

Diagnose schizofreni:

Foreldres erfaring

Lena Engmark
Cand. psychol.

Björg Alfstadsæther
Cand. psychol.

Arne Holte
Divisjonsdirektør, professor, dr. philos.

Rapport 2006:6
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Tittel:

Diagnose schizofreni:
Foreldres erfaring

Forfattere:

Lena Engmark
Cand. psychol.
Björg Alfstadsæther
Cand. psychol.

Arne Holte
Divisjon for psykisk helse, Nasjonalt folkehelseinstitutt/
Pyskologisk 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

Layout:

Grete Sømmer

Illustrasjonsfoto forside:

Ingram/Older and Wiser

Print:

Nordberg Trykk

Opplag:

200

Bestilling:

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

ISSN:1503-1403
ISBN 82-8082-176-7 trykt utgave
ISBN 82-8082-177-5 elektronisk utgave

Forord

Formålet med undersøkelsen "Schizofreni: Pårørendes erfaring" har vært å øke forståelsen for foreldrenes situasjon. I undersøkelsens gang har vi ytterligere styrket vår oppfatning av hvor viktig det er at foreldre blir sett og hørt for sin egen del, ikke bare som miljø for sitt voksne barn. De fleste foreldre spiller en helt sentral rolle i pasientens liv. Derfor må psykisk helsevern forstå betydningen av også å inkludere foreldre i samarbeid om behandling og oppfølging av pasienten. Resultatene reiser en rekke utfordringer knyttet til helsevesenets ulike og lite avklarte roller overfor pårørende, og også omkring informasjonsplikt, bruk og misbruk av taushetsplikt, og generelt det psykiske helseverns holdninger og kultur overfor de pårørende.

Vi takker med dette våre informanter, som gjorde undersøkelsen gjennomførbar. De satte av tid, og ga oss åpenhjertige og ærlige – ofte smertefulle – intervjuer, i håp om at det kunne komme andre til gode. Vi vil også takke behandlere og kontaktpersoner ved ulike institusjoner som har bidratt i rekruttering av informanter. Av konfidensialitetshensyn kan vi heller ikke takke disse ved navn. Endelig vil vi takke Landsforeningen for pårørende innen psykiatri som har vært organisasjonsmessig vertskap for prosjektet den første perioden, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo, som har huset prosjektet den første perioden, og Stiftelsen Helse- og Rehabilitering som har finansiert prosjektet. Uten innsatsen fra alle disse, ville prosjektet ikke latt seg realisere. Nasjonalt folkehelseinstitutt har hatt ansvaret for slutføring av rapporten.

Denne undersøkelsen er knyttet til paraplyprosjektet "Alvorlig diagnose: Pasienters og pårørendes opplevelse" som ledes av undertegnede. 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 for Bjørg Alfstadsæther og Lena Engmark som var viderekomne psykologistudenter da de startet datainnsamlingen og som nå er kliniske psykologer ved henholdsvis DPS Gjøvik og BUP Porsgrunn.

For prosjektgruppen,

August 2006

Arne Holte
Divisjonsdirektør, professor, dr. philos.

Innhold

Formål: Formålet med undersøkelsen var å beskrive ulike typer erfaringer foreldre kan ha når deres sønn eller datter har fått diagnosen schizofreni, hvilken innvirkning lidelsen kan ha på foreldres eget liv, og hvilke generelle erfaringer foreldre til personer med diagnosen schizofreni kan ha med psykisk helsevern.

Metode: Undersøkelsen benyttet derfor et kvalitativt, fenomenologisk forskningsdesign. Datamaterialet består av 20 inngående intervjuer. Informantene var tretten kvinner og syv menn, som alle var foreldre til voksne barn med diagnosen schizofreni. De ble rekruttert via fem psykiatriske institusjoner i Norge. Data ble innsamlet ved hjelp av et informantsentrert, semistrukturert, personlig intervju. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, transkribert ordrett, og analysert fenomenologisk ved hjelp av dataprogrammet QSR-NUD*IST.

Resultater: Undersøkelsen viste at foreldrenes erfaringer med psykisk helsevern i overveiende grad var negative. Fremtredende funn var kamp for å få hjelp

til sønnen eller datteren, mangelfull informasjon, samt opplevelsen av å bli oversett, ikke tatt på alvor og ikke forstått av helsepersonell. Innvirkningen på foreldrenes liv var omfattende. Kronisk bekymring, skyldfølelse, utslitthet, sorg og tapsfølelse, samt redusert sosialt nettverk var sentrale funn. Mange opplevde også en positiv innvirkning på eget liv.

Konklusjon: Belastningene mange foreldre opplever som en følge av sønnen eller datterens lidelse, kan svekke livskvalitet, psykisk og fysisk helse. Foreldrearbeid bør være en viktig del av det forebyggende helsearbeid. Psykisk helsevern bør også forholde seg til foreldre som selvstendige personer med egne behov uavhengig av pasientens.

Ulike tiltak foreslås som viktige for å ivareta foreldre på en tilfredsstillende måte, bl.a. klargjøring av helsevesenets roller overfor foreldre, forståelse av taushetsplikten, å bli tatt på alvor, informasjon, emosjonell og sosial støtte, egenomsorg og en fast kontaktperson i behandlingsapparatet.

Innhold

1. INNLEDNING	8
1.1 Schizofreni	8
1.2 Pårørende	8
2. METODE	11
2.1 Design	11
2.2 Informanter	11
2.3 Prosedyre	11
2.4 Datainnsamling	12
2.5 Dataanalyse	12
3. RESULTATER	14
3.1 Diagnoseformidling	15
3.1.1 Formidlingsmåte	15
3.1.2 Informasjon	16
3.1.3 Reaksjoner	17
3.1.3.1 Umiddelbare følelser	17
3.1.3.2 Senere følelser	19
3.1.3.3 Umiddelbare tanker	19
3.1.3.4 Senere tanker	21
3.2 Eget liv	22
3.2.1 Selvoppfatning	22
3.2.1.1 Negativ endring	22
3.2.1.2 Positiv endring	23
3.2.2 Belastninger	23
3.2.2.1 Emosjonelle belastninger	23
3.2.2.2 Psykiske vansker	26
3.2.2.3 Fysiske belastninger	26
3.2.2.4 Økonomiske belastninger	27
3.2.2.5 Andre belastninger	27
3.2.3 Mestringsstrategier	27
3.3 Behandlingsapparatet	29
3.3.1 Erfaringer	29
3.3.1.1 Behandlingen	30
3.3.1.2 Helsepersonell	31
3.3.2 Ønske om endringer	34
3.3.2.1 Diagnosen	34
3.3.2.2 Behandling	34
3.3.2.3 Helsepersonell	36

4. DISKUSJON	37
4.1 Det psykiske helsevern	37
4.1.1 Systemnivå	37
4.1.1.1 Teori og tradisjon	37
4.1.1.2 Taushetsplikt	38
4.1.2 Individnivå	39
4.1.2.1 Informasjon og kommunikasjon	39
4.1.2.2 Rollekonflikt	40
4.1.2.3 Utdanning og erfaring	41
4.2 Eget liv	41
4.3 Implikasjoner for praksis	43
4.3.1 Å bli tatt på alvor	44
4.3.2 Informasjon	44
4.3.3 Emosjonell støtte	44
4.3.4 Egenomsorg	44
4.3.5 Sosial støtte	44
4.3.6 Fast kontaktperson	44
4.4 Implikasjoner for framtidig forskning	45
4.5 Metodologiske betraktninger	45
4.5.1 Validitet	45
4.5.2 Reliabilitet	46
4.5.3 Spesifisitet	47
5. KONKLUSJON	48
6. REFERANSER	49
Appendiks I	55

1. Innledning

Hensikten med denne undersøkelsen er å bidra til økt forståelse for hvordan det kan oppleves å være foreldre til en person med diagnosen schizofreni. Schizofreni er en av de mest alvorlige psykiske lidelser. Konsekvensene av lidelsen er omfattende, ikke bare for pasienten, men også for pårørende.

Med nedbyggingen av de store institusjonene i psykisk helsevern har pårørende ofte fått et mye større omsorgsansvar for pasienten enn tidligere (Becker & Vázquez-Barquero, 2001; Bloch, Szmulker, Herrman, Benson, & Colussa, 1995). Undersøkelser har vist at omlag 33–65% av pasienter med schizofreni bor sammen med familien (Goldman, 1982; Lefley, 1987; Seeman, 1988). Også uavhengig av bosituasjon er pårørende sterkt involvert i pasientens liv (Carpentier, Lesage, Goulet, Lalonde, & Renaud, 1992; Magliano et al., 1999).

I det videre vil både begrepene 'foreldre' og 'pårørende' benyttes. Når 'pårørende' anvendes indikerer dette at temaene også kan gjelde partnere, søsken eller voksne barn av pasienten, og/eller at studiene det refereres til har inkludert disse pårørende-gruppene i tillegg til foreldre.

1.1 Schizofreni

Livstidsprevalensen for schizofreni er omlag 1% (Carlson, 1998; Torgersen, 1997). I Norge innebærer dette at det til enhver tid finnes om lag 50 000 mennesker som er nærmeste pårørende til pasienter med schizofreni. Ovennevnte estimat bygger på at det i Norge til enhver tid er 12 000–16 000 mennesker med schizofreni (Rund & Fjell, 1998). En regner i tillegg med mørketall og underdiagnostisering på grunn av diagnosens stigmatiserende karakter (Rund, 1995).

Pårørende har ofte mistanke om at noe er galt med deres familiemedlem i lang tid før sykdomsuttbruddet. Bisarr og uforklarlig atferd skaper gjerne stor engstelse hos pårørende. De observerer ofte manglende interesse for arbeid, sosiale aktiviteter, personlig utseende og hygiene, kombinert med generell angst, lett depresjon og sinnsforvirring (World Health Organization, 1999). Symptomer på schizofreni deles i dag som oftest inn i positive og negative symptomer (Andreasen, 1995). Positive symptomer innebærer tilstedeværelsen av unormal atferd, og kan deles inn i psykotiske trekk og disorganisering. Psykotiske trekk omfatter vrangforestillinger og hallusinasjoner, mens disorganisering

kjennetegnes av inadekvat affekt, tankeforstyrrelser, bisarr atferd og svekket oppmerksomhet. Negative symptomer innebærer fravær av normal atferd, og omfatter apati, manglende evne til å føle glede, følelessmessig avflatning, sosial tilbaketrekning og redusert tale.

Til tross for omfattende forskning på lidelsens etiologi, er denne fremdeles uklar (Austin, 2005; McGlashan, 1998). Pårørende, og spesielt foreldre, sliter ofte med skyldfølelse og tanker om lidelsens årsaker (Bloch et al., 1995; Milliken, 2001; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Pejler, 2001). Historisk sett har pendelen svingt mellom å betrakte årsaken som liggende hos pasientens familie, til mer biologisk funderte teorier. Tidlig i forrige århundre ble det hevdet at schizofreni hadde et biologisk grunnlag (Mueser, 1997). Psykologiske teorier dominerte fra 1950-tallet. Avvikende familiespill, og spesielt mors rolle, ble da sett på som årsak til schizofreni (Torgalsbøen, 2001).

De fleste fagfolk er i dag enige om at lidelsen er multideterminert. "Stress-sårbarhetsmodellen" er i dag den dominerende forklaringsmodell (McGlashan, 1998; Statens helsetilsyn, 2000). I denne modellen betrakter en schizofreni i lys av en interaksjon mellom biologiske, psykologiske og psykososiale faktorer. Modellen forutsetter også en biologisk predisposisjon. Til tross for dette er forestillinger om familiespill som årsak til schizofreni fortsatt utbredt blant helsepersonell i norsk psykisk helsevern (Bøckmann, 1998). Bøckmann fant at personalet ved syv psykiatriske sykehus i Norge vurderte familiepatologi som den viktigste kausale faktor for utvikling av schizofreni. Det kan reises spørsmål ved om slike oppfatninger kan gå på bekostning av en positiv relasjon mellom pårørende og helsepersonell, og muligens kunne ha antiterapeutiske effekter.

1.2 Pårørende

Siden midten av 1950-tallet har det blitt utført en mengde studier av hvordan familier påvirkes av at et medlem har en alvorlig psykisk lidelse (Clausen & Yarrow, 1955, Ohaeri, 2002, Saunders 2003). Mange av disse omhandler pårørende, og spesielt foreldre, til personer med diagnose schizofreni. Det er enighet om at familiene til denne pasientgruppen ofte er sterkt belastet med en krevende omsorgsrolle som også gjerne innebærer lite praktisk og emosjonell støtte fra omgivelsene (Kuipers, 1993). Undersøkelser

har imidlertid rapportert ulike nivåer av belastninger for pårørende. Ulike sykdomsfaser hos pasienter ved undersøkelsestidspunktet (Drønen & Holte, 1998), samt bruk av forskjellige mål på belastning (Szmukler, Burgess, et al., 1996), kan forklare noe av forskjellene.

Det å ha omsorg for en person med schizofreni er ofte en livslang oppgave (Lefley, 1987). I motsetning til helsepersonell er pårørende ofte "på jobb" til enhver tid. Muligheten for å skape emosjonell distanse er dermed liten (Lefley, 1987). Slik vil lidelsen ofte virke inn på de fleste aspekter ved familiens liv. Hoenig og Hamilton (1966) var de første som skilte mellom objektive og subjektive belastninger ('burden') ved å ha et familiemedlem med schizofreni. Objektiv belastning refererer til de negative effekter lidelsen har på familielivet, samt de omsorgskravene som plasseres på familiemedlemmer (Baronet, 1999; Ohaeri, 2002; Saunders 2003). Subjektiv belastning omfatter psykologiske konsekvenser for familien, slik som pårørendes psykiske helse, subjektive lidelse og utbrenthet (Cuijpers & Stam, 2000).

Mange foreldre opplever at deres sosiale liv og aktiviteter begrenses på grunn av omsorgsansvaret de tar for pasienten (Bogren, 1997; Magliano et al., 1998; Oldridge & Hughes, 1992; Veltro, Magliano, Lobraccio, Morosini & Maj, 1994; Winefield & Harvey, 1994). Enkelte føler seg stigmatiserte og sosialt isolerte (Wahl & Harman, 1989). Dette er bekymringsfullt fordi flere studier har vist at belastningsnivået oppleves som mindre ved sosial støtte og et tilfredsstillende sosialt nettverket (Magliano et al., 2000; Winefield & Harvey, 1993). Økonomiske belastninger for foreldre har også blitt rapportert (Holden & Lewine, 1982; Ip & Mackenzie, 1998; Milliken, 2001; Veltro et al., 1994). Finansielle vansker kan oppstå fordi pasienten ikke greier å underholde seg selv økonomisk og/eller fordi foreldrenes egne arbeidsmuligheter begrenses på grunn av omsorgsansvaret.

Pasientens avvikende atferd er forbundet med pårørendes belastning (Lefley, 1987; Winefield & Harvey, 1993). Ofte er det negative symptomer som sosial tilbaketrekning, passivitet og mangel på initiativ og interesse, som er sterkest knyttet til pårørendes belastning (Dyck, Short, & Vitaliano, 1999; Tucker, Barker, & Gregoire, 1998; Veltro et al., 1994). Pårørende oppfatter ofte ikke negative symptomer som en del av lidelsen, men som personlighetstrekk som pasienten kan kontrollere (Kuipers, Leff, & Lam, 1992; Tennakoon et al., 2000). Dette kan forklare hvorfor det er vanskelig å forholde seg til slike symptomer. Undersøkelser har vist at mellom 29–60% av pårørende selv har psykiske vansker. (Birchwood & Cochrane, 1990; Navaie-Waliser, Gould & Kuerbis, 2002; Oldridge & Hughes, 1992; Winefield & Harvey, 1993).

Studier har funnet at omkring en tredjedel har

et forhøyet angst- og depresjonsnivå (Kuipers, 1993; McCarthy et al., 1989). Tilfeller av søvnvansker, hjerteproblemer, alkoholmisbruk og hypertensjon er også rapportert (Holden & Lewine, 1982). Imidlertid er det viktig å understreke at mange pårørende viser god mestring uten å utvikle psykiske eller fysiske vansker (Oldridge & Hughes, 1992). Enkelte studier har funnet at utbredelsen av psykiske vansker hos pårørende ikke er større enn i den generelle populasjon (Tennakoon et al., 2000).

For mange pårørende er det å se at pasienten lider noe av det tyngste å takle (Jenkins & Schumacher, 1999; Milliken, 2001). Mange opplever også fortvilelse ved å se hvor mye pasienten forandrer seg (Bogren, 1987). Siden sykdomsforløpet er lite forutsigbart, med periodevis forverring og forbedring, kan visse perioder være preget av håp og optimisme hos pårørende, mens angst og frustrasjon kjennetegner andre (Drønen & Holte, 1998). Bekymringer over framtiden, og hvem som skal ta vare på pasienten når pårørende selv dør, eller ikke orker mer, er omfattende dokumentert (Bogren, 1997; Lefley, 1989; Magliano et al., 1998; Stein & Wemmerus, 2001; Tessler, Killian, & Gubman, 1987)

Tap og sorg er ofte framtrepende følelser hos foreldre. De sørger over tapet av den personen pasienten en gang var, og over tap av forventninger, håp og drømmer de en gang hadde for den syke og hans eller hennes framtid (Anderson, Reiss, & Hogarty, 1986; Bernheim & Lehman, 1985; Karp & Tanarugsachock, 2000; Magliano et al., 1998; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Pejler, 2001; Stein & Wemmerus, 2001). Undersøkelser har funnet at foreldre til pasienter med schizofreni kan oppleve kronisk sorg (Eakes, 1995; Miller, Dworkin, Ward, & Barone, 1990). En undersøkelse sammenlignet foreldre som hadde mistet et voksent barn med foreldre til pasienter med schizofreni. Sistnevnte gruppe viste en mer langvarig sorg (Atkinson, 1994). Det karakteristiske sykdomsforløpet med pasientens ofte gjentatte tilbakefall kan tenkes å føre til dette kroniske sorgmønsteret (Atkinson, 1994).

Pårørendes misnøye med psykisk helsevern er omfattende dokumentert. Mangel på informasjon, råd og støtte er framtrepende. Likeledes opplever pårørende ofte å bli ignorert, tilsidesatt og holdt utenfor pasientens behandlingsopplegg. Helsepersonell oppfattes som lite tilgjengelige for pårørende. Opplevelsen av at helsepersonell har oppfatninger om at familien er årsak til schizofreni, har også blitt rapportert. (Bogren, 1997; Brand, 2001; Doornbos, 2002; Ekern, 1997; Grella & Grusky, 1989; Holden & Lewine, 1982; Kristoffersen, 1998; Pejler, 2001; Schene & van Wijngaarden, 1995; Sheperd, Murray, & Muijen, 1995; Solomon, Beck, & Gordon, 1988; Veltman, Cameron, & Stewart, 2002; Winefield & Harvey, 1994; Yamashita, 1999)

Det er ikke vanlig verken i norsk, europeisk eller nord-amerikansk psykisk helsevern at pårørende trekkes inn i behandling og rehabilitering av pasienter med schizofreni (Drønen & Holte, 1998). Ofte kontaktes de bare ved utskrivelse av pasienten og for at det skal innhentes komparentopplysninger. Enkelte behandlingssteder arrangerer pårørendesamlinger med informasjon og mulighet for diskusjon. Få behandlingsopplegg inkluderer imidlertid pasientens familie på en systematisk måte.

