.
- Noh, S. & Turner, R. J. (1987). Living with psychiatric patients: Implications for the mental health of family members. *Social Science and Medicine*, 25, 263-271.
- NPF (2002). Mestring av depresjon. Veileder i forståelse og behandling av stemningslidelser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 39(4).
- Oldridge, M. L. & Hughes, I. C. T. (1992). Psychological well-being in families suffering from schizophrenia: an investigation into long-standing problems. *British Journal of Psychiatry*, 161, 249-251.
- Ohaeri, J. U. (2002). The burden of care-giving in families with a mental illness: review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*. Vol. 16 (4) Jul 2003, 457-465.
- Orhagen, T. & d'Elia, G. (1992). Multifamily educational intervention in schizophrenia. II. Illness-related knowledge and mutual support in relation to outcome. *Nordic Journal of Psychiatry*, 46, 13-18.
- Perlick, D., Clarkin, J. F., Sirey, J., Raue, P., Greenfield, S., Struening, E. et al. (1999). Burden experienced by caregivers of persons with bipolar affective disorder. *British Journal of Psychiatry*, 175 (7), 56-62.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. R., Clarkin, J. F., Raue, P. & Sirey, J. (2001). Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189, 31-37.
- Perrault, M., Paquin, G., Kennedy, S., Desmarais, J. & Tardif, H. (1999). Patients perspective on their relatives involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 157-165.
- Perry, A., Tarrier, N. & Moriss, R. (1995). Identification of prodromal signs and symptoms and early intervention in manic depressive psychosis patients: A case example. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 23, 399-409.
- Pickett, S. A., Cook, J. A., Cohler, B. J. & Solomon, M. L. (1997). Positive parent/adult child relationships: Impact of severe mental illness and care-giving burden. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 220-230
- Pickett, S. A., Greenly, J. R. & Greenberg, J. S. (1995). Off-timedness as a contributor to subjective burdens for parents of offspring with severe mental illness. *Family Relations*, 44, 195-201.
- Pickett, S. A., Vraniak, D., Cook, J. A. & Cohler, B. J. (1993). Strength in adversity: Blacks bear burden better than whites. *Professional Psychology: Research and Practice*, 24 (4), 460-467.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Shear, K., Day et al. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154, 616-623.
- Prigerson, H. G. & Jacobs, S. C. (2001). Diagnostic criteria for traumatic grief: A rationale, consensus criteria and preliminary empirical test. Part II. Theory, methodology and ethical issues. I M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care* (pp. 614-646). Washington D. C.: American Psychological Association Press.
- Quanbeck, M., Frye, M. & Altshuler, L. (2003). Mania and the law in California: Understanding the criminalization of the mentally ill. *The American Journal of Psychiatry*, 160, 1245-1250.
- Reinhard, S. & Horwitz, A. (1995). Caregiver burden: Differentiating the content and consequences of family caregiving. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 741.
- Reinares, M., Colom, F., Martinez-Arán, Benabarre, A. & Vieta, E. (2002). Therapeutic Interventions Focused on the Family of Bipolar Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71, 2-10.
- Repetti, R. L., Taylor, S.e. & Seeman, T. E. (2002). Family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128, 330-366.
- Rose, L. (1998). Benefits and limitations of professional-family interactions: The family perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*, XII, 3, 140-147.
- Rose, L., Mallinson, K. R. & Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 25 (5), 516-536.
- Rothbaum, B. O. & Astin, M. C. (2000). Integration of pharmacotherapy and psychotherapy for bipolar disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61,19, 68-75.
- Sachs, G. S., Lafer, B., Truman, C., Noeth, M. & Thibault, A. B. (1994). Lithium monotherapy: Miracle, myth and misunderstanding. *Psychiatric Annals*, 24, 299-306.
- Sajatovic, M., Davies, M. & Hrouda, D. R. (2004). Enhancement of treatment adherence among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55 (3), 264-269.
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Mental Health Nursing*, 24, 175-198.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289-297.
- Seretti, A., Cavallini, M. C., Macciardi, F., Namia, C., Franchini, L., Souery, D., Lipp, O., Bauwens, F., Smeraldi, E. & Mendlewicz, J. (1999). Social adjustment and self-esteem in remitted patients with mood disorders. *European psychiatry*, 14, 137 - 142.

- Simoneau, T. L. & Miklowitz, D. J., (2001). Integrating psychiatric illness into healthy family functioning: The family psychoeducational treatment of a patient with bipolar disorder. In S. H. McDaniel, D-D. Lusterman & C. L. Philpot (Red). *Casebook for integrating family therapy. An ecosystemic approach*. APA Washington, DC.
- SINTEF Helse (2006). *Rapport STF78 A055031 – Tjenestetilbudet til individer – Fra episodedata til individdata innen psykisk helsevern*.
- Smeby, N. A. (1998). Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with a member suffering from schizophrenia or related psychosis. Dissertation. University of California San Francisco School of Nursing and Ullevål University Hospital.
- Solomon, P. & Draine, J. (1996). Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65, 419-426.
- Stimmel, G. L. & Sharfstein, S. S. (2004). The economic burden of bipolar disorder. *Psychiatric Services*. 55(2), 117-118.
- Strang, V. R. & Haughey, M. (1999). Respite - A coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 4, 450-471.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research*. SAGE Publications.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 32: 197-224.
- Sverdrup, S., Kristofersen, L. B. & Trine Monica Myrvold, T. M. (2005). *NIBR-rapport 2005:6. Brukermedvirkning og psykisk helse*. Rapporten er første fase i et prosjekt som undersøker brukeres og pårørendes erfaringer med medvirkning og samordning i psykiatrien.
- Terkelsen, K. G. (1987). The evolution of family responses to mental illness through time. In A. B. Hatfield & H. P. Lefeley (Eds.), *Families of the mentally ill: Coping and adaptation* (pp. 151-166).
- Tessler, R. C. & Gamache, G. (1994). Continuity of care, residence and family burden in Ohio. *The Milbank Quarterly*, 72, 149-169.
- Tohen, M., Zarate, C. A., Khalsa, H-M. K., Strakowski, S. M., Gebre-Medhin, P., Salvatore, P. et al. (2003). The McLean-Harvard First Episode Mania Study: Prediction of recovery and first recurrence. *The American Journal of Psychiatry*, 160, 2099-2107.
- Torgalsbøen, A-K. (2001). Consumer satisfaction and attributions of improvement among fully recovered schizophrenics. *Scandinavian Journal of Psychology*, 42, 33-40.
- Tsuang, M. T. & Faraone, S. V. (2000). The genetic epidemiology of bipolar disorder. I A. Marneros & J. Angst (Eds.), *Bipolar disorder. 100 years after manic depressive insanity* (ss. 231-241). Dordrecht: Kluwer Academic Publ.
- Vaaland, T. Ø. (2004). Økonomi framfor verdig liv? Innlegg i *Dagsavisen* 15.12.2004.
- Vaddadi, K. S., Soosai, E., Gilleard, C. J. & Adlard, S. (1997). Mental illness, physical abuse and burden of care on relatives: a study of acute psychiatric admission patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95, 313-317.
- Vaughn, C. E. (1989). Annotation: Expressed emotion in family relationships. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 13-22.
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J. et al. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: The role of coping style and social support. *Schizophrenia Research*, 34, 169-180.
- Woods, S. W. (2000). The economic burden of bipolar disease. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61, (113), 38-41.
- World Health Organization (2003). *Psykiske lidelser og adferdsmæssige forstyrrelser*. ICD-10. København, Munksgaard.
- Wyatt, R. J. & Henter, I. (1991). An economic evaluation of manic-depressive illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 30, 213-219.
- Yamashita, M. (1998). Family coping with mental illness: a comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 515-523.
- Young, C. & Martin, A. (2003). Omega-3 fatty acids in mood disorders: an overview. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 25, 3.
- Zarate, A. C., Tohen, M., Land, M. & Cavanagh, S. (2000). Functional impairment and cognition in bipolar disorder. *Psychiatric Quarterly*, 71, 309-329.
- Zaretsky, A. (2003). Targeted psychosocial interventions for bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 5, suppl.12, 80-87.

Appendiks

<u>Appendiks 1 • Sitater</u>	<u>58</u>
<u>Appendiks II • Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt</u>	<u>129</u>
<u>Appendiks III • Samtykkeerklæring</u>	<u>130</u>
<u>Appendiks IV • Kartleggingsintervju</u>	<u>131</u>
<u>Appendiks V • Intervjuguide</u>	<u>132</u>
<u>Appendiks VI • Intervjuteknikk</u>	<u>137</u>

Appendiks 1

Sitater

1. Diagnosens innvirkning på foreldres liv	59
1.1 Om deltakelse i undersøkelsen	59
1.2 Om diagnosen og diagnoseformidling	60
1.2.1 Om diagnosen	60
1.2.2 Diagnoseformidling	61
1.2.3 Informasjon om diagnosen	62
1.2.4 Reaksjoner ved formidling av diagnose	62
1.3 Krisehendelser	64
1.4 Pasientens tap, endringer og vanskelig atferd	65
1.5 Foreldres ansvar og oppgaver	71
1.6 Innvirkning på arbeid, økonomi, sosialt liv og fritid	75
1.6.1 Innvirkning på familien og søsken	75
1.6.2 Arbeid og utdanning	75
1.6.3 Foreldres økonomi	77
1.6.4 Sosialt liv og fritid.	78
1.7 Foreldrenes reaksjoner og opplevelser	80
1.7.1 Sjokk og reaksjoner som kjennetegner sjokk	80
1.7.2 Hjelpeløshet, fortvilelse, tristhet, sorg og skyldfølelse	81
1.7.3 Angst og bekymring	84
1.7.4 Andre reaksjoner	87
1.8 Psykiske belastninger	88
1.9 Fysiske belastninger	90
1.10 Mestring	91
1.10.1 Kognitiv mestring	91
1.10.2 Instrumentell mestring	94
1.10.3 Vansker og dilemmaer knyttet til mestring	98
1.11 Positiv innvirkning på livet	101
2. Foreldres erfaringer med behandlingsapparatet	104
2.1 Behandling	104
2.1.1 Positive erfaringer	104
2.1.2 Negative erfaringer	106
2.2 Samarbeid med foreldre	110
2.2.1 Positive erfaringer	110
2.2.2 Negative erfaringer	112
2.3 Erfaringer med tilbud for pårørende	116
2.4 Foreldres behov og ønsker	117
2.4.1 Behov og ønsker knyttet til sønnens/datterens behandling	117
2.4.2 Foreldres behov for egen del	119

1. Diagnosens innvirkning på foreldres liv

1.1 Om deltakelse i undersøkelsen

Positivt at det vises interesse for pårørende	n=5
Dele opplevelser	n=4
Ønsker intervjuet skal være til nytte	n=9
Trist å snakke om opplevelser	n=8
Grudde seg til intervjuet	n=2

Positivt at det vises interesse for pårørende

Det var godt at det ble vist interesse for pårørende. Foreldrene hadde savnet det.

*A: Hvordan synes du det har vært å snakke om det?
I: Det var deilig (smiler). Ja, jeg synes når du først begynte å lese det, jeg ble helt rørt, for det at noen har interesse for det. Og veldig fint at noen kan bruke det, så jeg var villig med en gang når jeg hørte det var forskningsprosjekt for det er viktig informasjon som må komme frem og det er akkurat det jeg har savnet. Det jeg har savnet i behandlingsapparatet er å gi informasjon. De må da anta at foreldrene sitter inne med den. Hvorfor er de ikke interessert i å høre det?*

Jeg synes det er viktig å få frem, hvordan vi opplever det, hvordan vi som pårørende blir møtt. Kanskje er det litt å jobbe med der i fremtiden. For vi kan ikke se pasienten for seg selv, vi må samarbeide for å nå det beste målet for pasienten.

A: Hvordan var det å få denne henvendelsen? I: Det synes jeg var veldig positivt for jeg har vært litt eller meget opptatt av at jeg synes ikke at pårørende blir tatt, vil ikke si ikke bli tatt hensyn til, men jeg synes ikke at man har innsett hvor viktig pårørende er. For etter min erfaring og det jeg har sett som sosionom, så er familien de som ikke gir opp.

Dele opplevelser

Foreldre sa det var godt å sette ord på opplevelser. Intervjuet ga anledning til bearbeidelse.

Men det, og komme nu og få fortelle om det, det føles som at jeg er klar til å fortsette å være til for et eller annet som gangner det her vesenet her. Og på den måten kanskje bidra og hjelpe min sønn. Det er nok det som ligger der kanskje, at jeg må kunne brukes til noe videre. Det har vært godt å sette ord på det.

Jeg har mange ganger tenkt at jeg har mistet datte-

ren min. Ja, det er en sånn følelse av det noen ganger altså (gråter, sukker). Det er veldig all right å være på dette intervjuet for det er egentlig godt for meg å få bearbeide dette nå.

Det har vært godt for meg å få bearbeide og satt litt ord på det til et fremmed menneske synes jeg.

Det har vært en sånn fin atmosfære. Og ja, det at jeg har grått og sånn det er helt all right. Men det var enkelte ting som var litt sterkere enn jeg sånn på forhånd var forberedt på, men det er fordi man ikke så ofte sitter ned og snakker om det. Jeg har snakket en del og vi kan gråte litt og sånn også, men ellers så blir det ikke så mye en får tid. Jeg synes det er veldig fint å bli inkludert.

Jeg tror faktisk det er lurt å ta kontakt med hans psykiater og spørre meg til råds, hva jeg skal gjøre med det. Jeg tror at å finne en kanal som kan gripe fatt i datteren min og få henne til å bearbeide dette og hjelpe henne litt, det er det viktigste. Hvordan det vet jeg ikke, men det begynner å danne seg litt mer tanker. Så du var veldig nyttig å snakke med for meg, akkurat det spørsmålet jeg stilte deg med hva du ville råde meg til, det var et godt råd.

Ønsker intervjuet skal være til nytte

Informantene ønsket å bidra slik at deres erfaringer kunne komme andre til nytte.

A: Hvordan var det å få denne henvendelsen? I: Ja det er helt ok for meg og (navn sønn) hadde heller ikke noe imot dette. For meg gjør det ingen ting å ta et sånt intervju, det går ikke inn på meg for jeg har vært igjennom hele denne prosessen. Så bare hvis det kan være til nytte, at disse erfaringene kommer til nytte for andre så er det vel egentlig veldig positivt sett fra min side.

Men jeg tror når det gjelder mental sykdom så er legen og psykologen, behandlingen avhengig av hvordan familien har det og hvordan familieforhold er. Og da tror jeg det er veldig viktig at dette har kommet frem, jeg mener at hvis det som jeg har sagt er vet-tugt og kan hjelpe andre så må det være veldig fint.

Så tenker jeg det at all forskning, all undersøkelse, om ikke det kommer min sønn til gode, så kommer det andre til gode. Det med erfaringer og stille opp som

pårørende og fortelle om godt og vondt, jeg innbiller meg at det er til nytte for dem som skal jobbe med pasienter og pårørende i fremtiden.

A: Hvordan fikk du vite om dette forskningsprosjektet?
I: Jeg er medlem i LPP. Da jeg så det første gangen, da tenkte jeg ikke på det. Men etter de innleggelsene på sykehuset så begynte noen ting å jobbe langt bak så tenkte jeg at hvis jeg kan bidra med noe så er det fint.

A: Hvordan var det å få denne henvendelsen? I: Nei, det var greit det. Hvis det kan være til noe hjelp, kanskje til hjelp for meg så jeg skjønner litt mer.

Trist å snakke om opplevelser

Å fortelle vekket tristhet og andre følelser.

Men jeg tror jeg greier å la være å gråte i dag. Jeg er ikke så veldig glad i å gråte sammen med folk jeg ikke kjenner. Jeg er litt sånn privat på det så jeg pleier ikke å gå dypt inn på veldig sårbare ting. For jeg har snakket en del offentlig, men holder meg i ytterkant av det mest private fordi det er veldig smertefullt. Både å tenke på og snakke om. Så hvis jeg anlegger en veldig saklig tone så er det for å ikke miste kontrollen over meg selv.

A: Hvordan synes du det har vært å snakke om dette?
I: Nei altså, det er jeg vant til. Det gjør ingen ting. Du kan si det kommer opp igjen da. Triste ting. Du blir litt involvert i din egen situasjon, naturlig nok.

Det har vært begge deler. Jeg kjenner at det er veldig slitsomt. Det setter i sving masse følelser. Så sier jeg til meg selv, det er bra å bli litt sint, for jeg tenker på han overlegen så blir jeg så sint (informanten ler).

Det har vært ganske tøft, du så det sikkert på meg, men jeg tror det var riktig.

Det er naturlig når jeg forteller om de vanskelige situasjonene at jeg blir trist og lei meg for det er vondt fremdeles.

Ja og så blir jeg veldig fort rørt da, jeg gjør det. Og så kan det nok hende at jeg ikke har grått så mye akkurat rundt det med (navn sønn) før. Jeg har faktisk kanskje ikke gjort det, så det blir slitsomt og sterkt å snakke om det også. Det er all right altså, jeg synes det er fint å kunne gråte jeg, (ler) selv om det er litt brysomt iblant.

Grudde seg til intervjuet

Foreldrene hadde grudd seg til intervjuet.

I: Jeg har vært inne på det tidligere, det gikk i korthet ut på at jeg var redd for å rippe opp i ting, det var det

som var hovedtanken her. Og det er jeg redd for ennå. Jeg har ikke sett frem til denne dagen, nei.

Jeg sa det når vi kjørte innover, jeg skjønner ikke hvorfor jeg gruer meg, men jeg gjør det faktisk. Jeg har ikke noe å grue meg for. Jeg regner jo med at du har spørsmål og fører samtalen, så jeg skal jo bare fortelle det jeg har. Men det har nok ligget der, en sånn en rar følelse av å skulle gå tilbake og jobbe med det og snakke om det.

1.2 Om diagnosen og diagnoseformidling

1.2.1 Om diagnosen

Historie før første sykdomsutbrudd	
Diagnosehistorie	n=4

Historie før første sykdomsutbrudd

Foreldrene hadde registrert uvanlig atferd i barndommen, ungdomsperioden og før sykdomsutbruddet.

Og han var annerledes og du kan si frykten for hva det har vært, den har ligget der. Jeg har kjent på den mange ganger før han fikk første utbruddet. Det var så mange ting som han sa som jeg begynte å jobbe med og at han hadde problemer med psyken, det skjønte jeg tidlig. A: Hvor tidlig da? I: I ettertid så skjønner jeg at det startet mens han var spedbarn, fordi at han var et ulykkelig barn. Han hadde et atferdsmønster som ikke var normalt. Jeg hadde jobbet med så mange småbarn og spedbarn. Jeg var vant til å legge barn i lekegrunden og der skulle han få lov til å pusle for seg selv. Men han ble helt apatisk, han bare lå der.

Vi syntes det var så rart med han, som barn også, at han ikke forstod dette med at nå er grensen der. Det forstod ikke han. Og han forstod det ikke overfor kamerater heller. Så vi måtte vite hvor vi hadde han i forhold til andre. Det var gjennom hele oppveksten. Veldig, veldig vanskelig altså. Og som jeg sa til deg at det var så merkelig med det raseriet, det innestengte og den fortvilelsen.

Og hun trakk seg ofte tilbake, unna andre, i leken sin. Hun satt ofte for seg selv og så veldig alvorlig ut og til andre tider så kunne hun være den som hadde masse ideer om hvordan de skulle leke og var sprudlende og sånn.

Men så endret han seg veldig. Det var vel antagelig i annen på videregående. Da kom dette sigende mer og

mer, det tunge. Så sa jeg, jeg synes du skal ta deg en legesjekk (navn sønnen). A: Hva tenkte du da? I: Da tenkte jeg at han hadde indre sperringer. Problemer som vi ikke klarte å få noen løsning på.

Men etter hvert så ble han veldig lite opptatt av skolearbeid og skole. Og tanker fremover hva er det jeg vil gjøre. Han ville tjene penger. Og klasseforstanderen sa en gang at han var den lateste elev han noen gang hadde vært borti. Men han hadde brukbare karakterer. Jeg tenkte, det er mange som er late. Latskap er ikke det samme som at en ikke kommer på bedre tanker underveis. Men jeg reagerte litt. A: Reagerte hvordan da? I: Med en redsel. Ikke voldsom redsel, men jeg kjente liksom angst, hvordan skal det gå med han? Det kan ligge noe her, hva er latskap liksom? Filosoferte litt over det.

Men plutselig var det kanskje litt for mye for han og så sluttet han når han gikk siste året på allmennfag og skulle ta et friår og jobbe. Men han fant ikke ro heller der. Og det var flere episoder hvor han var veldig oppstemt og full av energi og det måtte skje noe hele tiden. Og så depresjon at han var i dårlig humør.

Jeg syntes det var merkelig. Han kunne ikke vente til vi hadde snakket ferdig. Fort deg å komme til poenget. Han var utålmodig. Jeg snakket for langsomt. Og jeg syntes det var merkelig oppførsel og jeg irettesatte han. Men jeg trodde det var forsinket tenåringsoppførsel.

Diagnosehistorie

Sønn/datter hadde fått stilt en eller flere andre diagnoser før bipolar affektiv lidelse.

Han fikk ikke diagnosen manisk depressiv lidelse med en gang. Først var det en annen. A: Hvilken diagnose var den første han fikk? I: Det var schizofreni. Når han begynte med medisin, litium, så fikk vi beskjed om at det kunne være bipolar lidelse. Da hadde han vært på sykehuset i flere måneder til observasjon. Og når de startet med medisin, så hadde han veldig god effekt av den. Og så var det en lettelse å få vite at det var den riktige diagnosen han hadde fått og at han fikk riktig medisin og han kommer til å få et godt liv, tenkte vi da.

Det har vært vanskelig å diagnostisere han. Han fikk først diagnosen schizofreni. Jeg leste om schizofreni og syntes ikke denne diagnosen stemte med at han var veldig sosial og ikke viste noen form for tilbaketrekning. De kalte det schizoaffektiv lidelse en periode. I et brev fra lege datert i fjor, i 2002, der er diagnosen bipolar affektiv lidelse stilt. Jeg er sikker på at det er det som feiler han.

1.2.2 Diagnoseformidling

Samtale med psykiater	n=9
Tilfeldig	n=2
Annen formidling av diagnose	n=6

Samtale med psykiater

Foreldre ble innkalt til samtale og fikk formidlet diagnosen av behandler.

Ja det ble jo kalt manisk depressiv da. Vi har mest sett sånne maniske faser. Jeg tror nok det var på slutten av første innleggelsen så kom disse ordene frem. Vi hadde noen pårørende samtaler der. En eller to ganger. På psykiatrisk avdeling. Sammen med den psykiatriske sykepleieren og så en lege hver gang og alltid en ny lege.

Kan du huske hvem du fikk vite diagnosen av? I: Det var på (navn sykehus), da kom de og sa, det var legene, vi var inne der hos legen og da sa de at (navn datter) har manisk depressiv lidelse. Og da ble vi lettet som jeg sa, for da fikk vi svar på hvorfor hun er sånn.

Vi ble som sagt kalt inn til legen og han forklarte at vår sønn, det nærmeste du kunne komme det var manisk depressiv. Altså som han sa, vi er alltid redd for å gi et menneske en diagnose. Og han forklarte det på en skånsom og fin måte. Men det er klart, det var jo både vanskelig og godt, begge deler, å få greie på det.

Tilfeldig

Foreldrene kom tilfeldig over diagnosen.

Dette med manisk depressiv det har han fått som diagnose en gang for det oppdaget jeg i et dokument som kom fra legen i forbindelse med at han skulle søke jobb, og som kom til arbeidskontoret og som kom videre ut til (navn sted for arbeidstrening). Og da ble jo jeg litt forbanna for jeg så ikke noe behov for at de der ute skulle ha hans diagnose da han søkte.

Det er 12 år siden han ble syk, han hadde denne schizoaffektive diagnosen. Jeg vet ikke akkurat når han fikk det svart på hvitt at det var en bipolar lidelse, for det har jeg sett på et papir som han har liggende slengt hos meg. Han fikk en bekreftelse hos legen høsten 2001, tror jeg den er datert. Og der stod det at han har bipolar lidelse.

Annen formidling av diagnose

Diagnosen ble formidlet i andre sammenhenger.

Det var på akuttavdelingen og det var bare en sånn på gangen stopp prat. Jeg stoppet han og spurte jeg hvor lenge de tenkte å ha (navn sønn) i belter. Så sier

han at vi er kjent med at han hadde en schizoaffektiv schizofreni med akutt forverring. Og så henger han på dette med bipolar lidelse. Vi må vel si at, hva var det han sa, i alle fall så satte han bipolar lidelse og det er nok det som er det riktige ut fra tidligere sykehistorie, sånn sier han, og så bare går han.

I: Det var vinteren 2000 når han var på (navn psykiatrisk SH) da at diagnosen ble stilt A: Ja og hvem var det som formidlet det til deg? I: Det husker jeg nesten ikke en gang (latter). Vi fikk vel antagelig vite det på et møte der ute. Jeg kan ikke helt huske det. Jeg tror nok det var personalet som sa det, det var vel antagelig legen.

Så var det bare det at denne kvinnelige legen hun var ganske ufordragelig, hun som kom med denne epikrisen. Hun synes sikkert at vi var ufordragelige og. Det er det man kaller for personkjemi som overhode ikke stemte. Og der stod diagnosen manisk depressiv. Og da mente vi og det var flere med oss som mente at det kunne ikke være helt riktig. Og det er ikke sikkert at det var riktig av henne og komme med noe sånt så fort.

1.2.3 Informasjon om diagnosen

Informasjon fra behandler	n=9
Brosjyre om diagnosen	n=2
Mangel på informasjon	n=4

Informasjon fra behandler

Informasjon ble formidlet sammen med diagnosen.

Jeg var veldig fornøyd med kontakten med psykiateren. Jeg hadde tillit til han. Og han forklarte meg hele veien hva som skjedde. Jeg fikk svar på spørsmålene mine. Han forklarte på en lettfattelig måte dette med arv og årsak til manisk depressiv lidelse. Og han sa veldig klart ifra første gang, at ikke hør på mennesker som sier at det er moren som er skyld i dette.

For han hadde fortalt henne at det var ganske få som hadde samme type bipolar lidelse som hun hadde. Hun hadde noe de kalte for mixed state utgaven og det betydde at hun svingte mye opp og ned i løpet av en og samme dag. Og så sa de til oss at de var sikre på at hun hadde bipolar lidelse og da fortalte de oss og litt om hva det gikk ut på og hvordan man kunne leve med det for det var en lidelse som man måtte leve med. Vi fikk vite at sannsynligvis så var det ikke noe som kom til å gå over, men at hun måtte bruke medisinen, kanskje resten av sitt liv.

I: Men hun sa jo også (navn lege), at dette er en diagnose som på en måte folk kan leve med og få et allright liv med. Så vi trøstet oss med det.

Brosjyre om diagnosen

Informasjon ble formidlet via brosjyre.

A: Hva fikk du vite om diagnosen? I: Du vi fikk en slags brosjyre. En nokså grei brosjyre.

Mangel på informasjon

Foreldre sa de ikke hadde fått informasjon.

I: Leger har aldri sagt noen ting til meg, de har aldri bedt eller sagt at de ville snakke med meg, informere meg, aldri fått noen samtale, ikke en eneste gang.

A: Har du fått noe informasjon om manisk depressiv lidelse? I: Nei. A: Om symptomer? I: Nei. A: Forløpet i sykdommen? I: Nei bare det jeg har lest meg til hjemme hos meg selv.

1.2.4 Reaksjoner ved formidling av diagnose

Diagnosen ga forståelse	n=4
Lettelse	n=7
Bekreftelse på egne observasjoner	n=4
Vansker med å akseptere diagnosen	n=6
Stigmatisering	n=2

Diagnosen ga forståelse

Å få diagnosen betydde å få forklaring og se sammenheng.

For før vi viste hvor syk han var så var det mye av at min mann skjelte han ut fordi han glemte ting og ikke gjorde det og oppførte seg sånn. Men etter at han ble syk så kunne vi ikke skjelle han ut. Da han fikk diagnosen så var det en hjelp til å godta han som han var og ikke legge skyld på han at han var en latsabb.

I. Jo, jeg har vel tenkt på det også. Da er det kanskje at en skjønner mer hvorfor han er som han er også, at det er en sykdom. A: Ja så det hjelper deg til å forstå han.

I: Jo for det er som søsteren sa, en kan lure på hva som er latskap og hva som er sykdom, når han bare ligger der og det ikke er mulig å få han til å gjøre noen ting.

Ja, jeg må nok si at for meg så falt det veldig godt på plass da det ble klart. For i begynnelsen trodde jo vi at det var en reaktiv psykose og da hadde jeg mange sånne tanker at hva kan det være. Og da tenker man litt dette, har man gjort noe galt og sånne ting. Men jeg synes ikke vi hadde gjort så mye galt (Ier). Så jeg gikk ikke rundt med masse skyldfølelse, det gjorde jeg ikke. Så for så vidt så tror jeg det var enklere med den diagnosen enn hvis man skulle levd i uvisshet om hva er nå dette

Hvordan opplevde du det da (navn sønn) fikk diagnosen? I: Altså jeg var i grunnen på en måte lettet når han fikk en diagnose, på grunn av at jeg så det var så mye vanskelig. Det oppstod så mange problemer som jeg ikke liksom skjønnte. Hvorfor, hvorfor er han så annerledes enn våre andre barn? Så den dagen de sa at det var det nærmeste de kunne komme, at det var manisk depressiv han var, så var det godt for da hadde du en knagg å henge det på.

Lettelse

Å få diagnosen var en lettelse.

Vel konklusjonen ble at han var manisk depressiv. Diagnosen ble også stilt av psykiateren så det var faktisk riktig. A: Hvordan var det, fortell! I: Da var jeg glad. For da hadde jeg funnet ut hva er det som er galt. Så det var faktisk kjempegodt, veldig allright. For da kunne jeg ta det derfra.

Ja, vi syns det var en veldig lettelse, både jeg og mannen min, at hun fikk en diagnose. Og det var en lettelse fordi at vi hadde nok ant at det var akkurat den diagnosen det måtte bli. Og vi hadde lurt i veldig mange år på hvorfor hun var så annerledes enn de to andre

A: Hvordan synes du det har vært å akseptere at din sønn har diagnosen? I: Fordi at det så gradvis blir klart, så synes jeg det er greit. Og som jeg sa, det er godt å ha noe å forholde seg til, et ord å si, isteden for å si at (navn sønn) er så rar, han oppfører seg rart, ikke sant. Og så synes jeg bipolar lidelse, det er et nytt ord, så det er lettere å snakke om det fordi at manisk depressiv, den er litt oppbrukt. I hvert fall i mitt hode, så tenker vel jeg at de er mer hyperaktive og mer sånn i farta. Og jeg kan si, (navn sønn) han har det ikke noe særlig bra, han har en sykdom som heter bipolar lidelse.

Bekreftelse på egne observasjoner

Diagnosen stemte med egne observasjoner

Jeg synes i grunnen det at det virker som det stemmer ja. For han har vært høyt oppe og langt nede.

Men jeg altså hadde sett min datter vært manisk, jeg hadde sett hun har vært veldig deprimert, så jeg skjønnte at det var, jeg skjønnte at det kanskje stemte, at det var den diagnosen, hvis det først var en diagnose, at det var den som kunne passe på henne.

Vansker med å akseptere diagnosen

Det var tungt og vanskelig å akseptere diagnosen.

A: Hvordan synes du det har vært å akseptere at datteren din har denne sykdommen. I: Det var hardt i

begynnelsen. Men nå har jeg vent meg til det. Folk får kreft i ung alder og bilulykker og all verdens ting. Noe er det over alt, så det er en av mange ting folk kan få. Du kan ikke gjøre noe med det. Det gjelder å akseptere fakta. A: Det tok tid. I: Ja det var veldig tungt i begynnelsen, 20 år. Det er jo ganske trist. Det var ikke så trist for meg, men det var trist for henne. Hun som har livet foran seg. Jeg tenkte at det hadde vært bedre om det var meg som ble syk for jeg har tross alt levd en stund. Jeg synes det er unaturlig at en ungdom skal få så mye å streve med.

Men av og til så lurer vi på om (navn datter) virkelig er manisk depressiv. Det har vi lurt på mange ganger. Fordi at for det første var hun aldri sånn før, aldri noe tegn til det. Hvorfor kommer det her plutselig, midt i tretti års alderen.

Men samtidig så er det nesten uforståelig at en jente som er, jeg tror det hadde vært lettere, la oss si, hvis jeg hadde sett noe på henne fra hun var yngre, at her er det noe som ikke stemmer, fra folkeskolen, at det hadde vært en unge som hadde trukket seg tilbake og at jeg hadde sett noen symptomer. Men det at vi ikke har sett noe. Jeg har spurt nær familie og venner og venninner som kjenner familien. Nå må dere være ærlige med meg, er det noe ved (navn datter) som dere har sett og som ikke jeg har sett. Dette er en jente som har klart seg veldig bra på skolen. Sosial, utadvendt, venner reist mye, har ridd. Hun har gjort alle sånne normale ting, hatt kjæresten og alt har vært så normalt med henne. Hun har virket så vellykket. For det første så er det en veldig flott jente. Så hun har vært veldig populær jente, flott, utadvendt, alltid vært utadvendt og hun har vært omsorgsfull med andre. Hvordan kunne hun bli dårlig? Ennå kan jeg sitte og tenke på hvordan kunne hun bli dårlig? Det innrømmer jeg, at det slår meg noen ganger altså, så den tanken er vanskelig selv om det er en stund siden. A: Vanskelig å akseptere? I: Det er vanskelig å akseptere, det er det altså.

Jeg går tilbake og snur og vender på alt for å prøve å forstå hva som er mitt ansvar og sykdommen. Jeg kan gå over detaljer om og om igjen. Gradvis, men motvil- lig nærmer jeg meg en aksept av den nye situasjonen.

Stigmatisering

Å få en alvorlig psykiatrisk diagnose opplevdes stigmatiserende.

Jeg opplever en jeg-du tenkning overfor sinnslidende i psykiatrien, i samfunnet og blant pårørende. En type hjerteskjærende kulde, distansering og umenneskelig- gjøring. Jeg mener at diagnostisering kan bidra til

dette. Da har personen fått en merkelapp og da er det psykiatriens ansvar å ivareta disse menneskene. Vi andre behøver ikke å gjøre noe.

Samtidig som jeg følte at det var en veldig belastning å ha (navn sønn) når jeg satt i den jobben. Og da bestemte jeg meg. A: En belastning fordi? I: På grunn av at han hadde en psykisk sykdom. Det blir ikke så lett akseptert rundt omkring. Det er ikke så mye forståelse for det.

1.3 Krisehendelser

Møtet med sykdommen	n=7
Mange spørsmål	n=8
Liten kunnskap om psykisk forstyrrelse	n=9
Selvordsforsøk og suicidalitet	n=11
Tvangsinnleggelser	n=16

Møtet med sykdommen

Første sykdomsutbrudd var skremmende og vanskelig.

I: Hun var så rar. Helt sånn utafør. Hun var høyt oppe. Hun var manisk da. I ettertid så skjønner jeg at hun var helt manisk. Det burde de ha skjont at det var noe. Det er helt atypisk henne å oppføre seg på det viset. Men til slutt at når hun var i (land) så brøt hun helt fullstendig sammen. Det var en, hvis jeg skal si det sterkt, så var det et helvete den tiden. Og det å se din datter sånn og ikke kunne hjelpe henne. Det er hjerteskjærende.

Og det må jeg si, å se sin egen unge psykotisk er absolutt det verste. Da skjonte jeg at han var veldig syk og jeg var så lite forberedt. Jeg ante ikke hva det var for noe.

Men dette med psykoser. Det var et fremmedord for meg. Jeg hadde hørt om det, ikke sant. Men hvordan er en psykotisk person. Vi manglet veldig mye kunnskaper på det tidspunktet. Det jeg så var at gutten hadde det veldig vondt. Og han, her kommer jeg, liksom sånn (mor imiterer). Og gud det gjorde fryktelig vondt (trekker pusten brått). Det gjorde vondt (høy stemme). Da skjonte jeg at han har det helt forferdelig.

Nei, altså, livet ble fullstendig snudd på hode. Det var pang (knipser fingrene) i løpet av et halvt år, så var det nesten gravkammer. A: Oj! I: Ja den høsten var tøff altså.

Mange spørsmål

Hva skjer og andre spørsmål kom ved første sykdomsutbrudd.

Og så ble jeg stående helt fortumlet og tenkte hva i all verden er dette. For det var ikke en liten deprimert

dame. Nei, det var en rasende furie som behandlet meg som jeg skulle være hennes verste fiende. Og så ble jeg stående der dønn ulykkelig og helt aldeles forvirret og lurte på hva er dette.

A: Hva tenkte du da? I: Ja hva er dette her for noe? Det var som lyn fra klar himmel. Vi var helt sånn spørsmålsteget. Så lurte vi veldig på hva vi skulle gjøre, men det er en nabo som vi begge går til som vi ringte til. Jeg tror det er den eneste gangen jeg har ringt han privat. Jeg spurte hva gjør vi nå? Dette er jo så merkelig.

A: Du sier forferdelig og grusomt, hva tenkte du? I: For det første så lurte vi på hva som skjer med (navn datter), har hun blitt sinnssyk, ikke sant. Hva er det hun er kommet opp i. Jeg ble fortalt at hun ble tatt av politiet for hun laget bråk.

Jeg lurte veldig på hva er det som skjer, hva er det her for noe. Det ingen andre som gjør sånt. Så jeg ville ha en forklaring av henne.

Liten kunnskap om psykisk forstyrrelse

Foredre hadde liten eller ingen kunnskap om psykiske forstyrrelse.

Og så kom hun ikke tilbake når hun skulle. Og da hun kom tilbake da gikk det fortere og fortere. Det ser jeg nå. Men jeg hadde ikke lest om bipolare lidelser. Jeg kunne veldig lite om mani.

For jeg hadde da for meg visjoner av tvangstrøyer og hyl og skrik og at han ikke ville og sånn, åh nei (sukker)! En har sånne marerittaktige flashes, forestillinger, for jeg visste ikke hvordan alvorlig psykisk syke oppførte seg.

Så når man først kom i kontakt med dette selv og fikk føle det, så visste man ingen ting om det, rett og slett.

Dessuten visste jeg intet om sinnslidelse. Hvordan påvirker disse sykdommene et menneske? Er min sønn virkelig syk? Ja, jeg hadde mange spørsmål.

Selvordsforsøk og suicidalitet

Flere sønner/døtre hadde forsøkt å ta livet sitt eller snakket om det.

Hun var deprimert og snakket stadig om å ta livet sitt. Det er en kjempedramatisk historie. A: Ja, det er det. I: Jeg blir litt sånn trøtt når jeg må tenke på det. Men jeg tror jeg greier å la være å gråte i dag.

Og så vet jeg det at hun, gjennom sin venn har sagt at hun har prøvet en gang til. Hvordan, det vet jeg

ikke. Så det er det egentlig som er absolutt det verste, hvis hun blir deppa, for du vet at den grensen er der,

Vi er ganske åpne med alle barna våre. Og som jeg sa vi var bekymret. A: Bekymret? I: Ja bekymret for hans liv. Jeg tenkte at hvis han kommer i en dårlig periode så kommer han til å ta livet av seg. Og det hadde vi snakket med han om uten at vi hadde inkludert lege eller psykolog. Vi bare spurte, rett og slett, har du sånne selvmordstanker? Ja, det hadde han. Og han forklarte hvordan han ville gjøre det. Det var kjempevondt. A: Vondt? I: Jeg var redd, ikke sant, jeg var redd og jeg sov nesten ikke. Han var våken flere netter på rad. Og så hadde han sertifikat. Han kunne kjøre bil hvor som helst og jeg kunne ikke stoppe han.

Og så kom jeg til sykehuset og møtte en sykepleier som sa, vet du hva, (navn sønn) har skadet seg, han ligger i koma (informanten gråter) A: Bare gi det tid. I: Ja sånn var det. Han lå på intensiv, koblet til mange apparater. Men han levde. Og så etter hvert. Nei det var tøft. Det var tøft.

Han hadde truet med å ta livet av seg, eller så skulle han brenne opp seg selv, sette fyr på seg.

Hun var i en dyp, dyp depresjon hvor hun ikke hadde lyst til å leve mer. Jeg var rett og slett livredd for henne. Så er det ikke så veldig lett å snakke om det. Jeg burde kanskje vært litt flinkere til å ta (navn datter) for meg og spørre, hva tenker du? Det er ikke alltid jeg synes det er så enkelt heller (fortvilet stemme). A: Du vet ikke helt hvordan du skal forholde deg? I: Nei, noen ganger synes jeg det er vanskelig å vite, liksom si til (navn datter), går du med tanker om å ta livet ditt? Jeg har spurt om det noen ganger, men det er en stund siden jeg har gjort det. Jeg kjenner at noen ganger så er det så vanskelig. Hvis hun sier, jeg tror ikke at jeg orker dette her. Det er akkurat som jeg tør ikke å få det svaret.

Og jeg er såpass tøff at jeg har sagt til meg selv, hvis den dagen kommer at han velger å gå ut av dette livet selv, så skal ikke jeg fordømme det. Da er det hans valg. Og ut fra alle disse problemene så skjønner jeg det faktisk, men jeg håper jo at han har såpass godt liv tross alt, at han ikke gjør det. Psykiateren første gang spurte, og da sa han ja mange ganger, han kunne godt tenke seg tanken der og da når han var i den verste situasjonen A: Når du forteller om dette, hva sitter du og kjenner på? I: Nei, du ser jo det, (informanten er på gråten) det kommer inni meg, og sorgen og vil komme det er klart, fortvilelsen. Men jeg går og jobber med, inni hodet, at det skal være greit. Jeg tvinger meg selv til å si at det er greit. Det er et eget valg, det sier

jeg til meg selv. Og det har jeg faktisk stått og sagt åpent til kollegaer. Vi hører jo om mennesker som gjør det. Vet dere hva, jeg skjønner det, for da har de hatt så mye problemer, at da må vi godta det. Vi kan ikke godta at de gjør det. Men vi må godta at de har gjort det og det synes jeg er en ganske vesentlig forskjell

Klarer jeg å akseptere at han mener det blir for tungt å leve med sykdommen? Og jeg tenkte, det er kanskje egoistisk av meg at jeg vil ha han til å leve. For han har det jo så vondt.

Tvangsinnleggelse

Og da gikk det jo veldig dramatisk for seg fordi politiet de brøt seg jo inn og tok han med og det var nok en veldig traumatisk opplevelse for han da. A: Og hvordan var det for dere? I: Ja for oss også, vet du.

Ja det var tvangsinnleggelse. Vi hadde ikke noe kontroll på henne. Vi var redd for at hun skulle hoppe ut av et eller annet vindu. Hun var helt vill. Så hun kom på sykehuset den natta. Men den gangen der var så helt annerledes enn de andre gangene hun har vært syk. Hun har vært innlagt på sykehuset en rekke ganger. Men den gangen var den mest skremmende gangen. For det første var det helt nytt. Det var et sjokk. Helt uventet. Pluss at hun var helt motvillig til å gå på det sykehuset. Hun ville ikke. Hun hadde ikke noen innsikt i egen situasjon, for å si det sånn og hun var en fare for seg selv. Det opplevde vi.

Når jeg så at hun (navn datter) ble sendt av gårde i politibil, det var grusomt synes jeg. Hun ville ikke at vi skulle kjøre henne på sykehuset, hun ville heller bli kjørt av politiet. A: Grusomt sa du? I: Ja det var kjempekaotisk og jeg tenkte at det burde vært noen. Vi var på psykiatrisk poliklinikk og så gikk det en time eller to så hadde de ordnet med innleggelse og det var bra. Men det å se at hun ble kjørt av gårde, det burde vært noen fra poliklinikken som var sammen med oss (sint stemme) foreldre synes jeg og forklart oss litt mer. Den første innleggelsen hennes varte nesten et år.