Et av unntakene er psykoedukative behandlingsprogrammer. Her betraktes pårørende som en viktig, men overbelastet ressurs for pasienten (Rund & Fjell, 1998). De psykoedukative behandlingsprogrammene har til hensikt å redusere 'expressed emotion'(EE)-nivået i familien ved å øke kunnskap og mestringspotensial hos både pasient og pårørende, for slik å forebygge tilbakefall hos pasienten (Jordahl & Repål, 1999). De psykoedukative behandlingprogrammene oppleves ofte som positive av pårørende (Cuijpers, 1999; Wynne, 1994), men siden de er utviklet ut fra et pasientperspektiv kan dette anses som en bieffekt. Behandlingsmodeller som bygger på EE-forskning, deriblant psykoedukative modeller, har blitt kritisert for å skape skyldfølelse hos familien ved at de betraktes som en årsak til pasientens tilbakefall (Hatfield, 1990; Wynne, 1994).

I de senere år har det også blitt utviklet intervensjonsprogrammer som mer direkte er rettet mot pårørendes situasjon og deres behov (Katschig & Konieczna, 1989; Wynne, 1994). Formålet er å forbedre pårørendes livskvalitet ved å redusere stress og belastning (Solomon, 1996). Interessen for disse programmene er blant annet en konsekvens av at en gradvis har innsett at den største belastning og ansvar for pasienter med schizofreni hovedsakelig ligger hos familien (Katschig & Konieczna, 1989). Forskningsresultater tyder på at slike programmer kan være effektive i å redusere pårørendes belastninger (Cuijpers, 1999; Smith & Birchwood, 1987).

En alvorlig diagnose som schizofreni har omfattende konsekvenser for både pasient og pårørende. Likevel finnes det lite forskning på hvordan pårørende

personlig opplever dette (Bloch et al., 1995; Martens & Addington, 2001; Rose, 1996; Szmulker, Herrman, Colusa, Benson & Bloch, 1996; Pejler, 2001; Tuck, du Mont, Evans & Shupe, 1997). Forskningen på pårørendes erfaringer er i all hovedsak kvantitativ. Den har i stor grad vært konsentrert om å gi beskrivelser av generelle trekk ved pårørendes belastninger og erfaringer. Denne forskningen har bidratt til økt bevissthet og verdifull kunnskap på området. Likevel gir den et lite detaljert og opplevelsesnært bilde av den enkeltes personlige opplevelser, og kan vanskelig fange det helhetlige og sammensatte aspektet ved disse (Tuck et al., 1997). Så vidt oss bekjent har ingen i Norge systematisk undersøkt foreldres personlige opplevelser knyttet til å ha en sønn eller datter med diagnose schizofreni, og hvordan dette virker inn på foreldres eget liv.

En nær og direkte forståelse av den enkelte pårørendes erfaringer og opplevelser er viktig for å kunne vurdere, forstå og møte deres behov (Tuck et al., 1997). En slik forståelse kan i seg selv ha en viktig forebyggende funksjon, og vil kunne ha en positiv virkning på pårørendes helse og livskvalitet. I tråd med dette har Plager (1995) etterlyst en ikke-reduksjonistisk tilnærming i helseforskningen for å tydeliggjøre den enkelte person eller families livsverden, livserfaringer, bekymringer og hva som er viktig i livet deres.

Med utgangspunkt i ovennevnte, ønsker vi i denne undersøkelsen å beskrive og identifisere karakteristiske tanker, følelser og erfaringer hos den enkelte knyttet til det å være mor eller far til en person med diagnose schizofreni. Vi håper at undersøkelsen skal kunne bidra til en økt bevissthet og kunnskap om foreldrenes situasjon. Undersøkelsen vil omfatte følgende problemstillinger:

1. Hvordan oppleves det for den enkelte at deres sønn eller datter får diagnosen schizofreni?
2. Hvilken innvirkning har lidelsen på foreldrenes eget liv?
3. Hvilke opplevelser og erfaringer har foreldrene knyttet til psykisk helsevern?

2. Metode

2.1 Design

Undersøkelsens formål var å identifisere, kategorisere og beskrive så opplevelsesnært som mulig ulike tanker, følelser og personlige erfaringer som enkeltpersoner kan ha knyttet til det å være mor eller far til en sønn eller datter med diagnosen schizofreni. Målet var å beskrive subjektive opplevelser rapportert på et gitt tidspunkt. Kausalitet, forekomst og fordeling i populasjonen ble ikke undersøkt, og populasjonsmessig statistisk representativitet hadde dermed liten betydning. For undersøkelsens deskriptive formål ble derfor et kvalitativt, fenomenologisk, ikke-representativt forskningsdesign valgt (Cresswell, 1998). En slik fenomenologisk undersøkelse beskriver flere personers mening om opplevde erfaringer av et fenomen eller begrep (Cresswell, 1998).

2.2 Informanter

Informantene var tretten kvinner og syv menn, som alle var foreldre til voksne barn med diagnosen schizofreni. Alderen varierte fra 41-67 år ($M = 55,3$). Alder var ukjent for tre informanter, men antas å ligge innenfor ovenstående intervall. Samtlige informanter hadde norsk språk- og kulturbakgrunn. Ni hadde universitets- eller høyskoleutdanning, mens resten hadde utdanning på lavere nivå (folkeskole, realskole, ulike kurs m.m.). Femten var i arbeid, tre hadde alderspensjon, én var uføretrygdet og én var arbeidsledig. Ti informanter var gift, hvorav to for annen gang, ni var skilt og én enslig. Samlet var informantene foreldre til tretten sønner og syv døtre med diagnosen schizofreni. Alderen på disse barna varierte fra 22-39 år ($M = 27,1$). Ett barn hadde ved intervjutidspunktet vært død i 5 år.

Utgangspunktet var at antallet informanter skulle bestemmes ut fra et metningskriterium, der nye informanter inkluderes til det ikke lenger fremkommer vesentlig ny informasjon (Strauss & Corbin, 1998). Kriteriet nås vanligvis etter 10-20 intervjuer (Cresswell, 1998). Som i andre undersøkelser under paraplyprosjektet "Alvorlig diagnose: Pasientens/pårørendes opplevelse" ble kriteriet satt til tre påfølgende intervjuer uten vesentlig ny informasjon. Til tross for at vesentlig ny informasjon ble avdekket i intervju nr. 20, ble videre inkludering avsluttet for å kunne opprettholde oversikt over den store datamengden (Cresswell, 1998).

Informanter ble rekruttert via fem psykiatriske institusjoner i Sørøst-Norge. De fleste ble rekruttert fra institusjoner som er godt kjent som spesialister på behandling av schizofreni. Nærmere geografiske opplysninger er utelatt av konfidensialitetshensyn. Inklusjonskriterier var at behandler måtte utelukke komorbiditet, samt bekrefte at diagnosen var "sikker", det vil si satt ved hjelp av ICD-10 eller DSM-IV. Foreldrene måtte ha vært kjent med sitt barns diagnose i to til ti år. Hensikten var at de skulle ha hatt tilstrekkelig tid til å akkumulere og reflektere over sine erfaringer, samtidig som hukommelsen for de første årene kunne ventes å være relativt intakt. To informanter falt utenom dette kriteriet, men er likevel inkludert. De fikk diagnosen "tilfeldig" formidlet av behandler gjennom forespørsel om deltakelse i denne undersøkelsen. Det ble antatt at disse informantene kunne gi viktig informasjon om praksis rundt diagnoseformidling til foreldre. Tiden med kjennskap til diagnosen varierte derfor fra 3 uker til 10 år ($M = 4,7$). To informanter husket ikke nøyaktig tidspunkt for diagnoseformidling. Tidspunktet ligger imidlertid innenfor nevnte tidsintervall.

2.3 Prosedyre

Av hensyn til taushetsplikt og personvern foregikk kontakten med potensielle informanter gjennom deres sønn eller datters behandler eller institusjonsleder. Alle informantene fikk først muntlig og skriftlig informasjon om undersøkelsen med forespørsel om deltakelse, samt samtykkeerklæring for under-tegning. Etter samtykke fikk intervjuerne oppgitt navn og kontaktet informanten for å avtale tid og sted for intervju. Prosedyren ble valgt for å sikre anonymitet inntil samtykke om deltakelse var gitt. Dette kravet fra Regional etisk komité medfører at det er ukjent hvor mange av de forespurte som nektet deltakelse.

Intervjuene foregikk enten hjemme hos informanten, på Universitetet i Oslo, eller på informantens arbeidsplass. Varighet på intervjuene var fra 45 min til om lag 3 timer. Informantene fikk ingen belønning. All datainnsamling, transkribering og dataanalyse ble utført av forfatterne selv, for slik på best mulig måte å kunne ivareta nonverbale og kontekstuelle faktorer i intervjuene. Resultatene er presentert anonymisert. Alt konfidensielt materiale er slettet. Undersøkelsen er tilrådet av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

2.4 Datainnsamling

Datainnsamlingen foregikk ved hjelp av "opplevelsesintervjuet", et informantentrert, semistrukturert personlig intervju (Holte, 2000, Nordbø et. al, 2006). Intervjuet var basert på en intervjuguide som besto av en fast introduksjon, åpne spørsmål og en sjekkliste. Sjekklisten hadde underspørsmål til hvert av de åpne spørsmålene. Intervjuguiden ble utarbeidet på grunnlag av relevant litteratur, samtaler med behandlere på området og gruppediskusjon med andre medarbeidere på prosjektet "Alvorlig Diagnose: Pasientens/pårørendes opplevelse". De åpne spørsmålene dannet et utgangspunkt for samtalen, men der informantene selv introduserte nye tema, bestemte dette gangen i intervjuet. Intensjonen var at intervjuet skulle styres av informanten, slik at data skulle ha størst mulig grad av subjektiv opplevelsesnærhet. Fremfor å stille spørsmål, var intervjuers rolle mer å fremme informantens spontane fortelling på relevante områder. Strategiene som ble benyttet var å gjøre korte, undrende, oppmuntrende, støttende, forstående, instruerende og strukturerende intervensjoner, slik som for eksempel: "Å?", "Ja-ha?", "Hva gjorde det med deg?", "Fortell mer om det!", "Nå vil jeg høre litt om...!", "Jeg kjenner jeg blir trist av det du forteller", "Det måtte være vanskelig for deg?" og "Hva skjedde?". Intervjukonseptet er basert på at det er den samlede kommunikasjonsverdi og ikke den grammatikalske formulering som avgjør budskapet. Noen av formuleringene ovenfor kan skriftlig og ute av kontekst synes ledende, men kunne i realiteten virke både støttende, forstående, frigjørende og produktivt. Alle intervjuer forløp dermed ulikt, siden de ble dynamisk tilpasset den enkelte informants væremåte og kognitive stil. Eksempelvis fordret en mer tilbakeholden og usikker stil mye støtte og oppmuntring fra intervjuerne, mens en aktiv informant kunne kreve mer strukturering. På grunn av fri improvisasjon over intervjuguiden og avdekking av ny erfaring og kunnskap etter hvert som intervjuene ble gjennomført, endret formen på intervjuene seg underveis. Dette er i tråd med arbeidsprosessen i grounded theory (Strauss & Corbin, 1998).

Intervjuguiden ble utformet for gjennomføring av pilotintervjuer. Tidlig i disse ble det klart at andre forhold enn de som er vektlagt i den opprinnelige intervjuguiden var langt viktigere. Fokus for den opprinnelige intervjuguiden var forhold rundt diagnosen. Imidlertid ble det klart at generelle erfaringer med psykisk helsevern var av større betydning for våre informanter. Derfor ble de faktiske intervjuene og problemstillingene tilpasset for å omfatte disse erfaringene. Dette er ikke reflektert i intervjuguiden.

Hele tiden vurderte intervjuerne hvilke interven-

sjoner som var mest hensiktsmessige for den enkelte informant, f.eks. stemmeleie, blikkontakt, grad av abstraksjon i språket og fysisk distanse (Holte, 2000). For å øve inn disse ferdighetene, fikk forfatterne før intervjuing opplæring i intervjuteknikk, ved hjelp av rollespill og gjennomgang av lydopptak av pilotintervjuer. Det ble antatt at informantene viste genuine subjektive opplevelser når de f.eks. nyanserte fortellingen og viste emosjonell aktivering, slik som smil, latter, gråt, tristhet, sinne, sukk, energisk snakking o.l. Spørsmål i sjekklisten som ikke ble besvart spontant eller naturlig gjennom samtalen forløp, ble introdusert av intervjuer der de naturlig inngikk i samtalen eller ved avslutningen av intervjuet. Sjekklisten fungerte dermed som en kontroll på at sentrale tema ble dekket. Intervjuernes forståelse ble fortløpende korrigert ved hjelp av oppsummeringer og utdypende spørsmål, for å styrke begrepsvaliditeten. Samtlige intervjuer ble tatt opp på lydbånd og transkribert i sin helhet.

2.5 Dataanalyse

Alle intervjuer ble transkribert ordrett. Det transkriberte materiale ble analysert elektronisk ved hjelp av dataprogrammet QRS-NUD*IST Vivo (NVivo) (Fraser, 1999). Sentrale meningsbærende tekstutdrag, heretter kalt sitater, ble identifisert, kodet og lagt i databasen. Fri tematisk koding ble først benyttet, slik at kodingen i minst mulig grad ble styrt av problemstillinger, teoretiske antakelser og intervjuguidens predefinerte observasjonsområder. Hensikten var å sikre at empirisk genererte data framfor apriori antakelser dannet grunnlag for analysen. Videre ble overordnede koder, heretter kalt observasjonsområder (eks. "diagnoseformidling"), identifisert, og sitatene ble sortert etter disse. Når observasjonsområdene ble for generelle, ble det laget undergrupper, slik at sitatene ble samlet tematisk. Disse undergruppene ble kalt tema (eks. "formidlingsmåte", "reaksjoner"). Innenfor ulike tema ble ulike opplevelser identifisert, slik som eksempelvis tanker, følelser, oppfatninger, forestillinger og intensjoner. Disse fikk betegnelsen fenomener (eks. "foreldreinitiativ", "skyldfølelse", eller "kognitiv distansering"), og refererer til den minste enhet av opplevelser i undersøkelsen. For hvert fenomen ble det laget en fenomenbeskrivelse. Det vil si et generalisert beskrivende utsagn som på best mulig måte dekker alle enkeltopplevelser i sitatene som er gitt felles kode ("minste felles multiplum"), og som kan avgrenses fra andre fenomener. De fleste fenomenbeskrivelser lå nær opp til informantenes egne ord og uttrykk, mens andre ble bygget på mening som var formulert mer implisitt eller som måtte forstås i lys

av konteksten. Det ligger derfor liten, men en viss nødvendig, tolkning til grunn for flere fenomenbetegnelser. Innslag av tolkning er likevel så begrenset at samsvaret mellom observasjon og tolkning enkelt fremgår ved å sammenlikne sitat og fenomen i appendiks.

Validitet og reliabilitet ble kontrollert på flere måter. Først ble alt transkribert materiale sammenliknet med lydbåndopptakene. Derneft ble interrater-reliabiliteten søkt styrket ved at to intervjuer ble analysert av begge forfatterne uavhengig av hverandre.

Sammenlikning av analysene viste stort samsvar i funnene. Videre ble det foretatt en validering av fenomenbeskrivelsene ved at sitater ble kontrollert mot originaltekst, det vil si den sammenhengen opplevelsene er beskrevet i. Til slutt er validiteten forsøkt ivaretatt ved at det ble benyttet både informattriangulering (dvs. inkludering av ulike informanter) og stedstriangulering (dvs. datainn-samling fra ulike institusjoner forskjellige steder i sørøst-Norge) i undersøkelsen (Kvale, 1996).

3. Resultater

Resultatene er organisert og presentert i form av en hierarkisk tredeling i nivåer (Jf. metodekapittelet). Disse nivåene, fra toppen og ned, utgjøres av observasjonsområde, opplevelsestype og fenomen (figur 1).

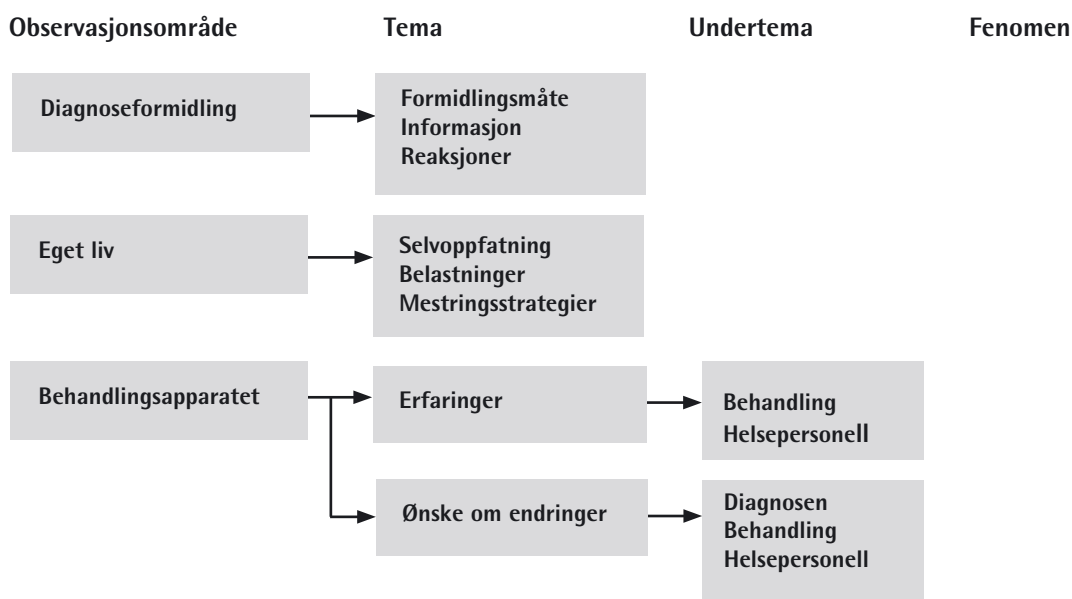
Data lot seg under koding naturlig organisere etter intervjuguidens predefinerte observasjonsområder. I tillegg utkrystalliserte et annet stort område seg: behandlingsapparatet (erfaringer og ønsker om endringer). Områdene som er presentert i resultatdelen ble valgt ut på bakgrunn av undersøkelsens formål og observasjonenes kvalitet (relevans, rik beskrivelse og presisjon).

De presenterte fenomener omfatter tanker, følelser og erfaringer. Her er ordet "følelse" brukt i samme betydning som det engelske ordet "sense of". Flere steder vil imidlertid fenomenbeskrivelser ikke alene fremstå som tanker, følelser eller erfaringer, men kan være noe overlappende, og kan referere til subjektive prosesser. Fenomenene er beskrevet slik at de skal kunne stå for seg selv. Likevel er mange fenomener i resultatdelen illustrert med sitater. Alle informantene i undersøkelsen er presentert med minst ett sitat i resultatdelen. Enkelte sitater er redigert av hensyn til anonymitet og plass, men uten at tone og innhold er endret. Appendiks I gir en oversikt over alle fenomener i resultatdelen, inkludert fenomenbeskrivelser og et utvalg av tilhørende sitater (dvs. enkeltopplevelser). Utvalget av sitater er foretatt ut fra følgende kriterier: (1) relevans for diagnose

schizofreni, (2) rik og variert beskrivelse av hvert enkelt fenomen og (3) rimelig grad av presisjon i beskrivelsene. Resultatene skal kunne leses uavhengig av appendiks. Appendiks kan likevel gi mer nyanserte beskrivelser av informantenes opplevelser, og kan brukes som et oppslagsverk når resultatene leses.

Hvert fenomen er i resultatfremstillingen presentert med et antall (n =). Dette tilsvarer antall informanter som har rapportert det observerte fenomenet. Dette er gjort til tross for at undersøkelsen benytter et ikke-representativt, fenomenologisk design. Et slikt design impliserer at én enkelt observasjon kan være like viktig som en hyppig forekommende observasjon. Klinisk og teoretisk viktighet av en opplevelse er altså ikke nødvendigvis relatert til forekomst. Likevel er hyppigheten av opplevelser rapportert, fordi fenomenbeskrivelser basert på et lavt antall observasjoner (dvs. enkeltopplevelser) kan være mer usikre enn de som er basert på et større antall observasjoner. Likeledes er kvantitative betegnelser (f.eks. "noen", "flere" og "mange"), som av fortellertekniske hensyn er brukt noen steder i resultatframstillingen, ikke uttrykk for fordeling i populasjonen. Sistnevnte gjelder også diskusjonsdelen.

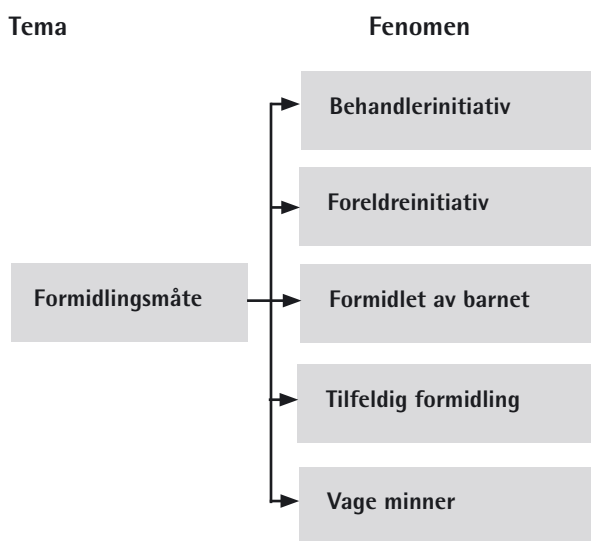
I presentasjonen er intervjuenes tallnummerring (intervju 1, intervju 2, ...) fjernet. Dette er gjort for hindre at leseren kan nøste opp historien til hver informant. Hensynet til informantenes anonymitet har her veid tyngre enn hensynet til leservennelighet og struktur.



Figur 1: Oversikt over observasjonsområder og underliggende nivåer.

3.1 Diagnoseformidling

3.1.1 Formidlingsmåte



Figur 2: Oversikt over formidlingsmåter.

Informantene opplevde at diagnosen ble formidlet på ulike måter. Den kunne bli formidlet som resultat av behandlerens initiativ eller foreldrenes eget initiativ. Formidlingen kunne også komme fra sønnen eller datteren som hadde fått diagnosen, eller være tilfeldig. Noen hadde bare vage minner knyttet til formidlingen.

Formidlingen av diagnosen kunne foregå ved at behandler (n = 2) tok initiativ til å fortelle diagnosen. Behandler kunne gi informasjonen i en enkelt samtale, eller gradvis informere om diagnosen over tid ved å innkalle til flere pårørendesamtaler:

Jeg tror jeg fikk vite det litt sånn over en periode. Jeg tror ikke det var noen spesiell dag jeg akkurat fikk vite det på. De bearbejdet litt med sånn samtale. (...) Det ble sagt i en samtale da. Man ble innkalt til en pårørendesamtale.

Foreldrene kunne selv ta initiativ (n = 11) til å be sin sønn eller datters behandler om å få vite diagnosen. Behandler ble av noen opplevd som unnnvikende og lite villig til å fortelle diagnosen, og foreldrene kunne oppleve å måtte "mase" på behandler i lang tid før diagnosen ble formidlet. Diagnosen ble eksempelvis fortalt ved at behandler innkalte til samtale etter påtrykk fra pårørende. Den ble også fortalt i "forbifarten" ved utskrivelse:

Ingen var villige til å si noe om hva dette handlet om, heller ikke da han ble lagt inn andre gang. Det vil si,

da fikk vi slengt til oss noe som lød omtrent sånn... Da de skrev han ut så sa legen: «Vi tror kanskje det er begynnende schizofreni, så han får vi nok se igjen!».

Diagnosen kunne også bli fortalt "stående" på pauserommet eller over telefon:

... "men nå klarer jeg ikke vente lenger", sa jeg," så nå må vi prate med legen. Nå går det ikke an å vente lenger". Så kom legen i telefonen. "Ja, nå er jeg så spent på hvor dere står, hva dere mener og hva som skjer med sønnen min", sa jeg, "for vi har ikke fått greie på noen ting". "Har du ikke fått greie på noen ting?", sa han. "Nei, alle har bare sagt at jeg måtte vente til jeg fikk prate med deg", sa jeg. "Ja, men det er jo klart at han har en schizofrenidiagnose", sa han. Jeg hadde ikke ord. Jeg var helt lammet. Jeg fikk ikke sagt noe på en lang stund.

Foreldrene kunne også få diagnosen formidlet av barnet (n = 3) som hadde fått diagnosen. Sønnen eller datteren fortalte at behandler hadde formidlet diagnosen eller at sønnen eller datteren hadde lest diagnosen på papirer eller dataskjerm hos sin behandler:

Det er ikke mange år siden - en fire til fem år siden - så sa han at han hadde sett det på skjermen hos legen sin. Det skal han ikke gjøre, men der hadde han sett det. "Jeg så at jeg er schizofren, jeg", sa han. "Jeg har en diagnose, jeg". Men hva han har visst eller ikke visst fra før... Jeg har ikke noen gang fått den bekreftet av noen annen enn han selv.

Noen informanter ble utsatt for tilfeldig formidling (n = 2). Diagnosen ble lest på informasjonbrevet ved forespørsel om å delta i denne undersøkelsen, for så å bli bekreftet av behandler:

Vi var med i en sånn foreldresamtalegruppe (...) Og så fikk jeg utdelt et sånt ark som du viste meg her i sted, så sånn var det det spørsmålet kom opp. Når jeg leste det, ikke sant - der står det med diagnose schizofreni - så lurte jeg da på; betydde det at det ikke var aktuelt å være med, siden det sto klart og tydelig "gitt diagnosen schizofreni"? (...) Men de gikk ikke for så vidt noe mer inn i det, annet enn å overrekke det papiret. (...) Så ba vel vi om en samtale om dette da, fordi at vi hadde jo lurt på det før.

En informant fortalte at behandler hadde vært unnnvikende og uvillig til å formidle diagnosen. Informanten opplevde det "som en merkelig form for dobbeltkommunikasjon", fordi datteren samtidig ble behandlet som om hun hadde en schizofrenidiagnose, blant annet ved at hun ble innlagt på en avdeling for

"unge schizofrene". Først når moren tilfeldigvis leste journalen etter barnets død, ble diagnosen ordentlig bekreftet.

Informantene kunne ha vage minner (n = 2) om situasjonen hvor formidlingen av diagnosen skjedde:

Jeg husker ikke akkurat. Det var vel når hun skulle flyttes ut på den avdelingen. Hm-m....husker ikke...

3.1.2 Informasjon

Noen informanter fikk informasjon av behandler om hva diagnosen innebærer. Andre måtte selv erverve informasjon. Behandler ga skriftlig informasjon i form av informasjonshefter (n = 6):

Jeg fikk ganske rask melding om hva de mente diagnosen var. Noe mer enn det var det ikke. Så fikk jeg noen ark om schizofreni.

I ett tilfelle fikk foreldrene informasjonshefte om schizofreni før diagnosen ble formidlet:

Jeg ser jo det i ettertid at de kanskje hadde en mistanke til at det var det, for vi fikk noen sånne hefter og sånt å lese om det... før vi fikk vite hva det dreide seg om. Så det lå vel litt i kortene.

Behandler ga også informasjon om hvilke symptomer (n = 4) sønnen eller datteren hadde, samt om lidelsens alvorlighetsgrad (n = 3):

Han (terapeuten) sa da at han har klare symptomer på schizofreni, og at det er den alvorligste sinnssykdommen.

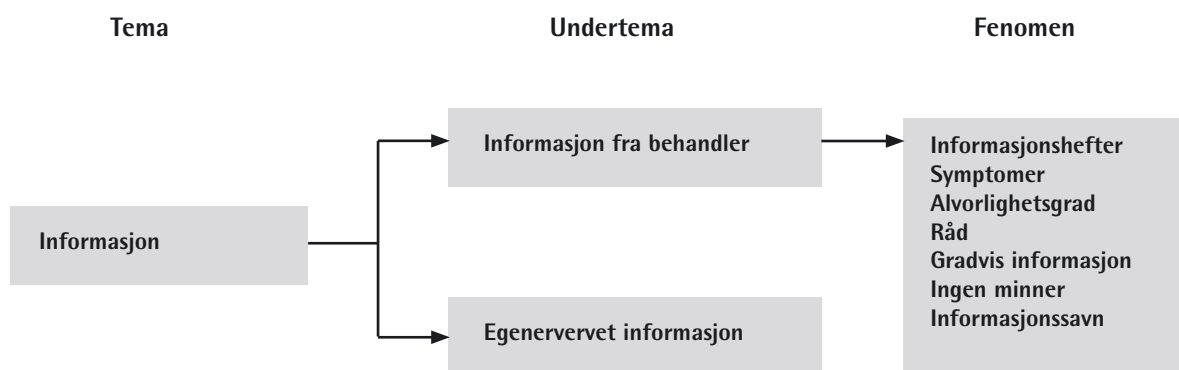
På forespørsel ga behandler råd (n = 1) om hvordan foreldrene skulle hankses med sønnen eller datteren.

Behandler kunne også gi gradvis informasjon (n = 1) over tid. En informant hadde ingen minner (n = 1) om at informasjon ble gitt. På grunn av ingen eller mangelfull informasjon om diagnosen, rapporterte mange informanter et informasjonssavn (n = 10). Dette kunne føre til usikkerhet og engstelse hos foreldrene, fordi de manglet en forståelse av hva som feilte sønnen eller datteren:

Men vi fikk jo ikke noe informasjon, så jeg måtte jo be om en samtale med den legen. Han ga jo ikke uttrykk for noe som helst. Jeg skulle sitte å tømme meg ut, og så sier han ingenting tilbake. Ikke noe om hva de tror om hvor alvorlig dette her var. Det var jo det som var så fryktelig vanskelig, at ingen liksom ville si noe om hva de trodde. Var dette noe mer alvorlig enn noe forbigående som han kunne komme liksom gjennom og ut av. Det er mulig de ikke kunne si noe på det tidspunktet, men det gjorde meg jo veldig urolig altså, og utrygg. (...) For meg er informasjon trøst. Dess mindre jeg vet, dess reddere er jeg.

Jeg fikk ingen informasjon, utover det at hun hadde fått en diagnose. Jeg spurte: "Har hun fått en diagnose"? Ja, hun hadde fått en diagnose. Jeg visste heller ikke hva annet jeg kunne spørre om. Men jeg fikk ingen annen informasjon (...) Jeg vet fremdeles ikke hva det innebærer, hva diagnosen egentlig står for, det vet jeg ikke. (...) Jeg vet fremdeles ikke hva schizofreni er, annet enn at det er en sykdom på sinnet. Jeg trodde schizofreni var sånn spaltet personlighet og sånn, jeg. Det er det jeg har trodd. (...) Og noen annen informasjon har jeg aldri hatt på det, så.

Egentlig ingen ting. (...) Jeg synes jeg har fått helt minimalt. (...) Hvis jeg hadde fått litt mer informasjon om hva det var, så hadde det ikke blitt så skummelt.



Figur 3: Oversikt over ulike kilder til informasjon.

Noen foreldre skaffet seg egenervervet informasjon (n = 3), oftest på bakgrunn av minimal eller ingen informasjon fra behandler:

Men du skaffer deg masse lesestoff og sånne ting. Etter at datteren min ble innlagt på spesialavdeling, så leste jeg i avisen at kommunen her hadde besøk av en overlege som skulle fortelle pårørende om schizofreni. Jeg hev meg på det, rett og slett. Det var sånn, "å guda meg, er det mulig at de har det". (...). Ingen har fortalt oss hvordan vi skal forholde oss til henne i forhold til sykdommen. Det var det bare tilfeldig at jeg fikk greie på under det foredraget.

3.1.3 Reaksjoner

I fremstillingen av reaksjonene på diagnosen er det foretatt et skille mellom følelser og tanker. Skillet er på ingen måte absolutt, og flere fenomen vil kunne passe under begge. Skillet er likevel opprettholdt for å lette fremstillingen. Etter nøye avveining av innholdet i informantenes beskrivelser, er fenomenene plassert der hvor de synes å passe best. Reaksjonene er i tillegg inndelt i umiddelbare og senere tanker og følelser (se figur 4, s 17). 'Umiddelbare' er brukt i betydningen reaksjoner som viser seg i direkte tilknytning til diagnoseformidlingen.

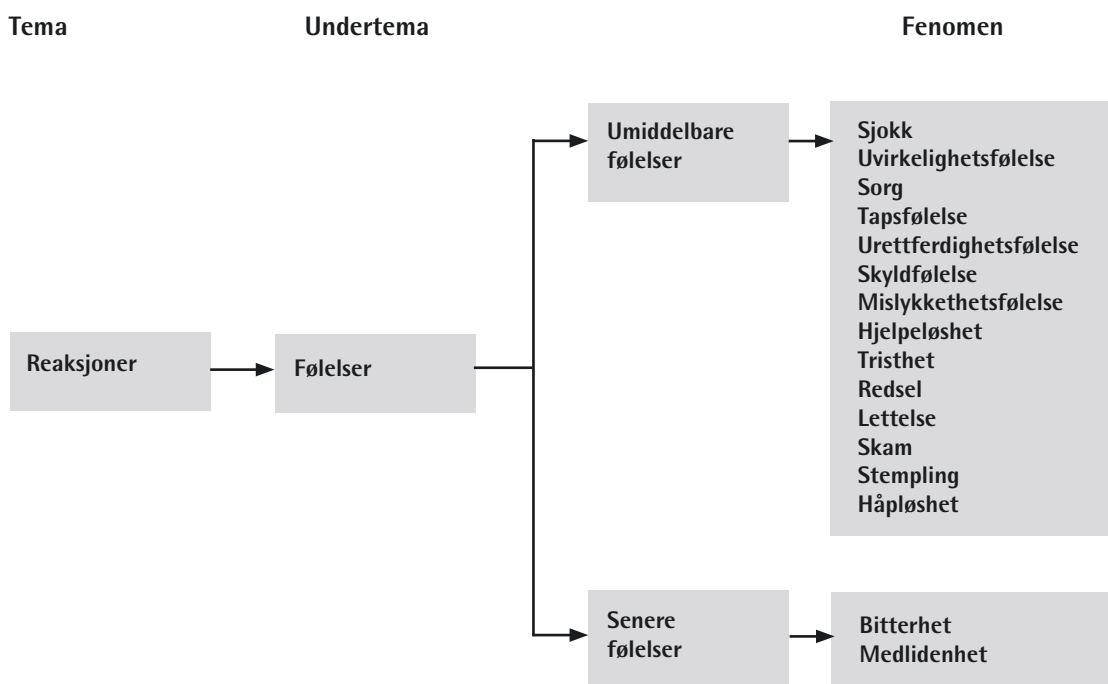
3.1.3.1 Umiddelbare følelser

Informantene rapporterte følelser av både positiv, negativ og nøytral art. Diagnoseformidlingen førte til forskjellige umiddelbare følelser. Noen foreldre reagerte med sjokk (n = 6) umiddelbart etter formidlingen:

Jeg var så sjokkert, at jeg ble helt... Hva skal jeg si... Jeg var utafør dette her på en måte. Jeg følte meg som to mennesker da jeg sto i telefonen. Det var akkurat som om jeg satte den biten der ved siden av meg selv, og så svarte jeg på en masse tull som han spurte om og som han holdt på med. Det var akkurat som om jeg følte at jeg skulle være så flink. Jeg måtte prøve å svare på alt mulig tull, og i den sjokktilstanden jeg var. Jeg blir helt stresset når jeg tenker på den situasjonen enda.

Parallelt med en sjokkfølelse kunne en uvirkelighetsfølelse (n = 1) melde seg:

Da jeg hadde lagt på røret etter å ha snakket med legen som fortalte om diagnosen, så var det akkurat som jeg samlet meg og så sto jeg foran telefonen, og så følte jeg at jeg var inne i en drøm, i et grusomt mareritt. Et forferdelig mareritt der noen hadde sagt at sønnen min var schizofren, og så at jeg bare ventet på å våkne. "Jeg må bare våkne" (...) Jeg bare kom til meg selv og jeg gikk opp og ned i gangen, og



Figur 4: Oversikt over ulike følelser, både umiddelbare og senere.

bare trodde at jeg var midt i en drøm altså. Og gråt og gråt og gråt, for jeg var alene. Mannen min jobba. Jeg baelja altså. Jeg bare gikk sånn altså.

Foreldrene kunne også oppleve sorg (n = 3), både for egen del og for barnets del, på grunn av lidelsens alvorlighetsgrad og kronisitet:

Og samtidig en sorg altså, for da så jeg på henne som syk resten av livet. Jeg bare så at alt falt i grus for henne og sånn.

Tapsfølelse (n = 3) var en annen reaksjon som foreldrene hadde. De kunne oppleve å ikke kjenne igjen sin egen sønn eller datter på grunn av store personlighetsendringer. Det kunne oppleves verre enn å miste barnet ved død:

Jeg tok fram alle albumer vi har, og satt og så på alle albumer fra han var liten, og gråt og gråt. I en periode tenkte jeg at jeg ikke kunne sørget mer om jeg hadde fått beskjed om at han var død. Så grusomt var det. Da følte jeg at jeg på en måte hadde kunnet våkne fra et mareritt, at ja, han er død, og så forsonet meg med det. Men at han hadde en så alvorlig sykdom og så skulle leve med det, at gutten min var schizofren. Det var verre enn om han var død!

Helt forferdelig. Helt forferdelig. Jeg hadde mistet alt. Jeg hadde ingenting.

Foreldrene fortalte om en urettferdighetsfølelse (n = 2). De følte at de hadde gjort alt de kunne for å gi sønnen eller datteren en oppvekst med trygghet og kjærlighet, og derfor var dette noe de følte at de ikke hadde fortjent. Diagnosen kunne også føre til at det meldte seg en skyldfølelse (n = 8), fordi de ikke hadde forstått at noe feilte barnet og fordi de følte at de hadde gjort noe galt i barnets oppvekst. Skyldfølelsen syntes å kunne avta over tid, parallellt med økende oppdatert kunnskap om lidelsens etiologi:

Etter hvert så har jeg klart å ta inn at det ikke var min skyld. Den gamle oppfatningen var jo den at han måtte ha hatt en dominerende mor og så måtte han ha hatt en tafatt far, et helt spesielt miljø, og masse sånne ting som dobbeltkommunikasjon. Så du aner ikke, det er ingen som skjønner det som ikke har prøvd det, hva den prosessen er å gå igjennom. Jeg prøvde å gå på jobb, være med på kurs og prøvde å engasjere meg. Det traff meg rett inn. To ganger måtte jeg bare gå ut, for jeg klarte det ikke. Det var akkurat som det var direkte til meg, slik «å ja, det er det jeg har gjort feil».