1.4 Pasientens tap, endringer og vanskelig atferd

Vondt å oppleve sønnen/datteren lide	n=13
Tilbakefall	n=7
Sønnens/datterens tap	n=10
Endret utseende	n=6
Endret personlighet	n=13
Umodenhet	n=8
Nærtagenhet	n=5

Endret realitetsoppfatning	n=16
Uro og angst	n=6
Bebreidelser og anklager	n=8
Devaluering	n=4
Bitterhet	n=1
Irritabilitet og sinne	n=11
Truende atferd	n=7
Voldelig utagering	n=7
Avvisning	n=12
Sønnens/datterens premisser ble styrende	n=7
Manipulert	n=4
Ekstremt overbevisende	n=7

Vondt å oppleve sønnen/datteren lide

Foreldre sa det var vondt å se sønn/datter lide.

Men når jeg ser et menneske som har det vondt og lider under det at han ikke har fått til noen ting så at livet hans har blitt sånn etter at han har fått denne sykdommen, det tar jeg inn over meg A: Trist? I: Ja (stille).

Han har det vondt. Det ser jeg jo. A: Hva gjør det med deg? I: Det gjør meg vondt å se at han har det vondt. Og så gjør det meg maktesløs her og nå. Ja, for jeg har ikke tid. Jeg må jobbe for å tjene penger.

Og når jeg så henne, tenkte jeg, dette ble det heller ikke noe av. Hvor mange skuffelser skal hun ha. Det er jo hun som har sorgen og jeg syns så inderlig, inderlig synd på henne. Jeg har tenkt noen ganger, jeg skulle ønske det var meg som hadde blitt syk, at hun kunne sluppet dette her.

Min trøst var at han ikke visste det. Han hadde et annet verdensbilde, annerledes enn virkeligheten, totalt urealistisk. Nå er han på den stoppestasjonen jeg har gruet for. Jeg har slik medlidenhet med han. For en grusom sannhet å forholde seg til.

Tilbakefall

Foreldre opplevde skuffelse, tristhet og sorg ved tilbakefall.

A: Og når hun ble syk igjen, hva tenkte du da? I: Jeg ble skuffet. Trist. Uansett når man har barn så blir man jo trist når de er syke. Det er ikke noe positivt å ha syke barn. Forbause ble jeg ikke. Det lå litt i kortene.

På en måte, altså, du opplever sorgreaksjon på sorgreaksjon, for å si det sånn, du gjør det. Så tenker du at nå kan det ikke bli mer sorg, ikke sant, så kommer det stadig noe nytt. A: Hva gjør det med deg? I: Nei det er som jeg sier det er akkurat som det er en liten del som forsvinner samtidig. A: Den delen hva er det? I: Og den

er vanskelig å definere.

Jeg tenkte å herregud nå igjen, nå er vi i gang igjen. Jeg vet dette med psykose tar så lang tid. Jeg tenkte nå får vi det kapittelet å bleke fremover. Hva gjør vi nå? Nei altså det var sorg og det var en fortvilelse. Og det var sånn ja, ja, ja, dette her er noe vi antakeligvis må leve med resten av livet da.

Men når det kom igjen og det kom igjen, så blir man jo liksom mer og mer engstelig.

Men av og til så har jeg tenkt at kanskje var det ikke så dumt med avdeling Reitgjerde. For de tingene de blir jo større og større de som dukker opp for hver sykehistorie. Hvem skal ta hånd om han? Hvor skal man gjøre av han? Reitgjerde er borte for å si det sånn.

Sønnens/datterens tap

Sønn/datter mistet nettverk, utdanning, arbeid og frihet.

(Navn sønn) har også vært veldig utadventd og sånn ledertype, men jeg tror ikke han har noen av sine opprinnelige venner igjen. Og han hadde en venninne i mange år. De var fra hverandre et halvt år for hun var også psykiatrisk pasient og de slet på hverandre når de var sammen og de var ensomme når de var fra hverandre.

Og han går også glipp av en familie. For det er veldig vanskelig for han å etablere et forhold. En normal jente, hun hadde ikke holdt ut lenge med han. Hun hadde vært forelsket en stund, men det er vanskelig å leve med.

Og det er veldig få i (navn sønn) sin omgang som er friske. Det er bare syke folk, det er bare psykiatri venner som har et eller annet. Og der opplever jeg at han er den som har ressurser og er sterk. Han hjelper de andre.

Ja, de snakket om å forlove seg, men jeg kan godt skjønne, sånn som han oppførte seg, så er det ikke rart at hun trakk seg. Gift med en som er syk på den måten, hvis det skulle komme tilbake at han skulle bli så ustabil.

Og sykdommen har veldig konsekvenser for deres forhold, for det at, og det har hun fått beskjed om hvis hun noen gang blir gravid så må hun slutte med medisinen og det blir en veldig nøye overvåket prosess.

Det er viktig at man har et sosialt nettverk, og det har hun ikke klart å bygge opp i løpet av de tjue årene med inn og ut av sykehuset. Det er det tradisjonelle, venner og venninner de forsvinner jo etter hvert. Jeg

ser det som helt naturlig, for det er en person du synes kan være brysom.

Han ville ikke reise. Han blir redd, sa han. Jeg sa, men vi er sammen alle sammen. Nei, da ville han ikke. Og det er et stort tap.

Han var deprimert og det gikk ikke bra på studiene. Han begynte på høyskolen der. Han hadde problemer med å møte opp og han skulket en del og resultatet var at han måtte slutte når det hadde gått et semester.

Hun strålte og sa jeg har kommet inn. Og jeg tenkte, tenk hvis hun nå kunne fått oppreisning for alt dette som har skjedd. Kanskje hun kunne klare dette her, bare kjenne det å ha det papiret og si at jeg har klart noe. Læreren sa hun var en av de beste elevene våre, så de ville gjerne ha henne med på laget. Da var det tre dager igjen av skolen altså, men da ble hun psykotisk igjen.

Studielånet det blir blåst bort. Han begynner på privatskole. Jeg håper miljøet skal ha god innflytelse. Men det blir skulking og dårlig med lekselesing. Denne høsten har vært et mareritt.

Han hadde lån på bilen og da kom inkassokravene. Så jeg betalte etter hvert. Og han mistet jo sertifikatet,

Endret utseende

Sønn/datter endret utseende på grunn av vektøkning og bivirkninger av medisiner.

Ja når det gjelder appetitt og spising. Hun har blitt så tykk og det er så trist å se. Før hun ble syk så var hun sportslig. Hun var veldig flink til å svømme. Jeg tror hun døyver sånn uro med å spise. Hun har i grunnen alltid sett godt ut. A: Og hvordan er det for deg å se det? I: Det er vondt å se. Jeg synes det grusomt å se det (senker stemmen). At hun ødelegger seg selv på det viset, for det er ikke henne. Det er ikke naturlig. Alle kan i perioder ha tendens til trøstespising. Og det har hun drevet med altfor ukritisk. Så det er det verste som en fysisk kan se.

Ja det gikk helt galt med at han greide ikke jobben og han spiste seg ut så han ble utrolig tykk. Det var vanskelig, det var det.

Han kom mot oss og jeg kjente han ikke igjen. Han var alltid så flott og vakker og snill og levende. Han var alltid velstelt og luktet godt. Nå er han svær, stiv og beveger seg sakte. De antipsykotiske medisinene gjør at han går opp i vekt. Han har forfalt og ser forsømt ut og er firkantet og stiv i ansiktet.

Endret personlighet

Sønn/datter forandret personlighet for en periode eller mer permanent.

Han har mistet sin personlighet og den har vi da også mistet.

Så kan du se hun er ikke helt sånn oppglødd, hun er ikke den samme gode gamle som hun var før sykdommen kom inn. Det er hun ikke. Det er en forandring der som alle og enhver legger merke til.

Ja, at man kommer tidligere inn og griper inn. Kanskje har min sønn blitt litt utspekulert, han har hatt så mange år på seg. På en måte så føler jeg at han tar ikke ansvaret for eget liv, Og det var tøft, for det er vondt å se at datteren din forandrer seg så veldig, hun blir liksom ikke den jenta du kjenner på en måte, for det er så personlighetsforandring når de er psykotiske

Jeg sa, det er ille å se sin sønn gal. A: Ille, kan du utdype det litt for meg? I: Ja det var fært (stemmen skjelver), det var det. For når han er, vi har opplevd begge perioder. Vi har opplevd han når han er manisk og da blir han sånn litt, litt fiendtlig og ikke den hyggelige gutten som vi synes vi har og det syns vi var veldig vanskelig.

Lengselen etter den han en gang var river og sliter i meg. Jeg prøver å overvinne følelsene ved å se for meg den han er i dag.

Det virker som mennesket er blitt opphengt eller går tilbake til tidligere stadier i sin utvikling. Hans tidligere modenhet er på en måte kollapset og blitt borte. I grunnen er mye av den gamle (navn sønn) blitt borte. Det er kun stemmen hans som er slik den nøyaktig var.

Umodenhet

Sønn/datter klarte i mindre grad å ta ansvar og ble avhengige av andre.

Det begynte for mange år siden. Deprimert. Når jeg tenker på det så får jeg helt vondt. Hun sluttet å spise, sove og snakket flere språk på en gang. Det var helt forferdelig. Det er nesten som de ikke er voksne. De har behov for omsorg.

Og det å ha et barn som er sykt som du kan ta med deg, du kan hjelpe, det er jo ingen ting. Men et voksent menneske som er et barn, som du ikke kan bestemme over lenger. Det er vel det jeg synes er, ja det vanskeligste.

Hvis jeg kan si en ting så var han for eksempel krevende før, men nå har han blitt mye mer krevende, ikke sant. Han hadde problemer av og til med å ta ansvar før, men nå tar han ikke noe ansvar.

Han har veldig behov for kontakt og selskap. Han er lite flink til å klare seg på egen hånd, være sammen med seg selv.

Summen av det hele er at han er en helt annen enn den han var for noen år siden, de første tjue årene.

Det er noe i det manisk depressive som er så veldig barnslig. De blir aldri skikkelig voksne. Så vi har prøvet å tilegne oss kunnskap hele veien for å greie å, (stemmeleie går opp) ja å overleve rett og slett.

Ja, at man griper inn tidligere. Kanskje har min sønn blitt litt utspekulert i dette systemet. Han har hatt så mange år på seg. På en måte så føler jeg at han tar ikke ansvaret for eget liv. Han er ikke i stand til det og det har gått så lenge at kanskje det er for sent. Sånne spørsmål stiller jeg meg selv. Hadde man sagt du er ikke i stand til å passe på deg selv og du ter deg sånn at vi må ha noen som følger deg opp. Vi må skjerme samfunnet.

Nærtagenhet

Sønn/datter kunne reagere overraskende sterkt.

Hun er mer nærtagende også, spesielt overfor meg. Hun tåler å høre mer fra sin far enn fra meg. Så ligger det kanskje helt innerst inne at vel du må være litt forsiktig for du vet ikke om det kan bli en utløsende faktor til et eller annet. Vi kan ikke ha noen nye sykehusinnleggelser.

Ja, en gang han ble innlagt så, da var det veldig fortvilet. Det var en lege som ikke kom han når han skulle og ikke fulgte opp avtalen som var gjort med (navn sønn). Og da var (navn sønn) så skuffet og så fortvilet at da brøt han sammen og ville gjøre det slutt.

Når du har et barn som er sånn som han var og er, så kan du ikke behandle det som et vanlig barn. For det første så kan du si at de er utagerende og for det andre så har de et veldig sårt sinn, så du må være forsiktig også, veldig sårt sinn har de. A: Forsiktig hvordan da? I: Ja med hensyn til det du kan si litt hardt til en, det kan han oppfatte ganske annerledes.

Sånn som jeg har forstått så er schizofreni sykdom i tankene mens manisk depressiv er sykdom i følelsene. Og (navn sønn) er helt følelsesvulkan.

Endret realitetsoppfatning

Foreldre fortalte at sønn/datter endret realitetsoppfatning.

Og da skjønte jeg at nå er han syk. Jeg kan ikke la han være alene og jeg får ta han med hjem til meg. Da snakket han om et komplott og at det var noen rundt han som ville han vondt. Og han hørte stemmer. Det var en stemme som sa at den personen der var en helt annen person. Han måtte han drepe.

Da finnes det ikke grenser i den verden for noe. Og dra til (land) uten penger til annet enn billetten. Og da går han over fra den maniske perioden og begynner å bli psykotisk, ikke sant. Penger da bare bruker han alt på en gang. Realitetssansen den er helt borte. Tidligere så var det det at han kunne jobbe og jobbe og jobbe, slutte å sove omtrent.

Men det som jeg har observert som pårørende, som ikke jeg har sett før, han vil ikke erkjenne at han har vært psykotisk en gang og hvorfor han har vært på akuttavdeling i flere måneder. Det har ingen ting med at han er syk. Jeg kjenner at det er ikke noe godt før meg. Jeg er veldig bekymret for fremtiden hans fordi at jeg rett og slett ser at han har en utvikling som er skremmende.

Akkurat i den perioden der, så var det sånn at han følte at ingen ting kunne skje han. Han følte at han var sterk, at han var ung, verdens flinkeste gutt, i den fasen, ikke sant, og særlig kvinnfolk satte han veldig liten pris på. Han hadde bestandig respekt for faren sin, men mor, henne kunne han styre, i hvert fall med makt. Jeg tror at han følte at jeg var redd. Og jeg var det.

Og så ble det igjen, mange netter på rad hvor han ikke sover, han spiser ikke og medisin og det er kamp hjemme hos oss nesten. Ta medisin, det er bra for deg, du fungerer mye bedre. Nei, jeg er frisk. Det er ingen ting som feiler meg.

Da tar hun på en sånn terapirolle (latter) overfor meg. Da er det meg som har problemet, det er ikke hun altså. Hun har ikke selvinnsikt i de periodene der, men hun tror selv at hun har det.

Da har hun vært sprudlende, veldig godt humør også videre. Og andre i familien de har da sagt, og så hyggelig å hilse på (navn datter), vi vet jo at hun har vært syk. Og da har jeg hele tiden gått og ventet på at dette skulle snu. For det visste man ville komme. Vedkommende selv har det jo etter hva man tror, mye bedre med seg selv i de maniske periodene, selv om man kanskje lurer seg selv, enn i de depressive periodene. Så sånn sett så burde man være glad

på vedkommendes vegne at man er manisk, men jeg tror faktisk at selvinnsikten den forsvinner rett over null linja jeg. Ja, jeg tror det. Det skal ikke mye til før selvinnsikten blir borte.

Uro og angst

Sønn/datter kunne være plaget med sterk uro og angst.

Og det var lørdags ettermiddag, så gikk det mot kvelden, så skulle vi vente til mandag med å ta kontakt med lege igjen, tenkte vi. Og den natten der fra lørdag til søndag, han var så redd at han turte ikke å sove på rommet sitt. Da var vi på stua både han og jeg og vi var våken for det meste den natten.

Han opparbeidet seg en voldsom angst i den perioden. Han for rundt i (navn by) med meg på slep etter. Han ga meg ikke lov til å følge med han, men jeg var redd for at han skulle gjøre noen ting, at han skulle gjøre andre noen ting i den depresjonen og i den angsten.

Bebreidelser og anklager

Foreldre ble anklaget og bebreidet av sønn/datter. Søsken kunne også bebreide foreldre.

Det ble trampet svært på i en periode, mitt selvbylde, det gjorde det, av (navn sønn). Du vet når du blir skjelt ut for at du verken er god mor eller at du har gjort ting med han som jeg ikke har gjort. Det er klart at du der og da så blir du trist, du gjør jo det.

Det får vi høre i små drypp, særlig av den andre datteren vår. (Mor blir anklaget for forskjellsbehandling).

Han er deprimert, da kommer stemmene, da kommer angsten og jeg føler at jeg kommer så til kort. Og det ender opp med veldig ofte at han kommer med masse anklager og bebreidelser. Så blir han sint på meg fordi at jeg ikke vil være med på at han forteller hva de stemmene skal, hva han skal gjøre, han blir overvåket. Når jeg prøver og være realistisk, da blir han sint, så går han ifra meg.

Mine tanker har i løpet av disse årene stadig kretset rundt de urettferdige anklagene. Til tider har jeg vært helt lammet av dem. Jeg irriterer meg stadig over at jeg ikke kan være stor nok til å heve meg over alle de falske anklagene.

Devaluering

Foreldre ble devaluert.

Og det er sånn jeg ser at hun kan være, når hun begynner å bli der oppe og er verdensmester og ser ned på alle som ikke er like flinke, raske og oppegå-

ende. For hun er ganske ufyselig når hun er sånn. A: Devaluerende? I: Devaluerende, ja. Det kan også helt sikkert være mye mer tilfredsstillende i øyeblikket å være manisk enn å være deprimert, for da er du jo på toppen av verden. Og de som ikke er på den toppen, de er jo bare noen idioter likevel. De som ikke greier å følge med her, vekk med dem.

Han tok av og til med kamerater hjem. Ellers har han sagt at han ikke kan ta med kamerater hjem fordi jeg sier så mye dumt.

Bitterhet

Sønn formidlet bitterhet

Så det er noe han er bitter over og jeg vet ikke om det går an å ta opp en sånn sak igjen. Det har ikke jeg orket å tenke på. A: Hvordan er det for deg å høre det? I: Det er vondt, da føler jeg og at jeg skulle ha gjort ennå mer for han.

Irritabilitet og sinne

Foreldre måtte møte irritabilitet og sinne.

Hun snakket ordentlig stygt til meg, og til slutt så ender det med at hun kaster meg ut.

Han tar ut veldig mye sinne og frustrasjon til meg og det gjorde han og den dagen, for da var det økonomien og mange sårne ting. A: Hvordan er det for deg? I: Det er kjempevanskelig. A: Hvordan vanskelig da? I: Jo, for at jeg blir veldig lei meg, for han kjører på. Og så er det ikke alt han sier som er realistisk. Og det å samle tankene og prøve å sitte i samtale med en som er psykisk forstyrret det er jo forferdelig slitsomt for alle vil jeg tro. Og så når det gjelder din egen så spiller han på følelsene dine i tillegg.

Og da var hun også veldig aggressiv en periode, mye sinna. Og det er selvfølgelig hennes fortvilelse som gikk over til aggresjon og hun gråt mye.

Sorgen er en ting og så er det alt det slemme han gjør. Det er en ting, og så er det alt det du skal høre på, det er mange fasetter ved denne sykdommen for en mor.

Så kan jeg huske det var en gang han var så voldsom. Og der stod jeg og grein. Og så sier jeg, hvorfor er du sånn med meg, hvorfor skjenner du alltid på meg? Fordi jeg er så glad i deg mamma. Hva skal du da, hva! Derfor skjelte han mest på meg, derfor var han fælest med meg. Det er ikke sånt noe som en annen har. Det er ganske uforståelig, men sånn er det nå.

Truende atferd

Foreldre måtte forholde seg til truende atferd.

A: Han står med en kniv i hånden og vil gjøre det slutt. I: Ja han skulle drepe seg selv. Og jeg var redd for at han skulle drepe oss også. Vi fikk løpt ut i full fart. Heldigvis så fikk jeg tak i mobiltelefonen og jeg fikk ringt til legevakten. Men det tok en time. Jeg husker det var så kaldt. Da var jeg redd, redd for hva som ville møte meg når jeg kom inn igjen og da var jeg redd for at han skulle drepe oss.

Han fikk ikke roet seg ned. Vi så at han hadde så mange tanker og han var så lett irritabel og lett sint slik at jeg var redd egentlig for å være sammen med han. A: Redd, fortell hva du var redd for. I: Jeg var redd for at han kunne være så ute av seg at han kunne skade meg, rett og slett. Kanskje slå meg.

De siste gangene vi har møttes, når jeg ikke har kunnet hjulpet han sånn som han har ønsket, så opplever jeg at han blir litt voldsom og aggressiv i tonen og måten å snakke på, i måten å være på, uten at han, han har ikke gått løs på meg, men han har truet. Han har i det hele tatt kommet med mange trusler. Jeg har vært redd for å bli så forslått at jeg ikke skulle greie å komme meg på jobb og også til tider vært redd for å bli drept.

Voldelig utagering

Sønn/datter ble utagerende.

Han var rasende, han var så sinna og så begynte han å knuse ting, kaste.

Hun raserte leiligheten sin, det har hun gjort en gang eller to. Akkurat det, når jeg opplevde det første gangen, så syntes vi det var veldig kjedelig, for hun hadde ødelagt så mye da.

Jeg ble slått, hun slo meg og hun ropte.

Jeg hadde tidligere fått svære blåmerker på armer og ben etter slag og sparking fra han. Han har revet ned dører, kastet bord og knust mange bilder.

Avvisning

Sønn/datter avviste innspill eller brøt kontakt med foreldre.

Det tok lang tid. Avvisningen varte i flere år. Og så begynte hun å komme.

Når hun er manisk vil hun ikke ha noe med oss å gjøre. Hun hadde et voldsomt hektisk unormalt liv.

Og vi prøvde å advare henne og si (navn datter) du må ikke holde på sånn, det er ikke bra. Men hun var voksen så hva kan foreldre gjøre?

Og så prøvde jeg å prate med han om at kanskje er det noen andre stemningsregulerende medisiner som, men da behøvde ikke jeg å leke psykiater for han kan så mye om psykiatri.

Når han har vært i disse periodene før han ble lagt inn, da ville han helst ikke ha noe med oss å gjøre for da var vi så håpløse alle sammen. Men sånn som nå vil han gjerne være hjemme, så det er rart han kan ha vært så aktiv når vi ser han nå om dagen, for nå har han vært langt nede lenge.

Det tyngste gjennom disse årene er mangelen på informasjon. Han ville ikke informere meg om sitt liv. Den evinnelige ventingen som er koblet til angst er der alltid.

Sønnens/datterens premisser ble styrende

Foreldre sa sønn/datter skulle bestemme premissene for relasjonen.

Og hvis jeg gjorde noe som hun ikke hadde sagt at jeg skulle gjøre eller gjorde det på en annen måte enn hun ville ha gjort det så ble det bråk. A: Og hva gjorde dette med deg? I: Nei jeg ble frynsete. A: Frynsete hvordan da, fortell. I: Nei da begynte jeg å lure på, altså jeg kunne ikke lenger oppføre meg naturlig, jeg kunne ikke være meg, jeg måtte hele tiden tenke meg om og planlegge og legge strategier igjen, ikke sant. Så jeg ble sliten bokstavelig talt. Altså, du begynner å tvile på deg selv, og lurer på om du egentlig er et så dårlig menneske som du hele tiden får høre at du er.

Hvordan skal vi hjelpe henne best? Det er akkurat det som for foreldre er veldig vanskelig, utrolig vanskelig, for du kan ikke spørre for mye heller, for da blir hun irritert og hissig. Det er hun som skal spørre oss om hjelp. Og da skal vi være der, med en gang. Du følte i den perioden at vi bare ble brukt av henne. Vi skulle bare være der når hun hadde behov for oss, men vi skulle ikke blande oss.

Alt skal skje der og da. Det må skje på minuttet. Det går ikke an å vente til i morgen. Det må skje i dag. Da er det bare å henge med i svingene (ler). Det er et tempo uten like.

Og det var sånn som måtte skje på flekken. Da var det ikke rom for å vente, eller jeg klarte ikke å overtale henne da, til at hun måtte prøve å være litt alene altså. Det var bare å stille opp, rett og slett.

De har vi kontakt med bare når (navn datter) ønsker det selv og på hennes premisser og alt skal skje på hennes premisser.

Manipulert

Foreldre opplevde å bli manipulert,

Eller hun kan ta på seg en veldig lidende stemme, og si, (stemmen blir tung)" hei, det er meg, jeg er så sliten jeg, kan du hente meg på stasjonen?" Og da tror jeg det nummeret før hun går over i en depressiv fase.

Når jeg sa, dessverre for jeg har en avtale, da sa han, da kan du bare forsvinne, du er ikke der når jeg ber om hjelp. Det har noe med den prosessen som jeg har gjennomgått nå i sommer. Jeg har følt at jeg makter ikke lenger å hjelpe min sønn fordi at det kanskje er for nært. Han bruker meg og det har jeg vel måttet innse.

Og det er det jeg opplever også, at jeg får ikke spurt, men han spør, han er mye flinkere til å ordlegge seg enn meg når vi er sammen. Han målbindet meg på en måte med sin manipulering.

Han vet om alle våre svakheter og utnytter dem nådeløst.

Ekstremt overbevisende

Foreldre sa sønn/datter kunne være ekstremt overbevisende.

Og hun er veldig sånn overbevisende når hun snakker (latter), særlig til meg.

Hun kan virke så overbevisende, på at hun fikser ting selv. Og så vi som står hun nær, det har vi snakket veldig mye om hjemme, at andre ser hun som helt, ja kan ikke skjønne at ikke hun fungerer bra.

Nå er han ganske så kjapp og utrolig flink til å bruke sine intellektuelle egenskaper til å prate bort ting og det gjør han jo i forhold til leger. Og har jo unngått enkelte innleggelsler han burde hatt på grunn av det at han kunnet snakket seg bort fra det og vært tilsynelatende normal.

1.5 Foreldres ansvar og oppgaver

Mange roller	n=7
Omsorg uten slutt	n=4
Håndtere akuttpsykiatri	n=14
Lete etter sønn/datter	n=6
Tutor	n=6
Skaffe profesjonell hjelp	n=14

Følge opp behandling	n=11
Hjelp og støtte til sønnen/datteren	n=15
Opprettholde nettverk	n=2
Støtte og trøst	n=10
Besøk	n=6
Følge opp familiemedlemmer	n=3
Arbeide for bedre tjenestetilbud	n=2

Mange roller

Foreldre opplevde å ha flere roller.

At jeg må finne ut, jeg må gjøre noe slik at hans tilværelse blir annerledes. Enten det er at jeg må få tak i de riktige personene. Jeg må finne ut mer om årsaken. Det driver jeg på med nå da. Det må forskes mer. Og hadde jeg hatt muligheter så hadde jeg oppsøkt de dyktigste personene på denne planeten og tatt med meg sønnen min dit.

Det blir en sånn dobbeltrolle, å være sosionom og rådgiver og mor oppi det.

Jo, sosionom det har vært litt av en greie, det vil jeg si, og trygdekantoret, for der var det jeg som måtte gjøre jobben. Kanossagang på trygdekantoret og A-etat det er noe som jeg har gjort inntil for et års tid siden, da ville jeg ikke mer. Da sa jeg ifra på psykiatrisk poliklinikk, en av de få gangene jeg har satt foten min der, at vet du hva sa jeg, nå vil jeg ikke mer. Det er ikke min oppgave, noen andre har faktisk betalt for at jeg gjør denne oppgaven her. Og det er en veldig påkjenning for meg å gå til trygdekantoret og A-etat og snakke min datters sak opp og ned i mente. Akkurat den biten der kunne jeg skrive en bok om antageligvis. Så der skulle jeg ønske det ble virkelig gjort noe.

Jeg har bedt om at det opprettes et verge til han. For dette er den posisjonen jeg har måttet fylle i disse årene.

Omsorg uten slutt

Oppfølging som en normalt gir til barn og ungdom fortsatte i voksen alder.

For jeg trodde at det å være mor er noe en holder på med til barna er en atten-tjue år og nå har jeg holdt på til jeg er 62 år i stedet.

Det viktigste i livet har blitt (navn sønn) og de andre to barna. Jeg prøver å ikke glemme dem også. Så lenge jeg trodde alle barna ville klare seg veldig bra, så hadde jeg ikke det behovet for å følge opp og hele tiden være den som setter i gang. Jeg føler at jeg har et barn som alltid vil være der, et barn som aldri blir voksen. Og du kan ikke dra fra.

Du har barn, du passer på barna, du sørger for at tingene ligger til rette og det slipper du ikke tak i, selv om ungene blir voksne, når du merker at dette fungerer ikke som normalt. Så for oss så har det bare gått videre og videre uten at en har stoppet opp og sagt, at stopp dette er unormalt. Han er jo voksen. Han må klare seg selv, bare reis. Det ville jo sikkert ha gått bra. Men det har ikke vært vår måte å være på.

Håndtere akuttpsykiatri

Foreldre måtte håndtere akuttpsykiatri.

Men da var jeg våken med henne i 3 døgn etterpå. Da gikk det i full fart natt og dag. Og hun lå ved siden av meg fordi hun stod opp om natten og ringte til folk som hun nesten ikke kjente og vekket de. Og de ble sinte så klart.

Først så var det sagt vil du være hjemme eller vil du legges inn. Nei han så på oss og han ville være hjemme, det var ikke noe annet som var i hodet på (navn sønn). Og så tenkte jeg, i min fortvilelse, hvordan i all verden skal vi tørre dette. Jeg var jo så redd. Jeg var redd for å ta ansvaret. Og så sier jeg, hvordan i all verden skal vi klare det. Det er bare å oppføre dere vanlig, sa legen, og ta det med ro og beskytte han mot inntrykk, prøve å holde alle andre ute, gå mye tur i marka, ikke aviser og TV. Så vi reiste hjem og prøvde å beskytte han. Jeg fikk sykemelding. Første gangen, så fikk vi det til. Og vi levde helt isolert og familien ble aldeles sjokkert. Ingen fikk lov til å komme inn. Ingen fikk lov til å snakke med (navn sønn). Jeg var så myndig og jeg var så avvisende at de syntes vi var helt umulige. Og jeg var livende redd for vi hadde ikke noe å stille opp med hvis den mannen begynte å slå seg vrang.

Lete etter sønn/datter

Foreldre lette selv etter sønn/datter eller sendte ut etterlysning.

Men da var jeg begynt å bli kjemperedd. Og så begynte jeg å streve med å få tak i henne. Og så tok jeg kontakt med sykehuset her, den ekspertisen som tross alt finnes og har myndighet til å gjøre noe og da etterlyste jeg henne for hun fartet rundt fra sted til sted. Og det eneste jeg hørte fra henne, det var hver gang hun trengte penger.

Da begynte det å gå opp for oss at det var alvorlig. Og vi to trasket i slapset rundt gjennom byens gater og prøvde å finne han. Og så spiste vi litt og så begynte (navn broren) å gråte. Han skjønte det var alvorlig (informanten gråter). A: Det var trist. Bare ta den tiden du trenger. I: Jeg kjenner det gjør vondt.

Så kom han på (psykiatrisk sykehus) på lukket avdeling og han ble medisineret. Og mens han var der så rømte han et par ganger også. Og de varslet politiet, men de har ikke ressurser til å fare rundt. Så vi måtte søke for å finne han, på plasser hvor vi mente han kunne være.

Tutor

Foreldre var tutor eller ble bedt om å være det.

Og vi måtte følge med i bilen bort til legevakten. Og vi måtte skrive under og det var helt forferdelig (trist stemme). Det har plaget meg i mange, mange år. Vi følte at det var et forferdelig skritt å ta. Jeg tenkte på hvordan de hadde behandlet datteren vår. Og om hun ville akseptere oss etterpå. Det verste var, har vi gjort det riktige? Har vi skadet henne? Det var fryktelig, den følelsen av at du svikter. Og at du vet ikke riktig om du skal gjøre det, for du føler at du skal, men etter å ha gjort det og sett det, så er det forferdelig. Og vi sa, vi håpet vi aldri skulle oppleve det igjen. Og så viser det seg, hun ble tvangsinnlagt og skrevet ut igjen et par dager etterpå.

Og det har jeg skjønt i ettertid, at det kunne jeg godt ha sluppet. Jeg hadde ikke behøvd å hatt den jobben med å skrive under på at min sønn skulle legges inn. Det kunne noen andre ha gjort for meg (informanten er trist).

Det var en psykiater og hun stod da med et ark. Skriv under her, sa hun. Det var tvangsinnleggelse. Så sier jeg, vi stod ved sengen til (navn sønn), så tok jeg henne til side, hvis jeg skriver under på det så er min kontakt brutt med min sønn, så det går ikke. Det opplevde jeg som skikkelig vondt, at de ikke kan tenke lenger. Det sa jeg til henne også. Det er et overtramp.

Skaffe profesjonell hjelp

Foreldre hadde mye arbeid med å skaffe profesjonell hjelp.

Og hun har fått til en psykiater som (navn datter) har vært hos et par ganger og som hun liker. Men det er på privat initiativ, for vi følte det var viktig at det var en person som kjente henne over tid og som kunne henvende seg til oss. Og at vi vet hvem vi skal henvende oss til hvis det skjer noe.

Jeg er urolig for fremtiden selvfølgelig, for det at jeg synes at hittil har de ikke klart å medisinere henne skikkelig. Nå er hun også inni en kjempedepresjon. Det er ikke all right nå. Hun går til behandling på (navn SH). Jeg vet at de har knappe ressurser. Jeg føler at vi må stå på så veldig selv. Hun har gått hos en sosio-

nom, hun er vel og bra hun, hyggelig dame. Men jeg føler at hun har ikke de ressurser som skal til. Og hun sier selv at jeg er ikke lege. Nå har vi funnet en lege på (navn SH), på forskningsavdelingen der som har forsket mye på depresjon og som skal være veldig flink på bipolar lidelse.

Vi prøvde alt mulig. Og datteren min hadde tatt seg fri og bestemt seg for å kjøre til fastlegen og ta han med seg dit. Og han skjønte at her trengtes det mer hjelp. Han purret på (DPS), men det ga ikke resultater da. (Navn sønn) fikk noen medisiner for å komme litt ned antageligvis. Da skulle han begynne på litium igjen og han kom til oss. Og datteren min kom seg hjem og da satte hun himmel og jord i bevegelse med ringing og fikk time på DPS dagen etter. Da var jeg med og kjørte han inn. Han var veldig dårlig. Da var han veldig høyt oppe.

Følge opp behandling

Foreldre fulgte opp behandling der de mente den var mangelfull.

Men så sa han (psykiater og foredragsholder) at dette med medisiner, det skal vurderes hver fjerde måned eller noe sånt, justeres med tanke på å redusert medisineringen så mye som mulig, for det følger som regel bivirkninger med de ulike typer medisiner. Og jeg sa, jeg har lyst til å være med deg til fastlegen og diskutere dette. Og da sa fastlegen at han hadde for så vidt forsømt seg noe.

Datteren min har ikke sovet på mange døgn og jeg får vite at dere gir henne noe å sove på, men hva hjelper det når hun ikke sover, sa jeg. Vet du hva nå skal du gå rett til vakthavende lege og få han til å skrive ut noe som er enda sterkere enn det dere ga henne forrige natten. Det går ikke an, sa hun. Han vet jeg ikke hvor er, han er rundt på huset her et sted. Og da kikket jeg henne dypt inn i hornhinnene og sa, en ting er bra sikkert at du skal finne han og du skal fortelle han det her og jeg står her til du har gjort det om det så er til i morgen tidlig. Og da fikk hun sterkere sovemedisiner og sov den natten, for første gang på veldig lenge.

Hjelp og støtte til sønnen/datteren

Foreldre hjalp sønn/datter med daglige oppgaver og ivaretok også annen oppfølging.

Det vil si at kona hjelper med rengjøring sengskift og sånne ting.

Nå er han også hjemme hos meg og spiser en del. Det kan være flere ganger i uka. Det kan være en gang i uka. Det kommer litt an på hvor mye jeg har å gjøre. Og hva han føler for selv også.

I manien så gjør han sånt. De blir akkurat like gjenomgripende de ulykker som de i depresjonen. Men da har de skjedd, ulykkene har skjedd. Og så kommer depresjonen og så er det å jobbe seg ut av det. Se hva kan vi gjøre. Og da er ikke det lenger bare hva han kan gjøre, men hva kan vi gjøre i fellesskap. Det har vært å rydde opp.

Jeg hadde styrt veldig med at hun skulle få et greit sted å bo, for jeg var veldig urolig for hvordan dette skulle gå. Jeg viste jo at hun var latent syk.

Og når det året var omme og han var kommet dit hen at han skulle bo for seg selv. Da var det jeg og han som var rundt for å finne en leilighet som han skulle leie. Jeg hadde ikke råd til å kjøpe leilighet til han. Så da hjalp jeg han i gang og det var et skritt fremover.

Da var det jeg som kjørte han inn da, for da ga jeg han valget mellom meg eller politiet, så det gikk bra.

Og da var han sykemeldt da han begynte hos den psykiateren. Vi jobbet veldig med å sysselsette han, med å hjelpe til. Vi prøvde hele tiden å finne på ting, lage dagene litt meningsfylt for han.

Hun ligger ikke i sengen for moro skyld Oppmuntre selvfølgelig til å komme opp, finne på ting, ta med oss bikkja og gå en liten tur og sånn.

Opprettholde nettverk

Foreldre arbeidet for ivareta nettverket til sønn/datter

Og det gikk på generell informasjon om det å være psykiatrisk pasient, og i det hele tatt hva venner kunne bidra med. Og når det passet å komme på besøk og hva de kunne foreta seg sammen som var positivt og hvordan en prat kunne gå.

Og du ser også dette her med venner som blir borte. De er unge og de synes det er vanskelig å takle (navn datter) sin sykdom. Noen står der, er der. Men det som jeg også synes er vondt, fordi, det er venninner som ikke har skjønt og ikke vil skjønne. Det er bare å ta seg sammen. Og det er sårt for både meg og (navn datter) å se at venninner du håpet kunne stå bi og være der, de trekker seg unna. Samtidig som jeg skjønner det. Men jeg synes det er vanskelig, noen ganger så kjenner jeg at jeg blir sinna på dem og. Samtidig tenker jeg, jeg har ikke noen rett til å bli sinna. Og har jo prøvd å prate med dem, og de er jo der, men jeg kjenner at det sitter langt inne. Jeg prøver å si (navn datter) er dårlig. Hun trenger dere og jeg skjønner at det er slitsomt for dere, men prøv å være der, prøv å ta en telefon. Så det blir mye sånne ting som du ikke

har med friske unger. For at du blir så sårbar på at du ønsker det er flere som kan være rundt.

Støtte og trøst

Foreldre støttet og trøstet sønn/datter.

Han føler at han er fattig og ikke har kjæreste. Jeg sier det er mange andre som ikke har kjæreste som bor alene.

Så har jeg prøvd å si at, (navn datteren), det er veldig mange mennesker som blir deprimert og tenker å ta livet sitt og det er ofte et rop om hjelp. Du er ikke alene om det. Hvis du har problemer, så må du være så snill å komme til familien eller en annen hvis du ikke vil si det til oss, ikke prøv det, det er alt for mange som er glad i deg, du har alt for mye å gi verden, du ville bli et stort savn for veldig mange mennesker.

Og han er veldig lei seg fordi han gjorde oss så mye vondt. Da sier jeg nei det var sykdommen som gjorde det, det er ikke du som person, der må vi skille.

Jeg prøver å være litt sterk overfor henne og prøver å oppmuntre henne og holde motet oppe hos henne, men det er innmari vanskelig når jeg nesten ikke har motet selv noen ganger, når jeg selv føler at jeg ..., nei det er et tap, det er det, en sorg, et tap, og tenker også veldig på åssen det skal gå med a liksom, hvordan hun skal klare seg

Da var (navn mann) sykemeldt, og da var han helt fantastisk, det må jeg si, for de gikk lange turer hver dag ved sjøen. Vi hadde en robåt og de var ute og fisket og i det hele tatt gjorde veldig mange hyggelige ting sammen, men han var veldig rastløs da.

Jeg sier at han må ha hatt det ensomt, tungt og vanskelig. Jeg sier videre at jeg beundrer motet, styrken og utholdenheten hans. (Navn sønn) er skeptisk til alt jeg sier, men er enig i at han har hatt det vondt.

Besøk

Foreldre var på besøk under sykehusopphold eller hjemme privat hos sønn/datter.

For meg så var det veldig allright at han kom på sykehuset og at jeg kunne få litt avstand til dette her. De første timene etterpå. A: Du hadde behov for avstand i den situasjonen. I: Ja det hadde jeg selv om jeg besøkte han hver dag på sykehuset. Det gjorde jeg faktisk. Det har jeg gjort de gangene han har vært innlagt.

Og så isolerte han seg der med depresjonen sin og det hele. Og da hadde han fått depotmedikasjon. Jeg var

jo veldig ofte der oppe for han ringte og trengte og var veldig alene.

Fordi at det har vært ganske så påfristende når det har stått på, før innleggelsen og under innleggelsen og kjøre ut og besøke henne og se hvilken forfatning hun er i. Det har vært meget, meget slitsomt og da ble man etter hvert ganske nedkjørt selv.

Følge opp familiemedlemmer

Foreldre ga selv hjelp eller skaffet hjelp til familiemedlemmer.

Hun må ikke få lov til å fortsette sånn med ungene. Og så sa jeg til de andre at jeg tror vi må få barnevernet inn, for hva kan skje nå.

Ja, etter hvert har jeg tatt kontakt med BUP for å bearbeide hennes følelser etter det hun har opplevd. Men de sa at du har gjort så god jobb med henne selv så det var ikke behov. Og jeg vet det, men det kostet meg veldig mye (gråtkvalt stemme). Av energi, ikke sant. At jeg var både der og her og over alt.

Arbeide for bedre tjenestetilbud

Foreldre arbeidet for å bedre tjenestetilbudet i psykisk helsevern.

Men utover dette nytter det ikke å sitte og tenke på hva skal skje med han. Hva skal skje med han om tjue år? Så jeg har prøvd å jobbe litt med dette å skape et bedre tjenestetilbud for denne gruppen. Ikke spesielt for han, men generelt innenfor psykiatrien. For jeg ser et svært forbedringspotensiale på dette området. Det jobber jeg med nå. At helsedirektoratet skal få til en modell og det er AFL som står bak. Arbeidsforskningsinstituttet. Få til en modell der som kan prøves ut et sted. Så får vi se. Og er det bra så kan andre kopiere det. Det går ikke an å sette et menneske som er ved sine fulle fem til å gjøre hva som helst. For det er han så absolutt, han har ikke mistet tankene sine, han har ikke mistet intelligensen sin. Så det må skje noe. Det må absolutt skje noe som gjør at han ikke sitter og røyker og drikker kaffe hele dagen.

Og da sa vi at her er det en psykiatriplan som ikke duger, som ikke er en skikkelig beskrivelse av det tjenestetilbudet som skal utvikles og mangelfull på alle måter og det er umulig å styre etter denne her. Og da sa han, ja da skal det lages en ny psykiatriplan.

1.6 Innvirkning på arbeid, økonomi, sosialt liv og fritid

1.6.1 Innvirkning på familien og søsken

Innvirkning på hele familien	n=11
Belastning for søsken	n=11

Innvirkning på hele familien

Diagnosen virker inn på kjernefamilien og andre familiemedlemmer.

Ja det var jo det trist for hele familien. Jeg synes i grunnen hun har hatt veldig mye problemer, ufortjente problemer. Det er jo et veldig sjokk for familien, ikke sant, veldig deprimerende, altså du blir deprimert uten at du blir sykelig depressiv, kanskje. Det er veldig trist og veldig deprimerende.

Han ville ikke være med i familieselskaper, det ville han ikke når han var sånn. Så derfor er det veldig hyggelig når han vil være med i familiesammenhenger og det har han vært nå i det siste. Han er i grunnen veldig glad i besteforeldrene, men da bryter han kontakten med dem og oss, de er bare dumme.

(Navn barnebarn) blir jo helt utslitt og syns det var fryktelig vanskelig. Og det å oppleve superonkelen, plutselig så er han helt tulle. Selv om de i hodet sitt var orientert om det, så syns jeg nok det var veldig leit.