På grunn av kjennskap til eldre teorier om lidelsens etiologi kunne mødre oppleve en mislykkethetsfølelse (n = 2). Følelsen kunne svekkes over tid og forsterkes i perioder hvor de følte seg ekstra slitne:

Fordi det var også noe jeg forbandt med den diagnosen, at når jeg var ung var det alltid snakk om at schizofreni, det var dårlig kommunikasjon mellom mor og barn. (...)... så var det dette med dobbeltkommunikasjon og alt det der. Så jeg følte meg nok ganske sånn mislykket som mor. Jeg tenkte vel mye på hva jeg mislyktes med liksom. Hva var det med meg som hadde fått en sønn som har blitt så dårlig, og hva kunne jeg gjort annerledes. Mye sånn selvbekreidelser. Det gjør jeg jo enda, det henger igjen...

Informasjonen om at sønnen eller datteren hadde fått diagnosen schizofreni kunne gi en følelse av hjelpeløshet (n = 2), fordi foreldrene ikke visste hvordan de kunne hjelpe barnet. Det kunne også skape tristhet (n = 5) og redsel (n = 6). Diagnosen ble opplevd som skremmende, fordi den skapte assosiasjoner til kronisitet og et ødelagt liv:

Ja, altså da vakte det bare total skrekk. Jeg har ikke noe annet ord for det. Den inneholdt galskap, et ødelagt liv, alt annet enn en normal tilværelse for han. Ved det ordet så åpnet det seg bare et sånn svart hull altså.

Foreldrene fortalte også om redsel forbundet med at de selv ikke skulle klare å stille opp for barnet i framtida. Samtidig kunne foreldrene oppleve lettelse (n = 7) over at de fikk en forklaring på hva som feilte sønnen eller datteren. De kunne føle seg lettet ved å tenke at barnet nå endelig ville få hjelp. Slik kunne fasen før diagnostisering oppleves som mye verre enn det å få formidlet diagnosen. Noen kunne også oppleve lettelse over at diagnosen bekreftet at barnet ikke var stoffmisbruker og selv hadde ødelagt livet sitt.

Diagnosen kunne skape en følelse av skam (n = 1) og et behov for å holde den hemmelig. Skamfølelsen forsvant etter langvarig bearbeidelse:

Det er ingen ting å holde skjult det her, for sånn har vi det og sånn er det her. Det tok lang tid før jeg kom dit. Jeg ville gjerne skjule det. Jeg var litt flau. Jeg syntes det var litt pinlig. Men hvorfor skulle det være pinlig. Hvis jeg hadde fått vondt i levera mi, så hadde jeg sikkert blitt gul, og det hadde vært synlig.

Foreldrene kunne oppleve at diagnosen innebar stempling (n = 3) av sønnen eller datteren. De kunne bekymre seg for at andre skulle stigmatisere barnet, og at det skulle vare livet ut:

Det verste var liksom det der "schizofreni"; har du først fått den diagnosen, så vil det være noe som henger ved ham hele livet.

Diagnosen kunne frembringe tanker om en kronisk, alvorlig og uheldelig lidelse, som kunne føre til en opplevelse av håpløshet (n = 11). Dette kunne skape en følelse av oppgittthet eller resignasjon:

Jeg liker ikke dette ordet schizofreni, kjenner jeg. Jeg synes det er så sykt. Det kjennes så sykt, og så er det litt håpløst i det. Du må ha det hele livet også. Jeg kjenner at jeg ikke orker den tanken at hun skal ha det hele livet altså. (...) Ja. Det at det er kronisk, ja, og at det ikke er noe å gjøre noe med - noe en må slite med hele livet.

3.1.3.2 Senere følelser

Følelser knyttet til diagnoseformidlingen som klart viste seg i en senere fase, kunne være bitterhet (n = 1) over at barnet hadde fått lidelsen. Foreldrene kunne også føle medlidenhet (n = 4), både for egen del og for barnets del. De hadde tanker om at egne framtidshåp ikke kunne oppfylles, og bekymringer for hva sønnen eller datteren må oppleve og hva de går glipp av:

Stakkar, tenker jeg. Han har på en måte mistet mye av håpet og drømmene, bl.a. om å bli forfatter. Han

gjorde det jo så bra som ung. Men initiativet blir på en måte borte. Det synes jeg er så ille å tenke på at du starter som en evnerik gutt med framtidssdrømmer og håp, og så blir du på en måte satt helt tilbake.

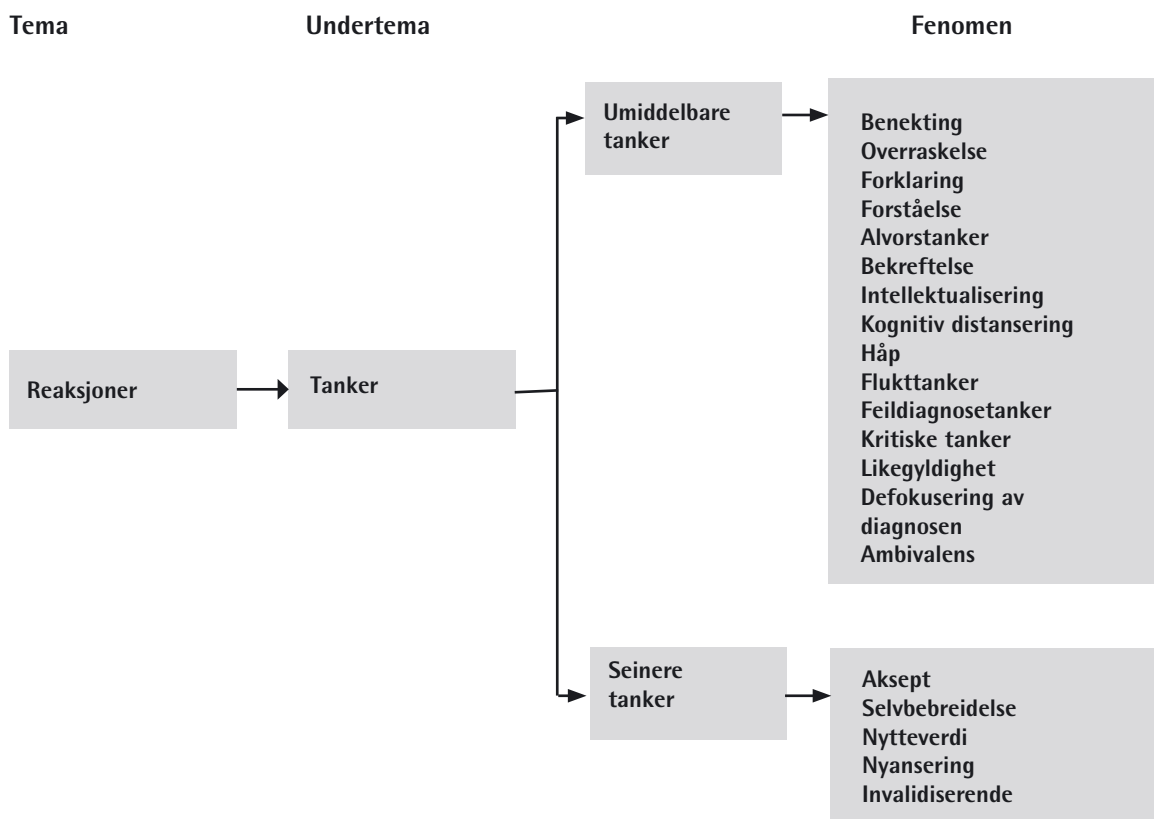
3.1.3.3 Umiddelbare tanker

Diagnoseformidlingen førte til flere umiddelbare tanker, som avdekket ulike fenomener. Foreldrene kunne reagere med benekting (n = 4) av diagnosen:

Det var vondt. Jeg protesterte inne i meg også; "nei hun har ikke det. Hun skal bli frisk igjen og".

"Dette her er ikke sant!". Jeg fornektet det fullstendig. (...) Så jeg sønnen min for meg, og så tenkte jeg: "Men kjære vene, dette er ikke mulig". Og så ringte jeg til...(en venn), for han er veldig fin å snakke med. Så sa jeg at «du må komme til meg, for jeg holder på å klikke». Da han kom så bare gråt jeg, og så sa jeg dette til han. «Nei, men du skjønner da at dette her er feil», sa han. Han kjenner jo sønnen min. Han fikk på en måte roet meg ned med at legen må ha tatt feil. Så jeg fikk på en måte puste da han kom og sa dette.

Andre umiddelbare reaksjoner var overraskelse (n = 4) over at diagnosen var schizofreni, fordi foreldrene hadde andre forestillinger knyttet til diagnosen. Over-



Figur 5: Oversikt over kognitive operasjoner og tanker.

raskelsen kunne også skyldes tanker om at diagnosen er kronisk:

Men det verste var at jeg tenkte at "jöss, skal hun aldri bli ordentlig frisk". Jeg hadde liksom en følelse at det er en sånn sykdom som varer alltid.

Foreldrene fortalte at perioden før diagnoseformidlingen kunne oppleves som den verste, fordi de da levde i uvisshet om hva som feilte barnet. Slik kunne diagnosen gi en forklaring (n = 10) både på hva som var problemet og på sønnen/datterens atferd:

Jeg synes at tiden forut for at han fikk den diagnosen var så tung. Det var den tiden jeg opplevde nesten som tyngst. Når han fikk den diagnosen, så falt liksom mange brikker på plass for meg, for da skjønte jeg mer hva det var og hva det hadde vært.

Det å få avklart hva som feilte sønnen eller datteren kunne gi en økt forståelse (n = 2) av barnet og dets atferd. Foreldrene kunne oppleve å bli mer aksepterende overfor tidligere uforståelig og vanskelig atferd, fordi diagnosen rettet opp misforståelser om hva som var årsaken. Dette kunne også føre til at forholdet til sønnen eller datteren ble bedre:

Vi forsto ikke situasjonen, og vi forsto ikke at han var syk, og da fikk han selvfølgelig ikke den unnskyldningen som han egentlig hadde behov for, fordi han var som han var. Vi forventet egentlig ut fra det vi trodde, at han var intelligent og at det var en opposisjonsholdning.

(...) Det måtte vi da selvfølgelig revurdere da, og veldig bra var det at det ikke var det. Men det var ikke noe gledelig at han var schizofren selvsagt. Men det var jo med å ryddet opp i en viss misforståelse. Vi forsto han bedre, og etter hvert har det gått seg til...

(...) Vi har et mye bedre forhold til han nå etter at vi fikk vite at han er syk, at det er det som er årsaken.

Diagnosen kunne skape tanker om en lidelse med et kronisk og uhelbredelig forløp, og informantene kunne ha alvorstanker (n = 8). Tankene viste seg både umiddelbart etter formidlingen og seinere:

Synes den er ekkel. Fryktelig. Det virker liksom sånn at det er uhelbredelig. Det ligger i det at det er noe man må holde på med hele livet.

Flere foreldre mente at de på grunn av tidligere erfaringer med diagnosen hadde hatt en mistanke om at sønnen eller datteren hadde utviklet schizofreni. De kunne derfor oppleve at diagnosen ga en bekreftelse (n = 6) på deres mistanker:

Jeg hadde jo hatt litt mistanke om det, og da fikk jeg bekreftet hva det var for noe. At han hadde et sinn som var litt problematisk hadde jeg jo vært klar over. Og ut i fra at det er sinnslidelse i familien ellers óg.

Umiddelbart etter formidlingen kunne det være vanskelig å "ta innover seg" den alvorlige informasjonen om diagnosen. Det kunne føre til at foreldrene beskyttet seg følelsesmessig ved hjelp av intellektualisering (n = 2):

Jeg vet ikke egentlig om jeg i det øyeblikket jeg fikk vite det tok det innover meg. Jeg tror jeg beskyttet meg litt ved ikke å ta det egentlig innover meg og kjenne på det. Jeg husker at det gjorde jeg også når moren min ble dårlig, at jeg intellektualiserte det litt og så på det litt slik utenifra. Jeg kjente vel egentlig ikke på det der og da. Jeg sa at jeg syntes det var relativt raskt at de satte den diagnosen, og jeg var litt litt nysgjerrig på hvorfor han hadde satt diagnosen så raskt og på hvilke grunnlag på en måte.

Informasjonen om diagnosen kunne gjøre så vondt at foreldrene måtte beskytte seg mot den ved kognitiv distansering (n = 3). Reaksjonen ble rapportert både umiddelbart etter formidling og seinere, og kunne blant annet vise seg ved informasjonsvegring:

Når de sa det, så var det mer sånn at jeg tenkte at det var bra der og da. Men så tror jeg at jeg fortrengete en del sånn rett etterpå, fordi det tok ganske lang tid før jeg begynte å lese. Ennå vil jeg si at det er ting som jeg kan få informasjon om på biblioteket eller TV eller noe, men jeg beskytter meg. Jeg er ikke rede ennå, så det tar tid, tror jeg. Det tror jeg rett og slett er en forsvarsmekanisme, at man trenger å beskytte seg og at det må sive inn litt. Man må ta litt innover seg av gangen. Jeg tror faktisk det er sånn.

Til tross for at diagnosen var så alvorlig at den kunne være vanskelig å akseptere, hadde noen foreldre optimistiske tanker om at barnet skulle eller kunne bli friskt. Et slikt håp (n = 6) kunne vise seg både umiddelbart etter formidling og senere:

Så grep jeg fatt i de få prosentene som blir friske. Og så tenkte jeg: "Jeg satser på de".

Én informant fortalte at diagnoseformidlingen førte til tanker om å ville flykte fra den vonde situasjonen. Flukttanker (n = 1) ble uttrykt slik:

Samtidig så hadde jeg lyst til å rømme fra alt. Jeg hadde lyst til å dra vekk fra alt, akkurat som at det ikke vedrørte meg. Det er fælt og si det men. Du er

jo glad i datteren din selvfølgelig óg, men det er vel kanskje en sánn sorgreaksjon du får da, jeg vet ikke.

Foreldrene rapporterte at de hadde hatt tanker om og hadde diskutert muligheten for feildiagnose (n = 2) med behandler, fordi diagnosen opplevdes alvorlig og skremmende. Det kunne også være fordi diagnosen ikke skapte gjenkjenning hos foreldrene. Mange hadde tenkt at det var likegyldig eller uinteressant hvilken diagnose sønnen eller datteren fikk, så lenge han eller hun fikk hjelp. Likegyldighet (n = 11) kunne uttrykkes slik:

Hva som var diagnosen og ikke da, det var egentlig likegyldig, for jeg så jo at gutten var kjempesyk. Så når de er så syke som han var da, så er det ganske likegyldig hva du kaller det. Da er du mest opptatt av at her må han bare sikres og han må få behandling og tas vare på.

Noen foreldre hadde før diagnoseformidlingen enten selv diagnostisert sønnen eller datteren eller hadde forstått at lidelsen var kronisk og alvorlig. Det kunne derfor føre til defokusering av diagnosen (n = 3). Den ble opplevd å være av mindre betydning eller viktighet enn forholdene rundt lidelsen, slik som for eksempel sykdomsutbrudd og barnets tilstand. En annen reaksjon på diagnosen kunne være ambivalens (n = 2), som viste seg både umiddelbart etter diagnoseformidlingen og i seinere faser. Ambivalente tanker gjaldt både troen på diagnosen og lidelsens alvorlighetsgrad:

Men allikevel så har ikke jeg hele tiden vært enig i den diagnosen. Jeg har ikke det altså. Jeg klarer liksom ikke å sette dette her fast i meg, det med schizofreni. Det klarer jeg ikke. Men så har jeg enkelte dager som jeg tror at han har det, men så har jeg dager inne i blant som jeg ikke tror det. Så jeg er så frustrert på en måte. Det er jeg fortsatt. Jeg vet ikke om det er det at jeg ikke vil innrømme det eller... Jeg vet ikke selv hva det er for noe altså.

3.1.3.4 Senere tanker

Foreldrene rapporterte ulike tanker som de hadde hatt i tiden etter diagnoseformidlingen. Det kunne ta lang tid å akseptere at sønnen eller datteren hadde fått diagnosen, samt venne seg til tanken om at han eller hun antakelig aldri vil bli helt frisk. Én far uttrykte aksept (n = 5) slik:

Nei, det tar tid å godta. Hun var syk, og så håper man at hun skal bli frisk. Man håper at dette skal gå over og så skal hun bli frisk og så skal hun ikke ha noen vanskeligheter og være sánn som alle andre

ungdommer. Og så ser man at sánn er det ikke. Så må man være veldig tålmodig med seg selv. Eller man må venne seg til å bli veldig tålmodig. Hun blir i alle fall ikke fort frisk. (...) Jeg har vel hatt et håp om at det skulle gå over. Men etter hvert så har jeg skjont at det gjør det jo ikke. Så jeg har vel egentlig, det er lenge siden jeg har akseptert det.

I ettertid kunne foreldrene oppleve å ha kritiske tanker (n = 2) omkring diagnoseformidlingen. Tankene var knyttet til sein diagnoseformidling eller til at formidlingen hadde forekommet over telefon:

Det er det jeg mangler altså, at jeg ble møtt til å begynne med, for jeg blir aldri ferdig med det. Det blir nesten like voldsomt når jeg begynner å tenke på det; hvilket mareritt det var å stå ved den telefonen der og holde seg på hodet og tenke at nå må jeg våkne.

Andre tanker i seinere faser kunne være selvbebreidelse (n = 4). Tankene var knyttet til at de hadde gjort noe galt i oppveksten til sønnen eller datteren, og hva en kunne gjort annerledes. En informant fortalte det slik:

...hva har gått galt, liksom, under oppveksten.

(...) Det er noe som jeg går og tenker på, ja. (...) ... han har liksom på en måte vokst opp på de andres premisser, og ikke på sine egne, har jeg følelsen av da. Det er det som plager meg, altså, at vi tok han liksom bare sánn på kjøpet på en måte. Mens de andre, da de var barn, så var alle unger, ikke sant, så da var det de som la premissene for familielivet. Og det har ikke han kunnet gjøre. Så det... ja.. så det får man sikkert aldri noe svar på.

Foreldrene kunne i ettertid tenke at diagnosen hadde en nytteverdi (n = 5). Den kunne fungere som en veileder i behandlingen. I tillegg kunne den brukes for å korrigere andres bagatellisering eller feiloppfatninger omkring diagnosen og sønnen/datteren. Den hadde også en viktig funksjon i å utløse hjelp fra for eksempel trygdekontor og sosialkontor:

Det at han fikk den diagnosen, det er bare slik at trygdesystemet, hele vesenet, har liksom nøkler stående bortover til forskjellige arkivskuffer. Når du får nøkkelen til arkivskuffen, så åpner du den, og da har du hjelpetilbudene stående der. (...) Da har han et definert problem, som det er lettere for helsepersonell å forholde seg til, for trygdevesenet og for sosialkontoret og alt sánn. (...) Ja, da blir man verdig trengende. Dessverre er det sánn (...)

Nyansering (n = 7) av foreldrenes oppfatninger av diagnosen kunne vise seg en stund etter formidlingen. Foreldrene innså at diagnosen kunne være mindre dramatisk enn først antatt. Variasjonene i funksjonsnivå og symptomer var mye større enn de først hadde trodd. Et nyansert og variert bilde av diagnosen kunne utvikle seg med økt erfaring og med kunnskap om diagnosen. Perioder med tilnærmet normal fungering var nyvunnen innsikt/kunnskap:

I dag så ser jeg det sånn at du har på en måte perioder når du er helt normal. Det er vel det jeg ikke trodde de var noen gang. Altså han leser aviser, han følger med på nyheter og han er orientert. Han er ikke fjern. Jeg følte det vel mer fjernt fra denne verden før enn virkeligheten er.

Lidelsens forløp kunne over tid oppleves som svært invalidiserende (n = 1). En mor uttrykker dette slik:

At jeg har måttet akseptere at dette her er noe varig. (gråter). Det er så enkelt med sykdommer som du på en måte kan skjære bort. Men dette er noe som har med deg selv på en måte å gjøre, din psyke, dine tanker, ditt følelsesliv. Det er så omfattende. Det er vel det verste. Også synes jeg det er så fryktelig å se på at den du er glad i, ja, jeg kan ikke si visner bort, men gror igjen.

3.2 Eget liv

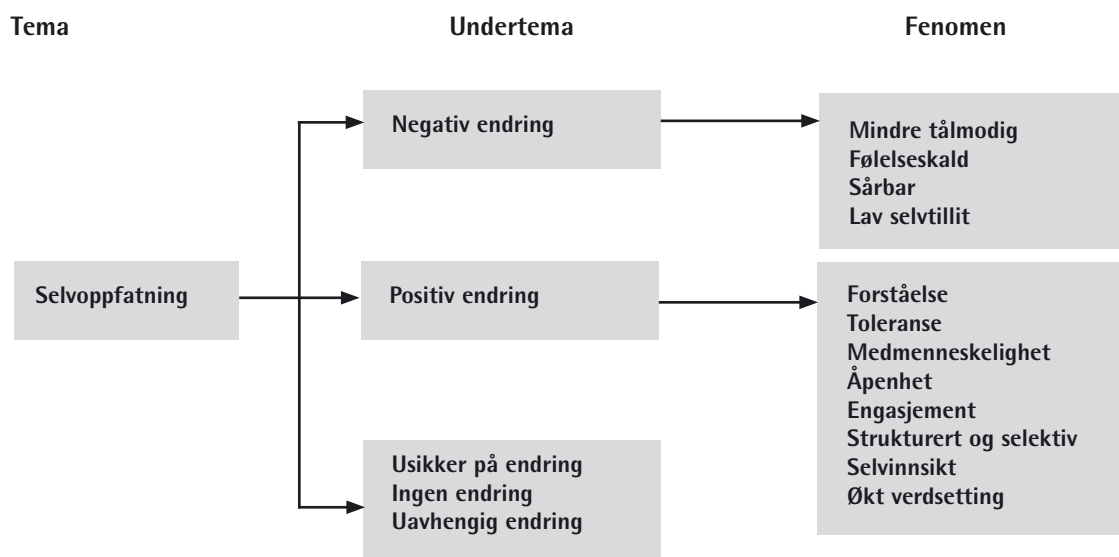
3.2.1 Selvoppfatning

Informantene i undersøkelsen kunne rapportere om endringer i selvoppfatning etter at sønnen eller datteren hadde utviklet schizofreni. Endringene kunne oppleves som positive eller negative. Usikre, uavhengige eller ingen endringer i selvoppfatning ble også beskrevet.

3.2.1.1 Negativ endring

Noen informanter beskrev negative endringer i sin selvoppfatning. Dette kunne innebære en opplevelse av å ha blitt mindre tålmodig (n = 1) eller mer følelseskald (n = 1), på grunn av manglende overskudd til å engasjere seg følelsesmessig i andre:

Jeg har kanskje blitt litt mer sånn kald også, litt mer sånn tar litt avstand til viktige ting som skjer i nærmeste familie. Altså sånn at jeg kanskje ikke greier å engasjere meg så veldig mye hvis noen i nærmeste familie blir syke da. Faren min døde her for ikke så veldig lenge siden. (...) Jeg har blitt litt kaldere, tar litt mer avstand sånn følelsesmessig overfor en del ting (...) Jeg tror nok det at jeg på en måte har fått nok, liksom. Du har gitt så mye av deg selv liksom, hele tiden over en så lang periode. Det når en sånn metningsgrense altså. (...) Du bygger litt sånn skall rundt deg. Sånn er det i hvert fall jeg tenker.



Figur 6: Oversikt over selvoppfatning.

Andre endringer av mer negativ art kunne være økt sårbarhet (n = 4) og lav selvtillit (n = 3). Selvtilliten kunne svekkes for kortere eller lengre perioder, for eksempel i etterkant av diagnoseformidlingen eller når en følte seg sliten. Den kunne også få en mer varig svekkelse.

Når jeg blir sliten blir liksom selvtilliten svekket. Du begynner å lete etter hva er det jeg kan stille opp med, og hva er det jeg er verdt. Det er veldig mange slike ting.

3.2.1.2 Positiv endring

Informantene rapporterte flere positive endringer i sin selvpoppfatning. De opplevde å ha fått en større forståelse (n = 7) for andre mennesker og for livet generelt. De kunne også ha en opplevelse av å ha fått en økt toleranse (n = 5) for avvik hos andre mennesker:

Jeg føler at jeg er rausere med å tåle merkverdigheter. Jeg er rausere med å godta folk som ikke er A4-format. Det tror jeg det har lært meg. Jeg går ofte i forsvar for dem. Og så har jeg lært meg en meget viktig ting. Jeg har lært meg at jeg ikke sitter og slarver om folk. Jeg er ingen tilhenger av å lage kaffemat til noen.

Foreldrene kunne oppleve at den økte forståelsen og toleransen for andre mennesker bidro til at de utførte en bedre jobb, fordi de hadde fått en erfaring som det ikke var/er mulig å lese seg til. En økt medmenneskelighet (n = 1) og større åpenhet (n = 1) kunne også forekomme. I tillegg kunne sønnen eller datterens lidelse bidra til at det utviklet seg et engasjement (n = 2), for eksempel i forhold til å endre uhensiktsmessige forhold i helsevesenet. Andre konsekvenser var en opplevelse av å ha blitt mer strukturert og selektiv (n = 1), både privat og på jobb. Noen fortalte om en økt selvinnsikt (n = 5):

Først og fremst så opplever jeg det som en berikelse, og det kan høres merkelig ut. Jeg har på en måte fått bevist at jeg er mye tøffere enn det jeg trodde, og at man faktisk kan tåle mer enn det man tror. Hadde noen fortalt meg om hva jeg skulle gå igjennom så hadde jeg helt klart sagt at det hadde jeg ikke maktet. Og det er jo en positiv opplevelse da, at man klarer å komme seg gjennom det.

En økt verdsetting (n = 4) av livet generelt og små positive opplevelser i dagliglivet var en annen positiv endring

Man setter mer pris på mer dagligdagse enkle småting, tror jeg. En liten telefon hvor stemmen hans

høres lys og glad ut er underverker.

(...) Men man blir ganske flink til å leve i dag. Det tror jeg bare man må.

Foreldrene kunne være usikre på endringer (n = 2) eller sikre på at ingen endring (n = 3) av selvpoppfatningen hadde funnet sted. Uavhengige endringer (n = 2) kunne også forekomme, hvor foreldrene opplevde at endringene i selvpoppfatning kunne tilskrives f.eks. andre opplevelser som var sammenfallende i tid eller en terapeutisk prosess.

3.2.2 Belastninger

Informantene beskrev opplevelser som kunne deles inn i ulike typer belastninger (figur 5).

Flere fenomener er imidlertid ikke strengt avgrenset til en type belastning, men er likevel plassert der hvor de passer mest naturlig inn.

3.2.2.1 Emosjonelle belastninger

Foreldrene i undersøkelsen beskrev ulike emosjonelle belastninger. Det å ha en sønn eller datter med diagnosen schizofreni kunne føre til en opplevelse av frihetsberøvelse (n = 5):

Det som jeg kanskje synes har vært ille... da jeg fikk en sønn som ble så avhengig av oss, så blir vi på en måte så isolert. Vi kan ikke reise hvor vi vil. Vi kan ikke farte som vi vil. Vi må ta hensyn liksom hele tiden, så jeg føler kanskje at... Jeg kunne tenkt meg at jeg hadde kunnet vært fri omsorgsarbeider nå når jeg begynner å bli så opp i årene. Jeg føler at min omsorgstjeneste er helt på topp enda den, og det kommer den fortsatt til å være. (...) Det har jeg savnet, at mannen min og jeg kunne vært litt mer for oss selv og reist mer for oss selv. Tatt mer hånd om hverandre, uten hele tiden å ha omsorg. Det har jeg følt. Det er et savn.

Mulighetene for å kunne opprettholde egne aktiviteter, motta besøk eller reise på ferie kunne være sterkt reduserte. Foreldrene kunne oppleve enten varig eller periodevis tap eller reduksjon av sitt sosiale nettverk (n = 10). Dette kunne være fordi de ble avvist av familie eller venner, men også fordi de selv følte at omsorgssituasjonen tvang dem til å prioritere kvalitet framfor kvantitet i relasjoner. Tapet av det sosiale nettverket kunne for noen være så ekstremt at det førte til sosial isolasjon. To informanter uttrykte det slik:

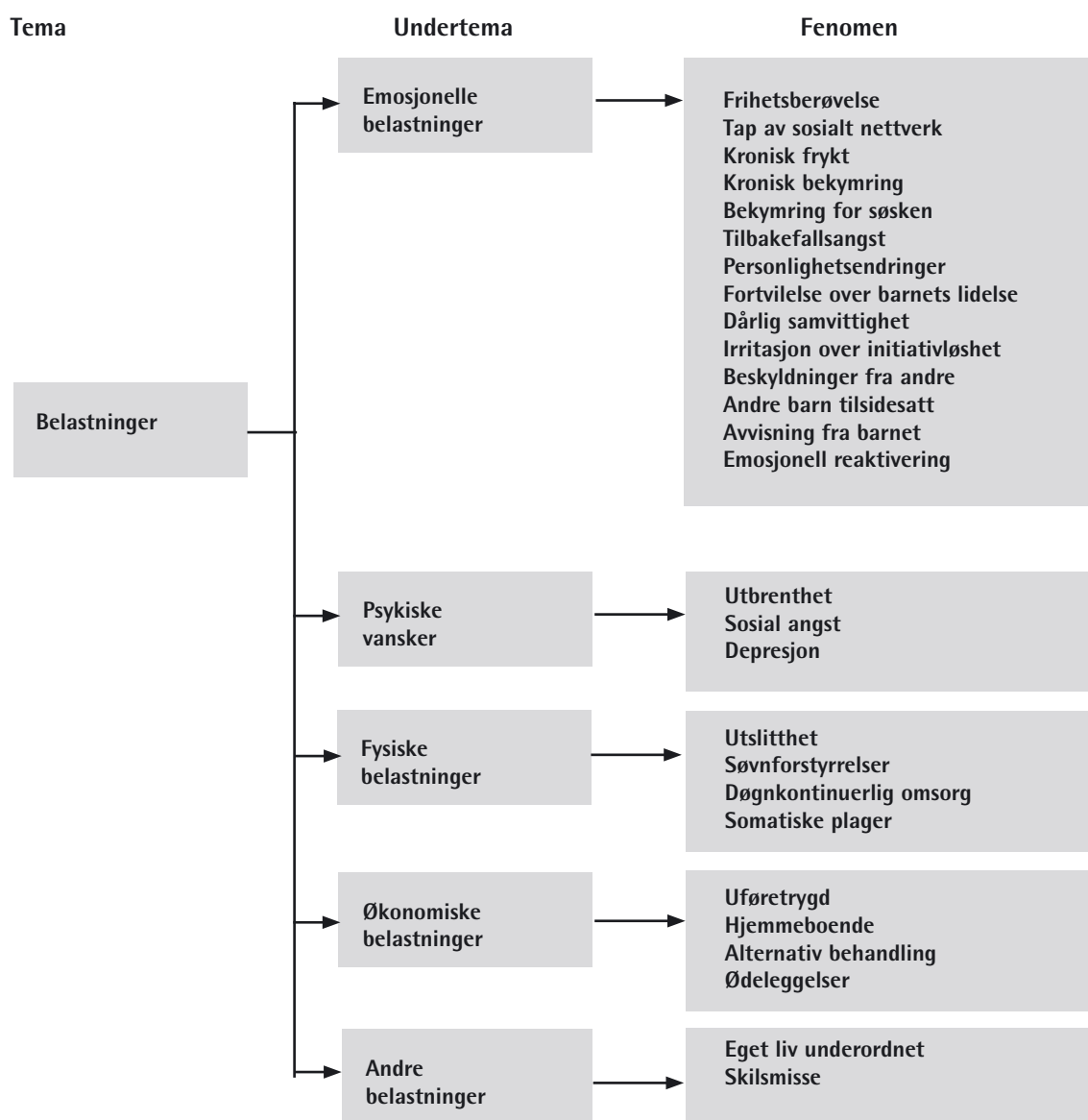
Det går en god del på selvtilliten løs og man har ikke godt av sosial isolasjon. Jeg er inne i en sånn greie hvor jeg er rett og slett sosialt isolert. Man står på en måte ribbet tilbake.

Jeg er mer trett og har måttet være mer selektiv i hva jeg har måttet bruke tiden min på. Jeg har færre, men svært gode, venner enn det jeg hadde for fem år siden. Det blir viktig for meg at det må være kvalitet over det samværet jeg tar meg tid til. Tomme samtaler eller sammenkomster kan jeg ikke bruke tiden min på. Det blir meningsløst.

(...) Da har jeg valgt, eller det har kommet helt naturlig, at jeg har en litt mindre krets. Jeg har lettere for å si nei takk til en innbydelse i helgen og innrømme at jeg er sliten og vil være alene, at jeg vil ta meg et bad og sitte foran TV og kope eller sitte og skrive ned mine tanker og sitte og fundere over hvordan jeg skal gå videre. Så det er nok noen som mener at jeg har blitt litt sær, at jeg velger å være mye alene. Det er faktisk helt nødvendig.

Andre emosjonelle belastninger kunne være kronisk frykt (n = 10). Foreldrene kunne leve med en vedvarende frykt både for sønnen eller datterens sikkerhet og for egen sikkerhet. De kunne oppleve å måtte "passe på" en sønn eller datter med selvmordstanker, eller vente i redsel på hva som kunne skje sin psykotiske sønn eller datter som hadde forsvunnet:

Og det psykiske presset; vært borte hele natten, ikke sant, og jeg ventet rett og slett at det verste skulle skje, jeg altså. Når får jeg meldingen om at han har frosset i hjel? Og så har han ved tilfeldigheter blitt funnet av noen folk, ikke sant. Og jeg har etterreaksjoner for dette her. Det tilsvare, og det har vi snakket om på pårørendemøter også, at det tilsvare omtrent det psykiske presset som soldater på fronten blir utsatt for mellom slagene. Og det er en traume-



Figur 7: Oversikt over belastninger.

problematikk.(...) Det var et år i terror! Det året har satt veldig spor hos meg altså.

Foreldrene kunne også oppleve å være redd sin egen sønn eller datter, på grunn av vold eller truende og aggressiv atferd. En mor forteller at hun levde i konstant vaksomhet:

Jeg sover veldig dårlig om natta. Fordi jeg har på en måte ligget på ank og lytta i så mange år. Og det holdt jeg på å si, både dag og natt, når man har en som er, i hvert fall i de periodene hvor hun har vært truende, da er du på vakt hele tiden. Konstant på vakt for hva som kan skje.(...) Det var en periode på et par-tre år hvor jeg fikk juling hver dag når jeg kom hjem fra jobben. Og da var det rett som det var jeg måtte tilkalle politiet.

Informantene kunne fortelle at de opplevde kronisk bekymring (n = 12) for sønnen eller datteren. Intensiteten i bekymringene kunne svinge i takt med sønnen eller datterens tilstand. To mødre uttrykte det slik:

Mitt liv disse 10 årene.... Det sviver i hodet mitt hvordan hun har det hele tiden. Det er henne tankene mine kretser om.

Det har ikke vært noe fint liv. Det har vært dårlig søvnkvalitet og mange bekymringer.

En særlig variant av kronisk bekymring kunne være en forlenget ansvarsfølelse. Foreldrene følte at hele ansvaret for sønnen eller datteren hvilte på seg:

Jeg følger opp hele tiden for å se at alt går riktig for seg. Ansvaret vil jeg nok bære med meg hele livet, tror jeg.

Bekymringene kunne også være rettet mot framtiden. Foreldrene kunne være bekymret for at sønnen eller datteren ikke skal få tilstrekkelig hjelp fra behandlingsapparatet eller oppleve ensomhet. Det kunne også være bekymringer for hva som vil skje med barnet etter egen død:

Jeg har litt panikk på en måte for den dagen jeg ikke klarer å støtte han mer.

(...) Der tenker jeg veldig mye (gråter). Jeg tror nesten ikke at det er en dag som jeg ikke tenker på det og bekymrer meg for det.

(...) Den dagen jeg blir borte, hvordan blir det med han da?

Det kunne også oppleve bekymring for søsken (n = 3) av sønnen eller datteren som hadde fått diagnosen.

De kunne være bekymret for at søsken skulle utvikle schizofreni. Normal tenåringsatferd kunne bli tolket som prodromalsymptomer. Bekymringen kunne også være knyttet til at lidelsens arvelige komponent skulle være et hinder når søsken skulle finne seg en partner.

Foreldrene kunne fortelle at tilbakefall hos sønnen eller datteren ble opplevd som en stadig større belastning. De fortalte at de var engstelige og vare for symptomer på tilbakefall. Tilbakefallsangst (n = 7) ble for eksempel beskrevet slik:

Men samtidig har jeg den angsten inni meg, hvis du skal kalle det det, at jeg føler at det er jeg og faren som må følge opp og hjelpe henne hvis det skal være noe. Jeg vet ikke om en allmennpraktiserende greier å følge opp hvis hun skulle bli dårlig. (...) Jeg har også en kjempestor angst da, for hvis det blir slutt mellom henne og kjæresten, og om hun får tilbakefall da. Det er et mareritt. Det vet jeg ikke hvordan jeg takler. Det aner jeg ikke.

Det er jo veldig energikrevende òg da - ressurskrevende - for de som sitter nærmest (...) Og det er den langtidspåvirkningen som jo er sånn skremmende (...) Når vi ser noen symptomer nå, når hun begynner å bli dårlig, så tenker vi hele rekken ut med en gang.

(...) Nå blir det S5 og nå blir det liksom hele greia, og så en lang rekonvalesensperiode etterpå det igjen. Og da føler en seg fryktelig utladet akkurat da en begynner å merke disse her symptomene. Så det er en ganske hard påkjønning, sånn reint menneskelig. Fordi du vet så veldig godt hva som kommer til å skje de nærmeste to, tre, fire ukene. Og det å akseptere det at nå begynner det igjen, å finne seg i det rett og slett, det føler jeg blir verre og verre, egentlig.

Personlighetsendringer (n = 6) hos sønnen eller datteren kunne være vondt og vanskelig å takle. For kortere eller lengre perioder kunne foreldrene oppleve å ikke kjenne igjen sitt eget barn:

Da kom jo den perioden, som faktisk varte nesten to år, hvor jeg ikke kjente igjen sønnen min i det hele tatt. Det var ingenting igjen av min gutt. (Gråter) Jeg har fått ham tilbake, i alle fall delvis. Jeg ser glimt stadig av den gode gamle gutten.

(...) Det jeg tror er helt umulig for folk som ikke har opplevd det, er å skjønne at du opplever at du ikke kjenner igjen barnet ditt. Forvandlingen er så total, at et varmt og åpent menneske kan bli så innesluttet og redd.

Foreldrenes fortvilelse over barnets lidelse (n = 6) og smerte ble beskrevet som en av de verste opplevelsene. De opplevde at de bare måtte se på at sønnen eller datteren led, uten selv å kunne gjøre noe for å lindre eller fjerne smerten:

Det var nå greit det at det var slit for meg, men det verste for meg... det var jo å se at hun hadde det så fælt.