Og dagen gikk med til den forferdelige situasjonen. Den slitsomme, som en merker i ettertid, men som en ikke kjenner på der og da, annet enn at nå gjør vi det sånn, bare å roe ned og vær stille omsluttende rundt den personen og bare la han styre hele familien. Hele familien, tre voksne personer rundt han. Og (navn samboer) sa jeg greier ikke dette mer, jeg greier ikke dette mer. Jeg greier ikke at det er så grusomt. Og så ringte jeg til en venninne og sa at (navn samboer) må gå i terapi. Det er for tungt for henne. Jeg er for tung for henne. Så hun kom i kontakt med en mann som hjalp henne veldig godt.

Det er ikke bare det at han er syk det er jo. Han ødelegger jobb, han ødelegger hjemmet sitt. Han hadde jo et fantastisk hjem her. Han ødelegger alt, venner og familie og hele familien er revnet. Det er ikke bare å høre hva den syke opplever. Det er jo helt ekstremt.

Belastning for søsken

Diagnosen hadde innvirkning på livet til søsken.

(18) I: Jeg har ikke snakket om den eldste datteren min. Og det er klart at dette har påvirket hennes liv

enormt uten at jeg kan gjøre særlig mye fra eller til, annet enn vise henne så godt jeg kan at jeg er glad i henne. Det er en stor sorg. Hun er veldig lei seg for at (navn datter) har hatt disse forferdelige rundene. (Navn søster) bruker ingen fine ord. Hun sier (datter) oppfører seg forferdelig. Hun liker ikke (datter) når hun er sånn. Og jeg sier at det kan du slippe. Men det er ikke det samme som at vi ikke er glad i henne selv om vi ikke liker det som foregår.

Ja, da har jeg fortalt om mannen min og jenta som har fått beskjed om det som har skjedd. Så snakket vi og var triste og gråt og jenta vår holdt oss i hendene og sa, dette kommer til å gå bra, sa hun til oss, oj oj (ansiktet uttrykker smerte), flere ganger, hun var den modne jenta.

Han (broren) var i sjokk. Han visste ikke hva han skulle si til oss. Han fortalte det ikke til oss. Ikke om selvmordsforsøket, bare at han var redd.

Søsteren hennes har sagt, jeg føler mange ganger at jeg har mistet en søster. Det er bare de to søstrene. De har hatt god kontakt. Og fordi hun skal ta over bestandig, ikke sant. Det har vært veldig tøft for henne også.

Når han bodde her hjemme så satt søstrene hans seg, etter noen år, helt imot at han skulle fortsette å bo hjemme. Da måtte han flytte, for de så hvor slitne vi ble. A: Så dere fikk støtte? I: Ja av de ja. De har vært fantastisk flinke til å ta sin del av byrdene som det ble med en sånn bror. Mange ganger har jeg beundret de for at de har greid det som de har.

Søsteren, hun nektet å besøke (navn datter). Det gikk lang, lang tid før hun besøkte henne på sykehuset. Hun trakk seg unna og ville ikke snakke om henne. Hun var rasende når vi snakket om (navn datter). Alt dreier seg bare om henne sa hun. Hun syntes det ikke var riktig. Og søsteren hennes hun stilte veldig opp for (navn datter) og var veldig ofte lei seg på grunn av det her og fikk hjelp hos psykolog en periode.

Men jeg tror min sorg er større over min datter enn den er for min sønn som har sykdommen fordi at hun viser veldig mye omsorg og utsletter seg selv.

1.6.2 Arbeid og utdanning

Fravær	n=6
Uføretrygdet	n=3
Vansker i arbeidssituasjonen	n=4
Endring av stilling	n=5
Sløpfet utdanning	n=3

Fravær

Foreldre meldte fravær eller sykemeldte seg.

Og jeg måtte bare ringe på arbeide å si at jeg må være hjemme med sønnen min til vi får hjelp, for han er så syk. Han er livredd, og han ser masse ting som ikke jeg ser.

I begynnelsen var det sånn at jeg var veldig belastet og det var litt skuffende at jeg ikke møtte forståelse i den perioden da jeg trengte det mest, etter den episoden som jeg har fortalt om, innleggelsen første gang og selvmordsforsøket hans. Jeg var så sliten og i dårlig humør og trøtt av alt sammen. Og så ville jeg gjerne få noen dager fri til å roe meg ned. Og så gikk jeg til legen og fortalte ærlig at jeg gjerne ville ha en ukes sykemelding for å være hjemme og tenke på det som hadde skjedd. Men da fikk jeg til svar at du er ikke syk. Nei, jeg er ikke syk, men jeg kommer til å bli det hvis jeg ikke får litt tid for meg selv. Å ja, sånn ja, som om jeg nesten tvang den legen til å gi meg en ukes sykemelding etter det jeg hadde gått igjennom. Det forstod jeg ikke og det forstår jeg heller ikke i dag. Jeg fant ikke forståelse for at jeg hadde behov for å få noen dager fri fra jobb.

Og ting ble veldig vanskelig. Og, ja, jeg ble bare mer og mer satt ut så det endte opp med sykemelding, langtidssykemelding..

Jeg spurte om hun kunne love meg at hun ikke ville ta livet sitt, og det sa hun det kunne hun ikke gjøre. Så sa jeg, da vet ikke jeg om jeg tør å ta ansvaret for deg her. Men så var hun helt hysterisk på at hun ikke ville bli lagt inn. Så sa jeg at da sykemelder jeg meg, så er jeg hos deg.

På jobben så var det jo slik at jeg måtte ofte være borte. Jeg var på sykehuset og det ene med det andre. Og da bare gjorde jeg det sånn at jeg snakket med sekretærene til mine sjefer. De var orientert. Jeg snakket også med sjefen min en gang. Da var det full åpenhet om det. Så jeg hadde for så vidt en slags sånn "carte blanche" til å komme og gå som jeg ville.

Uføretrygdet

Foreldre mente uføretrygd hadde sammenheng med diagnosen

Nå er jeg uføretrygdet og lurer på om jeg noensinne får krefter til å gjøre noe særlig mer. Jeg jobbet da (navn sønn) ble syk. Altså, det lar seg ikke praktisk gjøre å følge opp sine barn som begynner på et sånt løp som dette og samtidig være i en jobb hvor det fordres at du produserer hele tiden. A: Det er forståelig. I: Det jeg har sett og opplevd er at man hele tiden blir avbrutt for det er noe annet som trenger seg på og som er livsviktig.

Så ble jeg syk i november. Da fikk jeg den blodproppen. Og jeg har aldri blitt helt restituert etter det. Det var alt stresset. Det var en veldig stressende jobb og (navn datter) syk. Sånn at det var et stressende element. Og det ble sagt av medisinsk personell at vel dette er et typisk stressfenomen. Og jeg hadde også høyt kolesterol. Og det har også medvirket til at min søster nummer tre fikk slag. Så nå går jeg på kolesterolsenkende medisiner. Jeg har avfunnet meg med det. Jeg har halv jobb.

Vansker i arbeidssituasjonen

Foreldres vansker kunne gå ut over arbeidet.

Så jeg klarte ikke helt å, at jobb var jobb og det private var noe som jeg måtte ta etter arbeidstid. Det ble veldig tuklete for meg A: Kan du si noe mer om det? I: Ja jeg gikk hele tiden på jobb og var veldig anspent, for jeg ventet ofte på at jeg skulle få en telefon mens jeg var på jobb. Og det fikk jeg veldig ofte. Enten fra datteren vår eller hjelpeapparatet som sa at nå var det et eller annet som hadde skjedd med henne. Og det forstyrret meg i min arbeidsdag så pass mye at jeg fikk etter hvert veldig mye vondt i hode og nakke og skuldre. Jeg var kjempeanspent mens jeg var på jobb og det virket sånn inn at jeg nesten, jeg begynte å glemme ting.

Ellers så er han jo så snill og grei til vanlig, men akkurat da var det jo liksom pengene våre. Jeg måtte sove med veska under dynen om natten og sånn. Det var liksom å passe på hele tiden. Så akkurat sånt, det kunne gå litt utover konsentrasjonen på jobben og sånn da. A: Du mistet noe av konsentrasjonen din. I: Ja, det tror jeg kan være litt hele tiden.

Endring av stilling

Foreldre hadde endret eller vurdert å endre stilling.

Det hadde skjedd så mye i den perioden der med (navn sønn) ut og inn av sykehus og i det hele tatt, samtidig som at jeg jobbet mye. Alle ansatte kunne slutte frivillig og få sluttpakker. Og jeg følte at det var en veldig belastning å ha (navn sønn) når jeg satt i den jobben. Og da bestemte jeg meg A: En belastning fordi? I: På grunn av at han hadde en psykisk sykdom. Det blir ikke så lett akseptert rundt omkring. Det er ikke så mye forståelse for det. Så jeg tenkte at da kan jeg gjøre noe helt annet, og så tar jeg imot full lønn i to år og så kan jeg jobbe mer med (navn sønn), tenkte jeg.

Men det er klart det har virket inn, og det er en av grunnene til at jeg har sluttet med saksbehandling.

Det har vært sånn at jeg har vurdert, ja, det er sånn at jeg har måttet ta et valg noen ganger. Skal jeg fortsette å være i full jobb eller skal jeg fortsette å

være mor til en som er psykisk syk, når det har vært på det verste.

Jeg jobber i psykiatrien. Noen ganger så tenker jeg at jeg har det hjemme og så har jeg det på jobben. Jeg kjenner hele tiden at jeg blir påminnet om (navn datter). Og noen ganger så tenker jeg på at kanskje jeg skulle jobbet et annet sted og slippe å ha psykiatri helt oppi her hele tiden. Men samtidig så har jeg lært veldig mye. Jeg har fagpersonale rundt meg som er fantastiske, som jeg kan prate med, som skjønner meg. Så jeg har mange fordeler. Det er ikke så lett bestandig synes jeg. Men nå er jeg over femti og det er ikke bare å skifte jobb. Så jeg blir vel der tenker jeg.

Sløyfet utdanning

Diagnosen gjorde at foreldre sløyfet utdanning

Jeg holdt på med et studium da (navn sønn) ble syk for alvor. Det måtte jeg slutte med. Så begynte jeg å jobbe. Jeg bet i det sure eplet og begynte uten å ha relevant eksamen.

Jeg hadde tenkt å begynne på sosialhøyskolen. Det gikk ikke da. Det ble alt for krevende å ha henne og er det fortsatt. Jeg har lagt det helt til side og kjenner veldig på at det har jeg ikke overskudd og krefter til i det hele tatt. Men det er det som var tanken og planen, har vært i alle år.

1.6.3 Foreldres økonomi

Økonomisk støtte	n=11
Tap av store verdier	n=4
Kredittlån	n=2

Økonomisk støtte

Foreldre hadde gitt økonomisk støtte.

Vi betalte regninger og husleie og telefonregninger. Han fikk en gammel bil av oss og når den går i stykker så har han ikke penger til å reparere den. Det betaler vi.

Han har kommet av og til og spurt om å låne penger. Og noen ganger får vi de tilbake og andre ganger ikke. Og får vi de tilbake etter noen uker så må han låne de igjen. Du vet, det har gått store beløp.

Han hører med til de fattige, på en måte, så økonomisk må vi hjelpe han. Men det er ikke noen belastning for oss. Vi har alminnelig god råd.

A: Hva gjør du når du hjelper henne? I: (Informanten puster ut) Kjøper ting. Jeg gir henne mer penger. Hun har fått mye støtte hjemmefra. A: Vil du si at det har

hatt innvirkning på økonomien deres? I: Ja absolutt. Vi har lånt henne penger og hjulpet henne etter alle utskielser. For hun er sånn som egentlig gjerne vil gjøre opp for seg. Og før hun ble syk hadde hun alltid penger på konto, alltid pengene i orden. Du vet når de blir manisk så kjøper de over styr.

Men han hadde sine perioder med høyt oppe og langt nede. Og når han var høyt oppe så kjøpte han jo, kjøpte og kjøpte og kjøpte og vi måtte løse han ut både her og der inntil vi satte foten ned der og. A: I en periode hjalp dere han. I: Økonomisk ja, og det gjør vi enda det, men på en annen måte, med å kjøpe ting til han.

Jeg betaler han et lite fast beløp per måned for å hjelpe økonomisk, men han får aldri nok. Det er stusselig å greie seg på uføretrygd pluss litt tilskudd.

Tap av store verdier

En konsekvens av diagnosen var større økonomiske tap for foreldre.

Og så hadde jeg brukt så mye penger på han i løpet av de to årene for han hadde ingen stønad, ingen hjelp, ingen verdens ting. Og jeg fikk beskjed på sykehuset at det bare var om å gjøre å få han ut i arbeid, arbeid, arbeid. Jeg måtte betale svære regninger for han. Og da hadde jeg heller ikke økonomi til å ha han hjemme lenger. Jeg så at jeg kan ikke ta opp mer gjeld. Hvis jeg skal klare meg ok så er det nå stopp. Jeg hadde måttet låne på huset og låne andre penger for å få dette til å gå rundt. Og det fikk jeg også lagt frem da jeg kom til den psykiateren. At nok er nok. Jeg kan ikke ha flere svære regninger på mangfoldige tusen kroner.

Det er så mye ødeleggelse i denne historien. Hele hans liv, pluss at mye av min økonomi var plassert i det som han har ødelagt og nu kan jeg ikke hjelpe han mer.

Jeg kan henge en hundrelapp på oppslagstavla uten at den blir borte nå (ler). Det har variert veldig, så det er ikke noe problem nå. Det at det har gått overstyr med penger har vært slitsomt det og.

Kredittlån

Foreldre syntes det var for lett å få kredittlån.

Jeg tenker på disse som ville låne han penger bare på grunn av en sommerjobb. Det er nesten litt nifst. Og når hun kommer seg litt på beina igjen så kan ikke hun sitte der med en stor gjeld som skal betales tilbake. Jeg skjønner ikke at jeg fikk det til, men de slettet det. Jeg tror jeg var litt heldig med personen jeg kom til. Jeg tenkte jeg får bare være ærlig her, samtidig så var jeg litt sinna og jeg sa dette er en syk

jente. Dere kan ikke gi sånne kredittkort uten å se an litt hvem dere gir det til. Dere har et ansvar dere også og det var hun enig i.

1.6.4 Sosialt liv og fritid.

Endret sosialt liv	n=5
Begrenset frihet	n=5
Ferie og fritid	n=4
Fordommer og uforstand	n=4
God støtte	n=4
Støtte fra venner	n=5
Alene med omsorgen	n=2

Endret sosialt liv

Foreldre fikk færre eller andre venner og levde mer isolert.

Jeg har helt andre venner nå og de er ikke så mange. Det er en berikelse å få fotfeste i noe som er sant og ekte istedenfor alt det andre vi holder på med. For det hender at det fotfestet vi har i livet viser seg å ikke å holde i det hele tatt. De er bare luft og sand. Og så må du finne tak i noe som er holdbart og det er positivt. Men det er en ganske hard prosess og erkjenne at vi i så høy grad forlitter oss på noe som ikke tåler særlig mye.

Og nå etter at (navn sønn) ble syk så oppdager jeg det at vennene trekker seg tilbake. Mine venner også. Sånn som jeg tolker det, så er det noe med at de er redd for, at de har mer enn nok selv eller om de ikke har nok selv, redd for et eller annet. Og en annen ting så har jeg ikke hatt så veldig mye overskudd. Så det har også vært min greie at jeg opplever at jeg har blitt veldig isolert. Så nå er det bare familien og så er det jobben min. A: Du var inne på det med venner at du opplever at de trekker seg unna. I: Ja, eller jeg trekker meg unna. Det er nok en kombinasjon der, tror jeg nok.

A: Så i starten så var det vanskelig for deg? I: Ja det var veldig vanskelig. Jeg satt veldig mye inne og turte ikke å gå noe sted og grudde meg for å ta telefonen for at jeg var usikker på hva som ventet meg i andre enden. Med masse spørsmål om (navn datter) og sånn burde vi ha gjort det. Og jeg var og en periode veldig sliten av å forklare ting om henne og hennes oppførsel og forsvare hun da, alt det,

Jeg har sortert folk, sortert bekjente. Det er ikke så mange rundt meg nu som det var før, men jeg syns det er ok. A: Jeg har forstått det at du sortert ut fra et behov om å ta vare på deg selv, at du må ha tid for deg selv til å hente deg inn. I: Ja det er helt klart. Jeg har ikke den energien. Jeg har ikke den kapasiteten.

Jeg kjenner også det at jeg isolerer meg mer enn det jeg har gjort før. Jeg kjenner at jeg orker ikke så mye sosialt liv mer. Jeg er ikke så veldig glad mer. Jeg kjenner at noen ganger når jeg er bedt i selskap, tenker skal jeg sitte der? Og jeg sier til meg selv at, du må leve ditt liv. Det hjelper ikke at du går til grunne liksom, sammen med (navn datter). Det kan jeg ikke. Men jeg kjenner at livet mitt har blitt forandret, det er en sorg som har kommet inn, som gjør at mitt sosiale liv har blitt mindre, fordi at jeg har ikke overskudd, rett og slett.

Begrenset frihet

Foreldre sa det var vanskelig å reise fra sønn/datter.

Hvorfor skal jeg bo her? Nå føler jeg at jeg må bo her pga (navn sønn). Og jeg kunne tenke meg å reise mye i verden. Jeg føler at jeg er bundet.

Jeg ville fartet mer. Jeg ville dyrket flere interesser. Det er litt vanskelig å se hva som kunne vært annerledes, men jeg tror jeg ville hatt et helt annet liv hvis at ikke han hadde vært syk.

Frem til 2003 var det sånn at jeg har vært redd hele tiden. Hvordan ville han takle situasjonen? Jeg hadde bare han i tankene mine for at det han strever og at han tenkte å ta livet sitt. Det er det verste. Og forlate han en natt og ikke vite hva skjer med han, det kunne jeg ikke gjøre i flere år. Da passet jeg på hele tiden. Jeg måtte ha kontroll, jeg måtte ha oversikt, at jeg var tilstede når han trengte meg.

Hvis han er sånn på oppadgående, utagerende, så har jeg ikke turt å reise fra huset. Så jeg har vært mer hjemme.

Men jeg syns det er for lite fritid fra henne, det syns jeg fortsatt.

Ferie og fritid

Foreldre brukte ferien sammen med sønn/datter.

For de fleste feriene hans de er nå fortsatt sammen med oss.

Jeg tok ferie for at vi skulle være i leiligheten hans og hang opp gardiner for nå har han fått seg ny leilighet igjen.

Når jeg var på ferie og fikk telefon fra han (navn sønn) og hørte at han var helt oppi der, da legger det en demper på siste ferieuken min. For da begynner jeg å se for meg hva som skjer videre for jeg kan det utenat. Jeg gruer meg veldig. Og jeg sa det at, for jeg hadde med meg en venninne, ja nå ser jeg for meg hvordan det her semesteret skal bli. Det behøver ikke å bli så

ille sier hun. Jeg håper du har rett. Men det ble mye verre enn jeg hadde trodd.

Jeg har lurt på om jeg kan reise bort? I sommer og i fjor sommer var (navn datter) med oss på ferie.

Fordommer og uforstand

Foreldre opplevde at andre manglet kunnskap om psykisk lidelse og at de hadde fordommer i forhold til psykisk forstyrrelse.

Da jeg skulle fortelle en av mine tanter at (sønn) var blitt dårlig og innlagt, sa hun, ja det kommer i hvert fall ikke fra vår familie. Det er ganske vondt såne ting. Og da jeg fortalte det til min mor, så så hun på meg og sa, jeg skulle lært deg mer om barneoppdragelse. Som om det hadde vært svaret. A: Hvordan var det for deg å høre det? I: Uvitende og fordomsfull og devaluerende og ikke hjelpsom. Men jeg unnskyldte henne med at hun var gammel. Det kjentes som min mor ble et fremmed menneske for meg. Det var hun jo og da. Sånn har jeg opplevd med venner og.

Og da mitt forhold til andre mennesker (sukker), det kommer selvfølgelig an på hvem jeg snakker med, men hvis de ikke har opplevd eller sett hele dette spekteret av å være menneske så opplever jeg dem som kjedelige på en måte.

Eller dette med fordommer, folk har veldig mye, de skjønner ikke hva som er en psykisk lidelse, hva er dette å være psykotisk, hva er dette å ha psykiske problemer. Det kan til nød gå an at du er litt nervøs og tar sovemedisiner. Så det har nok forandret meg ja. Jeg bruker ikke tid på dette her mer. Folk sier så forferdelig mye som er riv ruskende galt altså. Hvis de har en negativ holdning til psykisk syke mennesker, det er utrolig hva folk kan få seg til å si og gjøre. Og da trekker jeg meg litt tilbake.

Det første stadiet som var redselsfullt var at venner og familie hele tiden bagatelliserte min opplevelse av at (navn sønn) var syk. Jeg fikk skråblikk. Det kom sårende kommentarer om at du overdriver og det er bare et oppgjør mellom mor og sønn, hvorfor tar du sånn på vei?

God støtte

Og de menneskene er forsiktige og hensynsfulle, ikke fordi de har svarene, men fordi de har en medmenneskelighet i praksis og det er deilig når det skjer. Det lindrer smerten.

Av Mental helse ja. Jeg er evig takknemlig for hvordan de mottok oss som pårørende og for hvordan de håndterte det. Det var fantastisk.

Jeg takket gud for ambassadefolkene som tok vare på han og hvilket hell og at de tok alvorlig den telefonen fra oss her hjemme og at de lette etter han og tok han med seg.

Og jeg fortalte henne hvordan han hadde det eller hvordan vi hadde det. Så ble vi enige om at vi skulle gå dit. Og dagen etter gikk jeg til poliklinikken og møtte denne moren der og hun hadde vært og snakket med legen og fortalt hvordan det stod til sett fra hennes ståsted, for å hjelpe gutten vår. For hun hadde gått igjennom dette før med gutten sin. Hun er en veldig skarp og flink dame og kjemper for de som trenger hjelp.

Støtte fra venner

Og når jeg blir sint så har jeg litt mer krefter, da får jeg tak i kreftene mine. Når jeg blir aldeles fortvilet så er det et energitap uten like og det hender at jeg da greier å komme meg opp. Det hender også at en venninne eller andre ringer og sier nå går vi en tur eller noe annet. Det finnes noen såne mennesker og gud skje lov for det,

Noen ganger er det greit å ha noen du kan snakke med og det har jeg hatt, heldigvis, men ikke for mange i første omgang. Da det er godt å ha en eller to du kan snakke med. Du vet at de bryr seg om og vil gjerne hjelpe til. Det har vært hele tiden at jeg har hatt noen som jeg kunne stole på. A: Venner? I: Ja og derfor var det kanskje ikke så stort behov for fagfolk, psykologer eller psykiatere.

Jeg har veldig gode venner som jeg snakker med dette om, og som vet det og som støtter meg,

Alene med omsorgen

Å være alene med ansvar for sønn/datter var vanskelig.

Jeg var alene hjemme for kona var på en ferie en uke og da synes jeg det var veldig vanskelig. Han begynte å bli litt psykotisk og han følte seg forfulgt og han så en del ting ute. Det er vanskelig å håndtere hele saken når man er alene om det. Har man en til å samtale med og samarbeide med så blir det mer enn dobbelt så lett.

En annen ting er jo det at jeg har vært alene med barna. Og jeg kan ikke være både mor og far. Så det er klart at det har vært et savn. Jeg har veldig lite familie og veldig liten kontakt med familien min. Og den andre familien, den forsvant når vi skilte oss så vi hadde hatt behov for, alle, en voksenperson til.

1.7 Foreldrenes reaksjoner og opplevelser

Voldsom belastning	n=4
Redusert livskvalitet	n=5

Voldsom belastning

Foreldre sa det var tøft og en voldsom belastning å være pårørende.

Jeg skjønner ikke at folk greier det mange ganger jeg (latter). Jeg synes det er vanskelig A: Så tøft er det? I: Ja, det er det.

Pårørende må tas like alvorlig som den som er syk. Det er en voldsom belastning på pårørende over tid. Det er det. De går igjennom mer enn de færreste aner. Men å få realisert dette. Når man ser hvordan kommunene fungerer, hvordan DPS fungerer. De har ikke tid. Det er mangel på mennesker.

Jeg forstår ikke hvordan de overlever. Nå sier jeg det jeg sier hver gang, jeg forstår ikke, for det er så vidt jeg overlever med (navn samboer), med solen, med masse venner som har masse kunnskap.

Noen ganger lurer jeg på om det går an å bli menneske igjen, et vanlig menneske igjen, det tror jeg ikke. Du er nødt til å bære det med deg og gjøre det beste ut av det du har opplevd, bruke det på en klok måte.

Redusert livskvalitet

Foreldre fortalte at de hadde fått dårligere livskvalitet. *Det legger en demper på livet mitt, for å si det sånn. Jeg sa i stad at jeg var deprimert. Det er mer sånn relatert til situasjoner hvor jeg blir veldig sånn fortvilet og deprimert. Men jeg kjenner at det gjør noe med min livskvalitet, det er der hele tiden, og selv om han blir 48 og jeg 78, så vil jeg alltid ha det hengende over meg.*

Jeg føler kanskje at jeg har mistet en del av humøret mitt.

Jeg kjenner at jeg ikke er så glad mer. Jeg har en sorg jeg bærer i meg hele tiden.

Men uansett pillene har jeg en underliggende murrende angst i magen. Hva kommer til å skje? Når skal det vonde skje igjen? Lærdommen om at 12 % av sinnsslidende begår selvmord er alltid til stede som en dump smerte og en evig angst. Jeg går med en type undergrunnsstemning.

1.7.1 Sjokk og reaksjoner som kjennetegner sjokk

Sjokk	n=6
Uvirkelighetsfølelse	n=2
Intrusjon	n=2
Handlingslammelse	n=1
Autopilot	n=1
Skvetten	n=1
Økt sårbarhet	n=3

Sjokk

Foreldre beskrev opplevelse av sjokk.

I: Sjokk. A: Kan du fortelle meg hva det innebærer? I: Jeg var helt sånn som falt ned fra oven. Paff. A: Overrasket? I: Veldig, veldig overrasket. Helt uventet. Det var virkelig et sjokk. Så var vi veldig i villrede. Hva gjør vi nå? Hva er dette? Vi fikk dette tipset. Psykisk legevakt. Hadde aldri hørt det ordet en gang.

Jeg tror det er en manisk depressiv lidelse, det kan tyde på det. Og da, jeg, jeg ble ikke så veldig forundret egentlig, når hun sa det, for jeg hadde også tenkt at det er kanskje det hun slet med. Men samtidig så får du liksom sjokk, for plutselig så blir det en diagnose. Det blir så endelig. A: Ja, si mer om det! I:(sukker)Kjenner jeg, at jeg, ja begynner å grine. Ja, jeg prøver å ta meg litt sammen her. Nei, altså, det ble endelig, fordi at når (navn datter) ble syk første gangen, da kom det veldig som et sjokk, for det er en veldig oppegående jente.

Altså, jeg tror ikke vi skjønnte noe noen av oss. Veninner som ringte og foreldre, hva har skjedd med (navn datter)? Så det var sånt, var sånn sjokk for alle (kremter tykk i stemmen).

Så står han der totalt vill og gir oss et sjokk. Sjokket over forandringen berørte ikke bare hjertet mitt, men også hjernen min. Jeg glemmer ord og uttrykk. De er helt borte fra min bevissthet. Jeg har mistet mye av språket mitt og det merket jeg samme sommeren..

Uvirkelighetsfølelse

Foreldre beskrev opplevelse av uvirkelighet.

A: Hva tenkte du da? (første sykdomsutbrudd, akutt psykose og hallusinasjoner) I: Jeg skjønnte at han var veldig syk. Jeg må si at jeg var så lite forberedt. Men jeg var jo redd og jeg må si at jeg klarer nesten ikke å beskrive en sånn redsel. Du får nesten sånn der, jøsse navn, hva er det for noe. Det var akkurat som det ikke angikk, skjedde med sønnen min.

I: Jeg var redd, innmari redd, for jeg følte at det var noe som skjedde som jeg ikke hadde kontroll på, styring på. Så jeg følte at (navn datter) glapp, hun glapp for oss på en måte. Jeg fikk en sånn rar følelse av sånn uvirkelighet. Det var noe som skjedde med min datter uten at jeg klarte helt å sette fingeren på det.

Det var et mareritt alt sammen og du måtte klype deg i armen og jeg tenkte, er det sant?

Intrusjon

Foreldre snakket om bilder og tanker som trengte seg på.

Vi bebreider egentlig ikke politiet, for det er deres oppgave, men det var brutalt. Og det var lenge etterpå jeg klarte nesten ikke gå tilbake dit, for da så jeg henne der. Jeg kunne se liksom merkene fra der hun lå, innbilte meg kanskje av og til også, ikke sant, men jeg måtte bare gå.

Du går og engster deg dag ut og dag inn for å si det sånn. Altså, du ligger våken om nettene og tenker, jeg håper han er live. Jeg håper noen finner han så han ikke blir liggende der. Det er helst det som kommer igjen og igjen og igjen. Ja, på grunn av at vi har holdt på å miste han flere ganger.

Handlingslammelse

En informant fortalte at hun ble handlingslammet.

A: Når du sier at du holdt på å bli gal, hva legger du i uttrykket? I: Du blir så handlingslammet. Jeg klarer ikke å tenke, det er som alt stopper opp for meg og da må jeg ha hjelp. Det rett og slett at jeg blir så fortvilet, helt sånn desperat. Jeg ble handlingslammet, hadde mest lyst å sette meg og bare tro at noen kom og hentet meg og hjalp meg og ordnet resten.

Autopilot

Informanten sa hun hadde gått på autopilot

Det var helt forferdelig, men jeg gikk vel ved siden av meg selv. Jeg har alltid vært en type som, må du, så må du. Jeg har ofte sagt, jeg skjønner ikke den reservertanken, hvor full den er. Men jeg husker det nesten sånn at jeg gikk på autopilot. Du må bare mobilisere krefter. A: På autopilot? I: Ja du går som en maskin. Når jeg sier det med autopilot så tror jeg ikke at jeg har tillatt meg å sørge og tatt meg tid til å være trist, tatt meg tid til å tenke at dette må jeg få hjelp til.

Skvetten

Informanten hadde blitt mer anspent og skvetten.

Men en annen ting, kanskje jeg har blitt mer, jeg føler at jeg har blitt litt mer tense, litt mer på vakt liksom,

mer sånn småengstelig, smånervøs liksom. Jeg skvetter nok mye før nå enn jeg gjorde før.

Økt sårbarhet

Foreldre sa de var mer vare og nærtagende overfor andres uttalelser om psykisk forstyrrelse.

Så satt det en fyr der og snakka sånn nedlatende om psykisk lidelse. Det var rett og slett så forferdelig å høre på. Til slutt så lente jeg meg fram og sa, jeg tror du skal være litt forsiktig, for det kan være at det sårer noen det her. Det kan være folk rundt deg som sliter med ting du ikke vet om. Og han skjønnte jo ikke meg. Jeg kjente jeg fikk så mye sinne i meg. Jeg ble sintere og sintere og sintere. Men jeg sa det rolig til han. Men han bare fleipa det bort, jøsse navn er du så følsom da litt sånn, wrhhø. Så jeg kjente at den kvelden ble ødelagt. Jeg klarte ikke være der så lenge. Og jeg tenkte det er ikke nødvendig, uforstand altså. Før tror jeg ikke hadde reagert på det jeg, men i og med at jeg har det selv, så er jeg veldig var, altså, pigger ute.

Jeg jobber jo i en ganske tett relasjon og enkelte ganger så plutselig så kjenner det at æsj skal du si det nå igjen, er det nødvendig. Det er akkurat som vedkommende vil fortelle meg at jeg har noe mye verre i vente fordi at jeg har en sønn som er sånn. Og den kjenner jeg stadig vekk. A: Hva kjenner du? I: Da kjenner jeg en irritasjon over at hun må fortelle meg hvor ille det kan bli. Hun kan trekke frem mennesker som har tatt sitt eget liv. A: Ja vel. I: Akkurat som hun tar en parallell. Den har fulgt meg i alle år. A: Hvordan reagerer du når hun gjør det? I: Med en sånn søren ta deg. Og så tenker jeg, ikke la deg knekke av det, glem det. Og jeg tror nok også at jeg merker på meg selv at jeg er mer var for veldig mange andre mennesker, etter hvert også, som sier noe. Så tar jeg det mye mer negativt ladet enn det jeg gjorde før. Nå begynner jeg å reagere på det. Før så blåste jeg av det, så begynte jeg å høre det og nå begynner jeg å jobbe med det i ettertid.

Plutselig har jeg blitt var for nyanser i språket, for dagligdagse begreper som hun er gæern, helt sinnssykt og hvor lett vi bruker disse begrepene. Jeg føler ubehag ved det.

1.7.2 Hjelpeløshet, fortvilelse, tristhet, sorg og skyldfølelse

Hjelpe- og maktesløshet	n=8
Fortvilelse	n=9
Tristhet	n=15
Sterke og lange følelsesutbrudd	n=3
Sorg	n=10
Skyldfølelse	n=12

Hjelpe- og maktesløshet

Foreldre kjente hjelpeløshet når de ikke var i stand til endre situasjon for sønn/datter.

For du vet det er nokså ille når hun er i et helt annet land (ler litt) og vi er i Norge. Og det er en voldsom hjelpeløshet, forferdelig hjelpeløshet, det er helt grusomt, det er det verste.

I: Du bare føler at du er helt hjelpeløs hvis hun overtar, helt konkret, for da var (navn datter) veldig manisk. Man føler seg liten når man føler seg hjelpeløs. Det er vondt å føle seg avmektig i forhold til de du er glad i. Sånn at man faktisk må gå til det skritt å be om en tvangsinnleggelse fordi situasjonen er totalt ute av kontroll og det kan ende med forferdelse for den ene eller den andre.

A: Du er veldig opptatt av å hjelpe han. I: Ja, han og andre i tilsvarende situasjon. Men han er jo nærmest. Og der føler jeg meg også maktesløs, for da må jeg vinne i lotto eller noe sånt noe for å klare det. Antagelig så måtte jeg til statene, ville jeg tro, det er jeg ganske sikker på.

Jeg tenkte kanskje ikke så langt, men den situasjonen gjorde oss alle fire knust. Det skjedde noe som vi aldri hadde opplevd før, ikke sant. Og at han ikke klarte å styre seg og vi klarte ikke å roe han ned. Og det er sånn at man mister bakken under seg. Hva gjør vi nå? Det føles håpløst og ikke finne noen utgang av den situasjonen der. A: En type hjelpeløshet? I: Ja, og at det har gått så langt at vi måtte ringe politiet

A: Og hvordan var det å være deg og mor når sønnen din var i (land) og dette skjer. I: Da levde jo (navn mann) også. Så vi snakket veldig mye om det. Og når jeg gråt, så trøstet han. Og han gråt ikke så mye, men jeg trøstet litt. Så vi følte at vi var sammen om det. Men vi følte jo den maktesløsheten.

Fortvilelse

Foreldre kjente fortvilelse ved vanskelig hendelser.

A: Hvordan reagerte du på hennes avvisning? I: Altså, det er klart at jeg var både fortvilet og rasende og bekymret og det er veldig, veldig slitsomt å ha så mange sterke følelser på en gang og det krever ganske mye kunnskap å sortere ut hva som er hva.

Men da skrev de han altså ut sånn som han var da og de måtte jo skjønne at han egentlig ikke var frisk, og det tror jeg de skjønnte. På en lørdag ettermiddag, han hadde ikke fem øre. Og der stod han og ringte til sin mor. Og jeg sa (navn sønn) jeg vet ikke i verden hva

jeg skal gjøre. A: Kan du si hvordan du reagerte når du fikk høre at han var skrevet ut? I: Da tror jeg nok jeg var litt forbanna og ganske fortvilet, men jeg tror nok jeg var mest fortvilet. Forbannelsen kom nok etterpå (ler), jeg tror det. Og så tenkte jeg nå må jeg prøve å bruke hodet mitt.

Og så var det en dag hvor jeg var hjemme, da gikk jeg og kjente på fortvilelsen og var bønn fortvila. Da var jeg kommet til det punktet hvor jeg ikke klarte å stenge av mine følelser A: Hvilke følelser hadde du? I: Jeg var bare sånn helt på bristepunktet. Jeg kan ikke egentlig definere følelsene. Jeg bare var så fortvila at jeg måtte gjøre noe. Så jeg tok telefonen og ringte til den psykiateren. Og jeg, i sånn gråtkvalt stemme, så legger jeg frem det at min sønn er henvist til deg og nå har det gått så og så lang tid og jeg er bønn frustrert.

Tristhet

Foreldre reagerte med tristhet.

Og da begynte tårene å trille. Han var akkurat ferdig med å bygge det kjempehuset, ikke sant, og virkelig gjort det bra i livet. Og tenkte da på min sønn (trekker pusten inn) som har en kronisk psykisk lidelse og kommer aldri til å få til noe. Da var det akkurat som det stoppet opp for meg. Det var fryktelig. Det var forferdelig. Så var jeg nesten glad at jeg kom meg videre igjen, for da bare gråt jeg og jeg var helt fortvilet. Da raste liksom alt sammen sammen, når jeg så hvordan det kunne ha vært og hvordan det har blitt. A: Det er som om du beskriver et tap. I: Ja. A: En sorg? I: Ja, det jo det. Mm. Og så hva slags liv har han fått? Han ser det jo selv. (Informanten blir stille) A: Si hva du tenker. I: Det er ikke noe menneske som fortjener et sånt liv.

Han gikk forbi meg på byen, det var nesten som jeg ikke var liksom og det var så grusomt. Jeg snakket til han og han så på meg som han ikke kjente meg. Så da måtte jeg rett og slett gå inn i nærmeste portrom og så rant tårene, så sårt var det. Ja, så det har vært en del ja. Så du kan si hvordan du har det som pårørende, det er tøft, ja, det er det, det er tøft (trist stemme). Det var innkalt to politimenn som var sammen med han hele tiden på et rom der. Jeg følte at det ikke var riktig å gå inn og provosere han enda mer for han skulle legges inn mot sin vilje. Og da holdt vi oss tilbake. Men at vi gikk med alle de vonde tankene igjen. At han slet, at han ikke fikk den hjelpen som vi trodde det gikk an å få. Det var vondt igjen og det var trist.

Jeg ble mye mer trist når hun gikk rundt og var veldig tung og ordene hang fast i tunga fordi hun gikk på sånne medisiner. Det gjorde meg veldig lei meg.

Ja, en er jo litt bekymret da. A: Hvordan da? I: På hvordan, på hva han kan greie, på jobb og familie. Og jeg tenkte det var så synd at han liksom ødela det forholdet han hadde. Og da ble han så ustabil igjen og så han ga vel helt opp. Jeg synes det var veldig trist.

Sterke og lange følelsesutbrudd

Foreldre fortalte om langvarig gråt.

Da holdt hun på med å mase i et sett med ting. Og så plutselig så begynte jeg å grine og jeg klarte ikke å stoppe å grine, for jeg fikk sånn utbrudd. Jeg vet ikke hvor lenge jeg gråt og virkelig var utafør altså, sikkert en time minst.

Og da måtte jeg være klar over det at min sønn var fullstendig gal, så det var ikke noe annet enn belter som skulle til. Det sa den uprofesjonelle, uerfarne gutten. A: Jaha! I: Og det sang i ørene på meg, så tenkte jeg, herregud, nå har jeg fått bekreftet det. Han er klin gal. Og da, ja da ble det helt svart for meg. Jeg klarte nesten ikke å tenke. Jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre. Jeg husker jeg satt hele natten og gråt og lurte på i verden hva jeg skulle gjøre.

Og etter at han hadde skjelt meg så fryktelig ut så ringte (navn ektefelle) til (navn sønn) og spurte hva det var for noe, for når han kom hjem fra jobb så bare grein mamma. Hun kunne ikke få sagt noen ting, bare at det er (navn sønn), du kan prøve å ringe han. Så gjorde han det og det var ikke mindre han ble skjelt ut for, det var ikke mindre han ble beskyldt for, helt syke ting..

Sorg

Foreldre fortalte om sorg og vedvarende sorg (n=6).

I samråd med psykologen, så hadde de blitt enige om at han skulle kutte forbindelsen med foreldre og søsken. Og det tok fryktelig på meg altså, ja fryktelig. (informanten hoster mye) Jeg gikk inn i en sorgreaksjon, rett og slett, ja veldig også. A: Hvordan da? I: Jeg, som kan du si, er et utadvendt menneske som er for det meste glad, jeg gikk inn i en sånn tristhet, maktesløshet. Det fantes ikke gleder. Så jeg måtte ta meg skikkelig sammen fordi at det var jo gleder, vi hadde jo de andre barna. Men det var en sorgreaksjon det også, så voldsom.

Dette har datteren min sagt nå de siste dagene. Hennes liv har bestått i å holde han med hodet over vannskorpa, som hun sa det. Og for å hoppe frem til dagen i dag, så er det min største sorg. Det at dette har ødelagt livet til begge mine barn. Hans sykdom påvirker min datters liv sånn at de har ikke noe liv noen av dem for å si det sånn, fordi at hun jobber så med å hjelpe han at hun glemmer seg selv. A: Jeg kjenner jeg blir trist når du for-

teller dette. I: Det er det. Og jo mer det går opp for meg, jo tyngre blir det. Og så er de mennesker i den alderen hvor de gjerne blir familier og jeg er i den alderen hvor besteforeldregenerasjonen kommer. Mine omgangsvener er besteforeldre. Og så spør de, (navn informanten) hvordan går det, har du fått barnebarn?

Han er jo ikke der. Jeg har jo mistet han. Og så er han der allikevel. Det er en mye større sorg, mye tyngre. Det tar uendeligheter. Å miste (navn barn) var en greiere sak i forhold.

Jeg har med meg en sånn redsel, en sånn sorg, et eller annet sånn hvordan går det hjemme. Jeg må ringe og høre hvordan er det med (navn datter) nå. Jeg har satt et sånn skille før og etter (navn datter) ble dårlig. Jeg var lykkeligere. Jeg var rett og slett lykkeligere, jeg var det altså. Har med deg sorg, sorg i det tror jeg, lurer på om det er det jeg, mange typer sorg.

Skyldfølelse

Foreldre slet med skyldfølelse, selvbebreidelser og dårlig samvittighet, også overfor søsken. Flere foreldre fortalte om kronisk skyldfølelse (n=5).

Og du har en sviktfølelse, stadig. Og spesielt mor, tror jeg, får en veldig sånn sviktfølelse. Jeg tror det er veldig mye mer utbredt for en mor enn det er for en far. Så går du av og til tilbake og så tenker du, ja, hva kunne jeg gjort annerledes. Den kommer stadig. Du blir aldri helt kvitt det.

Nå har jeg hatt så mye dårlig samvittighet og skyldfølelse at jeg har ikke fått sove. Jeg lurer på hva jeg kunne ha gjort annerledes for han (navn sønnen), så han kunne ha sluppet å bli syk. For jeg har jo fått det for meg at det sikkert er min skyld at han er blitt psykisk syk og det regner jeg med at jeg er ikke den første pårørende som har en sånn reaksjon.

Fordi jeg har tenkt veldig på det, ettersom årene har gått. Var det noen signaler i forkant, hva kunne jeg ha gjort. Det er sånn foreldre tenker, det er jo samvittighet. Hva kunne jeg ha fanget opp før. Det er jo hele tiden det som går oppi hode på deg (lav stemme, sliten, oppgitt).

I hvert fall det angrer jeg på, at vi ikke tok oss mer av søsknene som var friske.

Får veldig mye tanker på om du kunne gjort ting annerledes. Har du gjort noe gærnt? Du får så mye skyldfølelse for du lurer på om du har noe skyld i dette her. Så tenker jeg at jeg har en datter til som fått samme oppdragelsen ikke sant. Men du går og lurer

på, er det noe jeg kunne gjort annerledes, som kunne ha hjulpet? Du går hele tiden og tenker. Skulle jeg gått tidligere inn og fått en annen behandler? Du går hele tiden (intens i stemmen) og lurer på om du kunne gjort noe annet, du gjør det altså.