Det er ikke noe jeg kan ta bort. Har du et lite barn som har ørebetennelse, ja, så gir du penicillin eller i det minste Paracet, men du kan liksom ikke ta det bort. Du vil ikke at barnet ditt skal ha det vondt, ikke sant. På en måte blir den smerten litt til ens egen da.

Noen informanter kunne av forskjellige grunner føle dårlig samvittighet (n = 3) overfor sønnen eller datteren. Det kunne være fordi de følte seg slitne etter besøk fra, eller følte at de ikke brukte nok tid på, sønnen/datteren. Når de reiste på ferie hadde de dårlig samvittighet fordi sønnen eller datteren ikke kunne oppleve det samme. En særlig variant av dårlig samvittighet hos foreldrene var knyttet til en følelse av å ha satt sine andre barn tilside. Sønnen eller datterens lidelse hadde tatt all oppmerksomhet og energi hos foreldrene:

Det tar veldig mye tanker og tid og energi. Og så har jeg veldig lett for å få dårlig samvittighet overfor den andre sønnen min og barnebarna mine, fordi jeg yter veldig mye på den sønnen min som er syk. Jeg har lett for å glemme dem inne i blant.

Irritasjon over initiativløshet (n = 3) hos sønnen eller datteren kunne også være en kilde til dårlig samvittighet. Foreldrene kunne føle, og uttrykte tidvis, sin frustrasjon og irritasjon over passivitet, røyking, stort søvnbehov og rot hos sønnen eller datteren. En annen emosjonell belastning kunne være beskyldninger fra andre (n = 2). Nær familie hadde beskyldt foreldrene for at barnet var blitt sykt. Andre kunne beskyldte dem for å ha skjemt bort barnet eller at de i større grad burde prioritet barnet i oppveksten. Beskyldningene kunne forsterke eventuell skyldfølelse hos foreldrene. Foreldrene kunne også oppleve avvisning fra barnet (n = 6) i korte eller lange perioder. Avvisningen kunne for eksempel innebære sinne, beskyldninger eller ønske om å ikke ha kontakt med moren eller faren:

Jeg ringer og ringer og ringer, og jeg er der og er der. Men kontakten går i gjennom primær-sykepleierne og lege og sosionom, for datteren min vil ikke ha kontakt med meg. (...) Vi har hatt perioder hvor hun har vært voldelig, mot meg, og mot søsteren. Og vi har hatt perioder da hun har vært sint på meg og ikke har snakket med meg - i en periode på noe over to år hvor hun ikke snakket til meg. Meget standhaftig dame. Vi gikk rundt hverandre her hver dag, men hun snakket ikke til meg.

Foreldrene fortalte at vonde følelser (knyttet til opplevelser rundt sønnen eller datterens lidelse) kunne reaktiveres ved konfrontasjon med diagnoserelaterte temaer i jobbsammenheng eller i media. Emosjonell reaktivering (n = 3) kunne beskrives slik:

Jeg opplevde det som et reneste kaos, som jeg ikke kunne komme unna på en måte, og som til stadighet ble vekket opp igjen. Enten ved at jeg støtte på ting i jobbsammenheng, eller ved at det dukket opp ting i media, ikke sant - eller i en eller annen sammenheng - som minnet meg om det som hadde skjedd. Så det har vært veldig mye, hva skal jeg si, raseri - i forhold til hjelpeapparatet.

3.2.2.2 Psykiske vansker

Informantene fortalte at sønnen eller datterens lidelse hadde ført til at de utviklet psykiske vansker. De kunne oppleve utbrenthet (n = 2):

Det har faktisk gjort så mye med meg at jeg har brent meg ut. Så nå har jeg vært hjemme i 8 mnd. (...) Jeg møtte fullstendig veggen. Jeg ble et annet menneske overfor pasientene. Plutselig var det akkurat som det irriterte meg når de hadde problemer. Jeg klarte ikke mer, jeg orket ikke mer.

(...) Jeg følte meg så slem. "Jeg gidder ikke å ha flere problemer, jeg har nok, og jeg orker ikke", kjente jeg.

Andre psykiske vansker kunne være sosial angst (n = 1) og depresjon (n = 2). Alvoret i lidelsen var en medvirkende faktor til depresjon hos denne informanten:

Da tenkte jeg jo sånn at dette var en kortvarig ting, at hun var veldig syk og så skulle det gå over. Så skulle det gå greit. Så gjorde det jo ikke det. Og så var det en lang periode hvor jeg var sykemeldt og deprimert. Så det blir en sånn helt avgjørende ting som skjer i livet mitt ja, for å si det sånn.

3.2.2.3 Fysiske belastninger

Informantene rapporterte om flere typer fysisk belastning. Periodevis eller varig utslitthet (n = 9) kunne være en slik belastning:

Jeg har måttet lære meg å begrense mitt sosiale liv, fordi jeg er mye sliten og trenger hvile og trenger å være alene. Jeg trenger rom og tid til å sortere ut tankene mine. Samtidig som jeg trenger samtaler med folk for å sette ord på det. (...) Når jeg har vært på seminar er jeg totalt utslitt. Det koster mer, det gjør det faktisk.

Foreldrene fortalte om kvantitative og kvalitative søvnforstyrrelser (n = 3). Det kunne blant annet skyl-

des bekymringer eller at de måtte "passe på" sønnen eller datteren:

Å være borte over natten, det turde jeg ikke.

(...) Jeg visste ikke hva hun kunne finne på, verken med huset eller seg selv. Hun snudde i perioder omkring på døgnet, og var våken hele natten. Lå på rommet sitt og skulle liksom sove, men snakket med seg selv og ropte og pratet kanskje hele natten. (...) Det var skremmende. Det har gjort at jeg har fått et veldig dårlig søvnmønster da, fordi at jeg i årevis ikke har sovet ordentlig. Og det sliter jeg med ennå. Jeg sover ikke.

I perioder kunne foreldrene oppleve å måtte være hjemme, ofte med sykemelding, for å gi døgkontinuerlig omsorg (n = 7) til sin syke sønn eller datter, ofte fordi hjelpeapparatet sviktet. Det kunne oppleves som å være småbarnsforeldre. På grunn av utslitthet kunne det også føre til uhensiktsmessig atferd overfor sønnen eller datteren. Det kunne beskrives slik:

Døgnet blir snudd opp ned. Det hadde jo stor påvirkning på oss, og en av oss måtte rett og slett sykmelde seg i en lang periode for å i det hele tatt kunne takle det. (...) Så det var for så vidt det verste.

(...) Og hver dag så måtte vi jo passe på at det gikk som det skulle, at hun fikk medisiner...

(...) Hjelpe til med å gå turer med henne f. eks, ute, og hjelpe til med andre praktiske ting. I et halvt års tid, nesten trekvart år, så var det en av oss som alltid var hjemme.

Psykosomatiske plager (n = 1) kunne også forekomme hos foreldrene:

Det er klart at det har gått på nervene mine også. Det har det gjort. (...) Jeg har mye mageproblemer. Det har jeg. Jeg kjenner at jeg kanskje ikke er så sterk lenger som jeg var. Jeg kan få sårne influensaplager av en liten forkjølelse og kjenne at nå orker jeg ikke mer. Nå må jeg bare legge meg, pleie meg og ta vare på meg selv.

3.2.2.4 Økonomiske belastninger

Foreldrene kunne oppleve ulike typer økonomiske belastninger. Det kunne være egen uføretrygding (n = 1) eller at sønnen eller datteren uten økonomisk stønad var hjemmeboende (n = 1). Utbygging av huset slik at sønnen eller datteren kunne bo hjemme, ødeleggelser (n = 1) i huset utført av sønnen eller datteren, eller utgifter til alternativ behandling (n = 1) av sønnen eller datteren kunne være andre typer økonomiske belastninger.

3.2.2.5 Andre belastninger

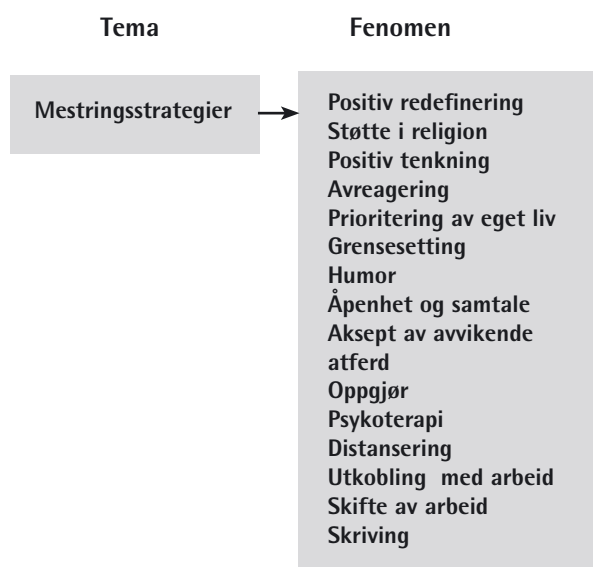
En annen belastning kunne være at egget liv var underordnet (n = 5). Den tids- og ressurskrevende omsorgen for sønnen eller datteren kunne føre til periodevis eller varig nedprioritering av egne ønsker, planer og fritidsinteresser:

Jeg har måttet gi avkall på mye, kan en si, sånn som man kunne ha tenkt seg til; ønsker og planer og sånn. Det har jeg jo måttet, for det har jo ikke... det har bare ikke vært plass til det.

Sønnen eller datterens lidelse kunne være en belastning for forholdet mellom foreldrene. En informant forteller at det var en medvirkende faktor til skilsmisse (n = 1).

3.2.3 Mestringsstrategier

Informantene beskrev ulike strategier de hadde benyttet for å mestre det å ha en sønn eller datter med diagnosen schizofreni (fig. 6).



Figur 8: Oversikt over mestringsstrategier.

En type mestringsstrategi var positiv redefinering (n = 5). Foreldrene forsøkte å rette fokus mot positive aspekter ved sønnen eller datterens lidelse:

Jeg prøver å tenke over hva jeg faktisk har gitt sønnen min også.

(...) Det at han har blitt så mye friskere og det at han klarer seg så pass bra, det tror jeg at jeg prøver å leve litt på. (...) Kanskje det var noe jeg eller vi ga ham da som gjør at han greier å ha kontakt med venner nå. (...) Han vet at jeg er her liksom og det prøver jeg å trøste meg med, at det er ikke alle barn som har det sånn heller. (...) ...for jeg vet at jeg alltid har gitt veldig mye kjærlighet og alltid vært veldig omsorgsfull da. Det vet jeg på en måte.

Positiv redefinering kunne skape mening i vonde hendelser. Det samme kunne foreldrenes livssyn. De fant trøst og støtte i sin religion (n = 3) til å holde ut i en vanskelig tilværelse:

Det har vært en hjelp til å se mening i det meningsløse. Også har jeg faktisk følt at «som dagen er, skal din styrke være». Det har jeg virkelig følt på kroppen, at når du tror at du ikke orker mer, så gjør du det. (...) Hvis alt hadde gått glatt på skinner, så tror jeg ikke at mitt liv hadde vært noe bedre. Jeg tror ikke det. Fordi vi mennesker er skapt slik at da hadde vi laget oss noen andre problemer.

(...) Det er mennesker rundt oss som trenger omsorg. Hele tiden vil det være det. Og da tror jeg at vår Herre, han vet det, og han så det der. Jeg tror faktisk at han syntes at dette passet jeg godt til. Da føler jeg at jeg har en oppgave. (...)

Foreldrene kunne glede seg over sønnen eller datterens tilfriskning, og hadde positive tanker og håp knyttet til fremtiden. Positiv tenkning (n = 13) kunne gjøre lidelsen lettere å takle:

Jeg vil fortsatt lete etter alt som peker fremover og alle seire han må ha gjennom livet, følge med de. Det vil jeg virkelig gjøre. Så jeg gleder meg til det.

Hvis han har noen gode dager her eller et eller annet, så er jeg så glad og optimistisk; «nå skal du se at det er lettere ting, og alt blir bedre nå». Nei, det er vel håpet. Er det ikke håpet som holder oss oppe da? Håpet på at det kommer bedre dager. Jeg håper jo.

Jeg har vel alltid vært en ukuelig optimist, for å si det sånn. Jeg har tviholdt på håpet.

(...) Det er positivitet og tro på at hun kommer over det, tror jeg. Jeg har vel tenkt at hun kommer over dette også.

En annen mestringsstrategi var avreagering (n = 1). Følelsesmessige utblåsninger, slik som irritasjon over sin sønn eller datters initiativløshet, kunne gjøre hverdagen lettere å takle:

Jeg tror det er fordi jeg har så kraftige utblåsninger når jeg endelig har det, at jeg holder meg sunn og frisk, fordi jeg går ikke og bærer så forferdelig mye inni meg. Det tror jeg har hjulpet meg.

Foreldrene fortalte at de forsøkte å prioritere et eget liv (n = 6) ved siden av sin rolle som omsorgsgiver for sønnen eller datteren. Egne interesser kunne fungere som en form for meditasjon, og gi nødvendig overskudd hos foreldrene. De hadde også erfart at grensesetting (n = 3) kunne være nødvendig, til tross for at det kunne være en kilde til dårlig samvittighet. Grenser kunne bli satt overfor behandlingsapparatet. De fortalte at sønnen eller datteren ikke lenger kunne bo hjemme, fordi de følte seg utslitte og/eller fordi det kunne føre til familiekonflikter. Foreldrene kunne også sette grenser overfor sønnen eller datteren. Humor (n = 2) var en annen mestringsstrategi, som ble benyttet både i samhandling med sønnen/datteren og andre. Åpenhet og samtale (n = 11) med familie og venner kunne føre til at sønnen eller datterens lidelse ble enklere å takle. Andre kunne gi støtte når de delte sine opplevelser med dem. De som ikke syntes å vise forståelse og støtte, kunne foreldrene bevisst velge bort som kommunikasjonspartnere. Motiver for åpenhet kunne blant annet være forklaringsbehov og ønske om støtte og forståelse:

Jeg har egentlig bare tatt et valg om at jeg vil være åpen om det. Jeg vil ikke gå for meg selv å lide og ha det vondt. Det hjelper meg.

Over tid kunne foreldrene lære seg å akseptere avvikende atferd (n = 2) hos sønnen eller datteren, og lidelsen kunne bli lettere å leve med. En mor fortalte at hun hadde hatt et oppgjør (n = 1) med seg selv. Hun innså at hun sto fritt til å velge om hun ville være omsorgsgiver for sin sønn. Da hun tok på seg oppgaven var det et bevisst valg, og i ettertid følte hun aldri mer bitterhet. Det å være mor eller far til en sønn eller datter med diagnosen schizofreni kunne imidlertid være så krevende å takle, at foreldrene hadde behov for psykoterapi (n = 4):

Jeg måtte selv finne fram til en psykiater som jeg kunne gå hos og få hjelp. Så det gjorde jeg etter et år.

(...) Når han liksom hadde fått dempet den verste skrekken hos meg, så fikk han det til å begynne å handle noe mer om meg og mitt liv. (...) Det er vel den viktigste grunnen til at jeg i det hele tatt sitter her jeg sitter, tror jeg. (...) Han sa aldri at dette er ikke

alvorlig. Det gjorde han ikke, men han nyanserte det og han tok meg på alvor.

En annen type mestringsstrategi var distansering (n = 6). Foreldrene kunne skyve tanker og bekymringer omkring sønnen eller datteren ut av oppmerksomheten, eller kunne fysisk trekke seg noe tilbake fra engasjementet i sønnen eller datteren:

Man er nødt til å skyve det fra seg, rett og slett, for å kunne i det hele tatt overleve, for du kan ikke engasjere deg så mye som vi gjorde før. Det går ikke. Det er helt umulig.

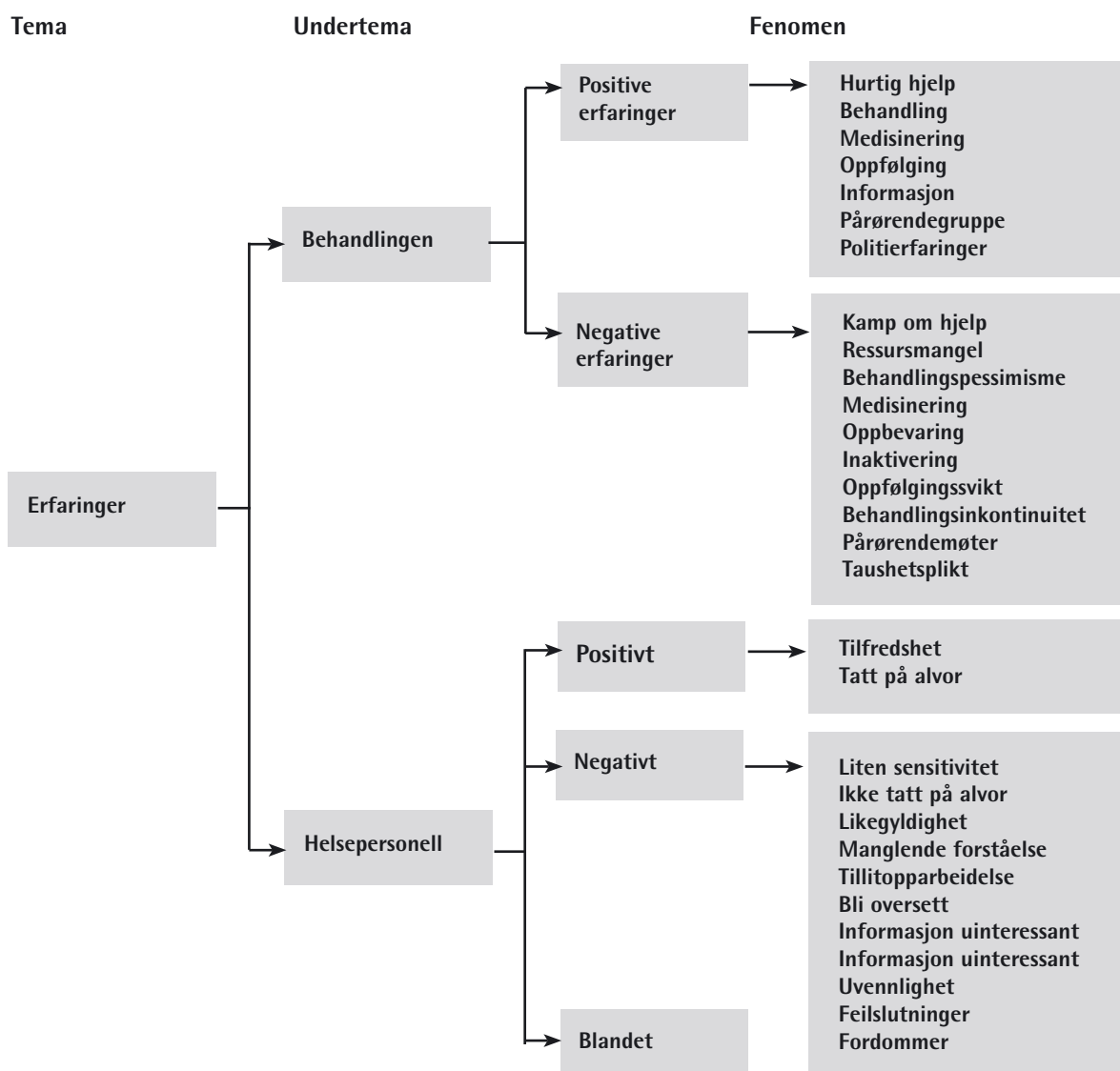
Foreldrene kunne også benytte arbeidsplassen som et fristed. Arbeidet ga utkobling (n = 2) fra bekymringer omkring sønnen eller datteren. En informant fortalte at det var nødvendig å vurdere skifte av arbeid (n = 1), fordi jobben innen psykisk helsevern også kunne føre til en plagsom reaktivering av opplevelser knyttet til datterens lidelse. En annen mestringsstrategi kunne

være skrivning (n = 1). Tanker og følelser omkring hendelser knyttet til sin sønn eller datters lidelse kunne skrives ned. Det kunne føre til at vonde følelser ble dempet og at foreldrene kunne gjenvinne kontroll over egne ukontrollerte følelsesutbrudd.

3.3 Behandlingsapparatet

3.3.1 Erfaringer

Informantene fortalte spontant og engasjert om sine erfaringer med behandlingsapparatet. Erfaringene var relatert til både helsepersonell og behandling, og kunne være både positive og negative (se figur 9). For å lette framstillingen av resultatene er det foretatt et skille mellom helsepersonell og behandling. System og individ er imidlertid noen steder vanskelig å differensiere. Derfor er inndelingen mellom erfaringer med behandlingen og erfaringer med helsepersonell enkelte steder noe overlappende.



Figur 9: Oversikt over erfaringer med behandlingsapparatet.

3.3.1.1 Behandlingen

Informantenes erfaringer med behandlingsapparatet kunne være positive og negative (fig.9).

Positive erfaringer. De rapporterte positive opplevelser med behandlingen, slik som hurtig hjelp (n = 2) av behandlingsapparatet ved sykdomsutbrudd. De fortalte at behandlingen (n = 2) av sønnen eller datteren hadde blitt meget tilfredsstillende etter at de hadde levert inn flere klager. Behandlere kunne oppleves som dyktige til å tilpasse medisinering (n = 1) av sønnen eller datteren. De kunne også oppleve at de selv og sønnen eller datteren hadde fått god oppfølging (n = 2) av behandlingsapparatet:

En annen ting som har vært så fint for sønnen min er at han fikk en sosionom. Det viser seg jo det at det å kunne ha noen som hjelper seg og står bak seg... En del kan jo jeg hjelpe han med, men en del ganger så føler jeg det nesten litt leit. Jeg gjør det selvfølgelig, men han er 27 år og så kommer mamma også liksom.

Foreldrene kunne oppleve å få god og nyttig informasjon (n = 5) fra behandlingsapparatet, selv om de kunne oppleve at det tok altfor lang tid før denne informasjonen ble gitt:

Og det var for så vidt noe vi fikk god informasjon om altså hvordan skal du forholde deg til en som er schizofren, da. Det fikk vi god informasjon om. Dette her med at en ikke skal presse, og på en måte; altså du skal være klar og du skal på en måte holde litt avstand da, eller tillate han å ha litt avstand, og ikke presse. Det tror jeg var på en måte hovedbudskapet. Men det tok jo tid, før det kom så langt.

Pårørendegruppe (n = 3) kunne være en positiv opplevelse, fordi foreldrene traff andre i samme situasjon som fullt ut kunne forstå deres opplevelser:

Som pårørende så følte en seg veldig alene. Vi hadde liksom ikke hørt om noen som hadde samme problemet (...) Så fikk vi tilbud om å være med i en sånn pårørendegruppe. Og det var som himmelen altså! (...) Men det skulle jeg ønsket at hadde kommet mye tidligere. At en kanskje fikk muligheten til å snakke med noen som hadde vært i samme situasjon, eller en eller annen som forsto deg, liksom, at "oj, har dere óg følt det sånn!". Å liksom ha den der dialogen der, den tror jeg hjalp oss ganske mye. Og når de har hatt nedturer disse her ungene våre, så har vi følt at vi har kunnet søkt støtte og trøst hos de, enda liksom, og det har vært godt. Det er nesten som venner som møtes.

Foreldrene kunne oppleve at pårørendegruppen bidro til at kommunikasjonen med sønnen eller datteren ble bedre. Noen foreldre rapporterte også god erfaring med medlemskap i sin lokale pårørende forening, blant annet på grunn av verdifull informasjon og gode vennskap.

Negative erfaringer. Informantene rapporterte også negative erfaringer med behandlingen. Den aller verste opplevelsen i forhold til å være mor eller far for en sønn eller datter med diagnosen schizofreni kunne være opplevelsen av å ikke få hjelp av behandlingsapparatet. Det kunne føre til frustrasjon, maktesløshet og gjentatte skuffelser hos foreldrene. Det ble beskrevet som en kamp om hjelp (n = 14), og kunne uttrykkes slik:

Slosskamp med myndighetene eller med helsevesenet for å få dine rettigheter og gjøre deg synlig. Det er det jeg synes er den største bøygen.

(...) Jeg fôr som en katte på legesenteret her for å få dem til å legge inn sønnen min, et par ganger i uka. Jeg holdt på en hel måned, og legen kom en gang og syntes han var altfor frisk. Men det nytter da ikke å sitte her og spørre om dag og dato, for det er det som er problemet, for de kan godt ta seg sammen og være helt normale. Like etterpå kan han godt sitte med hanekam og grønt hår og skulle på karneval.

Jeg syntes jo for det første at det var grusomt at hun var blitt syk. Men det verste var at vi ikke fikk hjelp.

(...) Det nesten bobler i meg av å fortelle om hvor fælt jeg synes det var, om hvor grusomt det har vært. Altså, det er en episode i livet mitt som er som et mareritt, på en måte. Klart jeg blir jo minnet om det hver gang jeg ser henne, men det var et mareritt. Dette her med å ikke få hjelp, det var helt forferdelig.

Sånn det fungerer i dag så har det noe med en stahet og en utholdenhet å gjøre først og fremst, faktisk.

Foreldrene kunne oppleve at ressursmangel (n = 4) hindret helsepersonell i å trekke inn foreldrene i behandlingen av sønnen eller datteren, selv om de kunne ha gode intensjoner. De kunne også føle at behandlingssystemet var preget av en behandlingspessimisme (n = 1). De opplevde at denne holdningen var lite samsvarende med nyere forskning, som de mente var mer optimistisk med hensyn til prognose. Videre fortalte de om negative erfaringer med medisinering (n = 4). De hadde opplevd at behandlere hadde en ensidig tro på medisiner som behandlingsform, og at sønnen eller datteren ble sløv og trøtt på grunn av overmedisinering. Foreldrene kunne føle at sønnen eller datteren ikke fikk behandling utover medisine-

ring, og at han eller hun bare ble oppbevart (n = 3) i behandlingsapparatet:

Jeg er nok utålmodig og har kanskje feil forventninger, for jeg trodde kanskje at en innleggelse på en institusjon ville medføre mer behandling enn bare medisin. Jeg trodde at det ville bli samtaler som ville hjelpe datteren min å løse opp i problemene. (...) Men det er det ikke, og det har fått meg til å føle at det er delvis oppbevaring.

Omsorgen bør alltid være der, men terapien den må ikke baseres utelukkende på omsorg. At du skal få lov til å røyke og drikke kaffe, om så hele dagen, for at det er det som er koselig og skaper trivsel. Men det er ikke menneskeverd, altså.

Andre negative erfaringer var manglende fysisk og sosial aktivisering av sønnen eller datteren. I tillegg til slik inaktivering (n = 3), kritiserte informantene behandlingsapparatet for oppfølgingssvikt (n = 7). De hadde opplevd at sønnen eller datteren ble utskrevet uten eller med liten oppfølging, og at avtaler om oppfølging ikke ble overholdt:

Det ble vel antydnet at man var nokså sikker på at han var i ferd med å utvikle en eller annen form for alvorlig sinnslidelse. Samtidig ble han skrevet ut uten oppfølging, og hvordan skal man forstå noe sånt! (...) De bare skrev han ut og ga blaffen. Slik opplevde jeg det.

Så loves det så fint der og da, men det blir ikke fulgt opp. Det føler jeg som veldig slitsomt i ettertid også. Jeg føler at ansvaret ligger på oss.

(...) Du blir dritt lei av å måtte mase og være barnepike på de som skal behandle henne.

Behandlingsinkontinuitet (n = 3) kunne være frustrerende og slitsom for foreldrene:

Jeg hadde nok en helt annen tillit til at det ville være et hjelpeapparat for oss der ute, enn det jeg har i dag. Alle illusjoner er borte. Jeg er veldig redd for den dagen han ikke lenger sorterer under ungdomspsykiatrien. Det er jo der han nå endelig har fått god hjelp, synes jeg. Han har hatt en og samme terapeuten over halvannet år nå. Før det så var det jo ny hver annen eller tredje måned. Det er skremmende. Jeg har ingen illusjoner om at jeg skal få den hjelpen jeg synes at jeg bør få, eller at han skal få den hjelpen han bør få. Det har jeg ikke.

...når datteren vår blir dårlig og hun er hjemme. Det er jo det verste, å takle det å begynne å ringe rundt til sykehus og forklare fra bunnen av hver eneste

gang du skal ha henne innlagt, f.eks, for du treffer jo aldri den samme legen. Du treffer jo aldri den samme psykiateren, du må liksom helt fra bunn av igjen, det synes jeg er det verste. Det er slitsomt, rett og slett.

Noen foreldre opplevde pårørendemøter (n = 3) som lite nyttige. De kunne føle seg utenfor, fordi andre foreldre beskrev problemer som ikke var gjenkjennbare:

Vi kunne ikke dele noe av det de delte der, for det var ikke slik sønnen vår var. Han hadde liksom ikke de problemene som de andre hadde. Det at de ikke ville klippe håret, pusse tennene eller at de fikk ideer om ting, det har vi aldri opplevd, vi. Vi følte oss så utenfor. Vi kjente oss ikke igjen i det.

Informantene opplevde at taushetsplikten (n = 8) hindret dem i å få nødvendig informasjon om, samt bli involvert i behandlingen av, sønnen eller datteren. De opplevde 18 år som en kunstig skillegrense for informasjonsformidling:

Man opplever at barnet ditt blir så sykt at det blir lagt inn på sykehus, og så får du ikke lov å besøke barnet ditt. Når barnet er 18 så er barnet voksent, men allikevel barnet ditt. En parallell til hvis du har et barn som blir lagt inn på barneavdelingen med en eller annen sykdom, så kommer foreldrene og skal besøke, og så får de høre at "nei, dere får ikke lov å komme inn her". For egentlig så er det ikke så veldig stor forskjell på om barnet er 14 eller 16 eller 18 år, altså.

Du må liksom forklare hver eneste gang at sånn er det, at hensikten er å hjelpe den som er syk. Når ikke de forstår det, så synes jeg det er noe alvorlig svikt ute og går, altså. Det er ikke for vår egen del, på langt nær, vi er med på å kunne bidra.

3.3.1.2 Helsepersonell

Positivt. Opplevelsen av helsepersonell kunne være av positiv karakter. Foreldrene kunne føle tilfredshet (n = 2) i forhold til helsepersonell som jobbet ved én av institusjonene som sønnen eller datteren hadde vært innlagt ved:

De var fantastiske på psykiatriske der da. Jeg synes helsepersonell var veldig bra, det synes jeg. Jeg har ikke forventet meg noe bedre i grunnen. Jeg tror de har gjort så godt de har kunnet, jeg.

Foreldrene kunne også føle at de ble tatt på alvor (n = 4) av helsepersonell. Disse personene ga støtte, ivaretagelse og oppmuntring, var gode til å samarbeide, og lett tilgjengelige for foreldrene:

Og der hadde han en primærkontakt, og jeg må si at den måten hun har møtt vår familie på, den var helt sjelden, altså. For hun var på en måte sånn på tilbudssiden, hun hørte på oss, og så ga hun tilbakemeldinger. Og hun satt ikke der og tværet på den der taushetsplikten hele tiden altså. Og som eldstedatteren min sier; det er jo et stjerneeksempel på samarbeid.

På det psykiatriske sykehuset hadde han en alle tiders psykolog. Det ga meg veldig mye trygghet, altså. (...) Jeg hadde en alle tiders fin kontakt. Jeg fikk veldig mye oppbacking. Og det vil jeg si, at det er veldig viktig for pårørende altså. Jeg fikk så mye støtte der, og jeg fikk ros fordi jeg forsto mye av sykdommen og lidelsen hans. At jeg klarte å takle det bra.

Negativt. Erfaringene med helsepersonell var hovedsakelig negative. Foreldrene fortalte at de i ettertid kunne slite med vonde opplevelser som skyldtes liten sensitivitet (n = 6) hos helsepersonell:

Hun hadde vakt døgnet rundt, og det var to og to som var hos henne hele veien. Og det var tøft altså. Og da fikk vi vel en sånn beskjed som vi egentlig ikke skulle hørt. At de var ikke sikre på om hun egentlig kom tilbake igjen, sånn fungerende, fordi at hun var så dårlig at de trodde ikke at hun liksom ville bli så pass at hun kunne fungere igjen. Det var ganske tøft, altså.

De spurte om vi var klar over hva dattera vår kostet det norske samfunn i året!

Foreldrene kunne oppleve å ikke bli trodd av helsepersonell da sønnen eller datteren var sterkt psykotisk og trengte hjelp. De ble ikke tatt på alvor (n = 8), og kunne oppleve å søke hjelp i opptil ett år før sønnen eller datteren ble tilbudt hjelp. Symptomer kunne bli avvist som normalutvikling, og legevakten kunne le av foreldrene:

For når hun da ringte til legevakta og forklarte situasjonen, så sa de at "ja men, han er jo skrevet ut, så da må han jo være bra!". Altså hva kan vi gjøre da?. Og han legen, han hadde bare ledd lite grann, og liksom sånn "i all verden liksom, kan det være så galt?". Så han hadde sagt at "nei, da må du bare ta kontakt med institusjonen igjen". Så hun fikk ikke noe hjelp av legevakta heller. Hun følte seg veldig sånn avvist. Hun satt igjen og følte at "tror de det er jeg som er helt sånn masete og står på her og krise-maksimerer, eller hva er det de tror?", liksom. Der sto gutten og var klar til å legge seg ned i snøen og sove,

for han torde ikke være i leiligheten sin, mot jul, rett før julen!

Så sa han (legen) helt direkte at vi kan desverre ikke hjelpe datteren deres før hun har hatt to til tre sånne innleggelse, for sånn er systemet. Da ble vi jo helt fra oss, så jeg valgte å bli med datteren min til psykologen hennes. (...) Det handlet bare om å bli voksen, fikk jeg til svar den gangen.

Informantene beskrev en likegyldighet (n = 4) hos helsepersonell, som kunne føre til opplevelser av frustrasjon, sinne og bitterhet. Foreldrene hadde tanker om at sykdomsforløpet kanskje kunne vært mindre dramatisk og prognosen bedre dersom sønnen eller datteren hadde fått hjelp på et tidligere stadie. Likegyldigheten kunne beskrives slik:

Jeg sliter veldig med at jeg opplevde psykiatrien som veldig likegyldig, veldig kald og veldig lite empatisk. Og jeg synes det er helt forferdelig når jeg tenker på at det er jo den biten av helsevesenet som nettopp skulle vite noe om hvor viktig det er å møte mennesker på en varm og empatisk og deltakende måte. Den likegyldigheten, den skuldertrekkeholdningen som jeg synes preget mange av de jeg møtte, den gjør meg ikke bare bitter, men den gjør meg forbannet altså.

Manglende forståelse (n = 10) var en annen negativ erfaring knyttet til helsepersonell. De forsto ikke hvordan det var å være foreldre med en alvorlig syk sønn eller datter:

Det eneste jeg fikk høre da jeg hadde lagt inn sønnen min med tvangsinnleggelse, politi og håndjern - hele den forferdelige pakka - var at "gå hjem og slapp av du nå. Ta vare på deg selv". Det viser en så total mangel på forståelse på det en har opplevd. Jeg hadde ingen å snakke med om hva ville det si. Jeg som aldri hadde gitt sønnen min så mye som et knips på fingeren, at jeg hadde måttet legge ham inn med tvang. Jeg hadde sett at han ble lagt i bakken av politifolk, at han ble satt på håndjern, og behandlet som en kriminell. Og så skulle jeg gå hjem og slappe av og stelle pent med meg selv. Hvis en ikke skjønner noe mer om hvordan pårørende opplever det, da burde de ikke ha noe med denne sykdommen å gjøre i det hele tatt.

Vi fikk beskjed om liksom, det var en av behandlerne sa det at "ja, du får bare ha is i magen og gå på jobb". Jeg mener, det er lett, da! Det kan du ikke.

Foreldrene opplevde at de måtte oppføre seg på en "passende" måte for å bevise for helsepersonell at de

fortjente deres tillit. Tillittopparbeidelse (n = 3) kunne beskrives slik:

Vi følte ofte at vi måtte legge oss litt flate og opparbeide en viss tillit i fra hjelpeapparatet. Det var tungt. For da hadde jeg bare lyst til å rase inn og skrike og rope altså; "vær så snill og hjelp oss! For vi orker ikke mer!" (gråtkvalt stemme) Og så visste du at du kunne ikke gjøre det.

(...) Vi måtte på en måte bevise at vi ikke var sånne hysteriske pårørende og foreldre. Vi var der for å samarbeide, for å hjelpe til med at han skulle få den behandlingen han skulle ha.

Foreldrene kunne oppleve å bli oversett (n = 9) av helsepersonell. En informant beskrev det som å være "hår i suppa". Foreldrene kunne bli både avvist, neglisjert, glemt og usynliggjort. Videre fortalte de at informasjon de selv mente var viktig og nyttig å få formidlet om sønnen eller datteren var uinteressant (n = 4) for helsepersonell. Selv kunne de oppleve å få lite informasjon (n = 10), både i forhold til sønnen/datteren, lidelsen og behandlingen. Det kunne skape usikkerhet og engstelse, fordi de ikke forsto hva som skjedde med sønnen eller datteren:

Jeg husker første gang han ble innlagt, men også andre og tredje gang. Det ble jo verre for hver gang. Sønnen min var redd, det var en ting, men jammen var vi som foreldre redde også altså! Vi visste ikke hva dette handlet om og fikk jo ingen informasjon. Vi fikk jo også beskjed om at det var best vi holdt oss unna. Ja, hva tenker du da, da liksom. Men noen kunne vel fortelle oss det da, at når han er psykotisk så må han skjermes for inntrykk og da er det ikke sikkert at det er så lurt å besøke han, men dere kan jo komme hit og snakke med oss hvis det er noe dere har å spørre om eller noe dere lurer på. Jeg hadde ikke noe der å gjøre, rett og slett. Det var det inntrykket jeg fikk, og det holdt seg hele veien.

Jeg er ikke interessert i og det er ikke nødvendig for meg å grafse i sjela hans og vite alt hva han har gjort og tenkt og sånn. Det er ikke det jeg er ute etter, men jeg er interessert i å være en medspiller. Jeg er interessert i å hjelpe han, jeg. Det er jeg interessert i. Og ettersom han har dette som hjem, så må jeg ha litt informasjon om hvordan ståa er til enhver tid, men jeg vil ikke være den som skal ta beslutninger for han. Det er ikke sånn sett, men jeg bør få vite når han er innlagt om han skal komme hjem på permisjon og om det er greit for meg!

Foreldrene fortalte at de måtte mase om informasjon, samtidig som det kunne være vanskelig å vite hva de

skulle spørre om. Uvennlighet (n = 3) kunne skape usikkerhet hos foreldrene:

Jeg har aldri møtt så mange sure mennesker, jeg

(...) Det var en type sånn steinansikt, uten mimikk og uten smil. Mange, hadde et helt spesielt ansiktsuttrykk, som var veldig mimikkløst og gjorde at jeg ble veldig usikker. Er det all right at jeg kommer på besøk eller skulle jeg helst ikke kommet liksom. Jeg kjente at det satte i gang veldig mange slike tolkningsgreier inne i hodet mitt. Noen ganger så var de direkte sure, sånn at jeg fikk en følelse av at på dette sykehuset her er det ikke vanlig med besøk.