A: Er det noe vi ikke har snakket om som du tenker det er viktig å tilføye? I: Vi har vært inne på det før og jeg føler at det er en viktig del og det er nettopp dette her med skyldfølelsen. Hvorfor det har blitt som det har blitt. Ja, fordi den mulige skylden man selv har, den ligger vel kanskje der for svært mange. Og jeg har snakket med en god del mennesker om dette, og det er veldig ofte at du hører akkurat det samme. Så jeg har liksom fått bekreftet det jeg har følt, at skyldfølelsen ligger der som en sånn nagende tvil. Hvor mye skyld har man og så videre. Og etter hvert som da forskningen går fremover, så kan du si det at det mildnes noe, men allikevel, den ligger der. Noe skyld har man nok, noe skyld har man nok, men ja, som du sikkert forstår det er noe som ligger der altså.

Av og til lurer jeg på om min evige venting er en straff til meg selv for alt jeg muligens har gjort av gale ting i oppdragelsen og barnas oppvekst. Dessuten har jeg noe i retning av survivors guilt.

1.7.3 Angst og bekymring

Bange forutanelser	n=5
Uro, redsel og angst	n=15
Kronisk på vakt	n=11
Kronisk angst og bekymring	n=8
Sønnens/datterens tilstand	n=7
Bekymringer rundt behandling	n=7
Bekymret for sønn/datter	n=14
Bekymring for søsken	n=3
Bekymring for fremtiden	n=14
Tanker rundt egen død	n=6

Bange forutanelser

Foreldre kunne tidlig i sykdomsforløpet merke endringer hos sønn/datter. De kjente uro eller fikk en magefølelse som ga forutanelse om at noe var galt.

For da var jeg og han og noen venner av meg på tur og da var han så morsom. For han er veldig morsom og jeg fikk en magesfølelse at dette er noe mer enn morsomt, dette er begynnelsen til noe.

Ja, han var nedfor så vi følte at et eller annet kunne skje. Vi låste oss jo aldri inn, vi ringte på først. Men da hadde vi ringt og ringt vel en uke. Han ville ikke hjem. Vi engstet oss rett og slett for at noe kunne skje. Han var så

deprimert. Det er sånn når en har barn så føler en liksom på at her er det noe som ikke er som det skal være.

Og det er ofte veldig sånne små variasjoner som sier oss at her er ikke alt som det skal være eller burde være. Og som oftest så stemmer det.

Jeg stod ved bussen og hun skulle hjem. Så synes jeg det var, jeg fikk en sånn litt vond følelse. Jeg kunne ikke sette fingeren på hva det var for noe. Men jeg følte det var noe i måten hennes, måten hun snakket på. Det var noe som gjorde meg urolig.

Uro, redsel, angst

Informantene kjente uro, redsel og angst. Intensitet varierte fra uro, utrygghet til det å være veldig redd og kjenne panikkliknende angst.

A: Var du engstelig? I: Ja det er klart når barnet ditt løper rundt uten kontroll. Hva er det som skjer? Det er jo nifst. Jeg var jo redd rett og slett. Og hun er eldst og hun er den som er mer vill. Hun har alltid vært veldig impulsiv. Så da er du engstelig kanskje, hvordan går dette her, jeg håper ikke hun finner på noe helt sånn ..

A: Hvordan er det for deg når hun er deprimert? I: Fryktelig, jeg er veldig, veldig redd, for hun har forsøkt å ta livet sitt, det var fire år siden.

Jeg var kjemperedd. Så sa mannen min, du hvis det er på vei til å skje så kommer det til å skje uansett. Men jeg fant ikke ro, uansett, jeg vet at det er sånn, vil man ta livet sitt så gjør man det uansett. Men akkurat da så følte det, nei jeg var redd, rett og slett, og panikk.

Jeg er på bunnen redd for han fysisk og psykisk. Jeg sier til meg selv at jeg ikke behøver å være så redd, men det hjelper lite å tenke fornuftig.

Kronisk på vakt

Foreldre sa de ikke klarte at de passet på eller fulgte med hele tiden.

Ellers så er han jo så snill og grei til vanlig, men akkurat da var det jo liksom pengene våre. Jeg måtte sove med veska under dyna om natten og sånn. Det var liksom å passe på hele tiden. Så akkurat sånt, det kunne gå litt utover konsentrasjonen på jobben og sånn da. A: Du mistet noe av konsentrasjonen din. I: Ja det tror jeg kan være litt hele tiden.

For det første så var jeg innmari sliten, selv om hun hadde jobbet en del og klart seg nogenlunde, så gikk jeg i sånn veldig spenning. Du blir sånn at du våkner, du blir sånn overfølsom når ungen din blir dårlig. Du går sånn

og vokter. Og er det ikke pussig at hun gjorde det, er det ikke litt rart hun sa det. Så jeg må si til meg selv at nå må du ikke sykeliggjøre alt (streng, bestemt stemme). Nei, du gjør mye rart, andre også ikke sant (ler). Men jeg går ikke rundt og vokter på den andre datteren min. Med (navn datter) så går jeg veldig med argusøyne.

Kronisk angst og bekymring

Flere foreldre gikk med engstelse og bekymringer permanent. De var plaget med stadig tilbakevendende tanker eller gikk med tanker bak i hodet.

Hver eneste dag så vet jeg at jeg har en datter som jeg føler at jeg ikke kan stole 100 % på. Jeg lurer stadig på hva slags lune hun er i når hun kommer hjem fra skolen. Og jeg lurer hele tiden på, hvis hun er veldig trøtt og hun ikke står opp om morgenen, så lurer jeg på går hun inn i en depresjon nå. A: Vil det si at du går med en type engstelse, usikkerhet? I: Ja det gjør jeg og derfor så setter det seg hele tiden her, så jeg har veldig mye hodepine.

Hele hans historie, den kverner i hodet på meg når jeg legger meg og er det første som er der når jeg våkner. Det har det aldri vært før. Det er alt det som har skjedd, den sykehistorien som jeg har fått litt innblikk i nå. Den situasjonen som jeg ser han er i. Den er der hele tiden og jobber i hodet mitt og jeg vet søtten meg ikke hva jeg skal gjøre.

Og jeg må innrømme at jeg går hele tida med det bak i hodet og lurer på om kommer hun til å gjøre seg noe en dag? Den går jeg med det, det gjør jeg faktisk. Hvor lenge holder hun ut i den depresjonen sin? Når det går måned på måned på måned på måned.

Det har vært veldig slitsomt. I begynnelsen, selve tanken at du har et barn som sliter psykisk og har det vondt. Det er noe du ikke kan kvitte deg med. Det er noe som du har med deg hele tiden, tenker på og er bekymret. Og særlig når du vet at han har det ikke bra.

Sønnens/datterens tilstand

Det å ikke vite hvordan sønn/datter hadde det skapte uro, angst og mye tankevirksomhet.

Jeg tenker på henne og hvordan det skal gå og hvordan har hun det nå?

Det som er veldig ille, er det at hvis du ikke hører fra henne, du ringer til henne og allikevel ikke hører fra henne på to dager, så er du redd. A: Redd? I: Får angst. Hvordan er det med henne, er hun ok, er hun hjemme, er hun manisk, holder hun på med noe galskap eller sitter hun og drikker, hvordan er det, du slapper aldri (trykk på aldri) av altså.

Jeg står veldig på det at han ikke kan bo sammen med meg. Og det har kostet meg forferdelig mye. A: Kostet, fortell! I: Jo, for det første så er det vondt å ikke vite hvor han er hen, hvor han havner hen, hvordan han bor. A: Bekymringer for hvordan han har det? I: Ja rett og slett bekymringer.

Men han reiste bort og da kom den vanlige bekymringen enhver mor har om hvor er mitt barn og hvordan går det?

Bekymringer rundt behandling

Foreldre bekymret seg for om sønn/datter fikk riktig eller tilstrekkelig behandling.

Så når jeg snakker om det å få hjelp til han så er det å komme bort i fra medisinene. For de har jeg begynt å bli livredd når jeg ser alle skadevirkninger og hvor farlig medisiner kan være. Så mitt mål det er at han skal bli fri for medisiner, men da trenger han masse terapi, masse hjelp. Og da kommer vi inn på dette med kosthold som jeg tror på og jeg vet i statene så har det vært forsket en del på det området. Og det er resultater derfra som er svært gode. Det er og resultater i Norge. Noen enkelte få psykologer som har klart det. Men det tar jo all verdens av tid og vedkommende hadde bare en pasient. Jeg vet ikke, kanskje noe medisiner, det er mulig litt, men ikke at han blir dopet ned sånn som han blir i dag. Det må jeg klare å få gjort noe med. Men akkurat nå så vet jeg ikke hvordan jeg skal gjøre det.

Så sa jeg, kan du være så snill og få politiet til å kjøre han til sykehuset. For jeg så for meg at de kanskje ville kjøre han på en celle på (tettsted). Politiet var der ikke sant. At han som psykiatrisk pasient, at de ikke klarte å vurdere han, at han ble plassert i fengsel til han fikk ropt høyt nok om hjelp. Det var jeg redd for.

Men jeg er veldig redd, veldig, veldig redd for at han kommer ut igjen og at ting er sånn som det de har vært i fjorten år. Underveis i dette her så har vi bedt om hjelpeverge, men altså, den biten har de aldri tatt. Og kontrollkommissjonen har kommet inn og omgjort tvangstiltak også ender det opp med helt forferdelse.

Bekymret for sønn/datter

Foreldre var bekymret for om sønn/datter ville ta livet sitt eller skade andre i psykose. Eller for at uforsiktig og ukritisk atferd skulle føre til ulykker. De bekymret seg for at sønn/datter skulle misbruke alkohol og narkotika, at de skulle miste nettverket sitt.

Jeg blir sett på som veldig restriktiv av familien og jeg har veldig lite alkohol hjemme. Det er også fordi at jeg

er redd for (navn sønn) i dag. For jeg begynte å se at det ble mer og mer alkohol i hans liv.

Han har nok rusa seg på hasj og da så jeg for meg det som jeg håpet aldri hadde vært sant. Jeg har lest så mye om dobbeldiagnoser og er redd for at min sønn får en dobbeltdiagnose hvis han har den holdningen.

Så jeg spurte politimannen om han kom til å reise alene eller om de var to. Kan dere love meg at dere prøver å være to i hvert fall. Fordi (navn sønn) har i perioder truet med å kjøre mot en fjellvegg. Og var han fryktelig dårlig, fryktelig deprimert, hadde det gått opp for han hva han hadde gjort. Så tenkte jeg, han gjør kanskje all verdens rart på den turen og kan ende opp der, sånn tenkte jeg.

Jeg er bekymret for om han er i live når jeg kommer fra jobb.

Det var jo ingen ting som var kritisk, eide ikke kritisk sans, herregud tenkte jeg. A: Hva tenkte du? I: Altså, jeg var redd for at noen skulle få lurt henne med på et eller annet tror jeg, bli med noen hjem eller et eller annet som, jeg tenkte voldtekter.

Alle disse antidepressive som finnes i dag, at det ikke er noen som hjelper så hun ikke går så ned i kjellern. Det bekymrer meg litt faktisk. For jeg er redd for at dette skal fortsette, disse depresjonene. Jeg tror ikke at hun klarer det i det lange løp, tror ikke hun orker å ha det sånn. Det er så veldig ødeleggende for hennes sosiale liv, hun orker ikke ha venner.

Bekymring for søsken

Foreldre var bekymret for søsken og hvordan de hadde det.

Og der bekymrer jeg meg litt for søsteren for hun skulle også hatt et tilbud. Jeg skal vente og se sier hun og så drøyer hun. Så hun får ikke bearbeidet det og det gjør meg vondt.

Bekymringer for fremtiden

Bekymringene var om sykdommen ville ødelegge livet til sønn/datter, om de skulle leve i passivitet og isolasjon, om de kunne få normale relasjoner, om de ville klare å fullføre utdanning eller om de ville få det vanskelig økonomisk. Foreldre bekymret seg også for om de selv ville få normal relasjon til sønn/datter igjen.

Det skremmer meg hvis han skal bli sittende i den leiligheten, tidvis apatisk. Ikke ha initiativ til å gjøre noe. For vennene hans er borte.

Jeg er bekymret for hvordan det vil gå. Ja hvis han får noe nytt forhold til en jente, hvordan det vil gå. Om han kan med medisiner holde seg i orden, for det er klart at det må være grusomt for et forhold hvis han får sånne svingninger som det der. At han blir sånn, truende og håpløs.

Jeg er urolig for fremtiden selvfølgelig, for det at jeg syns at hittil har de ikke klart å medisinere henne skikkelig. Nå er hun også inni en kjempedepresjon. Det er ikke noe allright nå.

Men det er klart at vi har følt at det vil kanskje bli vanskelig økonomisk for han.

Det kan være han jukser eller idylliserer, ikke orker å innse sin egen situasjon, at det blir for vanskelig for han å akseptere. Klarer han ikke det blir vel denne tiden på sykehus bare en av mange runder. Hvor mange skal det være av dem?

Hvis han holder ut og vil ha noe med meg å gjøre igjen, kan jeg noensinne stole på han igjen?

Tanker rundt egen død

Foreldre var bekymret for hvordan det skulle gå med sønnen/datteren når de selv døde.

Nei, vi vet jo at normalt så vil han overleve oss da. Og når vi dør så har vi jo litt bekymring for hvordan det skal gå med han. Vi vil jo at han (kremter), vi hadde ønsket at han kom i en situasjon hvor han hadde en rimelig livskvalitet og at han har rimelig gode levekår økonomisk.

For hvis jeg skulle dø når han var så syk, hvordan blir det da. Det er sånne tanker som jeg ikke har hatt før.

A: Hva tenker du om fremtiden? I: Da tenker jeg at jeg håper ikke han overlever oss. Ja, på hvordan vil hans søsken kunne greie å, eller hvordan ville han bli mot de når vi ikke er mer? Hvor mye sorg vil han volde de? Dette har vi snakket åpent om og jeg har sagt som jeg sa til deg nå, at jeg håper rett og slett, håper han får en vanlig somatisk sykdom sånn at han ikke overlever oss. Ja, jeg gjør det. Det er kanskje veldig galt av meg og egoistisk av meg, men jeg tror ikke han vil greie seg så godt når ikke vi er der, nei jeg tror ikke det.

Så lenge hun går på medisinene sine og har en viss oppfølging da kan hun oppnå det optimale med hennes sykdom, hun kan ha et godt liv allikevel. Og da ser jeg for meg uten noen sykehusinnleggelse og store traumatiske ting. Men når vi tenker på hva skjer hvis jeg skulle komme i en ulykke eller at det skal skje noe med hennes nærmeste. Det er noe som virker veldig inn på henne og ja da blir det plutselig veldig usikkert.

Jeg har tenkt, hva den dagen jeg er borte? Det har jeg tenkt mye på. Hvem skal hjelpe han da? Og i forhold til det så er det jo en sånn, og også til diagnosen eller alt det som følger med, det er sånn sorgfølelse inni meg, sånn. A: Fortell om det. I: Altså det føles som en sorg som det ikke går an (gråter, er stille), jeg kan ikke gjøre noe med det. Når jeg er borte er det ingen som kan hjelpe han. Det er ingen som per i dag har vist at man ønsker eller drar nytte av det som jeg eventuelt måtte vite og hvor skal han da hen? Tenker på at han kanskje er ute på byen og kalde netter. Det her det martrer veldig. Det er som en sånn sorg man ikke blir kvitt. Det føles sånn. Jeg har ikke noe bedre ord for det. Og det er en sorg jeg ikke vet hvordan jeg skal bearbeide. Fortvilelse kanskje.

1.7.4 Andre reaksjoner

Sinne	n=11
Skam	n=5
Aversjon	n=2
Lettelse	n=7

Sinne

Foreldre kjente sinne over at sønnen/datteren hadde fått diagnosen, overfor sønn/datter eller behandlingsapparatet.

Men samtidig synes jeg det er veldig urettferdig. Så det er en dimensjon som har blitt forsterket hos meg. Livet er forferdelig urettferdig.

Så begynte vi å undersøke hva en sånn diagnose egentlig gikk ut på, for vi visste lite om hva den innebar og om fremtidsutsiktene. Og da ble jeg veldig lei meg og sint. Og var fryktelig lei meg og for det at et ungt menneske skulle være nødt til å få en sånn sykdom

Men at jeg har rast og jeg har grått og jeg har, ja, til og med ropt til min gud, hvorfor, hvorfor, ja hvorfor skal vi ha dette? Jeg har vært skikkelig sint fordi jeg synes, som sagt som foreldre så gjør du det du kan for ditt barn, du gjør absolutt det du kan.

A: Så du opplever at han reagerer annerledes enn hans søsken? I: Å ja, de andre er jo som voksne. Han reagerer som en tenåring som har noe imot at han skal gjøre noe. Og vi prøver å ikke bli irritert, men vi blir irritert noen ganger.

Jeg ble veldig sinna og oppskaket, så sier jeg (navn datter) du skal ikke snakke til din mor på den måten der. Jeg fortjener ikke det, det vil jeg ikke høre,

Hva den pårørende skal gjøre med sitt eget sinne vet ikke jeg. Den syke er absolutt ikke mottagelig og har

ingen evne til å se andre enn seg selv og sitt verdensbilde. Så sinnet og forbitrelsen over den dårlige behandling en pårørende, nemlig meg, er utsatt for kommer veltende opp med jevne mellomrom inni meg.

De var ikke flinke med pårørende, de var heller, det var skremmende, syntes jeg. Jeg var veldig sint, jeg var så sint at jeg, jeg visste ikke helt hva kontrollkommisjonen gikk ut på, men jeg lovet meg selv at jeg skulle prate med de folkene om de som forsvarer systemene sine.

For veldig mange pårørende har følt seg så overkjørt. De har ikke følt at de har blitt hørt. De har ikke følt at de har vært verdt noe. Og da øker du dette med, ja noen kan jo bli sint, det ble jo jeg og, men det øker i hvert fall den følelsen at du har gjort noe feil. Den blir forsterket med å bli oversett.

Men jeg er så forbanna på han, men jeg skjønner at jeg må ligge lavt i terrenget på grunn av min sønn. Og den balansegangen, altså. Det er mange grunner til at det er vanskelig å jobbe i psykiatrien i forhold til pårørende, det forstår jeg og, men akkurat det forsvarsopplegget som jeg møtte til å begynne med.

Ahh, det var tøft. Jeg måtte bare snakke om det, jeg gråt, jeg var lei meg, jeg var trist, jeg var irritert, jeg var sinna, jeg var alt mulig vet du, for det var det vi var redd for og vi ble ikke forstått. Det var noe som sviktet der på sykehuset. Det som vi egentlig skulle unngå.

Det man da ikke skjønner eller det man ikke begriper, det er at ikke legen har skjont at dette mennesket er sykt. Slik at den frustrasjonen eller det du kjenner da, det blir veldig snudd mot legen eller mot de som burde ha skjont noe, burde ha gjort noe. A: frustrasjon? I: Ja ikke sant, slik at selve den, ting rasert rundt deg også videre, den blir liksom på en måte undertrykket fordi man blir så forbannet isteden, så man er spart sånn og skylder på andre. Selvfølgelig det er veldig synd at det har skjedd, at det ikke har blitt gjort noe før.

Skam

Foreldre kjente skam over å ha psykisk forstyrrelse i familien og ble flau over sønnens/datterens ukritiske oppførsel.

Jeg må være sterk, jeg må stå på, late som ingen ting, jeg må klare dette, jeg skal klare dette og så skjerme han mest mulig. Hvis de fikk vite det, så trodde jeg at da ville grunnen rase under føttene mine, da hadde ikke jeg noe mer liv. Altså, da ville andre se på denne familien som her er det noe veldig rart noe og da må det være også noe galt med meg og med de andre i familien, søsknene og i det hele tatt og kan jeg da

drive med politikk, ikke sant. Det var med en gang, det var det første. Dette må ikke ut.

Og så fortalte hun en forferdelig, sånn pervers historie. A: Og hvordan var det for deg? I: Jeg ble sjokkert, alle i familien ble sjokkert. Og det var flaut og det var pinlig og vi skjønnte ikke hva som foregikk. Hvordan hun som er så ordentlig kunne få seg til å fortelle noe så grusomt.

Det er akkurat som det er forbundet med litt skam, hvis jeg skal tørre å si det. Og det er jo helt på trynet. Ja jeg skjønner at det er helt galt, men det er sånn litt skamfølelse rundt det. Det er noe som henger igjen fra gammelt av. Noen ganger du, så kan den følelsen komme opp og den liker jeg ikke at kommer, for jeg vet at det er en sykdom på lik linje med mange andre sykdommer. Men helt ærlig, ja, så kan den lille rare følelsen komme opp. Og jeg har tenkt mange ganger at jeg skulle ønske, at hun hadde hva som helst annet, bare ikke dette her.

Men i forhold til folk her, da syns jeg det var litt sånn skamfullt og uff a meg nå dritern seg ut. Og det var litt skamfullt på egne vegne og. Men jeg syns nok kanskje mest at det var veldig sånn trist at noen skulle se det sånn.

Nei, det var en sånn, hva heter det når det er litt sånn som henger igjen fra gammel tid, at det var litt uhørt. Nei det er ikke det ordet jeg egentlig mener, men litt flaut. Litt flaut må det ha vært. Det var vel det som var det riktige ordet. Flaut at man sliter med det psykiske.

Aversjon

Foreldre kjente aversjon overfor sønn/datter etter lange vanskelige perioder.

Jeg sa at hvis ikke dere får han (navn sønn) inn, så reiser jeg ikke hjem i dag. Jeg kommer til å bli på jobben. Jeg klarer ikke å være hjemme sammen med han. De spurte, er du redd han? Nei, men vet du, jeg klarer ikke å være sammen med han. Til slutt så blir det sånn at jeg ikke orker å se han. Vet du, nå er jeg virkelig alvorlig redd for at jeg skal bli gal jeg og. Nå har det vært sånn intenst over fem, seks uker. Jeg tror det rabler for meg. Vet du den redselen for at jeg ikke skulle tåle trynet på han, for å si det sånn, den var så stor at jeg tenkte at hvis jeg reiser hjem en dag til og ser han, så er det vel like før jeg går og legger meg og ber han holde seg unna meg. Og da er det noe fare på ferde. Så oppspist var jeg av hans tilstand og den motgangen jeg følte.

Men allikevel så blir jeg kvalm. Det andre er at jeg er så trett av å høre, ikke bare om sykdom, men å høre stemmen til den som er syk.

Lettelse

Foreldrene kjente lettelse forbundet med at sønn/datter fikk riktig behandling og når sønn/datter selv aksepterte at de var syke.

Han aksepterte det, for han sa det var akkurat sånn som hun beskrev det. Og han sa, ja hva skal jeg gjøre nå? Vi var lettet over at han godtok det, for vi hadde hørt at alvorlig psykisk lidelse, et av tegnene er at de syke selv innser det ikke. Og det ga oss litt håp at han ikke var så syk.

Vi kan begynne med innleggelse, hvordan jeg har opplevd det. Det har jeg opplevd som en befrielse. For da har det vært så tilspissa at jeg har visst at dette klarer ikke jeg alene og nå må jeg ha hjelp. Og da er han et sted som er trygt og jeg vet at han ikke vil ødelegge seg eller ta livet sitt. Hvis ikke han hadde blitt innlagt tror jeg det ville blitt for mye for meg, med den usikkerheten når han var psykotisk. Hva skjer? Jeg ville ikke klare å takle det hvis han brukte kniver og skar seg opp. Jeg ville ikke klare det.

For det har vi snakket mye om, det at når han har hatt sin mani så blir han hjulpet med den. Og så får han depresjoner og for han er det den verste delen. Jeg har det jo gøy jeg når jeg er manisk som han sier. Og etter den siste innleggelsen så fikk han ikke depresjon. Så han har et godt år nå og det har vært en veldig lettelse for han og naturligvis da for oss, en kjempelettelse for meg og.

(Navn sønn) innleggelse på sykehus var dramatisk, men det var også en lettelse for meg. Det er slutt på bemerkningen om at jeg overdriver og at dette er tull og tøys.

1.8 Psykiske belastninger

Depresjon	n=4
Forvirring	n=7
Vansker med å tenke	n=5
Dårlig konsentrasjon og hukommelse	n=4

Depresjon

Tre informanter hadde blitt behandlet for depresjon og en beskrev depressiv reaksjon.

I: Ja jeg har hatt mange perioder hvor jeg har vært alvorlig deprimert. A: Ja, alvorlig deprimert? I: Ja alvorlig. Jeg føler at jeg har vært så trist og hatt det vondt en periode. Så fikk jeg antidepressiva for det anbefalte hun at jeg skulle prøve. Jeg våknet om morge-

nen og skjønte ikke vitsen med å stå opp. Jeg skjønte veldig godt at jeg var deprimert, for jeg skjønte ikke vitsen med å begynne på en ny dag, for jeg visste akkurat hvordan det var og jeg så ikke en lysning.

Og så ble det en voldsom depresjon som var knyttet til selvmordstanker. Og den som behandlet dette, det var vår bedriftslege. Da var det snakk om hvorfor er man blitt så deprimert. Jeg vet ikke riktig hvordan dette er, men det er vel først og fremst noe som skjer inni i en selv, i hjernen. Men så begynner man så fort å lete etter årsaker og her har vi denne berømmelige egg og høna. Det er klart når jeg ble deprimert så hadde jeg hatt mange innleggelse med datteren vår. Men jeg vet ikke hva som er hva, disposisjonen ligger der.

Hele den tiden var selvmord, selvmord. Hele tiden hvordan jeg skulle dø og hvordan jeg skulle gjøre det.

Forvirring

Foreldre hadde opplevd varierende grad av forvirring.

For når du går sammen med folk som hører stemmer, som hører og ser folk. Til slutt så begynner du å, det er det samme som ved enhver annen psykisk terror, holdt jeg på å si, du tror jo at det er noe galt med deg selv. Så jeg tror at veldig mye av denne skyldfølelsen og det jeg beskriver som tvangstanker, til slutt så går du så opp i det at du klarer ikke å sortere, hva er ditt og hva er hans. For du blir helt sånn stressa av det.

Altså, jeg kunne ikke gå ut fordi at jeg fant ikke vegen hjem og legen han sier at det er fordi at jeg har vært presset, at det bare har vært sånn blackout som han kalte det, at rullgardinen har gått ned. Jeg har vært helt forvirret, jeg har ikke skjønt selv hvorfor. Men når jeg har fått hvilt meg ut og kommet bort og bare vært for meg selv så har jeg klart å hente meg inn i igjen.

Og det er av og til så jeg lurer på herregud er det du som er gal eller er det sønnen din (tykk i stemmen) A: så det virker inn på opplevelsen av deg selv? I: Ja, fordi det er så helt ute på jordet når han er mani. Da skjer de rareste ting i han.

Jeg ble tilslutt sanseløst redd. Jeg forlot realitetene og så farer overalt. Jeg ble redd for at noen ville meg vondt. Alt var farlig bortsett fra sengen min. Men jeg stod opp og gjennomførte dagen min. Det var grusomt og jeg har ropt til gud om å få lov til å dø og slippe unna smertene, slippe unna tankene.

I: Ja da snurret hele livet rundt, ikke sant, og jeg følte at gulvet gikk opp og ned. Da følte jeg at (sønn) hadde rett, at dette her måtte være riktig i og med at

terapeuten hans også var der. Hun som har vært på (psykiatrisk sykehus), hun har funnet ut at jeg er en redselsfull mor og at jeg har gjort disse tingene og støtter (navn sønn). Ja, da må jeg ha gjort det. Og da begynte jeg å tro det.

Vansker med å tenke

Vansker med å tenke klart og ha oversikt.

Jeg hadde problemer med å sove, hadde problemer med å tenke klart. Problemer med meg selv på alle måter, jeg var helt fortvilet. Det bare rullet og rullet og ble verre og verre og til slutt så gikk jeg rundt som en sombi og prøvde å holde bitene sammen sånn nogenlunde.

Du får problemer med å tenke klart og tenke hva er det jeg kan jeg gjøre i denne situasjonen og hva har jeg lov til å gjøre, og hva er riktig å gjøre og hva må jeg ikke gjøre. Det er sånn at du møter en svær vattdott som du ikke kommer forbi, du prøver å finne klarhet i hva som foregår, og du må gjøre noe, men hva er det jeg kan gjøre. Jeg tror det er veldig høy grad av angst som på et vis gjør at, jeg har tenkt på det mye, før og etter, for jeg har opplevd tilsvarende ting. Men når det er et barn du er glad i og når det i tillegg er barnebarn som du også er glad i så blir angsten så stor og angsten setter seg i kroppen.

Det jeg gjør nå, jeg for eksempel mister tråden. Jeg begynner på noe sånn som vi gjorde nå og så husker jeg ikke mer. Jeg er ikke så flink. Før så kunne jeg si noe, en tråd og så seks andre og samle alt sammen bang.

Dårlig konsentrasjon og hukommelse

Informanter fortalte om dårlig konsentrasjon og hukommelse.

Jeg får dårligere konsentrasjon og det går utover arbeidet med studier. Jeg går på et 2-årig deltidsstudium og måtte kutte ut et fag på grunn av det som skjer med (navn sønnen). Det er alltid et eller annet som kommer i veien. Livet mitt er veldig preget av dette. Jeg blir så trist. Egentlig så er jeg ikke trist, jeg er ribba til skinnet.

Men jeg har prøvd meg i jobb flere ganger etterpå og har prøvd andre ting og sånt. Men jeg sliter fortsatt med det med konsentrasjon og hukommelse. Særlig hvis det, det er helt klart relatert til den situasjonen som vi kom i med datteren vår.

Jeg glemmer ord og uttrykk. De er helt borte fra min bevissthet. Jeg har mistet mye av språket mitt.

1.9 Fysiske belastninger

Utslitt fysisk og mentalt	n=14
Dårlig søvn	n=7
Psykosomatiske plager	n=3
Somatisk sykdom	n=3

Utslitt fysisk og mentalt

Foreldre fortalte at de var eller hadde vært utslitt fysisk og mentalt.

I: Jeg var helt dønn gåen. A: Gåen? I: Du blir bare helt, jeg sier det er akkurat som å bli punktert, du har ikke energi igjen.

Så det slo veldig hardt ut og når jeg tenker på det så blir jeg veldig matt og sliten når jeg sitter og snakker om det nå, så jeg unner ingen å ha den redselen for barna sine.

Men så etter hvert utover høsten så ble hun mer og mer urolig og krakilsk og så fant jeg ut at dette orket jeg ikke. Jeg ble helt utslitt. Og da snakket jeg med denne psykiateren og sa at jeg tror ikke at jeg orker mer, sa jeg, jeg blir dårlig av det.

Og hvis det er ditt eget barn, du kjenner hvordan livskraften blir sugd ut av deg. Dess dypere deprimert de er dess kraftigere suges kraften ut av deg.

Så fant jeg ut, jeg hadde et strikkesett liggende ved siden av sofaen, i to år. Jeg greide ikke å ta i det en gang. Så det tror jeg betydde at jeg var tappet for energi, når jeg ikke orka det en gang (Ier).

Og dagen gikk med til den forferdelige situasjonen. Og selv er jeg en person som takler dette i nuet, men skjønner jo i ettertid hvor sliten og hvor langt nede man er. Men man skjønner det ikke der og da.

Dårlig søvn

Foreldrene sa de var redde, bekymret og at det gikk utover sønnen slik at de ikke fikk sove. Dette var oftest knyttet til akutte faser av sykdommen.

Jeg sovnet gjerne når jeg la meg, men så våknet jeg ute på natten og så fikk jeg ikke sove lenger

Altså, hvis en da kommer inn i den banen at en begynner å tenke sånn, så får en det med seg i senga og vet du. A: Det forstyrrer sønnen din? I: Ja det gjør det. Jeg har vært ganske mye våken av angstelse.

I: Jeg var redd, ikke sant, jeg var redd og jeg sov nesten ikke. Han var våken flere netter på rad. Og så

hadde han sertifikat. Han kunne kjøre bil hvor som helst og jeg kunne ikke stoppe han.

Hvis han er aktiv så sover jeg ikke. Jeg er med han i tankene hele tiden. Ja, også har jeg vondt i meg på begge, når han er nede eller oppe, for det er ikke normalt. Og jeg er redd hele tiden.

Men den her situasjonen som nå er, den gjør at jeg føler meg nok mer urolig, fordi at jeg sover ikke så godt som jeg har pleid å gjøre. Før når han har hatt de her, når jeg har gått til ro så har jeg overlatt det til behandler og system. Men jeg føler nå at vi ender kanskje opp der vi gjorde sist.

Psykosomatiske plager

Psykosomatiske plager var smerter, i maven, i brystet, nakke og skuldre. En mor sa det var vanskelig å spise når datteren var akutt syk.

Jeg har hatt vondt i brystet et par dager nå og jeg innbiller meg ikke at jeg har fått dårlig hjerte (latter). Bare at av og til så er det litt vel mye. Men jeg kjenner mødre som ser ut som de har levd, de er så dradd og markert, du kan lese av ansiktene deres at det er mye lidelse.

Alt ble ødelagt og jeg fikk vondt i maven. Det hadde jeg hatt før, forstadiene til mavesår. Det ytrer seg som urolig mave, du må på do hele tiden.

A: Vil det si at du går med en type angstelse, usikkerhet? I: Ja, det gjør jeg og derfor så setter det seg hele tiden her. Så jeg har veldig mye hodepine og vondt i nakke og skuldre.

Somatisk sykdom

Foreldre tenkte somatisk sykdom hadde sammenheng med diagnosen til sønn/datter. Andre foreldre hadde hatt alvorlige somatiske sykdommer som hjerteinfarkt, kreft og stoffskiftesykdom.

For ytre sett så har det begrenset mitt liv, ødelagt økonomien min, ødelagt helsen min. Jeg har hatt tre lungebetennelser på et år. Jeg har hatt benbetennelse eller hva det nå heter. Og jeg lo litt av den danske undersøkelsen for de nevnte jo nettopp infeksjonssykdommer. Jeg har vært veldig mye syk de siste to årene, nettopp av infeksjonssykdommer, mens jeg opprinnelig knapt ble forkjølet.

I: Jeg tror det har vært en medvirkende årsak til at jeg ble syk. Det ble vel i grunnen litt sagt også. For det (sykdomsutbruddet) kom helt som et sjokk. Jeg hadde begynt i en ny og veldig anstrengende jobb og slet

veldig tungt den høsten. Og så ble jeg helt sånn matt, jeg hadde forferdelig vondt. Jeg skjønte ikke hva det var. Først så fikk jeg litt vondt i benet. Da fikk jeg den blodproppen. Og jeg har aldri blitt helt restituert etter det. Det var alt stresset. Det var en veldig stressende jobb og (navn datter) syk.

1.10 Mestring

Selvlært rolle (n=3)

Foreldre lærte å håndtere pårønderollen gjennom egne erfaringer.

Det må du lære deg til å være, på en helt annen måte enn å være mor i seg selv. Ja det er noe nytt hele tiden. Veien blir til mens du går. For han har forandret seg og han har blitt eldre. Han var ungdom når han ble syk og han er i tjuårene nå.

Og det har jeg lært som pårørende, det meste må du lære deg selv. Jeg er med i Landsforeningen for pårørende innen psykiatri.

1.10.1 Kognitiv mestring

Se det positive	n=14
Håp og optimisme	n=14
Ros	n=6
Resonerende tenkning	n=10
Forståelse av egen begrensning	n=9
Sammenlikne egen situasjon med andres	n=5
Mobilisere styrke	n=6
Realisme og aksept	n=9
Attribuert til diagnose	n=9
Distansering	n=11

Se det positive

Foreldre så det som var positivt og gledet seg over det.

Og det at en ikke glemmer det, men tenker på det som er bra, ingen ting er vondt i dag, nyte øyeblikket. Nyte alt, alt som er fint, og så lære seg å tåle å leve med det som er så leit. A: Ja, hva tenker du på da? I: Det at han er syk. At en lærer seg å leve med det og hele tiden prøver å gjøre det lettere i stedet for vanskeligere for han.

Det har jo gått fremover med han og han er jo frisk synes vi da, på en måte. Han er logisk, han resonerer, han er hyggelig å snakke med og trivelig å være sammen med på tur. Vi er en del sammen. Slik at vi har et godt sosialt liv sammen.

Hun er ikke innlagt. Hun lever et normalt liv. Nå har de kjøpt seg fint hus. Nå har hun en kjekk samboer. Du må heller vende deg til det positive.

Så jeg har arbeidet hardt med å tenke på det som er positivt og hvis et menneske kan gjøre det så kommer du igjennom mye mer.

Jeg prøver å være veldig positiv og jobbe med meg selv for å se det positive og se det fine med sønnen min. For jeg har ikke lyst til, i hvert fall ikke av egen vilje å gå inn i, jeg synes synd på meg selv situasjon eller kjenne på hvor forferdelig det er, men noen ganger så er jeg nødt til det.

Men han er kjempegrei, han er veldig hyggelig og veldig hjelpsom og. Nei, vi er glad i han vi og vi er stolt av han. Det er liv her når han er hjemme.

Håp og optimisme

Foreldre fortalte om håp og optimisme.

Jeg tror at hennes historie kan bli annerledes for hun kom lenger i livet før hun ble syk. Og hun har ikke stoppet utdannelsen sin, hun har ikke stoppet livet sitt.

Og de delene som er friske mener jeg bør fremelskes så de blir så bra at han kan yte noe. Og det er det jeg håper på og jeg vet ikke hvordan det skal foregå eller hvilket behandlingsopplegg som skal ta seg av det. Og vi gir ikke opp håpet om at han blir såpass bra at han kan yte noe.

Det må gå en vei nå, det håpet klamrer jeg meg til hver gang.

I: Ja så jeg så for meg at dette er framtiden hans, stakkar. Men samtidig så hadde jeg et veldig sånn håp i meg at det var sikkert ikke så ille, nei. Og det er sikkert det som har gjort at en har holdt ut alle rundene og for jeg har hele tiden det håpet. Og jeg er veldig realistisk og ser at han har en alvorlig diagnose.

Og jeg tror også det at hun kan klare seg greit fremover blir hun stabilisert. Hun har masse ressurser. Så jeg tror hun kan få et allright liv.

Når det gjelder datteren min, så ser jeg den fremtiden lyst i møte. Det som er veldig positivt her, han hun bor sammen med nå, det virker som de utfyller hverandre veldig godt.

Venting og håpet om at (navn sønn) er glad i meg igjen, for nå er han på sykehus og får piller og blir frisk igjen, blir knust etter besøk på sykehuset. Utrolig

nok begynner jeg å vente igjen etter noen uker. Alternativet vil jo være at jeg har mistet han.

Ros

Foreldre ga seg selv ros.

Jeg synes det er positivt at jeg føler at vi klarer dette her. Vi har fått et godt liv likevel. Han har kommet på høyskole og hvem kunne tenke seg at en som har manisk depressiv lidelse og som har vært så dårlig har kommet så langt. Og vi ser fremgang hele tiden og det er godt for vår selvtilit, at vi klarte dette her.

Men jeg er i full jobb og skryter av meg selv hver dag for at jeg klarer denne skolegreia.

Jeg skaffer meg mer kunnskap, jeg klarer å håndtere forskjellige ting på litt bedre måter enn det jeg har gjort før. Så snakker jeg som jeg sa, i LPP, med de andre pårørende. Finner ut hvordan jeg kan gjøre det godt for meg selv og de andre som er rundt meg. Men jeg synes at jeg er flink (glad latter). A: Så fint, det er bra da. I: Jeg har et godt selvbilde (ler). A: Gi seg selv ros. I: Det er viktig.

Og ellers må jeg si at det taklet vi veldig fint som familie, synes jeg.

Nå tenkte jeg på de som har problemer, angst, det er angsten som er veldig sentral i en person som har bipolar lidelse. Jeg føler at jeg har en god innflytelse på mennesker som har angst og jeg føler at han har hatt en veldig støtte i meg som mor. Selv om jeg ikke har klart å hjelpe han igjennom alt, så har jeg gitt han en trygghetsfølelse og han søker veldig hjem når angsten kommer.

Da har jeg vært flink for jeg har sagt til meg selv gjennom alle mine rare selvutviklingsprosesser, så har jeg anerkjent og tilgitt meg selv som mor.

Resonerende tenkning

Foreldre resonerte over om de hadde ansvar for sykdommen og tok seg selv i forsvar.

Jeg sa det til henne, at det som jeg har hatt ansvar for, det har jeg gjort så godt som jeg kunne og det kan jeg ikke ha skyldfølelse for. Og de andre tingene kan jeg ikke sitte og plage meg selv med, for da blir jeg helt ødelagt, så jeg har ikke lenger skyldfølelse for det, sa jeg. Da følte hun seg trøstet.

Man forstår det ikke fullt ut, hvilken negativ eller positiv virkning man hadde på disse barna. Man hadde ingen utdanning for å takle det og man forstod det ikke. Og derfor så blir heller ikke skyldfølelsen, i den grad man kan snakke om det, den er nok der, den gnager

litt granne, for at man burde gjort ting på en annen måte, men vi visste ikke bedre, vi visste ikke bedre.

Det er mange som har opplevd det samme som han og kanskje mye verre ting, som ikke har blitt syke. Så jeg har skjønnet det, etter mange år, at dette kunne ha skjedd uansett, om han hadde bodd sammen med både mor og far.

Forståelse av egen begrensning

Foreldre hadde forståelse for egen begrensning og at de ikke kunne kontrollere sønn/datter eller sykdommen.

Det er akkurat den sinnsrobønnen til anonyme alkoholikere. Den hjalp meg da. Godta at sånn er situasjonen, vi kan bare holde kontakt, det er det vi kan gjøre, mer kan jeg ikke gjøre.

Jeg klarer å legge til rette og hjelpe til. Men forhindre hans væremåte og hva han kommer til å gjøre eller ikke, det er utenfor min rekkevidde.

Hun var syk, vel, men jeg hadde ingen ide om at jeg skulle være den som gjorde henne frisk. For det visste jeg at jeg aldri kunne klare. Det var helt utenfor min kompetanse.

(Informant hadde trøstet datter etter selvmordsforsøk.)

I: Det er det eneste jeg klarte å gjøre, noe mer kan du nesten ikke gjøre, du kan ikke være der hele tiden. I de maniske fasene så kan man prøve å unngå vedkommende og kanskje la vedkommende mer seile sin egen sjø. Med å seile sin egen sjø så mener jeg det at du kan ikke gjøre noe i alle fall, bortsett fra å vente på det tidspunktet hvor hun må legges inn.

Det er ikke min plikt lenger å holde på (sønn) og si at du vet at dette ikke er realitet og du vet jo. Jeg gidder ikke å sluss med han. Jeg har slåss med han helt til han eksploderte.

Sammenlikne egen situasjon med andres

Foreldre sammenliknet egen situasjon med andres som gjorde at deres egen situasjon fortonte seg som mindre vanskelig.

Bare å snakke om hva en hadde opplevd og høre på de andre, vet du. Jeg fikk hakeslepp og mange ganger tenkte jeg at det med (sønn) det er ikke det verste som har skjedd. Det kunne ha vært verre. Og jeg kom hjem og fortalte til min mann, at vet du hva, det kunne ha vært så mye verre og han blir trøstet på en måte.

Først så ble hun (en person lenger ut i familien) lagt inn på psykiatrisk etter en forferdelig prosess for å få henne inn. Og så kom hun da inn på medisinsk og da

var det ikke adekvat behandling, så hun døde. Så dette med (navn datter), ja hva skal du si, det er verre ting som har skjedd enn det som skjedde med henne.

Og foreldrene hennes har holdt på med henne siden hun var, ja, fra 15 års alderen. Og da prøver jeg å tenke, nå må du i all fall være takknemlig at du ikke har hatt det så ille som de har hatt det, ikke sant.

Du jobber med deg selv, med at dette har vært vanskelig, men dette må du legge vekk. Du kan aldri glemme det helt, men du kan arbeide med det sånn at ikke du går og tenker på det daglig at du har hatt det vanskelig. Og så vi er mange som har hatt det vanskelig.

Mobilisere styrke

Foreldre prøvde å være sterke eller opplevde at styrken kom når det var behov for det.

Du prøver å klare deg gjennom hverdagen. Når du har et sånt tilfelle så må du være sterk.

Jeg har aldri vært personlig kristen, men jeg har en nabo som er det, som ber veldig mye for meg. Og så har ho et bibelsitat som hun sier til meg, "som din dag er skal din styrke bli". Men vet du, det er jo riktig, det er mange sannhetskorn i bibelen, du mobiliserer krefter altså, det er utrolig hva du klarer.

Også det at jeg må være sterk hele tida. Jeg prøver å være litt sterk via henne og prøver å oppmuntre henne, holde motet oppe hos henne, men det er innmari vanskelig når jeg nesten ikke har motet selv noen ganger.

I: For jeg hadde ikke tenkt på å være trist enda, jeg er en som vil kjempe, jeg er en som ikke gir opp. Så jeg gir meg ikke så lett over til følelser som å bli trist og gråte, lei meg. Jeg bare står på.

Så da ble jo jeg veldig sterk for det at da hadde han det så vanskelig

Fra jeg var ganske liten, så får jeg en eller annen sånn styrke, helt totalt uten redsel og det samme kjenner jeg skjer når det er et eller annet. Så jeg gikk bort til (navn sønn), hva i all verden var det som skremte deg.

Realisme og aksept

Foreldre sa de måtte lære å leve med diagnosen og gjøre det beste ut av situasjonen.

Noen ganger lurer jeg på om det går an å bli menneske igjen, et vanlig menneske igjen, det tror jeg ikke. Du er nødt til å bære det med deg og gjøre det beste ut av

det du har opplevd, bruke det på en klok måte.

En må godta situasjonen sånn som den er. Jeg må bevare sinnsroen eller jeg kan gjøre noe og gjøre det jeg kan. Og det gjorde vi.

Du må lære deg å leve med det. Og så prøver du så godt du kan å leve med det, men det er ingen oppskrift.

Og det blir vi flinkere til etter hvert, vi er flinkere til å slappe av, at han får lov til å bli sinna når han trenger det, at han må ha et rom for å puste ut. Og da er det godt å være hjemme og gjøre det. Vi tar det ikke så alvorlig nå, det er bare akkurat da og så går det over og så er han blid og hyggelig igjen. Det er bare noe som vi må akseptere. Så det har blitt lettere.

Sykdom er til å leve med, sånn som jeg ser det i dag.

Attribuert til diagnose

Foreldre attribuerte atferd til diagnosen.

Så hele tiden akseptere det at han er syk. Og måten han er på det er på grunn av at han er syk.

Det var et trekk i sykdomsbildet dette her at han klaget på oss da, men det gikk spesielt på materielle ting da.

Og han hatet meg akkurat da. Men det var ikke gutten min som var der. Det var noe som skjedde med han, det skjønte jeg. Han styrte det ikke. Han var syk, det var klart for meg..

Distansering

Foreldre prøvde å glemme, fortrenge, legge det som hadde skjedd til side eller bak seg.

Jeg husker ikke detaljer hvor lenge hun var der. Jeg prøver, på en måte, å glemme enkelte ting, legge det til side og huske andre ting. Du nødt til å kutte ut litt av detaljene for å overleve.

Hvis jeg går tilbake til det så kan jeg bli dårlig, hvis jeg sitter der og leser det. Jeg vil helst se fremover, ikke bakover. Ja, så da prøver jeg å kutte ut mye av det.

Det er utrolig slitsomt for hele tiden så merker jeg at det er veldig mange ting som jeg distanserer meg fra. Fra hva som virkelig skjedde. Er det vi som har opplevd det her, som har opplevd galskapen så rå og brutal.

Det er mine barns liv som teller og ikke barnebarn og hva de skulle bringe. Og per i dag så ønsker jeg ikke at det kommer barnebarn, for dette ligger jo i genene. Og jeg ønsker ikke at dette skal gå videre ut fra oss. Men det sier jeg ikke til andre. A: Du sitter med en tristhet

inni deg? I: Det er klart jeg merker jo at det er der, men jeg prøver å fortrenge det og benekte det.

Og så skyver jeg tankene vekk ellers ville jeg drukne i dem, i hans lidelse. Jeg tar ferie fra hans lidelse.

1.10.2 Instrumentell mestring

Løsningsorientert	n=8
Tilegne seg kunnskap	n=7
Stilt diagnosen	n=7
Bearbeide	n=7
Bønn	n=4
Ta ut frustrasjon	n=3
Humor	n=8
Flytte fokus	n=6
Grensesetting	n=9
Åpenhet og dialog med sønn/datter	n=9
Kontaktet sønnen/datteren	n=2
Åpenhet om sykdommen	n=12
Selektiv åpenhet	n=6
Ikke belaste andre	n=2
Profesjonell behandling	n=6
Søke råd	n=4
Støtte i familien	n=7

Løsningsorientert

Foreldre søkte å finne løsninger.

Det som gjelder er hvordan kan vi hjelpe gutten vår, hvordan kan vi behandle han på best mulig måte.

Nei, jeg får prøve å lage mål, lage mål for (navn sønn). Jeg tror jeg må begynne der jeg altså. Hvis jeg klarer å komme et skritt videre med han så ville jeg få det litt bedre og enda et skritt videre så ville jeg få det enda bedre. Og da kan jeg gjøre mer av alt det som jeg har lyst til å oppleve.

Da ble jeg rasjonell og tenkte at her må vi bare tvinge oss på og få han hjem for å ha folk rundt han. Enten det eller så gjorde vi avtaler at han skulle ringe. Og hvis han ikke ringte så visste han at vi dukket opp. Jeg er et menneske som når sånne ting inntreffer, så kommer det rasjonelle og handlingskraftige på en måte. Og sånn tror jeg mannen min er også, for da er han veldig på og veldig hjelpsom og veldig med.

Tilegne seg kunnskap

Foreldre tilegnet seg kunnskap om diagnosen.

Så leser jeg mye. Jeg har veldig behov for å skape mening i det som skjer. Ikke fordi jeg tror at det er en sannhet som er gyldig for alle, men fordi den kan være gyldig for meg. Da faller det litt til ro. For meg

så handler det på et vis å få en forankring. Jeg må ha tak i noe sånn at jeg ikke dirrer med hele tiden i dette urolige opprørte livet.

Jeg måtte hjelpe meg selv og meldte meg inn i Mental helse og fikk blader. Og da bestilte jeg brosjyrene om manisk depressiv lidelse.

Så kom perioden hvor jeg lette etter og smugleste bøker om forskjellige psykiske lidelser i bokhandlene. Jeg lette etter bøker som omtaler pårørende og deres situasjon. Det må da finnes mange bøker om hvordan familien kan overleve dette. Jeg fant lite og ble desperat og redd. Hvordan skal jeg forstå mer av dette vanskelige.

Jeg trodde det han sa var sant. Og så har jeg lest mange bøker og lært at det er noe som heter "false memory" og det er en piggete ting. Fordi at verden har delt seg i to leirer. Det er de som sier nei, dette er sant og det er de som sier nei, det er "false memory".

Stilt diagnose

Foreldre leste seg frem til diagnosen og kontaktet hjelpeapparatet for oppfølging.

Og da jeg kom hjem så slo jeg opp på internett og leste om symptomene på manisk depressiv lidelse. Og så snakket jeg med han psykiateren igjen, og så spurte han om det liknet. Og da sa jeg at jeg kan huke av på hvert eneste symptom nedover. Så egentlig så hadde jeg funnet ut hva dette kunne være.

Og jeg hadde da min første vinter hvor jeg satt på bokhandlene og leste. Jeg opplevde tusenvis av bøker, gud hvilken sykdom har han. Ja, ja, så fant jeg ut ditt, så fant jeg ut datt. Jeg fant ut personlighetsforstyrrelse og manisk depressiv. Det var ingen som fortalte meg noe. For det er disse taushetsgreiene da.

Bearbeide

Foreldre snakket eller skrev om vanskelige opplevelser. En mor oppsøkte stedet der hun hadde opplevd en meget traumatisk hendelse.

Og vi var ute i flere timer mannen min og jeg og gikk og snakket om dette, at det kan hende at han tar livet sitt og vi vet ikke hvordan dette vil gå. Og på en måte så var det ikke så fryktelig vondt heller, det var det rare, for de tankene hadde vi gått med inni oss allikevel. Og følt at når vi gikk med de tankene og den angsten så gjorde vi nesten noe galt.

I: Også vi to, ikke sant. A: Ja dere to foreldre. I: Mmm. A: Ja hvordan var det? I: Vi har snakket og snakket og snakket sammen hele tiden. Det var det eneste vi gjorde

i den perioden der. Og vi klarte det uten ekstra hjelp fra psykiatri. Vi var flinke til å snakke sammen. Men etter hvert søkte jeg litt faglig hjelp, senere etter at han ble syk. Men i de månedene så klarte vi det uten ekstra hjelp.

Og det var lenge etterpå jeg klarte nesten ikke gå inn dit, for da så jeg henne der, ikke sant. Men jeg måtte bare gå. Hvis du ikke går så kommer du aldri over det, det har jeg lært meg gjennom livets gang.

Bønn

Foreldre fant støtte i sin tro eller det å be. Det var en hjelp til å se mening.

Jeg gjorde det som jeg alltid måtte gjøre når jeg har gjort det jeg kan, da er det Vårherre som tar over. Allright, nå er det din tur. A: Du finner en hjelp og støtte i det å lene deg til Gud. I: Hvordan hadde jeg kunnet leve et normalt liv uten det? Var det det jeg skulle lære? Var det det du ville jeg skulle skjønne. A: Du snakker med Gud. I: Ja av og til. Det er ofte hard behandling vi får. Og det jo veldig trist for han som er syk da. Sånn at jeg skal skjønne det.

Og jeg føler at det å ha bønn og be for (navn datter), det er en veldig god styrke. Så har jeg flere av våre venner som også er kristne og ber for henne og det betyr veldig mye for meg personlig.

Jeg er redd for å bli syk hvis jeg bærer nag over tid. Jeg har mistet tillit og vet at det samme kan skje igjen. Jeg ber til Gud at han må hjelpe meg å tilgi, tilgi (navn sønn) og meg selv, hva jeg enn har gjort galt.

Og det hjalp å si opp å være mor, det hjalp. Og jeg ba masse til Gud om tilgivelse for at jeg hadde vært en dårlig mor, ikke god nok eller ha gjort feil.

Så er det vel en strategi det at jeg er venner med Gud. Det er kjempesint. A: Og ber? I: Ja, det har vært fantastisk. Og jeg tror på bønnens makt.

Ta ut frustrasjon

Foreldrene lot frustrasjon få utløp.

Det var så mye frustrasjon og redsel og utrygghet at jeg ble jo både redd og sint. Og heldigvis at jeg har temperament ellers så tror jeg, jeg har sagt mange ganger, jeg hadde garantert vært innlagt på en annen avdeling hvis jeg ikke hadde hatt det temperamentet. Så jeg har fått ut litt frustrasjon.

Jeg får utløp for masse frustrasjon der, fordi jeg kan gå og tute og skrike et par timer, så er det over. Eller jeg hyler høyt eller jeg kan synge.

Humor

Foreldre så det komiske i det tragiske, kunne le istedenfor å gråte og brukte humor for å glede sønn/datter.

Jeg har masse galgenhumor har jeg oppdaget. Og etter hvert så har jeg funnet ut at det er helt befriende å le av det som er helt tragisk. Men det er så morsomt noen ganger.

Ja vi kan le av sånne ting etterpå, både han og jeg. Alle hans rare fantasier, hva han har sett og hva han har hørt. Og vi ler veldig godt, når det er over.

A: Men han dro til (by annet land). I: Ja, jeg ler istedenfor å gråte tror jeg. Da jeg stod midt oppi det.

Jeg har grått i bøtter og spann og ledd veldig mye av alt det hun har funnet på og sagt og gjort.

Flytte fokus

Foreldrene engasjerte seg i aktiviteter for å ta vare på seg selv og få tankene over på annet.

Hvis jeg hadde gått hjemme og ikke funnet noen veg for å hjelpe sønnen min, så er jeg redd at jeg kom til å bli ganske deprimert. Men så lenge at jeg jobber mye og så har jeg interesser og leser, at det er noe som engasjerer meg hele vegen så flykter jeg inn i det.

Vi er helt bevisst på det. Vi går ut i teater, ja vi har masse gode venner, vi har mye besøk og prøver hele tiden å tenke positivt. Ja, det gjør vi, for det har ingen hensikt å bli bitter. Du kan bli lei deg, men det har ingen hensikt å grave seg ned i problemer. Det må bare løses på en måte, det må det.

Det jeg trenger er å lese en god bok eller gå på loftet og sette meg og male og da glemmer jeg alt, absolutt alt.

Jeg dro på Hardangervidda en gang det var helt håpløst. Da tok jeg bilen så sa jeg fra, borte nesten en uke. Så jeg opplever at naturen har berget meg på en måte underveis i dette her.

Grensesetting

Foreldre satte en grense for å ta vare på eget og familiens liv. De måtte ta vare på egen økonomi, trygghet, tid og egne krefter.

Etter hvert er jeg mer på offensiven. Dette må dere rydde opp i. Jeg må få lov til å være mor.

Jeg er blitt mye flinkere til å beskytte meg selv enn jeg var før. Jeg er nødt til det ellers holder jeg ikke ut

dette livet. A: Og hvordan beskytter du deg? I: Trekker meg tilbake, går tur, leser, hører på musikk, prøver å legge meg og sove godt. Jeg går aldri på kino og ser en spenningsfilm, jeg har ikke behov for det jeg (vi ler).

Så jeg begynte å bli litt sint over alt dette her. Så en dag sa jeg til (navn datter), dette går ikke lenger, dette vil jeg ikke finne meg i. Så det endte med at jeg satte foten ned.

Jeg sa klart i fra at du kan ikke komme hit når du holder på sønn. Og selv om han var syk så følte ikke han at han var behandlingstrengende. Så jeg måtte foreta meg noe i forhold til meg selv for at jeg skulle slippe å sitte i det huset og være livredd for at han ville dukke opp.

Og nå var første gang på flere år at han var hjemme for vi hadde vi et oppgjør med han. Altså, han lagde bare problemer. Så da sa vi, skal du holde på slik og ødelegge for dine nærmeste så må du heller være hos deg selv.

Åpenhet og dialog med sønn/datter

Det var åpenhet mellom foreldre og sønn/datter.

Og jeg vet veldig godt når han mener at nå styrer mor for mye og det at ikke jeg kan overlate til andre å ordne litt. Han kommer og stopper meg og det er veldig flott for meg å kunne få tilbakemelding på det og regulere litt min atferd.

Og jeg tror at vi gjennom tiden har lært å ta det opp når det begynner å dukke opp. For det meste så klarer vi å snakke om dette før det blir et større problem, så vi opplever at vi mestrer det, både vi som pårørende og han. Og det gir en sånn god følelse at vi klarer det her. Og etter hvert blir det færre og færre sånne episoder.

Han var så mistenksom for at noe skulle bli sagt som ikke han hadde kontroll på. Så åpenhet oss i mellom det er veldig viktig. Vi har ikke skrevet et brev til sykehuset eller noen ting uten at (navn sønn) har sett brevet. For det at tilliten den må være der.

(Navn datter) og jeg er flinke til å være ærlige mot hverandre.

Kontaktet med sønn/datter

Foreldre kontaktet sønn/datter i perioder hvor de var avvisende.

Og etter mange måneder, så ringte jeg og sa til henne, du (navn datter) jeg er glad i deg, har dere lyst å komme på besøk? Hun ville ikke det da.. Så gikk det noen uker og så gjorde jeg det igjen. Og så etter noen få ganger sånn, med jevne mellomrom, så kom hun.

Og så for tre fire dager siden så tenkte jeg, kanskje jeg skal ringe til (sønn) å få min vanlige avvisning. Det er sånn eksmor gjør da. Så skulle jeg ringe og så var han hyggelig. Så begynte et kapittel igjen med (navn sønn).

Åpenhet om sykdommen

Foreldre var åpne om at sønn/datter hadde bipolar affektiv lidelse.

Det som var viktigst var å være åpen. Og jeg er et menneske som du kan se om er sint eller trøtt eller glad. Det vises på ansiktet med en gang. Jeg klarer ikke å skjule det. Også har jeg har lett for å prate litt for mye (ler). Så jeg er ikke redd for å si at jeg har en datter som er syk. Jeg skjems ikke direkte over det. Jeg har fått forståelse fra mine arbeidskollegaer, det har vært veldig fint.

Vi har prøvet å være åpne og har akseptert det. Det er ikke noe å skamme seg over.

Men sånn ellers så har vi jo opplevd at folk rundt oss har vært veldig interessert, ikke negativt, men positivt interessert. Og vi har lånt ut litteratur og vi har fortalt det vi selv syntes var nødvendig eller ville. Og det har vi opplevd veldig, veldig godt for da har det vært flere som har visst interesse og har spurt ofte hvordan vi syns det går. Og det har vært godt at noen har brydd seg.

Og jeg er som du hører veldig sånn åpen og det prøver jeg å være ute. Jeg mener det er vår oppgave å belyse og få dette frem. Og få dette til å være en sykdom som vi godtar på lik linje med alle andre sykdommer. Det kan ha betydning for hvordan omverdenen møter mennesker i samme situasjon.

Det rare at (navn sønn) har vært så veldig åpen. Så det gjorde det jo lettere for meg å være åpen fordi at jeg ville jo ikke, jeg ville jo ikke fly rundt å snakke med andre om hans sykdom hvis ikke han ville det.

Vet du jeg har kjent mennesker i 40 år som har hatt sinnssyke barn og som ikke har fortalt meg det før jeg forteller det. Det er sinnssyke overalt. Det er bare det at min munn åpner opp. Og alle har opplevd noe som ingen visste om. Det er veldig interessant. Og så fortsetter jeg å være åpen. Jeg står på, for jeg tror på åpenhet og få tatt ned tabuene, stigmatiseringen.

Selektiv åpenhet

Foreldre sorterte hvem de var åpne overfor.

Men du skjønner fort at folk forstår ikke hva du snakker om. Så du lærer fort å sortere. Det er ikke vits å begynne og prate med hvem som helst om sånne ting

for de har ikke noen erfaring. Og noen blir veldig redde når du berører sånne temaer, for kanskje berører det noe hos dem, hvem vet.

Til å begynne med var jeg mye mer frustrert over alle de som ikke skjønnte, enten det var i hjelpeapparatet eller andre. Helst hjelpeapparatet. Jeg har slått meg mer til ro med det. For det er ikke alle som skjønner og det kan en ikke forvente heller. Og da kan du heller prate med de som forstår det.

Når hun ble syk så var det ikke alle jeg hadde lyst å fortelle det til. Noen nære venninner har jeg tillit til, men det er noen venner som vi faktisk har valgt å ikke fortelle det til. Jeg har ikke noe lyst til å fortelle det, for jeg tror ikke de vil skjønne det. Jeg orker ikke å forklare dem det engang. Det er noe som er forbundet med psykiske lidelser som enkelte mennesker dessverre ikke, hm, jeg blir veldig var altså.

Men det var mange mennesker jeg kunne si det til uten at det var noe problematisk helt fra første gang. Men det var jo andre som jeg kanskje ikke ville sagt det til nå heller,

Ikke belaste andre

Foreldre sa de ikke ville belaste andre med sine vansker.

Til å begynne med da tenkte jeg at jeg skal ikke bry dem. Jeg skal ikke bry de søstrene mine fordi at hver for seg så hadde de litt av hvert å slite med.

Det har vært godt å sette ord på det. Det er den tanken som har modnet. Hadde noen kommet og spurt for noen år siden om jeg ville la meg intervju, så hadde jeg sagt nei, andre skal slippe å bli belastet med mitt.

Profesjonell behandling

Foreldrene søkte profesjonell hjelp for egen del.

Jeg gikk til en sånn healer for å få vekk mye av disse følelsene. Og det hjalp meg, sånn raking. Det hjalp veldig mye å få vekk noe av dette, sånn at jeg selv klarte å overleve. Jeg gjorde det for tre år siden.

Og så søkte jeg noe profesjonell hjelp etter hvert. Jeg snakket med en veldig flink dame, psykolog, et par ganger. Og det løftet meg litt opp i de periodene som jeg var langt nede og veldig sliten. Jeg var ikke deprimert, men jeg var veldig sliten. Det var godt å få sette ord på det som skjedde rundt meg sammen med en annen. Det er ikke det synet jeg har som er det eneste riktige og det godt å få vite hvordan andre ser på det og hvordan jeg kunne forholde meg til sønnen min.

A: Det du er inne på her nå, er det å få en samtale dere foreldrene sammen, at det er godt? I: Ja, veldig godt, godt og nyttig. Så det tror jeg var riktig at vi klarte å få til og det at det var så enkelt at vi kunne komme til han.

Søke råd

Foreldre søkte råd hos behandlere eller andre pårørende.

Hun hadde kontakt med den psykiateren som jeg har sagt at jeg har tillit til fordi han er både forsiktig og klok, for det er han. Og jeg kjente han litt fra før. Så jeg ringte han en gang og sa at jeg skal ikke tappe deg for opplysninger, for det har jeg ikke behov for, men jeg lurer på om jeg kan fortelle deg noe. Det ville han gjerne at jeg skulle. Så jeg fikk gitt han noen opplysninger da. Så siden, noen få ganger, har jeg spurt, tror du at jeg kan gjøre sånn eller tror du at det kan være farbar vei å gjøre slik.

Men så var det en sånn indre stemme som sa, ja, men du må jo sette en grense for han. Han kan jo ikke få, han blir jo helt ødelagt hvis det skal være lov å være fritt frem, hemningsløs, i denne perioden før han blir eldre og skjønner bedre. Så jeg snakket om det, hva gjør jeg, og vi fikk berammet et møte rundt han (navn sønn).

Og han var dårlig, syk, aggressiv og kanskje i fare for å skade seg igjen, kjøre bil og skade andre. Han hadde en kjæreste da. Og foreldrene hennes var kjempeviktig i den perioden for oss, for de støttet oss hele tiden. At jeg kunne ringe til henne og spørre hva gjør jeg nå?

Støtte i familien

Foreldre hadde eller søkte støtte i familien.

Og så syntes jeg det var så fantastisk å se hvordan (broren) var sånn mellommann og hvordan han tok mer ansvar. Jeg støtter meg til han innimellom, når vanskelige ting skjer. Og han har sånn sunn menneskeforstand, syn på ting og setter det i et perspektiv. Det gjør livet lettere å leve.

Og jeg fikk egentlig ganske bra støtte fra min mann som aldri har nevnt det der at det kunne være arv, men at det er noe som skjer og det er noe vi ikke kan styre. Og noen blir syke, noen blir ikke det. Så jeg har ikke hatt dårlig samvittighet eller skyld for at han har blitt syk,

Vi har samarbeidet ganske bra når det var behov for det, da er vi her. Og jeg synes at det er veldig viktig med familie for det som skjer ofte er at venner faller bort og støtte i familie er det som fortsatt er der.

og jeg har også blitt helt sånn visnen, følt meg helt visnen.

Du blir så sliten av å ikke bare kunne handle sånn naturlig avslappet. Du må hele tiden tenke deg om, det er så (trykk på så) slitsomt og du blir usikker, ikke sant? A: Usikker hvordan? I: Gjør jeg riktig? For det jeg ønsker å oppnå er jo at forholdet skal være godt og naturlig. A: Så må du hele tiden passe på, være forsiktig og holde deg tilbake og baute mellom minene. Det er minebelagt farvann dette her. Trår du feil så smeller det (latter). Uff av meg.

Det var et styr hele tiden, for du kunne ikke si at (datter) ikke gjør det. A: Hvorfor ikke? I: Da blir hun veldig irritert A: Irritert? I: Ja veldig irritert og sinna. A: Og hva gjør det med deg? I: Da bare lukker jeg igjen, da sier ikke jeg noe mer, for da vil ikke jeg ha noe bråk.

Jeg vet ikke, for det har vært de gangene før han har blitt lagt inn da, tvangsinnlagt, som han har drevet på sånn. Og da må en jo gå på tå hev og det er jo slitsomt og passe seg for hva en sier. Det er særlig det da, hva en sier og gjør, holde seg litt i bakgrunnen.

For du går mer på gummisåler, du tar mer hensyn, du prøver hele tiden å finne vinkler og hvordan du skal takle dette på best mulig måte, overfor både meg selv og henne.

Ta vare på eget liv

Foreldrene hadde vansker med å ta hensyn til seg selv og eget liv.

Og samtidig så tør jeg ikke å slippe taket i henne heller for jeg ser at det er ingen andre som stiller opp for henne på den måten som hun trenger. Så jeg kjenner hele tiden på at det har gjort noe med meg.

Om jeg er 90 år og datteren min er 70 og trenger hjelp, så ville de følelsene være der. Så hvor langt skulle vi egentlig gå i å si nå lever du ditt liv. Du har problemer, la meg være i fred. Kom til meg når du er frisk, da skal jeg være i stand til å være sammen med deg. Kan du virkelig tenke sånn?

Legene og venner sier reis, det har dere godt av. Det er i grunnen veldig vanskelig å hundre prosent akseptere, for det du føler at du skal være der. Men når du er der så er det ikke sikkert at hun vil ha den hjelpen, så du kommer stadig i sånn ubalanse med samvittigheten og følelsene dine.

Jeg har ikke sagt enda at jeg har kjøpt den billetten og at jeg skal være borte en uke. A: Hvorfor? I: Fordi at jeg har dårlig samvittighet for at jeg reiser bort og

så blir han sittende alene i den leiligheten. Men jeg tør ikke å ta han med meg dit heller. Og samtidig føler jeg at jeg vil ha litt tid for meg selv.

Ja, skal jeg hele tiden ta hensyn til han. Der er jeg veldig ambivalent. Hva er riktig for meg? Jeg har et liv og det er kun jeg som lever dette livet og jeg står ansvarlig for dette livet. Det tenker jeg med hodet. Men så kommer følelsene inn. Men (navn sønn), kan jeg se på at han sitter og har det vondt for at jeg har det allright.

I: Det (å la seg intervju) var interessant, slitsomt, men jeg synes det er veldig riktig at vi stiller opp, det lærte meg noe. A: Hva da? I: Det lærte meg at jeg av og til må sette meg ned å tenke hvordan har jeg det. Tenker jeg noe på meg selv i dag? Jeg visker meg selv litt ut.

Og det føltes godt selv om jeg innerst inne har følt det som svik. A: Når du drar for å hente inn deg selv så tenker du det er en form for svik? I: Overfor han ja.

Folk rundt meg råder meg til å koble ut for å beskytte meg selv. Og det jeg leser sier at familien må prøve å holde kontakt med den som er syk. Det blir en balansegang mellom mitt behov for beskyttelse og hans behov for kjærlighet. Kjærlighet som jeg gjerne vil gi som han nekter å ta imot.

Grensesetting

Det var vanskelig å sette en grense, si nei eller slippe fra seg ansvar.

Og når jeg sier, nei, jeg orker ikke og hun med bedende stemme sier, mamma vær så snill, mamma vær så snill, gjør det (stemmen bedende). Det er det, det tar overhånd. Du kan ikke si nei (hardt trykk på nei).

Jeg gikk på tå hev og var livredd hele tiden. Jeg var irritert og, jeg snakket mye om at jeg må jo sette grenser for han. Jeg kan ikke synes synd på han og forsvare han fordi at han er syk. Hvordan gjør man det. Det lærte vi mye om på (behandlingssted), men det var kjempevanskelig. A: Har du et eksempel? I: Ja jeg var redd for at han skulle bli psykotisk jeg. Den redselen for at jeg skulle utløse psykose på min sønn og det kan jeg kanskje også, det vet jeg ikke. Men det fikk jeg veldig klart for meg i mitt hode at hvis vi hadde store krangler og diskusjoner da kan han bli syk og det var min store skrekk.

Enda jeg tenker på forhånd at det skal ikke skje, nå skal jeg være hard og bare si at du får ta bussen selv eller finne ut av livet ditt selv (lei, irritert stemme), men det bli sånn at man stiller opp.

Jeg vet ikke, kanskje er jeg for snill med henne at jeg burde satt mer grenser, men jeg er så redd for at det skal være min skyld hvis hun får en innleggelse på en måte.

Involvering

Det var vanskelig å balansere hvor mye de skulle blande seg inn i sitt voksne barns liv kontra det å overlate dem til seg selv.

Du skal ha ganske mye på fanget før du ser at her må jeg gripe inn i forhold til et voksent barn, som ikke er dum, som er oppegående, flink og intelligent.

Men det er jammen ikke lett altså, å begynne å nærme seg og følge med når det er voksne barn. Det er ikke det. Som allerede hadde levd et selvstendig liv utenfor hjemmet, ikke sant.

Hun skal ikke ha den følelsen at mamma og pappa sjekker henne hele tiden. Akkurat det er også et problem, hvor langt skal du egentlig gå.

Det har vært vanskelig synes jeg for han (navn sønn) vil gjerne ordne opp selv. Og han er myndig og blir eldre og eldre. Og hvor mye skal jeg da som mor blande meg borti og rydde opp før han.

Det var jo balansegang mellom å være der når han trengte det og ikke være der å blande seg oppi. Det er det vel for så vidt hele tiden.

Jeg tenker at det hadde vært viktig å lære seg en måte å distansere seg litt på, å finne ut når det viktig å blande seg inn og når man på en måte kan avvise uten å få dårlig samvittighet etterpå. Og at det kanskje ikke behøver å ende med en innleggelse for det om jeg hadde markert meg litt mer og sagt at det her må du klare selv. Men jeg kjenner samtidig på at jeg er så redd for at hvis jeg gjør det og det skulle skje noe, hva da. Jeg er så usikker.

Forventninger

Foreldre var redde for å stille for store forventninger eller krav.

Og det vi begge to har vært redd for det er å forverre hans tilstand eller hans situasjon ved det å stille urimelige krav, med det å forvente umulige ting.

Hun har alltid vært veldig flink til å jobbe før. Energisk. Hun er veldig energisk. Jeg ble veldig imponert. Men hun hadde ikke jobb den sommeren og jeg tror ikke på høsten heller. Vi visste ikke hva vi skulle forvente. Og det som jeg er veldig redd for, er at hun skal få et

tilbakefall, fordi hun mistrives der. Og jeg vil gjerne si (navn datter), snakk til meg, fortell meg hva du føler, men jeg vet ikke hvor mye jeg kan forlange av henne.

Person eller symptom

Foreldre syntes det vanskelig å vite om atferd var forårsaket av symptomer, bivirkninger eller om sønn/datter kunne regulere atferden selv. Det var også vanskelig å skille mellom tenåringsatferd og symptomer.

Han har jo hatt som en bivirkning, bivirkning vet jeg ikke, om det har med medisin eller det har med sykdom, det er fortsatt ukjent for meg. Han har problemer med å komme opp på morgenen. Han påstår at han sover veldig lite og derfor må sove om formiddagen. Men vi er jo sammen i ferien og jeg har oppdaget at han sover mer enn det han sier.

Og jeg tok jo forferdelig mye ansvar for (navn sønn) sitt gjøren og laden. Det største problemet var jo å være mor til en sekstenåring fordi at jeg visste ikke hva som var sykt og hva som var ungdomsopprør.

*For da kunne det falle noen ord sånn som at, åh at ikke du kan ta deg sammen og få det ordentlig rundt deg, nydelig leilighet og alt. Så det gikk inn på meg, det gikk skikkelig inn på meg. A: Synes du det var vanskelig å forstå at han ikke kunne ta seg sammen?
I: Ja veldig vanskelig. Ja, jeg syns det.*

Men hva er sykdom og hva er personlighet, det har jeg tenkt på mange ganger. Han har en personlighetsatferd som kan være forferdelig irriterende og det er litt vanskeligheter rundt det. Han er veldig kverulerende. Jeg tror kanskje han er en litt sær person og har sære meninger. Og så plutselig blir han syk igjen. Og så tenker jeg, kjære er det fordi han er syk eller er det han. Du vet ikke hva er hva. Og da er det jeg føler at uff, har jeg vært urettferdig mange ganger, for jeg blir så sint på han. Burde jeg skjont at det var sykdommen.

Det å skille mellom sykdommen og personen, som man burde gjøre, er uhyre vanskelig når man kan innbille seg at personen, sykdommen foran meg vil meg vondt.

Vekslinger

Foreldre hadde vansker med å forholde seg til vekslinger i atferden til sønn/datter.

Men så fikk han innpass igjen og da skyver hun meg til side. Og da viker jeg plassen. Og det er det jeg mener med å tenke meg om hele tiden for det er en veldig vanskelig virkelighet. Så jeg har da diskutert med meg selv og funnet ut at for meg så ser det ut som hun bare er glad i en av gangen.

Når min sønn er i perioder frisk, i gåseøyne, da er han som alle andre. Det er det som blir så vanskelig, både for pasient og pårørende. Han sa nylig til meg, når jeg er på sykehus da er jeg akkurat som jeg skulle være en liten unge, men ellers når jeg er ute og fungerer da er jeg voksen. Da holder dere ikke på sånn. Den gangen svarte jeg han ikke. Men jeg har forklart han hvordan det er å være mor når han er syk og sagt til han at da har du et helt annet hjelpebehov enn når du fungerer.

Det er kjempevanskelig å være pårørende og hele tiden gå på den balansen mellom at du skal forstå han og så kan du ikke tro på alt han sier for han er syk innimellom og da snakker han mye tull. Men faktisk så sier han og noe sant selv om han er innlagt i institusjon, så det blir en forferdelig balansegang.

Jeg har aldri trengt å bli sykemeldt på grunn av dette, men det har vært innmari tungt. Tungt å gå veien sammen med han. Så blir jeg jaget bort og andre ganger trenger han meg. Det er når utrygghet og angst og depresjon blir så stor at han vet ikke riktig hvor han skal gjøre av seg. Og han har liten sosial omgang i de periodene sånn at da kommer han.

1.11 Positiv innvirkning på livet

Foreldre endret seg	n=8
Du får noe spesielt	n=1
Ressurs for andre	n=4
Endret perspektiv	n=6
Berikelse	n=5
Innsikt i psykiatri	n=7
Kontakt med nye mennesker	n=3

Foreldre endret seg

Foreldre sa de hadde endret seg i positiv retning.

Jeg har endret meg mye, jeg er blitt litt mer ydmyk. Det er veldig mye vi ikke forstår og forstår konsekvensen av.

Altså, du blir nok mer og mer vis, med at du må igjennom så mye, det tror jeg nok.

Men etter hvert som jeg har blitt eldre har jeg mindre og mindre oppskrifter. For det er så mye som skjer og det er så mye som du aldri venter deg. Ting blir snudd opp ned og jeg har lært meg litt mer å ta ting som de kommer. Jeg hisser meg ikke så lett opp over ting. Så sånn sett kan du kanskje si, hvis du trekker litt i det, at det har vært noe positivt med det. Men på den annen side, ettersom man blir eldre har de fleste opplevd så mye. Verden ramler sammen rundt de på mange sett

og vis. A: Dette kan være en dimensjon ved livet og det kan være en dimensjon ved at du har opplevd det du har gjort? I: Ja mye er knyttet til (navn datter) selvfølgelig, det får deg til å tenke på en litt annen måte.

Jeg er blitt mer tenkende og lyttende, tror jeg, enn jeg var før. At jeg var mer overfladisk, jeg føler nok det, ja. Og kanskje mer forsiktig i fremgangsmåten nå. A: Forsiktig i fremgangsmåten? I: Ja altså, jeg var mer direkte før, at jeg er mer tenkende. A: Omtenksom? I: Ja jeg tror absolutt det.

Jeg tror at vi har vokst begge to på grunn av det vi har gått igjennom. Vi må ta ansvar for oss selv. Han må ta ansvar for seg selv og jeg må også passe på meg selv.

Ja det har virket inn på forholdet til andre for jeg har blitt mye mer, hva skal jeg si, ekte interessert i hvordan de har det. Det har ikke bare blitt overfladisk vennskap. Jeg synes jeg har blitt mye bedre kjent med de som person, hvordan de tenker og opplever ting.

Jeg har blitt mye mer bevisst på hvordan jeg svarer ikke bare henne, men andre mennesker. Og på hvordan jeg reagerer på andre og hvordan andre kan reagere på meg.

Du får noe spesielt

Informanten sa hun hadde blitt spesielt glad i sønnen.

På en måte tror jeg kanskje du blir ekstra glad i et sånt menneske, at han har en ekstra plass hos meg i hjertet, rett og slett. For det at når han har det så vanskelig, et sånt sårbart sinn som et sånt menneske har, du får noe spesielt, du blir spesielt glad i de. Du er for så vidt like glad i alle barna, men det gjør noe med deg, de andre greier seg så godt.

Ressurs for andre

Foreldre opplevde at diagnosen hadde gitt de erfaringer som kunne være til nytte for andre.

Jeg vil gjerne at behandlerne anbefaler dette til de pårørende. Du burde gå på et møte og her er det et nummer. Ring der og hør når neste møtet er og gå og se om det er noe for deg, ikke sant. Som jeg hadde ønsket det, det hadde spart meg for år med selvbehandling. Det er ikke bare det at en får støtte, men en kan også yte noe, en er i stand til å gi noe ikke sant.

Fordi at du blir brukt og folk oppsøker deg mye mer, andre som også er borti problemer. A: Hvordan er det? I: På en måte så kan det være godt, men det må ikke bli for mye, for da blir det belastende. Du kan med det vanskelige og vonde du har opplevd hjelpe andre mennesker. Både min mann og meg, vi blir brukt ganske mye.

Endret perspektiv

Foreldre opplevde at å leve med diagnosen gjorde at de endret perspektiv på livet og andre.

Det med innstilling til andre mennesker med problemer, med psykiske problemer. Min innstilling til mennesket i det hele tatt har forandret seg og forbedret seg. Jeg tenker mer åpent og tar deres særegenheter på en annen måte.

Men enhver sykdom som et menneske har eller går igjennom sammen med familien, så er det ille mens du er berørt av det. Men du kan samtidig eller etterpå, så kan du finne det som har vært positivt. Og det tror jeg er meningen med hele livet.

Det har gjort sitt til at der er veldig mye som er uvesentlig i dag i forhold til før, ja veldig mye. For det første du tar mindre på veg for ting for du har opplevd så mye vanskelig

Vi har fått et mye greiere perspektiv på livet, så en må ikke se bare det negative i å ha et barn som er sånn. Men at det har vært tungt og vanskelig det har det.

Det er veldig mange ting som har blitt uvesentlige. Hvordan vi har det og hvordan vi møter hverandre som menneske betyr mye, mye mer for meg nå. Jeg er mye mer bevisst på det nå enn det jeg noensinne har vært. Og jeg tror at det kan være en kombinasjon av både alder og sykdommen. Men jeg tror at det har blitt mye dypere, mer virkelig for meg, etter at vi ble kjent med psykiatrien.

Berikelse

Foreldre opplevde berikelse.

Hva skal jeg si, jeg tror man blir litt klokere på noen måter. Ja virkeligheten blir atskillig mer variert og mangefasettert enn den var før. Det er ikke så enkelt lenger. Kanskje den har blitt litt dypere og. Jeg har lært utrolig mye av min sønn om andre sider ved tilværelsen enn å leve fort og flinkt. Innsikt i andre sider ved mennesket og andre muligheter.

Jeg opplever at jeg har fått en ny dimensjon på livet. Og det er at jeg har fått innsikt i en verden som jeg ikke tidligere visste fantes. En verden som er der og som mange ikke ser. Jeg tenker det er en verden som er psykose, altså en verden med psykoser, sammenbrudd. Det er jo en virkelighet det og. Og den verden tror jeg er like reell som en annen verden. Akkurat nå så føler jeg at det har beriket meg også. Jeg opplever at jeg har sett noe som ikke mange har sett.

Når det først skulle være så trasig, belastningen, slitasjen kunne jeg gjerne unnvært, men det jeg har igjen er ikke bare elendighet. Jeg kjenner at jeg har blitt beriket på mange områder, ja, og jeg prøver å se det.

Du forventer ikke så veldig mye, så derfor blir gleden så mye større, ja den gjør det. Jeg kan ikke si at det bare er negativt heller, jeg synes ikke det, nei. Ja det er spennende.

Og gleden kan du si, gleden i hverdagen, når han kommer hjem. Og i dag er han på godt lag, i dag er det greit og det blir så godt, spesielt godt altså.

Innsikt i psykiatri

Foreldre hadde lært mye og fått innsikt i hvordan det er å ha en psykisk lidelse.

Du lærer veldig mye av sånne ting, det gjør du.

Jeg har fått innsikt i hvordan det arter seg å være psykisk syk. Og da gikk det plutselig opp for meg at alle de menneskene jeg før har tenkt, jøss så rare de er, kan de ikke ta seg sammen, kan de ikke smile, være vennlige, kan de ikke gjøre sånn og sånn. Alle de, tenker jeg nå, at de har problemer for de oppfører seg som min sønn som er syk. De vil kanskje gjerne være annerledes og de vil gjerne kunne åpne seg, men de klarer ikke det. Og da møter jeg disse menneskene med en helt annen innstilling.

Ja, fordi at når du har et barn eller du har noen i familien med den diagnosen så er det utrolig interessant lesing, i det hele tatt menneskesinnet. At vi kan være så forskjellige, altså at noen skal ha en sånn sykdom og en annen ikke noen ting. Også at denne sykdommen har så mange forgreninger i seg. Jeg mener det at de er ikke like for det om de er manisk depressive. Det er mange former for manisk depressiv, du har mange kurver. Jeg synes det er veldig interessant. Og mannen min og jeg har tilegnet oss den informasjonen vi har kommet over.

Så senere så synes jeg det har vært veldig spennende og veldig lærerikt og få vite det som man vet om den type lidelse. Så jeg har lest bøker og gått på foredrag,

Kontakt med nye mennesker

Foreldre hadde fått kontakt med nye mennesker og fått venner fordi de delte skjebne med andre pårørende.

Det er en berikelse oppi elendigheten også. Det har faktisk vært det A: Hvordan da? I: Ja vet du at jeg har

jo møtt mye folk. Jeg skulle jo ønske at jeg kunne ha møtt dem på en annen måte enn gjennom en psykisk syk sønn, for å si det sånn. Men når det først er så ille så har jeg møtt mange fine mennesker, mange pårørende. Og felles skjebne er felles trøst.

Ja, jeg har jo alltid vært utadvendt og hatt mange venner, men jeg har nok fått venner på en annen måte i dag, som lider, som har det vanskelig.

2. Foreldres erfaringer med behandlingsapparatet

Positivt om psykisk helsevern (n=7)

Foreldrene opplevde en utvikling som gikk mot det bedre innen psykisk helsevern.

Men jeg synes jo på mange måter går det bedre. Det er stor forskjell fra hvordan det var for tre, fire år siden. Det blir hørt på en helt annen måte. Men jeg ser jo et stort forbedringspotensiale og mye av dette koster jo ikke noe heller. Det er bedring av prosedyrer og rutiner og det koster ikke penger.

For nå er det fritt sykehusvalg. Det var en stund det ikke var fritt sykehusvalg, når det gjaldt psykiatri. Det ble innført etter fritt sykehusvalg for somatisk. Det er en fin ting for henne.

Egentlig synes vi (navn datter) har vært blant de heldige i helsevesenet her i Norge, for det er så mange som beklager seg. Så synes vi Norge har et fantastisk godt system. Du kan aldri få et system hundre prosent riktig. Det kan alltid bli en forbedring, men vi synes (navn sykehus) har gitt god behandling og oppfølging også.

Og det har jeg erfart disse årene som pårørende at psykiatrien har kommet langt i forhold til det å behandle pårørende.

2.1 Behandling

2.1.1 Positive erfaringer

God behandling	n=6
God rehabilitering	n=1
Rask hjelp	n=4
Rask diagnostisering	n=1
Hjemmebesøk	n=1
Ansvarsgruppemøte	n=2
Fleksibilitet	n=2
Stabilt personale	n=4
Gode behandlere	n=6
Godt helsepersonell	n=7
Godt arbeid av politi	n=4

God behandling

Foreldrene sa det ble gitt tilfredsstillende oppfølging eller god behandling.

Det tilbudet han har, det er, la meg også si at han har fått mer oppmerksomhet og mer støtte, både jeg og han, fra spesialisthelsetjenesten og også fra kommunen. Der har vi fått veldig støtte i fra jeg sa stopp.

Der følte vi at det var trygt å komme og han fikk sitt eget rom (puster ut). Han fikk en som skulle følge han døgnet rundt. Og det var trygt for oss, ikke sant, så vi kunne slappe av litt.

I andre tilfeller så vil jeg si at vi har vært veldig heldig og (navn datter) har fått veldig god behandling på sykehuset. Og det er noe hun sier selv. Og jeg tror at når de skjønnte at vi var sånne som de kaller for resurspersoner, for det sa de (latter), så fikk vi litt mer informasjon og oppfølging enn det som jeg har skjønnt i ettertid er vanlig. Fordi at jeg var den som krevde å få møte med dem.

Men etter at han ble lagt inn da så var jeg veldig redd for at de skulle sende han ut igjen med en gang. Da var han jo så høyt oppe. Han klagde til kontrollkommisjonen og da var jeg kjemperedd for at han skulle få medhold. Men de greide å holde han der på de paragrafene de hadde. Vi var jo glad for at de beholdt han på sykehuset og at han fikk behandling.

God rehabilitering

Tett og forutsigbar oppfølging over et lengre tid.

De hadde lagt det til rette slik at (navn sønn) fikk (navn på behandlingsform). Og det er tidlig intervensjon og oppfølging av de som ikke har vært så lenge syke, i flere år etter at de blir skrevet ut. Det var en psykolog og en spesialsykepleier som var ofte her. I begynnelsen var de hver uke hjemme hos oss. Når han ble skrevet ut så ble det anbefalt at han skulle tilbake til familien igjen og han bor her fremdeles. Vi hadde ofte samtaler med dem og vi kunne spørre om det vi lurte på og hadde deres telefonnummer. Det var trygt å ha dem i bakhånden hele tiden. Så det var en god hjelp som vi fikk, det må jeg si. Han ble forklart så godt og vi alle sammen har fått ganske bra hjelp. Og de er inne i bildet fremdeles. Hver gang de er her så avtaler vi når vi skal treffes igjen. Det

var greit hvis det skulle dukke opp ting som vi kanskje ikke mestrer og som vi gjerne vil ha hjelp til. Da er selve tanken på at vi har den avtalen beroligende.

Rask hjelp

Pasienten fikk rask hjelp ved sykdomsutbrudd.

Det er veldig lite som skal til så bikker hun, så må hun legges inn. Men hun har den faste avtalen som sies å være veldig enestående, at hun kan komme inn på sykehuset når hun vil.

Han begynte å bli psykotisk. Det er et år siden. Men nå kjenner han på seg selv når han blir psykotisk og da tar han kontakt med behandlingssenteret. Dit kan han komme når han vil. Det er også litt unikt. Og da kan han være der noen dager. Så lenge han vil faktisk.

Rask diagnostisering

Diagnose ble stilt relativt raskt og innen to år etter første alvorlige sykdomsutbrudd.

Jeg synes at det også er en fordel og at han ble fanget opp så tidlig som han ble, tross alt, for det kan ta flere år før det stilles riktig diagnose. Vi så forandring med det samme når vi fikk vite at han hadde begynt med ny medisin. Det gikk bare en uke og da så vi forandring på han. A: Hvordan var det? I: Det var godt å vite at han begynte å falle til ro igjen. For det var mange vonde opplevelser da vi så han, muskler som ristet av seg selv, bivirkninger av forskjellige medisiner og hans måte å være på, det var kjempevondt når de holdt på å prøve ut forskjellige medisiner. Men når han begynte på litium så var det helt klart at den hadde god effekt.

Hjemmebesøk

Behandler kom hjem til sønn/datter.

Så det hjalp faktisk. Og det synes jeg var veldig positivt at de kom faktisk på hjemmebesøk. Han bare hadde lagt seg til, gikk ikke noen steder da. Så da kom de hjem til oss en gang. Det er ikke så lett å huske alt sammen.

Ansvarsgruppemøte

Foreldrene hadde positive erfaringer med ansvarsgruppemøter.

Og da møtte vi sosialkontoret, psykiatrisk sykepleier, psykiateren og A-etat, (navn sønn) og jeg. Og vet du hva det var et sånt givende møte og alle som var der sa det var godt at vi kom sammen og fikk snakket om han. For de hadde også noe å legge frem. Og det eneste jeg trenger nå, det er en koordinator som passer på dette her. Alt det som vi har bestemt nå og det var ingen villig til å påta seg. Men etter fire uker så

var det en psykiatrisk sykepleier som sa hun ville være koordinator. Og på det møtet bestemte vi også neste møtet. Jeg sa jeg vet ikke hva dere vet om (sønn). Dere kjenner han bare som en syk ung mann. Så de fikk litt om hans bakgrunn og hva slags gutt han var. Og så fortalte jeg om hjelpebehov.

Det kunne faktisk være seks til åtte mennesker. Og det var for å prøve og bygge opp en tilværelse under innleggelsen, som man kunne arbeide videre med når hun kom ut. For det som er helt typisk her og sånn er det i dag også, det er at du blir overlatt til deg selv og den ene etaten vet ingenting om den andre. Så det at man kan få disse gruppene til å fungere det vil samfunnet spare enorme beløp på for det vil høyst sannsynlig føre til færre innleggelser. Så vi fikk det der til. Og vi opplevde også at de som var involvert, både fra sykehusets side og trygdekontoret og sosialkontor, ja de syns dette var gøy. De syns det var interessant. Og for den det angikk så betydde det enormt. Men nå kan man med loven i hånd forlange dette, men det er få som kjenner til dette. Og det har egentlig en positiv betydning for alle involverte, men det er altså da et kapasitetsspørsmål dessverre.

Fleksibilitet

Behandlingssteder viste fleksibilitet og fulgte opp pasient i overgangsfaser.

Jeg føler at sykehuset har støttet opp, de har vært veldig imøtekommende også når (navn datter) flyttet. Da skulle hun egentlig over til (navn DPS), men hun kunne allikevel fortsette på (navn SH). Det synes vi var helt fantastisk. Det er ikke alle som hadde gjort det. Etter et halvt år, så sier vi (navn datter) nå må du begynne å komme over til (navn DPS), men hun hadde likevel noe kontakt med (navn SH). Det er derfor vi sier vi har vært veldig godt behandlet i psykiatrien.

Så ble hun innlagt på sykehuset, og da stod hun uten leilighet og da påtok sykehuset seg å skaffe henne en leilighet. Så hun bodde på sykehuset i noen måneder uten at hun behøvde å være innlagt, inntil det var ferdig i (navn kommunale leiligheter) og kunne flytte inn dit. Det var jo da en fantastisk innsats sosionomen på sykehuset gjorde og et par av disse menneskene i (team som følger opp ved utskriving) som det heter nå.

Stabilt personale

Samme sykepleiere og behandlere hadde ansvar for oppfølging over tid.

Vi hadde pårørendesamtaler begge foreldre og hennes sykepleier som heter (navn) og som har vært en positiv ting for hun har vært der i mange år. Hun har vært

den som (navn datter) har forholdt seg til flere ganger når hun har vært innlagt. For legene de er bare en evig strøm. Så hver gang har det vært nye leger, men denne psykiatriske sykepleieren hun har vært stabil.

Der har det vært en sykepleier som har vært med helt fra begynnelsen da (navn datter) ble dårlig, som kom hjem til henne i leiligheten. Og (navn datter) har hatt veldig god kontakt med henne og veldig tillit til henne. Det har vi også, en veldig tillit.

For det snakket jeg med han sykepleieren om, som har kjent (navn sønn) lenge, som jeg kaller ringrev for å sortere litt. A: Hvorfor kaller du han for det? I: De representerer en trygghet som jeg har sett i psykiatrien i alle år og jeg føler at når du kommer i kontakt med dem så skjønner de med en gang hva det er. De har erfaring. Og jeg trenger det for jeg blir så innmari sliten av de nye rundene med nye folk. Jeg merker så vel når det er uerfarne folk i psykiatrien på behandlingssiden. Og det må det jo være selvfølgelig, for de må jo begynne et sted.

Gode behandlere

Gode behandlere var empatiske, ga nyttig informasjon, formidlet håp og fulgte opp pasienten.

Så nå fikk hun ny lege og da fikk hun en av de erfarne psykiaterne som er en av de som jeg har tillit til og det er ikke mange jeg har tillit til. Jeg vet også at han har rammer å forholde seg til som det ikke er lett for en norsk psykiater å gå utenom. Han er et forsiktig menneske og han er klok. Og han er også ganske filosofisk anlagt som jeg tror kan være fornuftig. I hvert fall med en del av de pasientene jeg har kjent og også min datter da.

A: Og den unge legen, hva fikk du av informasjon fra henne? I: Nei bare det at hun ga oss håp og at medisinen skulle virke og hun forklarte hvordan det virket med humørsvingningene.

Hun har en psykolog der som har vært utrolig fin for henne og har så god kontakt og ja det fungerer så fint. Hun stiller alltid opp for (navn datter), på A-etat og i samtale. Og når det gjelder medisiner. Ja, jeg har bare positivt å si om henne.

Godt helsepersonell

Godt helsepersonell var imøtekommende og gjorde en god jobb.

De fleste som jobber i psykiatrien gjør en god jobb og mine dårlige erfaringer i psykiatrien i forhold til pårørende, de har vært på et annet plan, kanskje helst hos leger og de som er lenger oppe i systemet.

Det var mange søte sykepleiere, det må jeg si, jeg har møtt usedvanlig snille, velmenende og skikkelige sykepleiere og et par miljøarbeidere og en psykolog. Men jeg har opplevd så dumme psykiatere at jeg må si at den norske psykiatrien trenger å gå igjennom ikke bare sitt kunnskapsgrunnlag, men sin praksis og hele spesialistutdanningen.

Men vi har hatt god kontakt med hans kontakter, de som jobbet med han på avdelingen på sykehuset. Og de var kjempeflinke til å støtte han og oppmuntre han og finne på forskjellige aktiviteter. Og han selv forteller at det var trivelig opphold på sykehuset, at han ble møtt av kontaktene sine. De ligger litt lavere enn overleger. A: Du opplever en forskjell? I: Ja for vi har ikke så ofte kontakt med legen, med psykolog eller psykiater.

Han hører med til avdelingen, det er mulig han er psykiatrisk sykepleier. Men han er i hvert fall fast ansatt og der har jeg følt at han og min sønn at der passer kjemien. Og hans måte å være på synes jeg om helt, den er grensesettende.

Godt arbeid av politi

Pasient ble tatt hånd om og det ble satt av tid til pårørende og formidlet informasjon.

Så jeg følte egentlig, når de kom, så følte jeg at de hadde tatt godt hånd om han og jeg følte at de hadde tid til meg også sånn at jeg fikk litt informasjon. Der gjorde politiet en flott jobb.

Men heldigvis gikk det ikke så lang tid til politiet kom. Når de kom inn i huset vårt, det var en lettelse, der kommer de og hjelper oss. Og vi kjente de folkene som kom inn. Ja nå er vi ikke alene om denne saken. Og det er godt når du kjenner folk og du stoler på dem. Så det er veldig trygt.

2.1.2 Negative erfaringer

Organisering og ressursmangel	n=12
Utilgjengelig spesialisthelsetjeneste	n=2
Mangelfull utredning	n=8
Medisinering	n=10
Unødig bruk av tvang	n=3
Permisjon og utskrivning fra sykehus	n=8
Mangelfull oppfølging	n=13
Behandlere hadde liten tid	n=5
Foreldre så seg nødt til å klage	n=4
Kontrollkommissjon	n=3
Politierfaringer	n=5

Organisering og ressursmangel

Foreldrene mente det var mangel på ressurser innen psykisk helsevern.

Jeg er veldig glad for at det i det hele tatt kom i stand det fellesmøte. Og det har å gjøre med at pårørende nå blir mer inkludert. Og så det at den psykiatriske sykepleieren var villig til å være koordinator, det tror jeg også er fordi de har fått pålegg om det rett og slett. At de skal anstrenge seg. A: Ja det er lovpålagt. I: Ja jeg vet det er lovpålagt, men jeg vet også det at bemanningen er for liten til å gi det til alle. Men jeg sa at nå har han vært syk så lenge, det er det åttende året og nå er det hans tur til å få tett oppfølging.

Det har med at det er mye turnover på disse stedene, nye som kommer inn. Og som han sier en av disse på sosialkontoret, det kommer nyutdannede sosionomer og de har ikke erfaring fra arbeidslivet og vet lite om mulighetene og kanskje lite om sykdommen også.

Sykehusinnleggelse kan føre til overdosering av medisiner. Det er så stor utskifting av behandlere og det er et problem innen psykiatrien. Psykiatrien er et underprioritert område.

Det er å få nok personell. Når jeg kommer på sykehus og har besøkt (navn datter) og ser hva de må takle. Jeg forstår ikke at folk vil, for det er så krevende. Og det må tømme personen for ganske mye krefter, sykepleiere og leger. Og jeg mener de kan også gjøre feilvurdering, så det hadde vært bedre hvis vi kunne fått flere behandlingssteder og mer personell.

Kommer du inn med et hjerteinfarkt så sender dem ikke inn uerfarne folk. Jeg måtte bryte inn noen ganger og jeg har sagt dette her må du slutte å mase om. Hun kom så psykotisk opp der og han legen, stakkars ung lege, han var i praksis der. Og jeg tenkte har han sett et psykotisk menneske før. Maken til måte han tok det på. Vet du hva, nå må du få inn en annen lege her, sa jeg. Det må du bare.

Utilgjengelig spesialisthelsetjeneste

Foreldre fortalte at det var vanskelig å få profesjonell hjelp til sønn/datter.

For vi ser nå at dette med annenlinjetjenesten, hvor vanskelig det er. Og det gjør at nesten alle innleggelse er tvangsinnleggelse. A: Fortell mer om det! I: Vi har en del pårørende som vi snakker med, at situasjonen den blir verre og verre. Og vi prøvde å få involvert annenlinjetjenesten i det, de hadde ikke tid. Og det må gå helt til at politiet blir involvert. Vedkommende må ramponere en leilighet, eller true med selvmord og

da blir det til slutt en tvangsinnleggelse av det. Og så tar det lang tid å reparere dette, både økonomisk og mentalt for pårørende. Så det er utilgjengeligheten i annenlinjetjenesten som er et problem. Det ringte en dame til meg for en tid siden, hun visste ikke hva hun skulle gjøre, hvor hun skulle henvende seg. Hun hadde vært i kontakt med poliklinikken, og da hadde de fått time om et par måneder, men hva i mellomtiden?

Vi prøvde alt mulig. Og datteren min hadde tatt seg fri for å kjøre til fastlegen og ta han med seg dit. Og han skjønnte at her trengtes det mer hjelp. Han purret på (DPS), men det ga ikke resultater da.

Mangelfull utredning

Foreldre fortalte at utredning var mangelfull.

Jeg kom inn på dette at han hadde vært tvangsinnlagt mange ganger og da tenkte jeg, nå er nok nok. Og det var da jeg satte meg ned og begynte å lese om forskjellige psykiske lidelser. Nå må jeg finne ut hva dette her er selv, for det er ingen andre som kan hjelpe meg. Og da fant jeg ut at han måtte være manisk depressiv.

De danner seg et bilde av han når han er der alene, uten oss. Han gir inntrykk av at det går bare fint. Men det er ikke sant, i våre øyne, for vi ser det annerledes enn han.

Når du har hatt en pasient inne, en fire, fem ganger før, husk vi snakker om rundt tjue innleggelse totalt, så ville det vært nærliggende at en ny overlege og nye sykepleiere hadde kikket i papirene hennes fra tidligere. Men de skulle altså begynne på nytt hver gang og det har vært gjennomgående hele tiden. Og rent fornuftsmessig så syns jeg det ligger noe der, at man i alle fall undersøker litt og setter seg inn i tidligere episoder. Det tar ikke lang tid.

Medisinering

Foreldre mente medisinering var feil eller at det var mangel på oppfølging av medisinering.

Men så, ingen behandling, jeg ringer, men det var ingen lege. Og jeg tror det gikk et halvt år til før han fikk en legetime. Jeg føler at det er riktig at han skal følges opp. Og en tilfeldig psykiater skrev ut medisin. Alltid de samme medisinene. Ikke ble det tatt blodprøver som skal tas med jevne mellomrom for å se litiumnivået.

Og jeg ville at legen skulle ta kontakt med spesialisthelsetjenesten. Da hadde det allerede gått flere år. Og jeg mente at det var veldig viktig at man helt fra starten av hadde hatt en observasjon med tanke på å

justere medisineringen. Og det tok enda forholdsvis lang tid før han fikk justert medisinen. Men det har han fått gjort nå. Men jeg er litt bitter på at man ikke kom i gang med dette allerede fra starten av, for da kanskje han hadde hatt et bedre liv.

Når hun kom ut så tok jeg kontakt med en psykolog som jobber på (navn SH). Han har også jobbet hos oss et år. Han var veldig allright og når han kom og fikk se hva (navn datter) gikk på av medisiner, så sa han, det er noe av den verste pillecocktailen jeg har sett. Ved hjelp av en annen der ute fikk han trappet ned på medisinene. Jeg synes ikke det oppholdet var all right. Jeg synes de tok oss lite på alvor, jeg synes hun var rett og slett så overmedisinert så jeg skjønner ikke hva de, nei, jeg skjønner ikke hensikten med det på en måte.

Fordi jeg forlangte, når hun ikke vil ha disse medisinene på grunn av bivirkninger, så skal hun ikke ha de heller, rett og slett. På den måten altså, banka og slo i bordet og holdt på. Det er derfor jeg sier, jeg var på hakket til å bli tvangsinnlagt, fordi legen ikke ville forstå. Men så hadde de diskutert det etterpå og han ringte og sa at nå hadde de besluttet at hun skulle gå på de medisinene som hun selv hadde foreslått. Det var rett og slett etter et ganske rabalderfullt møte, for da hadde hun sagt at jeg skal gå på det og det, jeg vil ikke ha de medisinene der. Men når du legger mennesket i remmer og tvangsmedisinerer, da går det alt for langt. Da var min harme rettet mot legen. Men der har du den typiske holdningen som mange leger har og det er meg vite best.

Unødig bruk av tvang

Foreldre mente beltelegging og tvangsmedisinering ble brukt når det ikke var nødvendig.

Og hun (psykiatrisk sykepleier) foreslo at vi skulle ta et møte hvor legen skulle forklare hva som var skjedd. Hun som hadde sørget for belteleggingen. Og det ville jeg. Og når (navn sønn) kom til hektene, så klaget han til kontrollkommissjonen på den belteleggingen. Så kom det en annen pasient, han var veldig oppgående. Dette var ikke en akuttavdeling. Han sa (navn sønn), han var ikke så tullete som de vil ha det til. Det er bare det at han har egne meninger og stritter mot overlegens forslag til aktivitet, det var der det starta.

Hun oppdaget veldig fort hvilke medisiner hun fikk uønskede bivirkninger av og de ba hun om å ikke få. Og så fant man da ut at det var andre medisiner som kunne ha tilnærmet samme virkning. Men ved neste innleggelse så ble hun da tvangsmedisinert på det hun ikke ville ha.

Permisjon og utskriving fra sykehus

Informantene var kritiske til forhold ved utskriving og permisjon fra sykehus.

Da hadde jeg sagt til henne at dere kan ikke skrive han ut til meg flere ganger, jeg var fortsatt i arbeid, fordi kommunen har også en forpliktelse til å følge opp. Det er ikke bare den samme trøtte moren hver gang. Og det er faktisk lovbestemt, sa jeg. Hvor står det, sa hun. Og da hadde jeg vesken min med lovsamling for helse- og sosialsektoren med de gule lappene og dro den opp og begynte å vise henne. Og så sa hun, vi må vel skaffe oss den loven da. Ja, men det ville være en god ide, sa jeg.

Jeg mente hele tiden at han burde få nøye observasjon, behandling, medisinforandring, for jeg følte at de hadde ikke blitt så godt kjent med han. Nei, for han kan spille ung og frisk mann foran dem, men hos oss er det helt annerledes. Men over en lengre periode så får du se hvordan han fungerer i forskjellige situasjoner. Men de hadde ikke tid, tenkte jeg. Det er mange som venter og som skal inn på sykehuset og få behandling. Og få han ut og være hjemme med far og mor. Og det er ikke riktig for det blir belastning for oss. Og som jeg sa etter hvert så gikk det nedover, han ble dårligere og dårligere, sykere og sykere. Han kunne ikke styre seg selv, sinna, aggressiv, ute av seg, fort og lei seg og trist og gråt og alt det der igjen. Det var fare for at han kunne skade seg selv eller andre.

I: Og så var han der inne, på sånn, hva heter det frivillig paragraf og så brøt han de avtalene som de hadde satt og så måtte han ut. Så spurte jeg hva gjør vi? Kan jeg ikke få han innlagt igjen? For han var jo helt, helt knall dårlig. Og jeg lurte på om jeg kunne være tutor. Men det kunne jeg ikke. Så får du ta han med deg til legevakt eller lege og få han reinnlagt. Han ble innlagt (dato) første gangen på dette sykehuset, etter noen uker ble sendt ut og så kommer han inn igjen etter tre uker og da har det skjedd all verdens ulykker. Og nå er han på sykehuset. Jeg var i møte med (navn overlege) da for 14 dager siden. Og da sier han, at da (navn sønn) ble utskrevet var han syk. Men jeg valgte å ikke forfølge det der og da på det møtet. Men ting kan få et etterspill fordi at det har skjedd så mye og det har ikke blitt tatt opp nesten noen ting av det. Politiet står der, etterforskning. Jeg mener at sykehuset har et ansvar for den utskrivingen og det som har skjedd i ettertid.

Hun ble bare skrevet ut fra (psykiatrisk SH) og det var ikke noe oppfølging. Bare skrevet ut rett og slett.

For vi så jo da fra en utskrivelse så kom hun ut til intet, både når det gjaldt sosialkontor og trygdekon-

tor, A-etat. Hun kom ut til intet hver eneste gang, hun var kanskje ikke frisk en gang, skikkelig frisk før hun ble utskrevet. Så ble det innleggelse ganske fort igjen, kanskje etter bare to, tre, fire måneder.

Mangelfull oppfølging

Foreldrene fortalte om mangelfull oppfølging av sønn/datter og at behandlere ikke så ut til å forstå pasientens situasjon.

Og så skjer det at (sønn) ikke kommer til avtalen. Han glemmer. Han vet ikke hvilken dag det er. Og da gir hun beskjed om at nå venter hun til han tar kontakt og det gjør han jo aldri. Nei, han tar ikke kontakt. Han må ta seg sammen og gjøre det i det minste, sier de. Jeg tenkte sånn selv, jeg også, før jeg kom mer inn på han. Og han er så innesluttet. Han forteller ikke noe frivillig heller.

Og når du ikke har den syke rundt deg, bare møtes en sjelden gang, det er for vanskelig å behandle han med så lite kontakt.

Vi hadde gått med de tankene om selvmord og vi ville gjerne at han skulle ha en til en oppfølging, i hvert fall de første dagene på sykehuset. Men han fikk ikke fast vakt. Og så kom jeg til sykehuset og møtte en sykepleier som sa, vet du hva, (navn sønn) har skadet seg, han ligger i koma (informanten gråter).

Far forteller før intervjustart at sønn gikk i behandling. Sønnen hadde fortalt behandler at foreldrene hadde begått alvorlige overgrep og far opplevde at behandler trodde det sønnen fortalte. Familien hadde hatt en god kontakt i kommunen. Etter at kontakten hadde snakket med behandler brøt vedkommende med familien. Far opplevde det meget skuffende og sa: "Det har jeg lært at det er alltid to sider av en historie." Det ble også fortalt at behandler hadde en fremgangsmåte overfor andre familiemedlemmer som kunne ha splittet familien.

Jeg må si at jeg betviler om hun hadde mye psykiatrisk kompetanse, for hun har ikke skjønt hvor syk han var. Legen tok han med til legevakten, det var i og for seg korrekt. Men hun mente at han skulle få sjansen til frivillig innleggelse og det skulle han ikke ha fått. Når de er enige om at han skal inn så skulle det ikke vært frivillig, fordi det var jo da han ble utskrevet. Men det er igjen, jeg kjenner (navn sønn) han kan være kjempesjarmerende og han er da, dessverre litt, jeg har det helt greit liksom, han er virkelig kjempeflink på det der. Han er så flink som bare psykotiske mennesker føler seg sperret inne kan være.

Hun som har vært på (navn psykiatrisk sykehus), hun burde ikke vært mentalt forført. Min samboer sier, det er "folie a deux". A: Du er sint på henne? I: Ja hun er jeg sint på. Legen hans ga han piller, og han ringte til henne og sa, du vet at han bør ta piller. Nei, nei, nå er han rett ved et gjennombrudd, han skal ikke ha piller hadde hun sagt. Han sa, jeg må få henne til å forstå. Jeg forstår ikke at en som har vært terapeut kan være med på det kjøret til (sønn).

Behandlere hadde liten tid

Foreldrene opplevde at behandlere hadde liten tid, både for pasient og pårørende.

Og det som irriterte meg veldig da, når vi var der, vi har vært flere ganger sammen, (navn sønn) og jeg, til samtale med psykolog. Og så titter hun hele tiden på klokken. Og jeg er ikke en som sier i fra, med det samme vet du? Og det irriterer. Det har skjedd hver gang når vi har vært der.

Og jeg spurte om å få møte med legen, og det var veldig mye frem og tilbake før legen ville snakke med meg altså. Jeg følte at hun hadde ikke tid. Og tok meg ikke på alvor og var jo veldig utilgjengelig, vanskelig å få fatt i. Jeg fikk tak på sykepleiere som sa at nei, hun er så opptatt.

Det var helst vi som foreslo det, kan vi få komme inn å få prate. Og så du vet de har ikke mye tid, du sitter der og begynner en samtale, og så plutselig må de ut, de må se på klokka og så har de ikke mer tid til å prate med deg.

Foreldre så seg nødt til å klage

Foreldre klaget på feil behandling.

Men jeg tok kontakt med pasientskadeerstatning. Det er en organisasjon som hjelper pasienter som blir skadet. Jeg bare måtte vite det. Jeg ble så irritert. Jeg ble så sinna på sykehuset fordi han ikke fikk den hjelpen han egentlig trengte. Og så fikk han noe erstatning, men det var ikke mye.

Og da sa jo (navn nevø) at verken jeg eller min kone var i tvil om at han var jo helt sprø. Og det var da vi skrev vår klage og da var jeg ganske forbanna på, ikke på helsestellet i Norge, men på akkurat (navn SH) og det at de skrev han ut. Og da sendte vi klagen til fylkeslegen, til overlege på (psykiatrisk SH), til (behandler psykiater). Ja, det var vel de vi sendte gjenparten til. Så kom hele den historien etterpå som jeg har fortalt, at han kom ned her og gjennom alt det som skjedde her og til slutt politi og innleggelse.

Kontrollkommisjon

Foreldrene rettet kritikk mot kontrollkommisjonen.

Og så klaget jeg det inn for kontrollkommisjonen og fylkeslegen og møtte for kontrollkommisjonen. Og så oppdaget jeg at kontrollkommisjonen var inhabil. Alle unntagen en. De andre jobbet i psykiatrien, ikke på sykehuset, men i samme system og med samme eier. Og da ble det klagesak på klagesak for dette her. Så den klagesaken den ble aldri ferdig behandlet. Nei, vet du hva, pill råttent system.

Men jeg er veldig redd, veldig, veldig redd for at han kommer ut igjen. Og at ting er sånn som det de har vært i fjorten år. Underveis i dette her så har vi bedt om hjelpeverge, men der har kontrollkommisjonen kommet inn og omgjort tvangstiltak, og så ender det opp med helt forferdelse.

Jeg vet ikke om det er en jurist som kommer ned og snakker med dem. Det er sånn som, jo mer jeg snakker om det og tenker på det, jo mer sint blir jeg på at det kommer så tidlig. Jeg synes det er helt riktig at de skal få lov til å velge selv når de kommer til hektene igjen. Men det som jeg synes er så ille, jeg følte jo da han ringte meg og jeg har følt et par ganger etterpå også, at han var blitt foret med negativitet over den som hadde lagt han inn. Og det synes jeg er et sånt tankekors altså, at det er sånn det foregår. Så kan det komme noe positivt ut av denne samtalen så ville det være fint, for det tror jeg er de sterkeste følelsene jeg har hatt sånn og kjenner på etterpå. Og jeg har vel ikke tatt det frem så mye for meg selv heller som jeg har gjort nå. Der synes jeg at medisinen og faglitteraturen de kan såpass mye om når et menneske begynner å fungere igjen og det var lett å se når (navn sønn) var kommet ut av psykosen.

Politierfaringer

Tre informanter opplevde det nedverdiggende at sønn ble hentet av uniformert politi. To opplevde at politiet ikke tok deres henvendelser på alvor i akuttsituasjon.

Bortsett fra en episode da politiet måtte være med. Den likte jeg ikke. A: Hvorfor? I: Jeg synes det var så nedverdiggende for (navn sønn). Han var syk og så kommer politiet der, to stykker. Og han var ikke utagerende eller noen ting da. Da var han helt rolig. De satte seg ned. De var proffe og virket veldig forståelsesfulle og alt dette her, men dette at de hadde uniform på seg og plasserte politibilen på utsiden av huset hos oss. Og da jeg så (navn sønn) gikk sammen ut med politiet, en på hver side, ut døra og bort til politibilen. Det var fryktelig vondt og datteren min hun var også hjemme hun brøt sammen og gråt og var

helt fortvilet, men hun begynte å gråte med en gang politifolkene kom inn.

2.2 Samarbeid med foreldre

2.2.1 Positive erfaringer

Samarbeid	n=10
Likverdighet	n=1
Informasjon og råd	n=11
Foreldre fikk gitt opplysninger	n=6
Møtt med forståelse	n=8
Møtt ut fra individuelle behov	n=1
Samarbeid med sosial- og trygdekontor	n=2
Samtale med prest og sosionom	n=2

Samarbeid

Foreldre viste til eksempler på samarbeid med helsepersonell.

Jeg synes jeg har vært veldig godt behandlet på akutten i fra august. Jeg har blitt tatt med. Navnet mitt ble skrevet opp og de har ringt til meg hvis det var noe de lurte på.

Men nå har vi fått napp hos den damen, hun er spesialist på manisk depressiv lidelse. Hun skal ta imot (navn datter) og vil at en pårørende skal være med. Det synes jeg er positivt.

Og så var det den legen som ringte fra (navn SH) og han sa at vi kan ikke la han ligge og ha det sånn så vi må tvangsmedisinere han. Og så sa jeg at jeg er helt enig. Da tenkte jeg at da var det bra at jeg sendte den gjenparten av den klagen til han. Og han var helt korrekt, det var ikke noe om brevet, ikke noen ting. Det var bare den situasjonen og det syntes jeg var veldig bra. Det var da han spurte om jeg var motstander av å bruke tvangsmedisinering. Det synes jeg er veldig fint, sa jeg, for jeg vet såpass mye om dette etter mange års erfaring. Det skjønner jeg, sa han.

Men ellers så har jeg nok ikke hatt mer samarbeid. Jo, etter i sommer, da hadde denne venninnen til (navn sønn) som er så grei, hun hadde sagt kan ikke jeg få lov til å være med til (navn psykiater) en gang. Og det hadde hun gjort for da hadde hun hatt en del spørsmål om hvordan hun skulle oppføre seg i tilfelle det ble noe igjen. Og så har (navn datter) og jeg snakket om at vi også kunne tenke oss det og han sagt at dere er hjertelig velkommen. Vi må bare avtale en tid.

Og samarbeidet med legene og helsepersonellet. Helse-

personellet kanskje først og fremst på akuttavdelingene, det har jo vært veldig fint, veldig all right. Vi ble jo etter hvert ganske godt kjente da. Så jeg må si det at i de senere årene så har det vært et veldig fint samarbeide.

Likverdighet

Informanten opplevde å bli møtt som en likemann.

Sitat i resultatdel.

Pårørende fikk gitt opplysninger

Foreldre hadde fått gitt relevante opplysninger til behandlere.

Jeg har ikke noe ønske om å tappe han for opplysninger eller å gjøre noe som kan sette hennes tillit til han i fare. Jeg er så forsiktig jeg kan. Men jeg har fortalt han noen ting da som jeg tenkte det kunne være viktig at han visste som det ikke var sikkert at hun ville fortelle selv. Også om meg og ikke bare ting jeg er stolt av.

En gang spurte psykiateren meg, var han mistenksom, tror du han hadde paranoide trekk før han ble syk. Hvordan var han før han ble syk. Ja, og en gang psykiateren på poliklinikken spurte også hvordan var han før han ble syk. Han spurte en gang, det stemmer.

De har en svær bunke som de tar frem når vi har vært der og hun oversykepleieren der hun har vært helt fantastisk. De har fått ganske mye informasjon, de har det. Så egentlig har vi ikke noe vi virkelig kan bebreide.

Møtt med forståelse

Foreldre opplevde å bli trodd, møtt og få forståelse.

Når jeg ringer så av en eller annen vidunderlig grunn så har gud visket dem i øret at du skjønner hun har ikke gjort alt det han sier. Jeg er heldig. På en eller annen måte så forstår de. For de kunne jo ha trodd på han, for han er jo så overbevisende.

Men ellers har vi opplevd positive ting også. Det har vi A: Hva da? I. Ja, altså du kan si at det er leger som har brydd seg og som også har brydd seg om oss, kalt oss inn. Og hvordan har dere det? Hvordan opplever dere situasjonen? Sånn at en har kunnet fått, ja, jeg tror nesten jeg må si tømt seg på en måte, fått ut noe av det som er vanskelig. Vi har kunnet sagt sånn og sånn har vi gjort og vi har forsøkt å oppdra han.

Og han psykiateren som var så fantastisk til å ta seg av oss, han kom med masse litteratur som vi kunne gå igjennom. Og han ringte hjem og spurte åssen det gikk, akkurat som han tok (navn sønn) til sitt hjerte.

Han var bare helt utrolig. Der kan du snakke om å møte helsevesenet på sitt beste, det var han. (Navn sønn) var på sykehuset og da ringte han hjem og takket for at han hadde fått blomster. Og du blir så glad liksom når noen bryr seg. Særlig når det gjelder helsepersonell.

Den første fastlegen som jeg søkte kontakt med, det har vært veldig nyttig. Han er en utrolig dyp menneskekjenner som støttet helt fantastisk. Og senest nå, så pirker han meg på ryggen og sier, hils hjem, går det bra da. Han har sluttet som lege. Det at han nå kommer og bare sier det lille, oppmerksomheten, husket oss igjen. Han betydde mye for oss og vi setter stor pris på at han.

Møtt ut fra individuelle behov

Informanten ble møtt ut fra sitt individuelle ståsted.

Så han var jo på (navn behandlingssted) i noen måneder, fra januar til april eller noe sånt. Vi var til jevnlig samtaler, individuelle samtaler. A: Hvordan opplevdes det? I: Veldig bra, de behandlet pårørende ut fra hvor lang fartstid de hadde, ut fra der jeg var. Det ser jeg i dag og ære være dem for det.

Samarbeid med sosial- og trygdekontor

Godt samarbeid med sosial- og trygdekontor.

Ja, og da stopper alle hennes ytelser. Så spurte jeg den trygdefunksjonæren, heldigvis her er det små forhold så jeg kjente henne litt fra før, hun er ikke frisk, er det noe vi kan gjøre. Så spurte hun meg litt og så sa hun, jeg skal gjøre om på det med en gang og det gjorde hun. A: Hvordan var det for deg? I: Det var en stor lettelse. Jeg møtte et menneske som forstod akkurat som han psykiateren som jeg fortalte deg om.

Hun har lagt igjen fullmakt på sosialkontor og trygdekontor og jeg har veldig bra dialog med begge disse kontorene det må jeg si, kjempebra. De er veldig allright så der har jeg egentlig ganske god erfaring.

Samtale med prest og sosionom

Foreldre sa det var godt å snakke med prest og sosionom.

Jeg fikk være med på noen samtaler sammen med sykehuspresten og det var veldig, veldig positivt. Men det var sammen med (navn datter). Jeg skulle kanskje ønske at vi kunne fått tilbud om samtaler med han, vi som pårørende, for hun var så veldig opptatt av alt som hadde med Gud og det overnaturlige. Og de samtalene hun fikk med presten, de betydde veldig mye for henne. Det vet jeg, for det har hun stadig trukket frem.

Det var en som var sosionom der ute på sykehuset som jeg snakket med en del ganger, så hun har jeg litt kontakt med. Det er godt å få snakket litt med de som behandler han synes jeg.

2.2.2 Negative erfaringer

Kjempe for å bli hørt	n=10
Kjempe for å få kontakt med behandler	n=6
Ubehagelig rolle	n=6
Foreldre ble ikke brukt som ressurs	n=14
Avvisning	n=8
Pårørende fikk gitt lite informasjon	n=6
Mangel på informasjon	n=14
Taushetsplikt	n=8
Foreldre mente helsepersonell brøt taushetsplikt	n=3
Mangel på omtanke	n=11
Mangel på forståelse for pårørendes situasjon	n=4

Kjempe for å bli hørt

Foreldre måtte kjempe for å bli hørt slik at sønn/datter skulle få profesjonell hjelp.

Og så er det det å få de inn, vet du. Det er ganske stressende. Mye ringing frem og tilbake og det å få plass på et sykehus det er ingen selvsagt sak. Ja, hvor syk er hun. Og du skal liksom være verdig til å fortjene en plass på det sykehuset. Du skal være syk nok. Hvordan skal du overbevise de på det sykehuset om at hun må på det sykehuset.

Men det som kanskje var det verste i en sånn sammenheng, hun hadde leger, mange leger da. Ingen av de la henne inn. Og det var leger fra legevakten, så sånt er litt uforståelig. Så du kan si at det er det som kanskje er den sterkeste opplevelsen ved en sånn voldsom manisk periode, det man ikke begriper, det er at ikke legen har skjönt at dette mennesket er sykt. Slik at den frustrasjonen eller det du kjenner da, det blir veldig snudd mot legen eller mot de som burde ha skjönt noe, burde ha gjort noe.

Så sier jeg, skal jeg være nødt til å skrive til fylkeslegen og klage på (navn sykehus) for å få sønnen min inn. Han skulle aldri ha vært ute.

For to år siden så var han hos meg flere måneder og da var det en kanossagang av en annen verden for å få han innlagt. Og da møtte jeg og veldig mye uforstand fra overleger. Det var et mareritt fra a til å for han var så syk. Han for og gikk, og gikk og gikk og lukket opp soveromsdøren min hele natten og sjekket om jeg var hjemme. Han turte ikke å være alene. Jeg

vet ikke om han var så veldig psykotisk, men han var veldig redd og deprimert. Da fikk jeg han endelig inn da, etter hyl og skrik, jeg skapte meg helt tullete for å få han inn.

Jeg hadde fotfulgt han i 14 dager i (navn by) før vi fikk han innlagt. Og da hadde jeg vært på gangen og snakket med overlegen og han sier at han ikke er syk nok til å innlegges. Det er overtramp mot han som pasient og meg som mor. Vi måtte gå igjen. Og vi holdt oss vel utenfor i to dager, men så var det legevakt og politi og oss på slep.

Kjempe for å få kontakt med behandler

Foreldrene måtte kjempe for å få kontakt med behandler og kontakt var avhengig av foreldrenes initiativ.

Jeg skulle ønske at jeg kunne ringe til sykehuset og be om å få komme inn og få en time på kort varsel, ikke sant, en ukes tid, å få prate litt mer. Vi har måttet presse for å få det til, det har vi måttet gjøre.

For de har en kardeks på han som en bibel, så de vet hva slags forhold han har til foreldrene sine. Og de vet at jeg var berørt hele vinteren. Jeg ringte dit flere ganger, så jeg synes det er slett at de ikke tok kontakt med meg. Det står og faller på meg hele tiden.

Og jeg har vært sint på de som har hatt med henne og gjøre fordi at i perioder så har jeg måttet kjempe for å få den informasjonen som jeg følte at vi har krav på når de sender henne hjem til mor.

Jeg ringte han rett og slett. Jeg har stått på fært, for jeg begynte å skjønne det at du må bare. Det er ingen som gjør noe for deg. Det er ingen som forteller deg noen ting. Du er nødt til å undersøke. Du må jaggu meg ha overskudd for å klare det. Det er mange ganger jeg har hatt lyst til å gi opp, men jeg gjør ikke det.

Ubehagelig rolle

Foreldre sa det var ubehagelig å være pårørende i møtet med hjelpeapparatet.

Jeg er ikke sånn at jeg ikke tørr ta ordet i en forsamling. Allikevel har jeg en redsel for å ringe på egne vegne og på vegne av min sønn og be om hjelp eller informere. Og jeg er redd for hvordan jeg blir mottatt for jeg er i den underlegne stillingen og jeg redd for å bli avvist. For du er som en tigger, ber om noe. A: En vanskelig rolle? I: Ja det er en vanskelig rolle.

Hadde jeg visst at det ville ta så lang tid hadde jeg begynt å mase. Men jeg sa til de, jeg vil ikke være en sånn overinvolvert mor heller for det er ikke min

oppgave. Det er feil i forhold til han at jeg skal gjøre det. Det er koordinatorens oppgave. Jeg kjenner det hele tiden, det er så dumt at jeg må ringe. At han som er voksen mann og at mamman hans ringer.

Jeg ringte til overlegen for å slippe å plage alle som går i turnus, for de sier som sant at dette er ikke mitt ansvar, det er overlegens. Og når jeg ringer overlegen, sier han, det får du snakke med avdelingen om (arrogant stemme). Og to ganger har jeg sagt at dette kaller jeg ansvarsfraskrivelse. Og da gjør jeg meg så sint og da bruker jeg så mye energi på oppføre meg sånn, for jeg har egentlig lyst til at man kan bli enige. Og da tapper jeg meg helt. Ikke nok med at jeg har en psykisk syk sønn, men du skal til og med være din egen advokat.

Jeg mistet meg selv på en måte for jeg er ikke den typen til vanlig som er så pågående. Men da var hun på en måte min unge og veldig sånn liten og forsvarsløs. Og jeg visste at hun ikke hadde noe å stille opp med. Så jeg tok en sånn rolle at det her er min unge og noe må gjøres for henne (ler). Det kostet veldig mye, for etterpå så kjente jeg at jeg var helt utslitt av det. Det kostet i form av at kreftene på en måte rant ut av meg. Og jeg satt meg ned og gråt og var lei meg og frustrert over at jeg skulle reagere sånn.

Foreldre ble ikke brukt som ressurs

Foreldre ble ikke inkludert i behandling eller tatt med på råd.

Og det er den avmakten du føler, du blir overkjørt, du har ikke stemmerett. Det er mange pårørende som føler at de kunne ha vært litt mer delaktig, vist at dem at de var tilstede. Alle vet at det er hovedpersonen det gjelder, men jeg mener at vi er viktig. Uten pårørende så hadde psykiatrien stoppet opp, det tør jeg påstå.

Tenk hvor mye enklere det hadde vært for dem hvis de hadde brukt oss som familie. Selv om han gikk til dem og sa, jeg har ingen familie, så var vi der. For det har han også gjort. Jeg har ingen bror, jeg har ingen foreldre. For i en maniperiode så passet vi ikke inn i det systemet. Men vi var der og de er nødt for å merke det når vi ringer og vi kommer. Og hadde de brukt oss, kunne vi ha samarbeidet mye mer.

Hadde jeg fått vært med, da hadde jeg kanskje tilgitt dem. Det er mye jeg ikke tilgir dem i dag. Ja, og så hadde det vært lettere å forstå, så hadde man holdt litt lenger. Nå holder jeg ikke ut den andre biten (ivareta sønn når han er deprimert og yte økonomisk støtte). Jeg skal være moren, men det andre det greier jeg ikke mer.

Alt det vi hørte med hensyn til sykdommen, det var greit. Men vi fikk ikke noen gode følelser A: Hvordan kunne dere fått gode følelser? I: Det kan sies de samme tingene. Men de som satt der var hele tiden så fokusert på han som var så syk at vi pårørende, vi var bare luft.

Altså, jeg savner nok litt mer samarbeid, ja, å bli litt mer hørt. Og jeg er ikke en masete pårørende.

Avvisning

Foreldrene opplevde at de ble avvist.

Den avvisningen gjør noe med et menneske A: Ja, hva gjør det med deg? I: Den gjør at du blir veldig såret, som ved enhver avvisning. Du blir behandlet som at du helst ikke skulle ha spurt. Hvis du ber om opplysninger eller ønsker å få noe tilbake, kan du si. Det blir nesten som en avvisning i andre forhold i livet. Jeg blir veldig lei meg, jeg blir trist, jeg blir såret og så tenker jeg, åh, nå igjen.

Da går jeg tilbake til min egen bakgrunn (sykepleier). Jeg føler at vi er mer menneskelige på de andre helsestedene. Jeg følte at de satte opp et sånt gjerde foran, at de kommer med minst mulig, kanskje for å beskytte seg selv for oss pårørende eller for meg som pårørende den gangen. Sånn har jeg følt det i alle år på (informanten nevner 3 forskjellige psykiatriske SH). Men den dagen det er utskrivning så skal vi vær så god å være der.

Og jeg dro for å hilse på og håpet å få lov til å komme inn. Men altså, jeg ble avvist i døren. Det var helt forferdelig, jeg følte meg sånn liten, jeg følte meg trykt ned (trist stemme). A: Trist? I: Ja det var tomt, det var tungt og det pågikk så lenge. Den der beltestatusen hans pågikk så lenge (informanten gråter). Mange er hyggelige i begynnelsen. Og så har ikke jeg bare en bitte, bitte liten historie. Jeg har en enorm historie og da, poff, blir de borte. Vi kommer ikke til en naturlig avslutning.

Pårørende fikk gitt lite informasjon

Foreldre sa de fikk gitt litt informasjon til behandlere.

Og vi er liksom aldri blitt intervjuet av legen. Vi vet veldig mye om han som person før han ble syk og det burde være et viktig referansepunkt for dette med medisiner og rehabilitering.

Vi har blitt spurt, men veldig sånn kort. De viste ikke veldig mye interesse for det vi hadde behov for å fortelle, sykehistorie og hvordan vi har opplevd han og forskjellige episoder og barndommen hans. Det som vi

synes at er viktig for å danne seg et bilde av han. Det var ikke nok etter min oppfatning. Vi burde bli hørt mye mer.

A: Strevde, fortell mer! I: Ja for det er de som er eksperter. Det er de som kan det. Jeg hadde en sånn følelse, ikke sant, det er vi som skal finne ut av det her. Men jeg måtte bare fortelle. Og jeg måtte be om å få ordet.

Du var inne på det at når han kommer til legen så er han annerledes. I: Ja. Han bagatelliserer, ikke sant, nei, det er ikke så vanskelig, det er bare at jeg ikke får sove og kan jeg få noe for det. Og jeg kunne ikke fortelle istedenfor han. Det er han som er voksen og som skal snakke med legen, sånn var det. Og kanskje det var at jeg var redd for å provosere han igjen, ikke sant, for at han ville bli sint på meg akkurat da. Så jeg lot det bare være sånn. Jeg turte egentlig ikke å fortelle hvordan det var og jeg ble ikke spurt heller.

Mangel på informasjon

Foreldre savnet informasjon om diagnose, behandling, rettigheter, pårønderollen og pårørendetilbud.

Diagnose

Det kunne en psykiater fortalt meg ikke sant. Han burde ha innkalt meg og informert meg om sykdommen om hvordan den arter seg. Og at jeg ikke må late som om jeg tror på det sønnen min forteller, men heller si at det er bare du som tror det, men det forholder seg ikke sånn. Og sånne ting ventet jeg på. At jeg skulle bli informert om hvordan jeg skulle forholde meg mot den slags sykdom.

Behandling

Men når jeg tenker på det i ettertid, at hadde vi fått noe mer informasjon i den fasen, før han ble lagt inn, så kunne vi ha bidratt til at han hadde kommet til behandling før. Men vi var usikre, vi fikk ikke noe, vi var jo med på en del samtaler oppe på (navn psykiatrisk poliklinikk), vi ble ikke tatt med i prosessen på noen måte og jeg vet ikke hva slags intensjon det var med denne psykiatritjenesten.

Og når det gjaldt medisinerer så fikk, så syns jeg vi fikk for lite informasjon om hvorfor de ga de forskjellige medisinene. Og når hun ble medisinert slik at hun ikke beholdt verken urin eller avføring og de sendte henne hjem til oss og jeg måtte ta meg av henne som hun skulle være et spebarn, hun hadde ikke øynene sine åpne og hun gikk som en slagpasient. Og jeg skjønnte ikke, hva har de gitt henne nå, hvorfor er hun sånn. Da ble jeg først fortvilet og fryktelig lei meg, men så kjente jeg nå, så beit jeg tenna sammen og

tenkte at det her finner jeg meg ikke i. Så jeg dura ned på sykehuset.

Nei, det var to døgn, jeg ante ikke hvor han var hen, så jeg tenkte, hvis jeg ikke hørte noe nå, så skulle jeg ringe politiet. Så jeg fikk ikke beskjed, men jeg klandrer dem ikke for det. Det kan være at han var så omtåket at han ikke klarte å gjøre rede for seg og like gjerne at han har sagt at jeg ikke skulle få beskjed, hvem vet?

Den ene gangen han ble skrevet ut, så stod han bare på trappa, vi visste ikke at han ble skrevet ut en gang. Det har hendt med de fleste tror jeg. Det er jo litt av et sjokk det når du plutselig får de hjem etter et selvmordsforsøk, ikke sant.

Det var ingen som tenkte på å ringe meg å si at (navn sønn) ble utskrevet den første gangen, ennå da hadde jeg ringt hver dag og snakket med sykepleiere der inne. A: Og hva tenker du om det? I: Ja da tenker jeg at, ja det er en blanding av fortvilelse og blir ganske forbanna og litt sånn med i hylekoret, denne psykiatrien som de ikke får orden på. Ellers forsvarer jeg ofte psykiatrien.

Rettigheter

Men så på grunn av at jeg ble medlem i LPP så får jeg et lite hefte om pårørendes rettigheter. Å ja, så leser jeg det. Å jasså! Hvorfor har ingen informert meg om det, i alle de årene, hva! Hvorfor fikk jeg ikke det heftet på sykehuset (sint stemme) eller hos psykiateren. Fordi han er voksen? De vet jo at han er avhengig av oss. Men så leser jeg at pårørende har rettigheter og han har rettigheter. Jeg har rett til å innkalle til et møte som inkluderer kommunen, psykiatere, A-etat, sosialkontoret, psykiatrisk sykepleier og meg selv. Og det gjorde jeg

Ja, for det første så var det ingen som fortalte meg at andre kunne ha tatt den jobben. Jeg kjørte han egenhendig inn til innleggelse. Det var jeg som hadde ansvaret for å legge han inn. Det var ingen som orienterte meg om sånn tutorerklæring eller noe som helst. Jeg hadde ingen erfaring. Jeg var den som måtte sette han i bilen etter at jeg hadde brukt masse energi på å overbevise han om at dette er riktig

Så ble vi enige om at vi skulle legge han inn. Han lurte på om jeg visste hva jeg gjorde? Nei det vet jeg ikke sa jeg, for jeg har aldri gjort det før, men det er ingen andre enn meg som skal legge han inn. Men jeg visste ikke egentlig da, hva jeg utsatte meg for med det som kom etterpå. Med det at de presenterte (navn sønn) for retten sin til å klage og alt det der, den juridiske delen av det. Jeg skjønnte at det var juridisk at jeg skrev under. Men at de skulle slå tilbake igjen den veien før

vedkommende var blitt ordentlig bra, det hadde jeg ikke tenkt over.

Pårørenderollen og pårørendetilbud

Vi fikk egentlig ikke noe veiledning vi som foreldre. Vi hadde et møte med en, like etter at han ble innlagt, med en lege som var der. Og han kunne ikke si hva slags diagnose det var.

Så oppdaget vi jo etter hvert at det var en sånn pårørendeforening, det var tilfeldig, vi oppdaget det gjennom annonse i lokalavisen

Taushetsplikt

Foreldre opplevde at taushetsplikt ble brukt ukritisk.

Jeg vet ikke hvordan de tenker. For det har alltid vært et sånn paradoks for meg og mange andre pårørende, at i det ene øyeblikket så har de taushetsplikt i psykiatrien, de har ikke lov å si noe. Som pårørende holdes du utenfor, for barnet ditt har fylt atten eller er eldre. Og i neste øyeblikk så skrives de ut til mor. Da er du plutselig veldig deltakende. Da er du der. Og da har vi diskutert veldig mye at hvor er fornuften i det da.

Mannen min kontaktet han for å høre om (navn sønn) hadde vært der fordi at vi hadde holdt på og ringt i 14 dager til (navn sønn) og han hadde satt telefonen på opptatt, så han tok den ikke. Det var bare for å høre om (navn sønn) var i live. Så var det engstelsen, atter en gang, på at kanskje det kunne ha hendt han noe. Men han fikk da det svaret at det kunne han ikke gi opplysninger om og en masse til. Så (navn ektefelle) falt over pulten sin på jobben og tårene rant. (informanten hoster) A: Jeg ser du blir trist også, nå. I: Ja veldig.

Vi kjente ungene den gangen de var friske, de friske ungdommene våres. Jeg blir mange ganger så forbannt når jeg ringer og de sier, du vi har taushetsplikt. Taushetsplikt! Jeg er fullstendig klar over det, men vet du hva, er det noe jeg ikke vet om den datteren min. Jeg tror jeg vet mer enn deg om henne, så glem den taushetsplikten. Jeg har ikke tenkt å spørre om hva du og (navn datter) snakker om, men den taushetsplikten som dere gjemmer dere bak noen ganger. Vitsen må jo være at vi som pårørende og dere som behandlere samarbeider for å hjelpe denne ungen. Altså, psykiatrien har kommet mye lenger, men enda så er det langt igjen.

Jeg får ikke informasjon. Det er det eneste jeg har. Jeg synes det er galt at (sønn) kan stoppe informasjon til meg så jeg aner ikke når han er innlagt en gang.

Foreldre mente helsepersonell brøt taushetsplikt

Foreldre mente at helsepersonell brøt taushetsplikten.

De gjør så godt de kan, men disse reglene de er merkelige. Jeg blir hele tiden møtt med taushetsplikt. Men tror du de har taushetsplikt overfor meg? A: Hvordan tenker du nå? I: Det jeg fortalte dem, det sa de til min sønn. Og jeg vil gjerne at den taushetsplikten skulle gå begge veier da.

Dette med manisk depressiv det har han fått som diagnose en gang, for det oppdaget jeg i et dokument i forbindelse med at han skulle søke jobb. Det var et dokument som kom fra legen til arbeidskontoret og videre ut til (navn arbeidstrening). Og da ble jo jeg litt forbanna for jeg så ikke noe behov for at de skulle ha hans diagnose da han søkte.

Mangel på omtanke

Foreldrene opplevde å bli møtt uten omtanke. Beskjed om krisehendelser ble formidlet uten omtenkksomhet for de nærmeste pårørende. Roller ble byttet og foreldre ble den som skulle gi profesjonelle svar eller vise omsorg overfor helsepersonell. Behandlere kunne uttale seg meget negativt om deres sønn/datter som var til behandling. De hadde blitt møtt med lite sensitive svar.

Og nå har det gått flere måneder og hvis ikke dere tar hånd om han nå så vet jeg søren ikke hva jeg skal gjøre. Da må jeg antagelig bare legge meg inn selv, så ille er det hos oss. Legen, tror du at du er den eneste moren som ringer til meg i løpet av uken eller? I: Og da ble jeg så sint, igjen, at jeg tenkte fy flaten at det går an. Og da var jeg så fortvilet, da tok jeg kontakt med den psykiatriske sykepleieren. A: At det går an? I: At det går an å oppføre seg sånn. Jeg skjønner jo det at en lege ikke kan hoste opp en plass på minuttet for det om at jeg er mor eller ringer, men det er måten du blir svart på.

Da ringte jeg inn der, si meg en ting, er han i ferd med å komme ut. Ja han vil jo ikke være hos oss. Ja, det er jo og en måte å se det på når han er så syk at han er på tvang. Ja, han maser jo bare på at han skal ha sakene sine og de har hatt han to ganger på kontrollkommisjonen for han vil ikke være på tvang. Så sier jeg, den jobben får du ta som er overlege, sa jeg, for han skjønner ikke sitt eget beste.

Morgenen etter svingte han veldig, men han var ikke fullt så truende, men vi var enige om at dette klarte vi ikke. Vi turte ikke dette. Jeg ringte inn til (navn DPS) og fikk snakke med denne arrogante mannen og fikk en fin dialog. Jeg forklarte hva som hadde skjedd på

natten. Jeg kjente arrogansen hans veldig godt, for han var nedlatende på mange ting. Men jeg nektet å la meg miste fatningen av den grunn. Så vi møttes i grunnen veldig all right etter hvert.

Og han sier, ja jeg kan ikke si detaljer om (navn sønn) sin diagnose, men jeg kan høre på deg. Og jeg kan snakke om hvis du vil spørre meg om forskjellige sykdommer. Og jeg forstår at du har det vanskelig. Og (navn sønn) er den vanskeligste vi har her. Og hva i all verden skal vi gjøre nå med han. Ja, sier jeg, jeg forstår at det er stort problem.

Så sier jeg det at hvis det nå hadde vært ditt barn som hadde ligget i sengen og jeg hadde kommet med en tvangsinnleggelse som skulle skrives under, hadde du skrevet under da og kanskje mistet hele kontakten med ditt eget barn. Nei, dette må du aldri gjøre mer, sa jeg. Du må hente inn folk utenfra. Ja, hvem skal jeg da få til. Ja, det skulle jo du kunnet vite, sa jeg. Det er ikke meg som skal lete opp en som skal skrive under en tutorerklæring. Men der kan du se, måten du blir behandlet på, når du har det vondt selv, det er overtramp.

Og det som jeg synes er kjempevondt, etter hvert så kom mannen min og datteren min, og de ble fortalt om det som hadde skjedd. (Sønn hadde skadet seg på sykehus). Og datteren min som så faren for andre gang, samme dag, hjelpeløs, en far som hun har kunnet stole på hele tiden, han satt seg ned og begynte å gråte. Det har hun aldri sett før. At de ikke kunne ikke tenke på det lille barnet vårt. Det skjønnte jeg ikke. Hennes følelser i alt det her. En bror som hun er kjempeglad i, syk. Det er mye en kan gjøre med å hjelpe søsken som er midt oppi en sånn vanskelig situasjon.

Manglende forståelse for pårørendes situasjon

Foreldre ga forskjellige eksempler på at behandlere ikke hadde god nok forståelse for foreldres situasjon og individuelle behov.

Men da fikk jeg til svar at du er ikke syk. Nei, jeg er ikke syk, men jeg kommer til å bli det hvis jeg ikke får litt tid for meg selv. Å ja, sånn ja, som om jeg nesten tvang den legen til å gi meg en ukes sykemelding etter det jeg hadde gått igjennom. Det forstod jeg ikke, og det forstår jeg heller ikke i dag. Jeg fant ikke forståelse for at jeg hadde behov for å få noen dager fri fra jobb.

Klart jeg ville at han skulle få det pusterommet fra sykehuset, men jeg hadde masse sånn inni meg. A: Sånn? I: Uro, åh, masse uro inni meg. Og avdelingspersonalet stod jo også der, det er bare å ringe, vi er her. Jeg tenkte, før jeg kan få tatt telefonen kan det ha

skjedd mye rart, og før dem rakk ut for å hjelpe. Hvis han gjorde alvor av truslene, så ville mitt liv ikke vært så mye verdt. Og jeg husker jeg spurte, ja, men det er langt ifra sykehuset og ut til meg. Ja, men da ringer vi politiet.

(Navn psykiatrisk sykepleier) sa, hvis jeg skal si noe stygt, utrolig nok så ga hun mange dårlige råd i begynnelsen. Hun forstod ikke familiekulturen. Hun forstod absolutt ikke (navn sønn) og hun ga et skrekkelig råd. Jeg skulle aldri ha fulgt det. Nå bruker jeg ikke henne mer til råd. Jeg hører litt på henne for hun kan masse annet som ikke har med (navn sønn) å gjøre.

2.3 Erfaringer med tilbud for pårørende

Profesjonell hjelp	n=3
Familiekurs	n=1
Møter i LPP	n=7
Informasjonsmøter	n=5
Negative erfaringer med LPP møter	n=3

Profesjonell hjelp

Foreldrene hadde hatt god nytte av profesjonell hjelp.

Det var da en psykiatrisk lege og jeg forklarte situasjonen. At jeg føler meg litt sånn utslitt og står med masse sånn uoppklart. Da kan dere komme til en uformell samtale og det gjorde vi. Og det var veldig godt å sitte der og kunne stille spørsmål sammen.

Bare at de kom gratis hjem til meg et halvt år. Det er jo helt fantastisk at de gidder å gjøre det. Rydde min sjel.

Familiekurs

Informanten hadde hatt godt utbytte av familiekurs med psykoedukativ tilnærming.

De var veldig flinke. De hadde familiekurs hvor vi, foreldrene møttes. På tross av våre vanskeligheter så møtte begge to. Det var et veldig fint tilbud for pårørende. Jeg lærte enormt mye og jeg følte at jeg ble respektert som pårørende. Og det var da det gikk opp for meg at jeg er nu jammen masse verdt for helsevesenet som pårørende.

Møter i LPP

Foreldrene hadde god nytte av møter i LPP.

Jeg leste en annonse for to år siden at det i (sted) var møte for pårørende til folk med psykisk lidelse. Og da møttes tre mennesker. Og det var deilig, og jeg snakket

som en foss. Alt det jeg hadde opplevd. Og det var første gang jeg møtte folk med forståelse. De visste akkurat hva jeg snakket om. Det var en stor lettelse å møte andre pårørende. Og det var helse i hvert møte og hva var helsen? Bare å snakke om hva en hadde opplevd og høre på de andre, vet du. Så den empatien får jeg bare hos andre pårørende.

I LPP så har man jo hatt disse organiserte foredragene med informasjon om sykdomsforståelse og medisinerings. Så etter hvert så har jo vi fått en viss innsikt.

Foreningen har betydd kolossalt mye for meg. Ja, både (navn ektefelle) og meg. Vi er aktive i den og holder forskjellige blader, Psykopp. Og følger med og tilegner oss det vi kan av kunnskap.

Informasjonsmøter

Foreldre hadde nytte av informasjonsmøter arrangert av sykehus eller kommune.

Vi ble invitert til en pårørendesammenkomst på avdelingen. Det var et foredrag om medisinerings, med en del spørsmål og det var forsåvidt nyttig og det var veldig hyggelig. Men ellers så oppdaget vi jo etter hvert at det var en sånn pårørendeforening. Det var tilfeldig. Vi oppdaget det gjennom annonse i lokalavisen.

I: Og det er tilbud her i kommunen hvor de fra psykiatri har foredrag, hver fjortende dag, med forskjellige emner. Det er tilbud til hele befolkningen. A: Ja vel, fortell om det. I: Det fikk jeg vite om gjennom LPP. De tar opp forskjellige emner fra psykiatri, behandling eller diagnose som de snakker om. Jeg synes at å få med seg kunnskap, informasjon, det er kjempeviktig for pårørende for da takler de det bedre. Da har de litt innsikt i selve sykdommen og hvordan den oppstår og hvordan kan vi behandle det og hvordan kan vi forholde oss.

Negative erfaringer med LPP møter

Noen foreldre hadde negative erfaringer i forhold til møtene i regi av LPP.

Når du kommer på disse møtene, så blir du tappet veldig mye selv også. Det er ting som du mange ganger helst vil fortrenge. Og så tenker jeg noen ganger etterpå, var det riktig å utlevere min datter, ikke sant. Og selv om det er godt på en måte, så taper det pårørende for ganske mye.

Men vet du, på et tidspunkt så måtte jeg trekke meg ut fra pårørendeforeningen. Jeg følte at det ble bare klaging og sladring. Vi var åtte-ti mennesker og jeg følte at det var ikke til hjelp for noen.

2.4 Foreldres behov og ønsker

Ønsker for fremtiden til sønnen/datteren (n=7)

Foreldre fortalte om ønsker for sønnen/datteren.

Målet er å leve på best mulig måte med de psykiske plager han har. Videre få utdanning i et praktisk yrke. Og styrke den friske siden hans som jeg har sagt til deg. Hvordan det skal foregå vet jeg ikke. Det er med mer utdanning, tenker jeg. Og forbedre seg selv og sin egen væremåte. Han må jo bli bedre. Det må også inn i et opplegg og jeg vet ikke om det eksisterer sånne opplegg. A: Hva tenker du på? I: Det betyr at han kommer ut av sløvheten. At han tar en aldri så liten trim. En tur. Sånne rutiner. Men for sånt må han ha en kontaktperson.

Vi hadde ønsket at han kom i en situasjon hvor han hadde en rimelig livskvalitet og rimelige gode levekår økonomisk. Vi regner jo med at det blir såpass mye etter oss at han kan få et sted å bo i hvert fall. Og så har vi håpet at han kunne kommet seg såpass at han kunne fått seg en jobb med et brukbart jobbinnhold, som er tilpasset den intellektuelle kapasitet han har igjen da og restarbeidsevne, slik at han får et rimelig godt liv. Men det har vi ikke noen løsning på da.

I: jeg håper at vi kan oppleve å se at (navn datter) blir frisk og gå tilbake til jobb som hun liker og at hun ikke får tilbakefall, at hun klarer å se faresignalene og være våken og ser at nå gjør jeg for mye, nå må jeg bremse ellers blir jeg syk igjen,

Jeg har forlenget kommet dit hen at jeg er glad hvis han (navn sønn) klarer å ha et sosialt liv og fungere, så får det være som det er både i forhold til jobb og skole.

Jeg bare håper han blir normal igjen og kan fungere normalt, håper han er ferdig med det, at han kan slippe å gå inn i flere psykosser.

2.4.1 Behov og ønsker knyttet til sønnens/datterens behandling

Ta pasienten på alvor	n=3
God nok behandling	n=10
Rehabilitering	n=3
Veilede pasient	n=2
Psykoterapi	n=2
Nettverksarbeid	n=5

Ta pasienten på alvor

Foreldre mente det var viktig å ta pasienten på alvor.

For det ene så bli møtt av mennesker som skjønner

hva de holder på med. Med det så mener jeg mennesker som tar en på alvor. Både den som er syk og pårørende. Mange brukere er ganske oppegående når det gjelder medisiner og jeg mener at det burde tillegges stor vekt. I alle fall, man må lytte, man må eventuelt diskutere det i sitt eget fagmiljø for å se om dette er bare tull eller om det er noe hold i det. Det burde man så absolutt gjøre og det var det som ikke skjedde i begynnelsen.

God nok behandling

Foreldre ønsket at sønn/datter skulle få god nok behandling og oppfølging. Fem ønsket bedre medisinsk behandling (n=5).

Det viktigste for pårørende, det er at de vi er glad i får den hjelpen som er nødvendig. Ikke for at de skal bli friske, men for at de skal bli så bra som de har mulighet for å bli. Og det er faktisk en menneskerett det. Og dette rike landet har ingen unnskyldninger for ikke å gjøre de tingene som er mulig og som hjelper og lindrer. Og hvem vet hvor langt en pasient eller et forstyrret menneske kan komme i å oppfylle sine muligheter. Faglig kan man ikke forutsi det. Man kan ikke forutsi hva som kommer til å skje og de som later som om de har de svarene, de fusker i faget.

Det jeg har trengt mest de siste årene er visshet om at han får den behandlingen han kan få og at han ikke blir sendt ut for tidlig. Det er det jeg hele tiden har kjempet for, at de hjelper (navn sønn) til å få innsikt, i den grad han klarer det, sånn at han kan leve med sin sykdom. Og at de arbeider rundt han så han skal få et tilbud. Så vet jeg og at han ikke er noe lett å ha med å gjøre, han lurer dem trill rundt og sier at jeg klarer meg selv.

Og medisinene tar han vilkårlig. Nå forteller han meg at han fikk ikke sove før det ble lyst for han prøver å kutte ned på medisinen. Og derfor mener jeg det er så vanskelig å behandle han. Først og fremst må han ha tettere samarbeid med behandlere, oftere. Legen må snakke med han om medisinene og hvor viktig det er. Og det at han må ta de regelmessig. Legen anser det som selvsagt, men det er det ikke. Og at den psykiatriske sykepleieren ber om at han viser henne rullen med medisiner. Det vil jeg snakke med henne om. Det vil jeg be om at hun gjør.

Jeg føler at hun trenger en lege, et menneske som kan følge opp også på medisiner og bli kjent med (navn datter).

Det kreves mer oppfølging, mener jeg. For jeg så jo at det hjalp. For han var såpass balansert at han fullførte studier. Og da mener jeg det at han var i mye

bedre stand enn nå når han ikke får den oppfølgingen. Det blir ikke tatt blodprøver og det betyr at han må ha en person som virkelig bryr seg om han.

De gjør ikke de alvorlige skrittene for å skjerme min sønn. Jeg har sagt at han må ikke få styringsretten over alle pengene på en gang. De går inn på hans konto. Det er ingen til å passe på. Jeg har ikke tilgang til å stoppe det. Så har han brukt opp tusenvis av kroner til ingen ting. Og det er her jeg føler at de må godt si det at du må trekke deg ut, du skal bare være koselig mamma, men det ikke nok for min sønn å bare ha en koselig mamma. Så jeg vet ikke hva jeg må gjøre her.

Jeg håper sykehuset stiller med litt mer tvang, litt mer kontroll. At ikke de slipper han ut til bare seg selv og meg.

Hvorfor utredes ikke førstegangs syke for mulige somatiske årsaker? Vitaminmangel? Infeksjoner? Betsennesstoffer? Og hvorfor trekkes ikke ernæringsfysiologer inn med tanke på kosttilskudd.

Legen må ikke tro (navn sønn) når han sier han har leilighet, økonomien i orden og så videre. Han kan være ekstremt overbevisende og troverdig, men han skjønner ikke sitt eget beste. Foreldrene vet hvor skoen trykker.

Rehabilitering

Informanter ønsket at sønn/datter fikk tilbud om oppfølging og rehabilitering.

Derfor har vi vært opptatt av at han skulle få kartlagt sin mestringssevne og få tilpasset medisiner optimalt slik at han kunne ha en jobb. Dette med å kunne gå til et arbeid og at han også kunne tjene noen penger, en jobb ved siden av trygden, slik at han kan ha brukbar økonomi. Og så er det at selve rehabiliteringsprosessen er strukturert, slik at både pasient og pårørende vet hvordan dette skal være, hva som skal skje. At det er en prosess og rutiner for hvordan dette skal foregå.

Så det er å hjelpe pårørende å tilrettelegge livet på en måte for den syke, i ettertid, som gjør at de pårørende kan slappe av og se at han eller hun har det allright og blir tatt vare på.

Ja du kan ta sånn som at vi får en primærkontakt som kan følge han opp. En psykiatrisk sykepleier når han kommer ut i kommunehelsetjenesten. Det har vært veldig dårlig.

Han ble innlagt nå i vår, var innlagt 14 dager og hadde ikke noe tilbud. Han gikk på DPS, han hadde det som kontakt fra måned til måned og da hadde han et

kvarter. Det ga ingen ting. Det var sykemelding, medisinskriking, det var det som var. Så satt han måned ut og måned inn uten noe mer tilbud.

Veilede pasient

Foreldre mente behandlere skulle veilede pasient om samarbeid med pårørende.

Vet du jeg blir så irritert for da kunne de ha sagt til han at vi har skjont det slik at du har mye kontakt med mor og da må hun inn i bildet. Og da gjør vi det sånn på denne avdelingen. Og ikke bruke den psykiatriloven som unnskyldning for å slippe å ta ansvar, for det blir gjort en del. Og det har jeg sagt at jeg synes er dårlig gjort.

Psykoterapi

Foreldre ønsket at pasienten fikk tilbud om samtaleterapi i tillegg til medisinsk oppfølging.

Og så at man kunne få samtaleterapi som kan bidra til rehabilitering og et bedre liv. Det fikk han jo ikke. Det er først for to-tre år siden at han fikk kontakt med psykiatrisk poliklinikk slik at han har gått til samtaler. Og da hadde det gått mange år.

Jeg har hele tiden ønsket at han skulle gripe tak i sitt eget problem og jobbe litt med det sammen med psykolog eller psykiater. Han har ikke fått noe tak på det.

Nettverksarbeid

Foreldres historier viser behov for at det arbeides med pasientens nettverk.

Og da, istedenfor å ringe til den legen hvis navn jeg hadde oppgitt, så ringte de til vennen hennes og han hadde svart dem, fikk jeg vite etterpå, at det var bare helt normale reaksjoner på mange vonde opplevelser så de stoppet henne ikke.

A: Hva er det som skjer hver tredje måned? I: Da blir de justert og hver 14 dag får han medisiner levert. Men så var det venninnen hans, hun mente at han hadde fått en personlighetsendring, og nå har han sluttet å ta de.

Og du ser også litt dette her med venner som blir borte. De er unge og de synes det er vanskelig å takle (navn datter) sin sykdom.

Fordi at disse bokollektivene, du kan være så frisk og fin du vil, men du har mennesker rundt deg som ikke er like fine så kan det være en belastning. Hadde hun blitt boende et sånt sted da får du veldig mye uheldig påvirkning. Samtidig så må man selvfølgelig være glad for at hun den gangen fikk et sted å bo.

Men nettopp derfor det å komme i en form for arbeid, da får du i alle fall bygget opp den delen av nettverket og da kan det kanskje utvikle seg til venner og venninner etter hvert.

2.4.2 Foreldres behov for egen del

Pårørendeprosedyrer	n=2
Bli møtt med empatisk væremåte	n=12
Individuell tilnærming	n=7
Profesjonell hjelp	n=6
Avlastning	n=4
Tilbud for søsken	n=4
Møte foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse	n=5
Ressurs og samarbeidspartner	n=10
Kontakt med behandler	n=10
Informasjon og råd	
System, tilbud og brukermedvirkning	

Pårørendeprosedyrer

Foreldre ønsket at behandlingsapparatet hadde pårørendeprosedyrer.

I en sånn situasjon så mener jeg at det må være helt selvfølgelig at de pårørende trenger også hjelp. A: Hvordan hjelp da? I: Hjelp til å takle det som har skjedd. Profesjonell hjelp til å komme over den dramatiske situasjonen som de har vært oppe i. For det er klart, en ting er den syke, den psykotiske, men hva slags innvirkning har ikke dette på de som er rundt. Det må nødvendigvis være noe som er koblet sammen. Ja, (trykk på ja) det er viktig. Og det skulle vi ikke behøve å be om. Det skulle automatisk komme. Tilbudet skulle være der. A: Etablert som en rutine? I: Ja. Og hadde man klart det så tror jeg det at man hadde avverget at veldig mange pårørende ble dødsstiltne. Jeg tror det er veldig mange pårørende som er forferdelig slitne fordi at de ikke vet nok om sykdommen og de vet ikke hvordan de skal takle den situasjonen og de vet ikke nok om hvordan de skal forholde seg til den som er syk. Og da blir de fullstendig utslitt. De må løftes opp.

Jeg har møtt pårørende som sier at de ikke får vite noen ting. De orker ikke å spørre og det er forskjellen på oss. Så derfor synes jeg psykiatrien kunne hatt noen korte spilleregler for hvordan de skulle ta imot pårørende. Dette å få informasjon og om de ikke kan si så mye med en gang så hvert fall formidle at vi har registrert at du er der. Vi har ikke glemt deg. Du er en viktig brikke.

Bli møtt med empatisk væremåte

Foreldre hadde behov for å bli møtt og forstått og beskrev hvordan de ønsket å bli møtt.

Han som skrev den lille prinsen, han sa, at det som er viktig kan en bare se med hjertet. Og det synes jeg er nydelig og konsentrert. Hvis man ikke bruker hele sitt sanseapparat og det er mye mer enn fornuften, da er man ikke i stand til verken å se, forstå eller hjelpe de menneskene en har foran seg som er i stor nød. Mange pårørende er så fortvilet selv at de er pasienter selv, skal jeg si deg. Særlig når det er krise.

Få hjelp. Bli møtt og sett tidlig. Med ekstra vekt på tidlig, så det ikke utvikler seg til en byll.

For det ene så bli møtt av mennesker som skjønner hva de holder på med. Med det så mener jeg mennesker som tar en på alvor. Både den som er syk og pårørende. Og at de gir seg god tid og at en har mulighet til å kunne snakke med de som kommer, om ikke der og da, så i hvert fall oppfølging.

Det kan være pårørende som er ganske hysteriske, vil jeg tro, og kanskje ikke helt har forutsetninger der og da til å kunne være til hjelp. Det ser jeg nok. Jeg tror kanskje at det også har noe med helsepersonell å gjøre. Hvordan du blir møtt. For blir du møtt med respekt og forståelse og får en følelse av at du betyr noe så ville sikkert den pårørende bli roligere og kunne ta situasjonen på en mer adekvat måte. Det fordrer veldig mye av helsepersonell altså, det gjør det.

At de ikke glemmer at det er en pårørende. Jeg tror at å bli sett og at noen er tilstede for deg, behøver ikke å si all verdens, behøver ikke å være lange samtaler, men at noen formidler at vi skjønner at som pårørende er det helt forferdelig.

For det første så ville det jo vært veldig deilig om de hadde litt sånn, hvordan har dere det oppi dette? Det hadde vært godt og det mener jeg vi ikke har opplevd en eneste gang. Nå må jeg virkelig tenke meg om. Nei, det må jeg si at det har jeg ikke møtt, det hadde jo sikkert vært ganske deilig.

Individuell tilnærming

Foreldre ønsket at behandlere skulle gjøre seg kjent med pårørendes situasjon med tanke på individuell tilnærming.

Eller foreldrene selv har psykiske vansker og du må møte foreldrene for å få greie på om det er noe i veien. Jeg tror det er viktig at de kjenner til bakgrunnen til pasienten. A: Bakgrunnen? I: Ja familien, menneskene,

som den personen omgås hjemme daglig. Det er forskjellige behov i forskjellige familier. Hva er viktig for denne familien å kjenne til og vite og forstå og også, hva kan denne familien bidra med.

Hvis du da møter pårørende som sier, for all del spør meg, for jeg orker ikke, så forventer jeg i hvert fall at de som jobber i psykiatrien evner å se at han eller hun har pårørende som har mer enn nok. Kanskje pårørende og er psykisk syk, hva vet vi om det, ikke sant. Men jeg forventer at de skal oppfatte så mye om meg som pårørende at de ser nogenlunde hva jeg tåler og hva jeg ikke tåler.

Jeg tror det er viktig for de å vite nokså mye om oss. Både hva vi jobber med og hvordan familiesituasjonen er. Om vi virkelig har kapasitet til det, for vi er veldig forskjellige som mennesker, det er noe de er eksperter på. Og vi har ulikt ståsted og noen de tror kanskje de skal stå løpet ut, men så opplever mange pårørende å gå fullstendig tomme og gå helt fullstendig i stå. Jeg er i et helsefagmiljø hvor jeg kan snakke med mange, men det er andre som ikke vil vite noen ting.

Profesjonell hjelp

Foreldre ønsket profesjonell hjelp ved krisehendelser.

Aldri var det noe som handlet om pårørende. Vi burde hatt krisepsykiatri. Da vi fikk diagnosen burde vi hatt en time med krisepsykiatri hos psykiater. A: For så traumatisk opplevde du det. I: Ja.

En har krisehjelp ved mange andre ulykker. Dette er like dramatisk som at du var med på en båt og at båten sank og man hadde stått som overlevende og sett på, eller en ulykke. Da får man krisehjelp. Dette her er like traumatisk. Da skulle man få krisehjelp der og da. Nå fikk jeg mye hjelp når jeg først slo i bordet selv. Men det jeg hadde trengt med en gang, at det var noen der, automatisk, som kunne ta vare på meg, også på oss.

A: Ta vare på deg, hvordan da? I: Hatt tid, snakket om det som hadde skjedd, fått informasjon om en psykose. Hva er en psykose? Særlig første gangen. Kunne stille spørsmål. Og et menneske som hadde tid. Ikke som sitter og ser på klokka hele tida. Som hadde avsatt tid til bare å være der.

Jeg tror det var noe av det verste, det jeg opplevde når at han ble psykotisk. Det sjokket. For jeg skjønnte ikke hva det var. Det var veldig, det var grusomt. Vet du, jeg har opplevd mange kriser, men gud hjelpe meg altså, da skulle jeg hatt krisepsykiatri, for det er helt forferdelig. Og jeg visste ikke hvor jeg skulle begynne

hen. Jeg visste ikke om jeg skulle ringe legevakta eller hva jeg skulle gjøre.

Avlastning

Foreldre hadde behov for avlastning.

Altså dette her at han skal ta livet sitt. Og selv om vi fikk roet han ned så ville ikke jeg være trygg på at psykosen var over og det ville den ikke være heller for det går ikke så fort tilbake. Og hva ville skje? Jeg ville ikke sove om natten. Hvis et team hadde kommet og roet han ned, ikke sant, og gått igjen etter et par timer. Det ville ikke vært godt nok for meg. Jeg må vite at han har det godt og trygt et sted og så må jeg få puste ut litt og komme meg og samle meg igjen.

Den dagen jeg bare får lov til å være bare mor, det gleder jeg meg til. Den beste tiden på lenge var i sommer. For da roet han seg ned med at han skulle være på akutten. Da var han på akuttavdeling i nesten et halvt år og de to siste månedene så trivdes han.

Tilbud for søsken

Foreldre ønsket profesjonell støtte til søsken og råd for å ivareta søsken.

I: De opplever ting fra sin side. Og så blir de litt på siden i forhold til den som er syk for den tar det meste av oppmerksomheten. Og det fikk vi vite da (navn sønn) var så dårlig. (Navn broren) han kom og sa, kjære mamma, ser du ikke at jeg smiler da. Jeg ser, men jeg har ikke tid akkurat nå. A: Ja, hva tenker du kunne vært godt da? I: Familien vår er ikke her, vi er de eneste som er her. Hadde det vært noen fra systemet i kommunen som vi kunne ringe og be om å hjelpe barnet til å få tankene vekk fra det som skjer hjemme hos oss. Og det vil være litt avlastning for oss foreldre når vi vet at de er i trygge hender og får snakke om det som de går og tenker på. For hvis du har flere barn, det er ikke bare det barnet som er sykt, men de andre også som ikke har det så godt.

Ja og så en annen ting jeg skulle ønske at de spurte litt mer etter søsken, for søsken er virkelig en gruppe som faller helt fullstendig utenfor. Jeg synes det har vært mangelfullt. Og vi burde ha tatt oss mye mer av de for (navn datter) fikk tross alt hjelp der hun var. Men det er noe som du ikke ser der og da. Andre må fortelle deg det at du tar det litt med ro i forhold til den som er syk. Og at du prøver å konsentrere deg om de som er friske sånn at ikke de også blir syke, for det er nemlig det som kan skje.

Møte foreldre til en sønn/datter med bipolar affektiv lidelse

Foreldre ønsket å møte foreldre til en sønn/datter med samme diagnosen.

Men jeg savnet veldig å komme i kontakt med foreldre eller andre pårørende som har den diagnosen hos sine nærmeste. For i alle fora som jeg har vært i så har det vært schizofreni.

Ressurs og samarbeidspartner

Informanter ønsket å samarbeide med behandlingsapparatet.

Så jeg skjønner behandlerne. De har det vanskelig med han. Men det jeg gjerne vil det er et samarbeid. Jeg kan hjelpe til med behandlingen. A: Hvordan da? I: Ja med å minne han om at han har avtaler, for eksempel. Og bli betraktet som en ressurs og ikke som et hår i suppen (ler).

At man blir tatt med på råd og dette med å kartlegge brukerens situasjon. For det er bare de pårørende som kjenner til hans eller hennes liv før de ble syke og det må jo ha betydning. Jeg tenker også på dette med at han skal utvikle jobbmessige ferdigheter, hva er det som var interessene og hvor han hadde evner. Kanskje det å lytte og ta oss litt på alvor og skjønne det når vi er bekymra. Jeg tenker bare de gangene jeg har sett at hun har vært overmedisinert og ikke bli tatt på alvor. Jeg synes de må prøve å bruke oss som en ressurs jeg, i hvert fall de pårørende som har overskudd til det. Ikke holde oss unna og se på oss som en konkurrent eller gud vet hva jeg skal si. Da kan vi få samarbeid, da hjelper vi den syke best, det kan kanskje lette deres jobb på en måte også..

Og at vi blir mer inkludert. Jeg ville ønske at jeg ble tatt med i behandlingsopplegget, når han for eksempel er innlagt. Det mer opplysninger en kan få, som han også er med på, ikke bak hans rygg, nei. Men det mer en kan få av opplysninger om sykdommen og om muligheter for eventuelt å komme seg i jobb igjen. Og det er mange tanker, som at vi var med og hjalp han til å komme videre og legge hverdagen til rette sammen med han.

Og at de virkelig hører på oss når vi kommer med ting som vi kanskje er misfornøyde med, og da skulle jeg ønske at de tok det opp til vurdering, og det har jeg opplevd og.

Men om de kunne sagt, dette må jo dere ha opplevd i alle disse årene og dere må jo ha en del erfaringer som kunne være nyttig for oss. Ja, så der synes jeg psykia-

trien går glipp av informasjon og muligens en ressurs. Men når et menneske er så sykt at det ikke vet sitt eget beste, da må de nærmeste som er glad i dem, som har omsorg da, kunne få lov til å gripe inn og si at dette gjør vi nå og så kan du få lov til å svare når du blir frisk. Sånn som når vi tvangsinnla han.

Kontakt med behandler

Foreldre ønsket kontakt med behandler.

Det er å ha kontakt med de som til daglig har kontakt med pasienten, kanskje en gang i måneden, et lite møte med sykepleier eller sykepleierne, overlegen på avdelingen som har ansvaret, for pasienten og pårørende.

Det er jo viktig i selve det kritiske sykdomsforløpet, hvor vedkommende er virkelig syk og det andre er jo når man blir skrevet ut fra sykehuset og overlatt til seg selv, at man får råd om hvordan man skal bidra og hvordan man kan samarbeide.

Så må jeg kunne få lov å ta kontakt hvis jeg som pårørende føler at jeg trenger å vite noe, uten å bli avvist.

Men jeg skulle ønske at de kunne ringe til meg eller til faren hennes av og til og spørre oss hvordan syns dere at det går

Så jeg har et brennende ønske om å ta kontakt, samtidig så føler jeg at jeg går over en strek. Jeg tenkte at dere som kjenner litt til systemet, hva dere mente og synes var mest riktig, om du har noe erfaring på det? At vi hadde vært kalt inn til flere samtaler sammen med (navn sønn), at vi kunne sittede og pratet sammen om ting som hadde hendt.

Og ikke være så opptatt av at den syke til enhver tid skal høre hva som blir sagt, men at det kan skrives referat som alle kan lese. Fordi at den syke setter en sperre på samtalen ut fra at pårørende er redd for å si noe som kan gjøre den syke oppskaket eller som kan forverre situasjonen. Og da kan du liksom ikke prate så fritt og behandlerne de ville kanskje ordlegge seg litt annerledes overfor en pårørende hvis ikke pasienten hadde vært der. Det hadde vært godt at vi hadde vært delt opp. At mannen min og jeg hadde vært der en gang og søsteren hadde vært der en gang, at hun kunne få sagt litt mer.

Informasjon og råd

Informasjonsformidling	n=7
Diagnose og behandling	n=13
Medisiner	n=4
Tilbud for pårørende	n=4
Kontrollkommisjon og tvangsinnleggelse	n=2
Hvordan melde bekymring	n=2
Pasientens rettigheter	n=2
Hvordan forholde seg som pårørende	n=12
Ivaretagelse av søsken	n=3

Informasjonsformidling

Foreldre snakket om behov knyttet til informasjonsformidling.

Samtaler og bli innkalt med en gang og få informasjon om sykdom, og også da informasjon om rehabilitering, om det foreligger noen plan for dette, eller hvilke muligheter som er, hvilke begrensninger som er. La oss si at det er vanskelig for å komme igjennom det offentlige helsevesenet, ventetid, at man gjør noe på egen hånd, får informasjon om at det er noen privatpraktiserende, her har dere en liste. Og noen råd, si hos oss vil du kanskje ikke komme inn på så og så lang tid, men hvis det er pårørende som er interessert i å yte noe av egen lomme ikke sant, for å få i gang prosessen.

Og de som har et tilbud fra den kommunale helse-tjenesten, at vi da får informasjon. Hva er det vi har å tilby, vedkommende kan få det og det kan vi ikke få. La oss si støttekontakt, det skulle vedkommende gjerne hatt, men vi har ikke ressurser, vi har ikke folk, vi har ikke penger. Man får en større forståelse for når man får forklart hvordan det er og da kan man jo bruke kreativiteten som er hos pårørende med tanke på å finne løsninger da.

For det første så bør de jo være ærlige og åpne. I det ligger det mye. Dette med at de er ærlige at de forteller facts, ikke nødvendigvis når brukeren er til stede, men at man får skikkelige orientering, at de snakker ærlig om prognosen, det er veldig viktig. Fra dag en er det veldig vanskelig fordi ved en innleggelse så har du liksom ikke noe begrep selv. At man er helt ærlig i hva man tror nå, og sier vi har aldri sett henne så dårlig som nå, nei det er greit, det hadde ikke vi heller, så det har med ærlighet å gjøre.

Og de to gangene da han var manisk trodde jeg på alt han sa. Jeg var helt overbevist. Selvfølgelig. Men jeg tror det er veldig viktig at når en person har vært innlagt på sykehus da bør nærmeste pårørende få en grundig informasjon om sykdomsbildet så en vet

hvordan en skal takle det i ettertid. Informasjon og forståelse. Bruke tid. Ikke sånn ti minutter.

Det handler om informasjon altså, de informerte så godt. Det med kjøreregler og være tydelig for når du er i psykisk ubalanse, når ungen din kommer inn på institusjon, da er tanken helt tom. Du får han ikke inn før (latter). Da har du ingen ting å gi, da er du så sliten psykisk, både den som er syk og den som er pårørende. Og da mottar du på en annen måte når du er så utafør, du tar ikke i mot.

A: Det er viktig for de som er manisk depressive at de har en regelmessig rytme. I: Det du forteller meg nå det burde jeg få informasjon om. Det er informasjon som jeg har lest meg til, og når du sier det da husker jeg det. Men jeg må høre det med jevne mellomrom.

Jeg har vært flink og spurt, hva tror dere, hvor mye skal jeg komme hit, hvor ofte. Ja det er ikke alle som klarer å spørre sånn. Jeg skulle ønske at hver institusjon kunne hatt et klarere mønster. For jeg tror at veldig mange pårørende har et umettelig behov og noen klarer å si i fra om det og noen klarer ikke å si i fra.

Så er det det å få informasjonsbrosjyren i hånden

Jeg ønsker at behandlerne hadde en liste med de bøkene og foreslått hva som kunne være nyttig å lese. Det hadde jeg satt pris på. Til pårørende, men også til de syke.

Selv om jeg leser om det, så vil jeg gjerne høre det også.

Diagnosen og behandling

Foreldre hadde behov for informasjon om diagnosen og behandlingen.

Jeg synes det å forklare så mye som mulig om sykdommen og behandlingen, hva de kan tilby av behandling og helbredelsesutsikter. Og få så mye informasjon som mulig da om hvordan pasienten har det og informasjon om hvordan det står til, det hadde vært godt å få det ja

Min opplevelse er at innen psykiatrien er det mange schizofrene, unge schizofrene. Og jeg skulle ønske at jeg visste litt mer om manisk depressive, at det er mer kunnskap om det.

Da var jeg mest opptatt av hvordan han hadde det og kan han bli frisk. Og da husker jeg jeg spurte hun psykiateren, hva slags diagnose har han. Og jeg maste om diagnoser og hun lurte på hvorfor jeg var så opptatt av det. Jo, for å vite om det var håp om bedring og jeg var jo helt sånn desperat,

Til å begynne med hvordan sykdommen var og kanskje helbredelsesutsikter og om han kan greie å leve normalt og hvor stort håpet er. Men en blir kanskje aldri helbredet for en sånn sykdom da, men i alle fall at han kan fungere i samfunnet, det er det da.

Slik at dette med arv, det hjalp meg veldig. For min egen selvtillit. At jeg ikke behøvde å ta på meg noe skyld. Og jeg kunne konsentrere meg mer om å forstå og hjelpe.

Den som er nærmest pårørende må virkelig jobbe litt med å tilegne seg de kunnskapene som er nødvendige for å forstå. Jeg er sikkert ikke den eneste som har opplevd dette. Sykdomsbildet. Hva skjer med personen? Hva er det å være manisk? Dette med taleevner og hvor overbevisende de kan være og energien og masse prosjekter på en gang, ikke sant. At nærmeste pårørende må se dette klart. Og dette med at de mister sansen for penger. Det er klart at er det penger med i bildet kan det komme til å ødelegge veldig for de som er nærmest.

Han er kanskje psykotisk når han driver med dette her og. Jeg vet ikke, for det har vært de gangene før han har blitt lagt inn da, tvangsinnlagt, som han har drevet på sånn. Og da må en jo gå på tå hev, ja, og det er jo slitsomt og passe seg for hva en sier ja. Det er særlig det da, hva en sier og gjør, holde seg litt i bakgrunnen.

For meg høres han helt psykotisk ut. Er han det? Hvor lenge er man psykotisk? Jeg trodde man var psykotisk et par timer.

Er det vanlig at de er veldig deprimerte om morgenen? Bare om morgenen? Han sover dårlig, er det vanlig?

Legger de alltid skylden på mamman eller pappan? Jeg vet ingen ting.

Hva husker pasienten etter episodene, psykosene?

Og det sa jeg og at det er så synd at han ikke gidder. Og så sa legen, det er ikke gidding.

Og jeg vet ikke den dag i dag om hun egentlig er klar over hva hun har gjort, det er det jeg lurte på. Hvor mye hun virkelig er klar over.

A: Er diagnosen noe som opptar deg? I: Jo, jeg har vel tenkt på det også. Da er det kanskje at en skjønner mer hvorfor han er som han er, at det er en sykdom. For det er som søsteren sa, en kan lure på hva som er latskap og hva som er sykdom når han bare ligger der og ikke er mulig å få til å gjøre noen ting.

Plan for behandling

I: Da synes jeg at hvis de forteller meg, sånn har vi tenkt det rundt (navn sønn). At de sier det til meg sånn at jeg vet litt, sånn at jeg slipper å få det i fanget. Det er ille nok som det er om ikke jeg plutselig skal få vite av (navn sønn), at jeg skal skrives ut i morgen jeg. Da kan godt avdelingen fortelle det. Det er veldig viktig, for jeg som pårørende blir veldig berørt når (navn sønn) er ute.

Men hvis han skulle komme inn der igjen, så ville jeg jo si at det er jo oss som er de nærmeste. Han er ikke gift. Og at vi hele tiden ble orientert om behandlingsopplegget. Det ville være godt for oss for da hadde vi mer å bygge på når han ble utskrevet. Det er de veldig dårlige til, veldig dårlige til å informere pårørende. Og det er gjengs, for det ser jeg i foreningen vi er i at det er det de fleste klager mest over. Det at de har fått sønn eller datter eller mor på trappen uten noe informasjon.

A: Du savner informasjon om hva som skjer videre fremover med han? I: Ja, helt klart jeg er jo veldig opptatt av det. Hvis han skal ut i neste uke, hvor skal han hen da? Det har kommet vinter på (navn der han bodde før). Hjemmet hans er helt ødelagt. Så er det bare meg igjen.

Gjensidig informasjon, informasjon om behandlingen, hvilket tidsperspektiv man har, hva man har tenkt å gjøre, hva de pårørende har opplevd før innleggelsen, i det hele tatt gjensidig informasjon.

Og jeg ringte ned veldig ofte, hvert fall en gang per dag, for jeg ville vite hvordan det gikk med min datter. Og jeg ville vite hva hun hadde gjort i løpet av dagen og i det hele tatt hva slags tilbud de hadde, hvordan de så på ting i forhold til fremdrift og sånne ting, for det gjorde meg veldig mye roligere i den situasjonen

Men ting som vi spør om som er relevant for den situasjonen som vi står i eller som vi skal gå inn i når de kommer ut, det syns jeg virkelig at vi har krav på å få et ordentlig svar på, at de burde ha respekt for det

Men vi hadde lyst til å høre med sykehuset hvordan det var, og da ville de si til (navn datter) at vi hadde ringt. Og er det nødvendig. Var det spesielt for hennes tilfelle, fordi hun ville være selvstendig som pasient i voksen alder. Var det sykehusets regler eller var det avtaler som de hadde mellom pasienten og pleierne.

Medisiner

Foreldre hadde behov for informasjon om medisiners anvendelsesområde og bivirkninger.

Hun ga oss håp, og det håpet har jeg aldri tapt og kanskje ikke (sønn) heller. For hun sa, du er heldig for de siste årene har det kommet en medisin, det er lithium. Og hvis du trofast tar det, så har du et godt håp om å bli stabilisert og at du kan leve med din sykdom eller til og med bli bra. Og det syntes jeg var så godt og det at vi fikk høre det, for da reiste vi derfra med håp. Og hun forklarte hvordan det virket med humørsvingningene. Hun sa, når du er veldig oppstemt så føles det bra for deg, men du gjør ting som du siden angreer dypt. Og din depresjon vil bli dypere på grunn av det du har gjort mens du var manisk. Men denne medisinen tar toppene.

Hva tror du Nozinan kan brukes til, antipsykotikum? Han tar de som sovemedisin. Er det det, det er? Jeg leser om det og at han må følges nøye opp og blodprøver og det gjør han ikke. Og det hadde jeg tenkt å ta opp på det fellesmøtet. Jeg er veldig glad for at det i det hele tatt kom i stand det fellesmøte.

Han har vært i kontakt med legen flere ganger og har vært veldig flink til å ta blodprøvene sine. Det er også noe som vi har prøvet å følge opp. Så du kan si vi har deltatt i hans liv, mer enn kanskje normalt. Vi håper da, at det har vært til gagn for noe. Nå i ettertid har vi fått mer konkret beskjed om at det er det som hjelper.

Tilbud for pårørende

Foreldre hadde behov for informasjon om behandlingstilbud for sønn/datter og tilbud til pårørende.

Ja, i hvert fall tror jeg det er veldig viktig når problemet oppstår at vi får en samtale. Og får informasjon om hva mulighetene er og hva slags tilbud som eksisterer. Bare man har et menneske å snakke med.

For en blir veldig overlatt til seg selv som pårørende. Du må selv søke, i hvert fall jeg måtte selv oppsøke, jeg visste ikke at det var fantes en pårørendeforening hvor man kunne få snakke med andre. Og at det var et sted som het aktivitetshuset, det var noe som jeg måtte spørre om.

Det jeg ønsker meg er at behandlere gir meg informasjon. Det første jeg burde ha fått er en brosjyre om LPP. Se her, denne er til deg. Meld deg inn. Det burde du være med på og gå på møtene der. Hvorfor ikke (trykk på ikke)? Nå har vi startet LPP og gått rundt til alle legekantorene, på apotekene og strødd rundt oss med brosjyrer. Men altså, de ligger der. Vi kommer

bare til luken på poliklinikken. Jeg sa, vi vil helst gi disse brosjyrene til legen og hver gang det kommer et nytt tilfelle eller et foreldrepar, gi brosjyren direkte og med anbefaling. Ikke la de bare ligge her og at det er tilfeldig om de ser den. Jeg vil gjerne at behandlere anbefaler dette til pårørende. Du burde gå på et møte og her er det et nummer. Ring der og hør når neste møtet er og gå og se om det er noe for deg. Som jeg hadde ønsket det, det hadde spart meg for år med selvbehandling. Det er ikke bare det at en får støtte, men en kan også yte noe, en er i stand til å gi noe, ikke sant.

Kontrollkommisjon og tvangsinnleggelse

Foreldre hadde behov for informasjon om kontrollkommisjon, tvangsinnleggelse, rettigheter.

Det var en sånn opptur å være pårørende når han var på (navn behandlingssted). A: Kan du si noe mer om hva som var bra? I: For det første så ble vi møtt når vi kom dit. Vi ble møtt av overlegen med veldig god orientering som representerer trygghet. Vi ble orientert om kontrollkommisjonen, klageadgang, det skapte en veldig stor tillit for meg, om hvordan oppholdet fungerer, tilbudet, hva slags rettigheter du har, hva slags plikter du har. Ja det er veldig viktig at pårørende blir tatt med og det sa de så klart, de verdsatte oss så veldig, de ga klar beskjed om det, dere er viktige og vet best om mange ting om barnet deres, så skal vi være profesjonelle, prøve å hjelpe pasientene på den andre biten. Og det trur jeg var veldig viktig, for veldig mange pårørende har følt seg så overkjørt, de har ikke følt at de har blitt hørt.

Men det som vi ble informert om var kontrollkommisjonen og tvangsinnleggelse som jeg synes er litt viktig å ha med seg. Og det har vi fått på sykehuset da han ble tvangsinnlagt siste gang. Og han fikk informasjon om det. Og vi har snakket om dette etterpå.

Hvordan melde bekymring

Foreldre hadde behov for informasjon om hvordan de kan få hjelp i akutsituasjon og sende bekymringsmelding.

Og jeg spurte, de sa, ta han med til legevakten. Men når ikke jeg klarer å få han med til legevakten og hvis jeg så ringer til politiet fordi det har jeg gjort, og sier, jeg har en sønn som er kjempedårlig og syk, som farter omkring. Og jeg vet ikke hva han kan finne på. Kan dere være på utkikk etter han. De tar ikke den. Nei, det gjør de ikke. Ikke før han har gjort noe galt.

Jeg er i et miljø hvor jeg kan snakke med mange, men det er andre som ikke vil vite noen ting. Og dette endrer seg hele tiden så derfor visste jeg ikke det om

bekymringsmelding. Det er nytt etter at jeg sluttet å jobbe.

Ja, så sa jeg hvis det skjer noe hvordan skal jeg gå frem? Jo, sa han, da må du sende bekymringsmelding og så fikk jeg oppskriften av han for å gjøre det korrekt, så jeg følte at jeg ble veldig godt tatt vare på av han.

Pasientens rettigheter

Foreldre hadde behov for informasjon om sosial- og trygderettigheter, hjelpetiltak for å komme i arbeid og individuell plan.

For det som pårørende, så er det også veldig vanskelig å vite og finne frem i denne jungelen av ledd i kjeden fra du er pasient i helsevesenet, til sosialkontoret, trygdekontoret, arbeidskontoret, komme ut i arbeid. Det er veldig mange snubletråder på denne veien og nå prøver man jo aktivt å få de under samme tak sosialkontoret, trygdekontoret og arbeidskontoret slik at brukeren skal slippe å gjenta sin lidelseshistorie på hvert enkelt sted.

Hvilke rettigheter brukerne har. Det skal man jo få vite via sosionomen, men det fungerer ikke alltid. Og det har med at det er mye turnover på disse stedene, nye som kommer inn. Og som han sier en av disse på sosialkontoret, det kommer nyutdannede sosionomer og de har ikke erfaring fra arbeidslivet og vet lite om mulighetene og kanskje lite om sykdommen også.

Men det som jo er det verste, nå er det lovbestemt disse gruppene som skal etter utskrivning ta seg av, hva er det de heter de gruppene? A: Du tenker på individuell plan, ikke sant og oppfølging av denne som innebærer at det er en ansvarsgruppe rundt personen? I: Ja, helt korrekt, men det tok lang tid før det kom som en lov, for vi så jo da fra en utskrivelse så kom hun ut til intet. Men nå kan man med loven i hånd forlange dette, men det er veldig få som kjenner til dette. Det har så enorm betydning og det har egentlig en positiv betydning for alle involverte. Det er det som er interessant her, men det er altså da et kapasitets-spørsmål dessverre.

Hvordan forholde seg som pårørende

Foreldre hadde behov for å vite hvordan de skulle forholde seg overfor sønn/datter, overfor søsken, annet nettverk og hvordan de skulle ivareta seg selv.

Det var i juni og da ble han dårligere og dårligere etter hvert utover sommeren. Og vi visste ikke hvordan vi skulle få dette til å henge sammen til over ferien da, slik at vi kunne få komme til en behandler, komme

tilbake da. Vi visste ikke hvordan vi skulle håndtere dette her simpelthen, det var jo første gangen vi hadde opplevd dette her (skarp stemme).

Jeg synes det er viktig å få informasjon om hvordan vi som pårørende kan møte han. For eksempel etter et sykehusopphold, at vi da får litt og gå ut i fra, hvordan vi kan møte vår sønn for å bygge han opp og for å få han friskere igjen.

Det ville være mye støtte i å kunne sitte ned med en fagperson å snakke om hvordan skal vi ta det når vi frykter at nå er det en mani på gang. Og når vi syns han er annerledes, skal vi spørre (navn sønn) tar du medisinene dine nå.

Hva den pårørende skal gjøre med sitt eget sinne vet ikke jeg. Den syke er absolutt ikke mottagelig og har ingen evne til å se andre enn seg selv i sitt verdensbilde. Så sinnet og forbitrelsen over den dårlige behandling en pårørende, nemlig meg, er utsatt for kommer veltende opp med jevne mellomrom inni meg.

Og så sa han også det at dere må være åpne, dere må si det til omgivelsene at jeg har det sånn, jeg har det så vondt, har dere gode venner så si det til de og familien, si det til de, at jeg har det ikke godt nå når han er så syk, så det at du kunne la en psykisk sykdom bli på like linje med en somatisk.

Jeg husker den psykiateren sa, gå en tur sammen, sa han, og forbered deres sønns begravelse. Det er tøft. Og vi var ute i flere timer mannen min og jeg og gikk og snakket om dette, at det kan hende og vi vet ikke hvordan dette vil gå. Og på en måte så var det ikke så fryktelig vondt heller, det var det rare, for de tankene hadde vi gått med inni oss allikevel. Og følt at når vi gikk med de tankene og den angsten så gjorde vi nesten noe galt. Men vi gjorde jo ikke det, vet du, det var klart at du opplever nesten en, at når du sitter med barnet som holder på å dø, så opplever du nesten en begravelse, rett og slett. For det første så får du en voldsom tristhet inni deg når et menneske holder på å ta sitt liv, du får en veldig tristhet og for det andre så farer det så mange tanker gjennom, at du faktisk er igjennom hele begravelsen og alt sammen i fantasien, sånn som du føler. At du kan få dette opp og ut, det er ganske rart, så derfor var det godt å komme opp der og liksom, ja da var det ikke så rart om jeg hadde tenkt sånn.

Vi var jo veldig i tvil om hun tålte å studere for å si det sånn. Hun må jo få seg en utdanning. Men det ga de klar beskjed om på sykehuset og det synes jeg var greit. Hun må få prøve seg, prøve og feile, forsøke å

leve et normalt liv og vel, vel, går det så går det. For kanskje det å studere, eksamenspress osv, kanskje det kunne utløse sykdom. Det var jo sånne tanker man gjorde seg. Men nei, måtte bare sette i gang med et eller annet så hun kunne få seg en grei utdanning. Det var det rådet de fagfolka ga.

Legen sa du forstår at (navn sønn) er syk og nå blir du syk også for du tror det han tror. Og da må akutt-tjenesten komme. Det er noe nytt noe, sa han. Og da fikk jeg to engler som kom en gang i uken. Og de var veldig snille og fikk meg på plass. Lærte meg om hva psykose var, lærte meg hva sinnssykdom var.

Han sa (venn og psykiater), jeg må bare fortelle deg at mødre kan gå inn i en dans med sitt barn for ikke å miste barnet. Da forstod jeg at jeg var ikke gal. Jeg forstod at jeg reagerte normalt, at dette ville også andre mødre gjøre og dette måtte jeg forhindre.

Ønske om forbedring av system, tilbud og brukervedvirkning.

Prosedyrer for oppfølging av medisinering	n=1
Prosedyrer for oppfølging av behandling	n=3
Bedre samarbeid mellom ulike etater	n=2
Bedre tilbud på legevakt	n=2
Ambulerende team	n=1
Brukermedvirkning	n=1
Forskning	n=4
Politikere må orienteres	n=1

Prosedyrer for oppfølging av medisinering

Informanten ønsket at fastlegene hadde tydelige prosedyrer for oppfølging av medisinering.

Vi tok opp dette med medisinering, justering av medisinering, spurte hvilke føringer som lå fra kommuneoverlegen og hvilke prosedyrer og rutiner som var beskrevet for dette for de privatpraktiserende legene. Men vi fikk ikke noe skikkelig svar på det, og det betyr at det eksisterer ikke. Vi var jo veldig misfornøyd med disse svarene og har tatt det opp med ledelsen i kommunen. I ettertid sier de at det har kommet på dagsordenen, så det hjelper, men vi synes det går veldig smått. Og det som skjedde, legene sier da at dessverre er det slik at det er problemer med å få kontakt med spesialisthelsetjenesten, få timer for dette her og resultatet er at legene tar ikke kontakt fordi de vet det er vanskelig. Så sier jeg hvordan i all verden skal de på poliklinikken vite om behovet hvis man ikke registrerer henvendelser, de må jo begynne et sted å få kartlagt dette. Så jeg synes det er litt tungt å jobbe mot helsevesenet.

Prosedyrer for oppfølging av behandling

Foreldre ønsket prosedyrer for oppfølging av behandling.

Og så prøvde vi å få tak i legen hans, men fikk jo ikke det, for han var på ferie.

Det er det enkle ordet oppfølging. Denne legen her ute burde kjent systemet såpass godt i helsevesenet at han burde fulgt opp. Er det virkelig gjort noe der oppe. Det var det han ikke gjorde. Men med en gang han fulgte det opp så skjedde det noe der oppe. Han hadde bare skriftlig gitt noen beskjeder han. Ikke beskjeder, men anmodninger. Det må gis tilbakemelding at så er skjedd, for ellers er den jobben du sitter og gjør lite verdt.

Bedre samarbeid mellom ulike etater

Foreldre ønsket et bedre samarbeid mellom sosial-, trygdekontor og A-etat.

I dette utvalget jeg har vært nå så hadde jeg håpet at de som var fra disse stedene hadde en ide om effektivisering av denne tiltakskjeden.

Bedre tilbud på legevakt

Informanten mente det var behov for mer psykiatrisk kompetanse på legevakten og prosedyrer for håndtering av pasienter med psykisk lidelse.

Og folk som er syke kommer på legevakten. De får piller og så sier de gå hjem og ta dette her og se hvordan det går. Og det har vi tatt opp med kommuneverlegen og spurt hvilke rutiner eksisterer det på legevakten for sånt? Situasjonen er dessverre sånn at man kan ikke ha psykiatrilagevakt. Og det vet vi. Men de bør vite så mye om psykiatri, på legevakten, at de ikke bare sender folk hjem med resept for å kjøpe noen piller, hvis det er kritisk, hvis vedkommende har angst og er helt ute av seg.

Ambulerende team

Informanten ønsket at helsepersonell og eventuelt sivilt politi skulle håndtere akutsituasjoner og tvangsinnleggelses.

Men jeg har også tenkt tanken at hvis et menneske får hjerteinfarkt eller blir fysisk syk så er det helsepersonell som kommer. Og dette her er jo da også en sykdom og hvorfor ikke trene opp helsepersonell til å kunne takle de situasjonene. For jeg har sett at det kommer veldig an på hvordan mennesker møter den personen som er psykotisk og innvirker på den personen slik at vedkommende kan bli ganske rolig og samarbeidsvillig veldig raskt. Det er ikke sikkert at alle polititjenestemenn er like forståelsesfulle og har

samme forutsetninger for å kunne takle en sånn situasjon. Derfor setter jeg spørsmålstegn ved det. A: Du kunne tenke deg at helsepersonell rykket ut og sivilt politi eventuelt. I: Ja det ville gjort det mye tryggere. Men jeg har hørt også, at noen synes det har vært ok at politiet har kommet. Men vi trenger helsepersonell som er opplært til å takle psykotiske personer. Og kanskje sammen med sivilkledd politi og nøytral bil.

Brukermedvirkning

Informanten ønsket mer brukermedvirkning.

Og vi er med i utvalg og har et brukerråd. Nå har det vært et prosjekt som heter "Psykiatri og arbeid" hvor det har vært med folk fra helsesiden og sosial-, trygde- og arbeidskontoret. Så det er fremgang. Men når det gjelder psykisk helse og lavterskeltilbud i kommunen, så får vi ikke informasjon om den strategi som de har, ikke sant. Hvilke planer de har og hvordan de bruker budsjettet og slike ting. Vi blir jo aldri tatt med på råd med tanke på utforming av tjenestetilbudet videre. Hvilke planer og hvilken strategi skal vi legge opp her? Og jeg mener at psykisk helse i kommunen kunne tatt med brukerne mye mer når det gjelder budsjett og tjenestetilbud. A: Med brukere da tenker du? I: Da tenker jeg først og fremst de som er syke, men også pårørende kunne vært dratt inn i denne prosessen. Mental helse. Men det er antageligvis en lenger prosess. Men jeg tror nok at det kommer dit en gang at brukermedvirkning, det må skje på det planet også.

Forskning

Foreldre ønsket mer forskning.

Jeg må finne ut mer om årsaken. Det driver jeg på med nå da. Det må forskes mer. Og hadde jeg hatt muligheter så hadde jeg oppsøkt de dyktigste personene på denne planeten og tatt med meg sønnen min dit.

Og som jeg startet med, det ulykkelige barnet som ble født. Det skulle vært veldig spennende om det hadde blitt laget noe mer, på å gå tilbake i småbarnsstadiet til mange av disse med bipolar lidelse.

Politikere må orienteres

Informanten mente at legene måtte si mer fra om mangler innen psykisk helsevern slik at politikere kunne bevilge ressurser til forbedringer.

Jeg har vært politiker. Men jeg visste ingen ting om psykiatri. Når sønnen min ble syk trodde jeg psykiatrien ville ta godt vare på han. Jeg skulle ha visst mer, fulgt opp mer. Det er dyrekjøpt erfaring. Det er en tragedie for hele familien.

Og jeg følte meg sveket av det systemet som jeg selv hadde vært en del av som politiker. Og av det samfunnet vi er en del av for jeg trodde at vi hadde et helsevesen som var oppegående. Også når det gjaldt alvorlige psykiske lidelse hos unge mennesker. Og så plutselig, så opplevde jeg det forferdelige at han i løpet av åtte dager fikk en diagnose. Og da han rømte fra sykehuset så var det ingen ting som fungerte,

så det ble veldig veldig dramatisk hjemme hos oss. Han var dønn psykotisk. Jeg kjente systemet slik det teoretisk sett skulle fungere, mens virkeligheten for denne pasientgruppen viste seg å være en helt annen. Og det tok meg minst to år før jeg begynte å begripe hva det var vi var midt oppi. Og det var ikke plan og det var ikke orden og jeg gikk gradene i systemet og ba om hjelp.

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt

For tiden pågår en undersøkelse om hvordan det er å være pårørende til et familiemedlem som har fått diagnosen bipolar lidelse, også kalt manisk-depressiv lidelse. Undersøkelsen er et samarbeid mellom Anne Thorn, stud. psychol. Universitetet i Oslo, miljø-/fysioterapeut Bjørnegård Psykisk Helse i Bærum og Arne Holte, Professor, dr. philos. Helsepsykologi, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Det er ønsket at pårørende, som i denne undersøkelsen er mor eller far, har blitt kjent med diagnosen fra 3 til 10 år tilbake i tid, omtrentlig. Diagnosen skal være stilt på spesialisthelsetjenestenivå og den som har fått stilt diagnosen skal ha opplevd en eller flere maniske faser.

Hensikten er å finne ut hvordan den enkelte pårørende selv har opplevd det å ha et familiemedlem med diagnosen manisk depressiv lidelse, og hvordan dette har fått betydning for de pårørendes liv. Den eneste måten å finne ut av dette på, er å spørre de som selv har opplevd dette. Vi henvender oss derfor til deg for å spørre om du vil delta i undersøkelsen. Dine erfaringer kan være til hjelp både for andre pårørende og til at helsepersonell får en bedre forståelse for pårørendes situasjon.

For å ivareta taushetsplikten har denne forespørselen gått via din sønn/datters behandler med din sønn/datters godkjenning, eller den har gått via Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri, LPP. Vi vet ikke hvem du er før du eventuelt har gitt din tillatelse til at vi kontakter deg.

I undersøkelsen vil Anne Thorn be deg fortelle om dine erfaringer med å være pårørende til en sønn eller datter med diagnosen manisk depressiv lidelse. Din oppgave blir å fortelle så detaljert som mulig om opplevelser, tanker og følelser som du har hatt i forbindelse med din sønn eller datters sykdom, og om virkningen denne har hatt på ditt liv. I denne undersøkelsen er det denne gang deg, dine behov og dine erfaringer vi er interessert i, ikke først og fremst din datter eller sønn.

For å sikre oss at vi ikke går glipp av noe av det som blir fortalt, vil samtalen bli tatt opp på lydbånd. Samtalen ventes å ta 2 - 3 timer. Lydbåndene vil bli slettet umiddelbart etter at undersøkelsen er avsluttet. De som står for undersøkelsen har taushetsplikt. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Før undersøkelsen begynner vil du bli bedt om å underskrive en erklæring om at du samtykker til intervju og lydbåndopptak. Resultatene fra undersøkelsen vil bli presentert anonymt. Ingenting av det som blir fortalt vil bli gjengitt slik at noen kan forstå at det er fortalt av deg.

Deltakelse er frivillig. Du kan når som helst og uten begrunnelse trekke deg fra undersøkelsen og kreve at opplysningene du har gitt blir slettet. Vi håper at du vil dele dine erfaringer med oss, slik at vi bedre kan finne ut hvordan det oppleves å være mor eller far til en sønn/datter med diagnosen bipolar lidelse.

Vennlig hilsen

Anne Thorn
Miljøterapeut/fysioterapeut
Stud. Psychol.
92842950
anth@fhi.no

Arne Holte
Professor, dr. philos
Ansvarlig prosjektleder
arne.holte@psykologi.uio.no

Appendiks III

Samtykkeerklæring

Jeg har fått skriftlig informasjon om undersøkelsen ”Diagnose bipolar lidelse: Pårørendes erfaring” og samtykker med dette å la meg intervju av forskningsassistent Anne Thorn om hvordan det oppleves å være mor eller far til en sønn eller datter med diagnosen bipolar lidelse.

Jeg er kjent med at de som arbeider med undersøkelsen har taushetsplikt. Jeg er inneforstått med at all informasjon som blir gitt om mine opplevelser og erfaringer vil bli behandlet konfidensielt. Jeg er informert om at ingenting av det som blir fortalt vil kunne tilbakeføres til meg.

Jeg er kjent med at min deltakelse er frivillig. Jeg er ikke forpliktet til å svare på spørsmål eller fortelle om forhold som ikke ønskes berørt. Jeg kan når som helst og uten begrunnelse trekke meg fra undersøkelsen og kreve at de opplysninger som jeg har gitt blir slettet.

Jeg er kjent med at samtalen tas opp på lydbånd som slettes når undersøkelsen er avsluttet, senest innen utgangen 2005.

Jeg gir samtykke til intervju og lydbåndopptak.

Sted og dato

Underskrift

Appendiks IV

Kartleggingsintervju

Spørsmål som stilles til informant, på telefonen, før avtale om intervju.

Intervjuer sjekker innledningsvis hva mor/far har fått av informasjon om undersøkelsen.

Om de har lest ”Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt”.

Hva de har fått av annen informasjon.

Jeg vil gjerne få stille deg noen spørsmål.

1. Er det en sønn eller datter som har fått diagnosen?
2. Når ble du kjent med at din sønn/datter hadde fått diagnosen?
3. Vet du hvor diagnosen ble stilt og hvem som stilte den?
4. Mennesker med denne lidelsen har store skiftninger i humør og aktivitetsnivå.
Hvordan har dette vært for din sønn/datter?
Har din sønn/datter vært igjennom en eller flere maniske faser?
5. Kjenner du til om din sønn/datter bruker medisiner, eventuelt hvilke medisiner han/hun bruker?

Appendiks V

Intervjuguide

Intervjuguiden består av veiledning for intervjuer, introduksjon til informanten, åpne spørsmål og en sjekklister. Intervjuguiden er ment å være en utdyping og konkretisering av hovedproblemstillingene i undersøkelsen.

Veiledning for intervjuer

De åpne spørsmålene er utgangspunkt for samtalen. Det naturlige samspillet i dialogen vektlegges. Sjekklister brukes til å kontrollere om informanten har vært igjennom alle de spørsmål det ønskes svar på. Spørsmål som ikke er besvart introduseres av intervjuer der de tematisk hører inn. Sjekklister gjennomgås ved slutten av hvert intervju for å sikre at alle tema er dekket. Tema kan utgå om de ikke er aktuelle for informanten. Sjekklister brukes strukturerende for informanter som trenger dette.

Introduksjon til informanten

Takk for at du har sagt ja til å bli intervjuet og delta i denne undersøkelsen. Sammen med, Arne Holte, professor i psykologi, gjør jeg en undersøkelse av hvordan det er å være mor eller far til en sønn eller datter som har fått diagnosen bipolar lidelse.

Jeg ønsker å høre hva du tenkte og opplevde da du fikk mistanke om at din hadde en psykisk lidelse, hva du tenkte og opplevde da du fikk vite om diagnosen bipolar lidelse og hva du har tenkt og opplevd i ettertid. Det er din historie og dine opplevelser jeg ønsker å høre. Det du som er eksperten, siden det er bare du som kan fortelle om det du har opplevd og det du har tenkt og følt.

Hensikten med denne samtalen er å få kunnskap om hvordan pårørende har opplevd at et nært familiemedlem har fått diagnosen bipolar lidelse. Din fortelling kan hjelpe helsepersonell og andre til å forstå og møte pårørende på en bedre måte.

For at jeg skal få med alt du sier vil samtalen bli tatt opp på lydbånd. Det du forteller vil bli behandlet konfidensielt. Jeg har taushetsplikt. Resultatene vil bli presentert anonymt. Ingenting av det du sier vil kunne spores til deg i ettertid. Lydbåndene vil bli slettet

umiddelbart etter at undersøkelsen er avsluttet. Om du ønsker det vil du få et skriftlig sammendrag av resultatene fra undersøkelsen når den er avsluttet.

Det er frivillig å være med i denne undersøkelsen. Hvis det er spørsmål som du ikke ønsker å svare på er det helt i orden og jeg vil da gå videre til neste spørsmål. Du har også mulighet til å trekke deg fra undersøkelsen og kreve at all informasjon blir slettet.

Det er viktig at vi tar for oss et tema av gangen og at jeg forstår godt nok hva du mener. Når det er nødvendig vil jeg derfor stoppe opp, eventuelt gå tilbake til noe vi har snakket om tidligere, for å be deg om å utdype det du har fortalt.

Jeg håper at du vil fortelle så mye som mulig, slik at vi kan få bedre kunnskap om hvordan det oppleves å ha en datter/sønn med diagnosen bipolar lidelse.

Er det noe du ønsker å spørre om før vi starter?

Bakgrunnsopplysninger

Dato intervju:

Sted:

Mann/kvinne?

Hvilket år er du født?

Hva har du av utdanning?

Arbeid?

Sivilstand?

Hvor gammel er din sønn/datter?

Hva har din sønn/datter av utdanning?

Arbeid?

Hvordan var det for deg å få denne henvendelsen?

Åpne spørsmål

1. Hvordan opplevde du det da sønnen/datteren din fikk diagnosen bipolar lidelse?
2. Hvilken betydning har diagnosen bipolar lidelse for deg?
3. Hvilken betydning har det hatt for deg og livet ditt at sønnen/datteren din fikk diagnosen?
4. Hvilke tanker har du om fremtiden?
5. Hva er ditt råd til behandlere og helsepersonell i møte med pårørende?

Sjekkliste

I. Hvordan opplevde du det da din sønn/datter fikk diagnosen bipolar lidelse?

1. *Kan du prøve å huske tilbake til den første gangen du forstod at sønnen/datteren din ble syk og beskrive det som skjedde?*
Hvem var det som først tok initiativet til at du skulle få vite diagnosen?
Hvem fikk du vite diagnosen av?
Hvordan ble du fortalt at din sønn/datter hadde diagnosen bipolar lidelse?

Fortell hvordan du reagerte da du fikk vite at din sønn/datter hadde fått stilt diagnosen.

Var det andre som ga uttrykk for hva de tenkte eller mente da din sønn/datter fikk diagnosen? Hvis ja: hva ble uttrykt?
2. *Hvilken informasjon fikk du?*
Hva fikk du vite om diagnosen?
Hva fikk du vite om hvordan du som pårørende kunne forholde deg?
Hva fikk du vite om hjelp og støtte for pårørende?
3. *Hva har du hatt av kontakt med behandlere og helsepersonell?*
Har behandlere henvendt seg til deg som pårørende?
Hvis ja: når da?
Har du fått anledning til å gi informasjon?
Hvis ja: fortell!
Har du som pårørende blitt trukket inn i behandlingen?
Hvis ja hvordan da?
Hva har du å si om kontakten med behandlere/helsepersonell?
4. *Kan du fortelle om det som skjedde før sønnen/datteren din fikk diagnosen?*
Var det noe spesielt ved hans/hennes væremåte som du la merke til?
Var det andre som reagerte på din sønns/datters væremåte før han/hun fikk diagnosen?

II. Hvilken betydning har diagnosen bipolar lidelse for deg?

1. *Er diagnosen noe som opptar eller interesser deg? Hvordan da?*
2. *Hva tenker du når du hører ordet bipolar lidelse/manisk depressiv lidelse?*
3. *Hvordan synes du det har vært å akseptere at sønnen/datteren din har diagnosen?*
4. *Hva tenker du er årsaken til at sønnen/datteren din har bipolar lidelse?*

III. Hvilken betydning har det hatt for deg og livet ditt at sønnen/datteren din fikk diagnosen bipolar lidelse?

1. *Kan du fortelle litt om hvordan det oppleves at din sønn/datter har bipolar lidelse?*
2. *Kan du fortelle så detaljert som mulig om en situasjon der det fikk stor betydning for deg at sønnen/datteren din hadde fått diagnosen?*
3. *Hvordan har det virket inn på deg at sønnen/datteren din fikk diagnosen?*
Har du endret deg?
Hvis ja: hvordan da?
4. *Hvilken betydning har din sønn/datters diagnose for ditt forhold til andre?*
Har det virket inn på ditt forhold til andre?
Hvis ja: hvordan da?
Har det forandret hvordan du forholder deg til andre?
Hvis ja: hvem er det du forholder deg annerledes til, hvordan forholder du deg annerledes?
Forteller du om sykdommen til andre?
Hvis ja: til hvem da og hva forteller du?

Tenker du at andres syn på deg er endret fordi sønnen/datteren din fikk denne diagnosen?

Hvis ja: hvordan da?

Opplever du at andres væremåte overfor deg har endret seg?

Hvis ja: hvordan da?

5. *Er det andre områder av livet ditt hvor diagnosen til sønnen/datteren din har hatt betydning?*
6. *Vil du si at det som har skjedd med sønnen/datteren din, på noen måter, har virket positivt inn på livet ditt?*
Hvis ja: Hvordan da?

IV. Hvilke tanker har du om fremtiden?

1. *Hva tenker du om fremtiden til din sønn/datter?*

2. *Hvilke tanker har du om din egen fremtid?*
3. *Da din sønn/datter fikk diagnosen bipolar lidelse, gjorde du deg da noen tanker om fremtiden?*
Hvis ja: hvilke tanker?
4. *Ville tankene om fremtiden vært annerledes hvis diagnosen ikke hadde vært gitt?*
Hvis ja: hvordan da?

V. Hva er ditt råd til behandlere og helsepersonell i møte med pårørende?

1. *Fortell når det er viktig for deg å komme i kontakt med behandlere?*
2. *Hvilken informasjon er det viktig å få?*
På hvilken måte er denne informasjonen til hjelp?
Hvordan ønsker du at de skal gi den informasjonen?
3. *Hvilken informasjon er det viktig å få gi til behandlere/helsepersonell?*
4. *Hva synes du har vært spesielt bra i møte med behandlere/helsepersonell?*
5. *Er det noe som kunne vært gjort bedre?*
Hvis ja: hva da?
6. *Som pårørende hvordan ønsker du å bli møtt og ivaretatt?*
Hva er viktig at behandlere vet om pårørende?
Hvilke tilbud ville du ønske var tilgjengelige for deg?

IV. Avslutning/oppsummering

1. *Er det noe du ikke har fått snakket om og som du kunne tenke deg å tilføye?*
2. *Hva mener du er det viktigste vi har snakket om?*
3. *Hvordan har det vært for deg å snakke om dette?*

Appendiks VI

Intervjuteknikk

Strategier som benyttes under intervju. Korte, undrende, oppmuntrende, støttende, forstående og strukturerende intervensjoner.

Fasilitatorer

La meg høre!

Fortell!

Ja-vel?

Ja-ha?

Åh?

Utdypende spørsmål

Hvordan var det for deg?

Hvordan kjentes det?

Hva tenkte du da?

Hva gjorde du da?

Kan du si noe mer om dette?

Kan du gi eksempler på det?

Hva får det deg til å tenke på?

Kan du utdype dette?

Bekreftende utsagn

Jeg kjenner jeg blir trist av det du forteller.

Det høres ut som dette var tøft for deg.

Dette høres vanskelig ut.

Denne typen formuleringer kan skriftlig og ute av kontekst virke ledende, men ved denne typen kvalitativt intervju fungerer utsagnene både forstående, støttende, frigjørende og produktivt.