Feilslutninger (n = 1) og fordommer (n = 4) hos behandlere ble rapportert. Foreldrene kunne oppleve at behandlere hadde oppfatninger om at informasjon om diagnosen skaper engstelse hos foreldrene, samt at foreldre ikke har forutsetninger for å kunne forstå informasjon. De kunne også oppleve en fordomsfull forforståelse hos behandlere om at familien var årsak til utvikling av schizofreni hos sønnen eller datteren:

Det var naturligvis ingen som sa direkte at vi tror at schizofreni skyldes forhold i hjemmet.

(...) Men jeg hadde en klar opplevelse av at her stilles spørsmålene ut fra et program, og her skal svarene passe inn i en forforståelse. (...) Det ble en så ekkel situasjon, hvor jeg kjente at her ble jeg lurt inn i å svare noe som de har tenkt som passer med en forforståelse om at her handler det om en overbeskyttet, overkontrollert, overstyrt jente, hvor mamma har tatt makta. Jeg har jo lest så pass mye om i hvert fall tidligere forståelser og årsaker til schizofreni, at det var ikke så veldig vanskelig for meg å skjønne hvorfor spørsmålene ble stilt som de ble. Da kjente jeg meg nærmest som fanget i en felle. Og så den der nikkingen og den der «a-ha, a-ha», her får vi bekræftelse liksom.

Terapeuten han sa at "det er noe xxx ikke har fått", utenat han kunne definere det. Altså det er et eller annet som han har mangla i oppveksten. Jeg vet ikke om det var akkurat det han sa, men det er sånn jeg oppfatter det da. Det er liksom noe han ikke har fått. Altså det må jo ha noe med oss å gjøre da, eller med oppveksten. (...) Du lurer jo på hva det er han ikke har fått da. Og vi har fått det forklart på den måten at det kan egentlig ramme alle i prinsippet, at det kan være ulik sårbarhet for det. Hvor mye som da er sårbarhet og hvor mye som da er miljøet, det er jo litt sånn åpent det da. Så det har jo kanskje det som har fått meg til å liksom tenke, ja... plages litt av det da.

(...) Spørsmålet om hva som gikk galt vil alltid plage meg.

Erfaringene med helsepersonell kunne også være både positive og negative, altså blandet (n = 2). Noen kunne oppleves som hyggelige og ivaretagende, mens andre ikke var det.

3.3.2 Ønske om endringer

Informantene rapporterte ulike ønsker og forslag de hadde om endringer av behandlingsapparatet. Disse var relatert til diagnosen, behandlingen og helsepersonell (jf. fig.10).

3.3.2.1 Diagnosen

Informantene hadde ulike forslag til endringer knyttet til diagnosen. De ønsket hurtig diagnostisering (n = 3), slik at hjelpetiltak kunne utløses og igangsettes (på et tidlig tidspunkt). Formidling av håp (n = 3) og god tid (n = 2) var andre råd foreldrene kunne gi. De ga også råd om at foreldrene burde følges opp med tilbud om støttesamtaler (n = 5) i etterkant av diagnoseformidlingen:

Altså en har opplevd så mange fæle ting at en må bli sett for sin egen del liksom, at noen skjønner hvor ille en har det og hvor redd en er.

Det er å ta seg tid til å snakke med de pårørende. For det er ikke sikkert at de pårørende trenger så veldig mye informasjon. Noen ganger så trenger faktisk de pårørende et medmenneske der som kan lytte til hvordan de også opplever situasjonen. At de kanskje

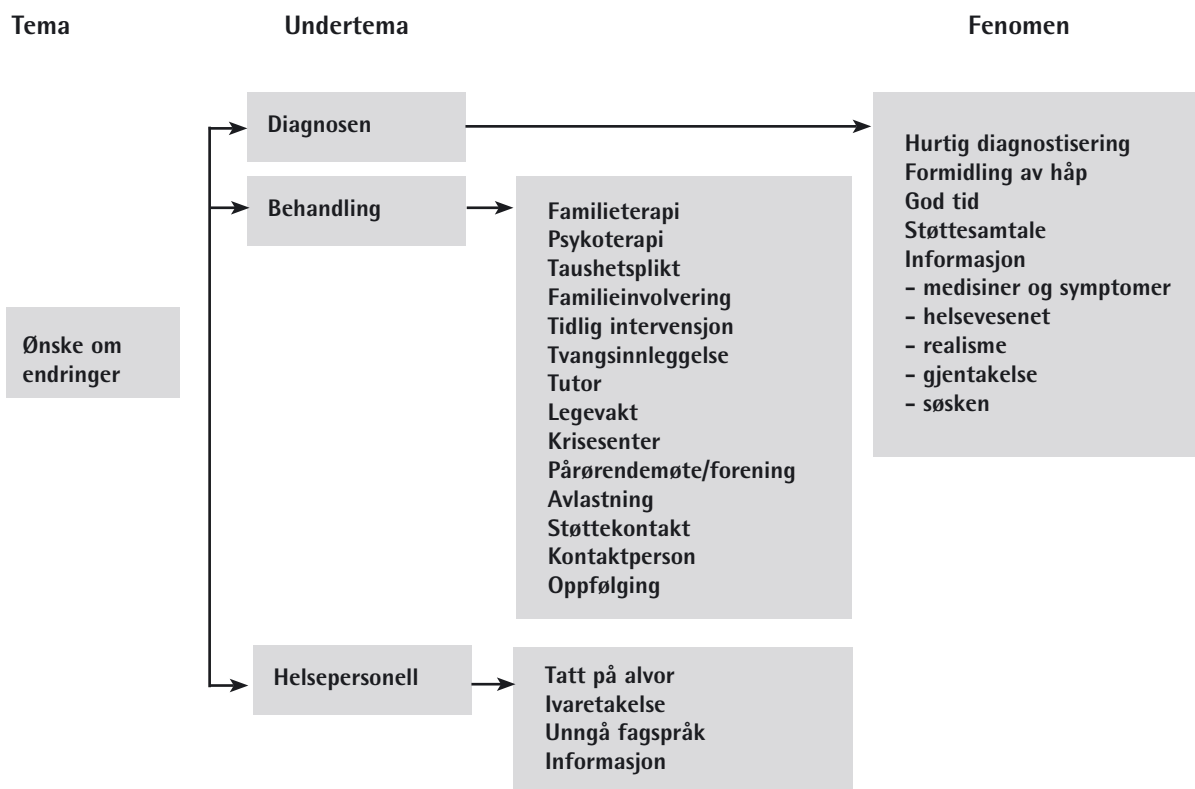
kan bli støttet på at det er ikke så rart, du er ikke alene, du er ikke den første og du er ikke den siste som har det sånn.

Informasjon om medisiner og symptomer (n = 6) og en orientering om hvordan helsevesenet (n = 1) er organisert ble sett på som en viktig del av diagnoseformidlingen. De anbefalte å gi individuelt tilpasset og realistisk informasjon (n = 2) om diagnosen. Like viktig var gjentakelse av informasjon (n = 1) og informasjon til søsken (n = 2):

Det første budet er at du ikke forteller noe sånt på telefonen! Så at du tar med deg familien og at du er klar over at, i alle fall hvis de vet noe om en slik diagnose, så får de sjokk. Da er de utilregnelige og de fornekker. Det kan en regne med. Det er et sånt traume å ta inn, at du er ikke tilregnelig altså. Så du trenger ikke bare høre det en gang, men du trenger å få det i små doser og flere ganger.

3.3.2.2 Behandling

Informantene ga forslag til endringer i forhold til behandling. De hadde ønske om familieterapi (n = 3), fordi de hadde tanker om at samspillet i familien kunne virke inn på sønnen eller datteren. Derfor mente de at konflikter og vanskelige opplevelser måtte bearbeides i terapi med hele familien. De ønsket også at sønnen eller datteren kunne få tilbud om individuell



Figur 10: Oversikt over ønske om endringer i behandlingsapparatet

psykoterapi (n = 2) for å bearbeide problemer og vonde opplevelser. Foreldrene hadde ønske om at det kunne gjøres unntak fra taushetsplikten (n = 2), slik at de lettere kunne involveres i behandlingen av sønnen eller datteren. De foreslo å benytte en skriftlig erklæring, hvor sønnen eller datteren kunne gi samtykke til at foreldrene skulle få nødvendig informasjon. De hadde sterkt ønske om familieinvolvering (n = 9) på et tidlig stadium:

Vi vet det at det er greit å være innlagt på en institusjon i noen uker, kanskje en måned eller to, men vi skal fortsette å leve sammen med henne i 30-40-50 år, ikke sant. Så egentlig så er det vi som er mye viktigere personer for henne enn det dere er. Og det må på en måte behandlerne forstå, og inkludere oss i ett eller annet. Så det er uttrykk for en helt feil behandlingsstrategi, rett og slett.

Det er viktig å informere både foreldre og søsken. Ta de inn til samtale og fortelle hva sykdommen er og hvordan det kan utarte seg, og hvilke muligheter de har for å bli bra f.eks. Og hvordan vi skal oppføre oss i forhold til den syke. En som har brekt benet skal du kanskje hjelpe med krykker, men en som har en psykisk lidelse må man takle på en annen måte, slik at man ikke gjør ting verre. Og for at vi ikke skal bli dårlige selv også, og slite oss ut med alt. At de er mer åpne om det, rett og slett. Og dytt på med informasjon og vis at dette her er et barn du har som er sykt, men vi skal hjelpe både barnet og dere. Dette må vi gjøre sammen.

Foreldrene mente at tidlig intervensjon (n = 5) var viktig, både for å redusere ressursbruk og om mulig å kunne redusere en alvorlig utvikling av lidelsen:

Hadde de kunnet hjelpe henne på et tidligere tidspunkt, så hadde de ikke behovd å bruke så mye ressurser på henne. Så de lager jo ris til egen bak, på en måte.

Jeg har vært lei meg de gangene han har blitt for seint innlagt. Det synes jeg er overgrep fra behandlernes side, som ikke har tatt det alvorlig. Der synes jeg de tolker loven feil. For hvis de skal tilbakeføres, psykiatriske pasienter, så skal de i hvert fall ikke starte for seint med behandlingen. Da skal de taes inn. Da skal de se at nå er det noe som holder på å gå galt, så nå må vi gjøre noe. Det synes jeg er å ta vare på pasienten. Det er misforstått ivaretagelse når de lar dem gå lengst mulig.

De hadde også ønske om en "fri-retur" avtale med institusjonen, slik at de kunne få hurtig hjelp ved

tilbakefall hos sønnen eller datteren. Dersom hjelpen ble gitt på et tidlig tidspunkt mente de at tvangsinnleggelse (n = 3) kunne unngås. De ønsket også at helsepersonell i større grad kunne forsøke å overtale til frivillig innleggelse:

Men man kommer jo ikke utenom tvangsbehandling, hvis man ikke griper inn i tid da. Det er det som er det fryktelige som skjer. Man får jo ikke hjelp før tvangsbehandling er eneste muligheten! Hvert fall oppleves det sånn for oss pårørende, og der må noe skje.

(...) Det er forfordelig for pårørende, men selvfølgelig aller mest forferdelig for pasienten. Det å bli behandlet på den måten, med å bli fratatt all verdighet ved å bli beltelagt og tvangsinnlagt. Jeg kunne ønske at noen kunne høre på oss, som tross alt står nær og ser når det holder på å skje. Det virker så logisk for meg, at det er sånn det må være.

Bruk av pårørende som tutor (n = 1) mente de burde unngås, fordi det kunne komplisere forholdet til sønnen eller datteren. På lik linje som ved somatisk sykdom ønsket de og mente at det var en menneskerett å få legevakten (n = 1) på hjemmebesøk når sønnen eller datteren var alvorlig psykisk syk.

Behov for krisesenter (n = 1), hvor de kunne møte foreldre i samme situasjon, var andre ønsker. Med samme begrunnelse ga de råd om at foreldre burde få tilbud om deltakelse i pårørendemøter eller pårørendeforening (n = 4). Foreldrene ønsket også avlastning (n = 4) fra å ha hovedomsorgen for sønnen eller datteren. Det kunne være ønske om en lang ferie eller egen bolig til sønnen eller datteren:

Jeg kunne tenkt meg at jeg kunne vært fri omsorgsarbeider nå når jeg begynner å bli så opp i årene. Jeg føler at min omsorgstjeneste er helt på topp enda den, og det kommer den fortsatt til å være. Jeg hadde ønsket at noen hadde tatt over, at han kunne fått seg en egen bolig.

Foreldrene hadde ønske om en støttekontakt (n = 1) til sin sønn eller datter, som kunne bidra med aktivisering. Likeledes ønsket de selv en kontaktperson (n = 3) i behandlingsapparatet, som kunne være tilgjengelig for spørsmål, særlig i "nysykperioden". Slik kunne de også unngå å fortelle samme historie om og om igjen til nye personer. Foreldrene ønsket kontinuitet i behandling og oppfølging (n = 6) av sønnen eller datteren etter utskrivelse:

...at det er noen som står klar når han skal ut igjen og møter han. I stedet for at han står på trappen med vesken sin og «nå er jeg utskrevet!». Da skulle jeg villet at det hadde vært klarert at noen støttet

opp og møtte opp her, som så hva han hadde for behov. Er det bra for han å bo her, han har det bra, men er det den måten han skal ha det bra på. Kanskje han like så godt kunne hatt det bra hvis han hadde kommet en kilometer eller 500 meter bort fra far og mor, slik at han i alle fall måtte ta på seg skoene for å besøke oss. Det ser jeg som det viktigste når det gjelder han.

3.3.2.3 Helsepersonell

Informantene ønsket endringer blant helsepersonell. De hadde behov for å bli tatt på alvor (n = 8) både generelt og når de søkte hjelp til sønnen eller datteren:

Overgrepet er når du ikke får lagt inn din syke sønn, fordi de synes han er for frisk. Og så raser han da rundt og ødelegger for seg selv, ikke sant. Han driter seg ut og gjør ting som han ikke ville gjort ellers. Det mener jeg er overgrep, for han skal leve videre. Jeg mener du skal ta pårørende alvorlig! (...) Det er vi som er ekspertene, for det er vi som har sett dette natt og dag!

Fordi pårørende ikke blir hørt og fordi de ikke får hjelp, så sliter de seg helt ut, slik at de ikke vil være noen samarbeidspartner når pasienten blir innlagt eller kommer til behandling. Og det er jo igjen da å

bli tatt på alvor. Det er jo ingen som oppsøker sånt for å gjøre seg interessant. Rett og slett det.

Foreldrene hadde ønske om at helsepersonell kunne være mer ivaretagende (n = 7):

For det første tenker jeg at det er fryktelig viktig at de nærstående pårørende, som har gått og engstet seg i lange tider og nå endelig har fått kontakt med et hjelpeapparat, at de blir sett samtidig: "Dere er utslitte, dere er redde, dere lurer på hva i all verden skjer heretter, om hun/han blir bra og normal igjen".

Foreldrene ga råd om at behandlere skulle unngå fagspråk (n = 1) for å bedre kommunikasjonen. De beskrev også et behov for generell informasjon (n = 6), samt ønske om hvordan de skulle forholde seg til sønnen eller datterens lidelse:

Men jeg hadde kanskje ønsket at jeg hadde blitt tatt med og informert uten at jeg ber om det selv. Det savner jeg vel egentlig fortsatt, at det kunne vært mer aktivitet fra fagfolks side overfor meg, i stedet for at det er alltid meg som må spørre. Jeg kunne tenkt meg at de hadde en trekantsamtale med far, mor og sønn, sammen med legen og eventuelt noen andre fagfolk.

4. Diskusjon

Formålet med undersøkelsen var å beskrive hvordan foreldre kan oppleve det at deres sønn eller datter får diagnosen schizofreni, og hvilken innvirkning lidelsen kan ha på foreldres eget liv. Vi ønsket også å beskrive hvilke generelle erfaringer foreldre kan ha med psykisk helsevern.

Foreldrenes beskrivelser omfattet svært mange viktige temaer. Her kan kun utvalgte emner diskuteres. Vi har da prioritert de områder foreldrene selv la vekt på. For enkelte var det vanskelig å snakke om seg selv og hva deres sønn eller datters lidelse hadde gjort med deres eget liv. Samtalen dreide lett over på pasientens historie. Misnøye med den behandling og oppfølging sønnen eller datteren hadde fått i det psykiske helsevern dominerte da.

Flere fortalte at det var helt nytt å skulle fortelle om egne opplevelser. For enkelte var dette første gang noen hadde vist interesse for deres historie. Når foreldrene fortalte om seg selv, dominerte igjen erfaringene med det psykiske helsevern. Diskusjonen samles derfor om dette.

4.1 Det psykiske helsevern

I dette utvalget var det kun én av tjue informanter som ikke fortalte om til dels dominerende negative erfaringer med psykisk helsevern eller helsepersonell. Dersom dette skulle vise seg å være representativt for foreldre til denne pasientgruppen, er dette dramatisk. Annen forskning på feltet har også vist at pårørende i stor grad rapporterer misnøye med psykisk helsevern og helsepersonell (Bogren, 1997; Brand, 2001; Doornbos, 2002; Ekern, 1997; Grella & Grusky, 1989; Holden & Lewine, 1982; Kristoffersen, 1998; Pejler, 2001; Schene & van Wijngaarden, 1995; Sheperd et al., 1995; Solomon et al., 1988; Veltman et al., 2002; Winefield & Harvey, 1994; Yamashita, 1999). Vi forsøker nedenfor å reflektere over de årsaker vi anser som viktigst for å forklare disse funnene. Årsakene finnes trolig på både på system- og individnivå, og påvirker hverandre gjensidig.

4.1.1 Systemnivå

4.1.1.1 Teori og tradisjon

Psykisk helsevern har ingen stolt historie i forhold til pårørende. Ikke på noe annet område innenfor sykdomsbehandling har familiene til pasienten blitt utsatt for så mye forakt og kritikk fra helsepersonell

som familier til psykisk syke (Johnsen, 1990).

Foreldre til personer med diagnose schizofreni har blitt behandlet spesielt ille. De er påført store ekstra-belastninger ved å tillegges skyld for at pasienten har utviklet lidelsen. Spekulasjonene om lidelsens etiologi har omhandlet begreper som "den schizofrenogene mor" (Fromm-Reichmann, 1948), "double-bind hypotesen" (Bateson, Jackson, Haley & Weakland, 1956) og "skjev familiestruktur" (Lidz, Fleck & Cornelison, 1965). Disse teoriene har økt den emosjonelle belastningen hos pårørende. De har antakelig også begrenset omfanget av et sterkt behov for profesjonell støtte (Biegel, Sales & Schultz, 1991).

Synet på familien som etiologisk faktor støttes ikke av nyere forskning (for oppsummeringer se f.eks. Lefley, 1996). "Stress-sårbarhetsmodellen" er i dag den dominerende forklaringsmodell (McGlashan, 1998; Statens helsetilsyn, 2000). I denne modellen betrakter en schizofreni i lys av en interaksjon mellom biologiske, psykologiske og psykososiale faktorer. Modellen forutsetter en biologisk predisposisjon.

Skyldfølelse var en fremtredende reaksjon for mange foreldre i denne undersøkelsen da de fikk vite om sin sønn eller datters diagnose. At foreldre sliter med skyldfølelse og tanker om sykdommens årsaker, er også funnet av flere (Bloch et al., 1995; Milliken, 2001; Mohr & Regan-Kubinski, 2001; Pejler, 2001). Enkelte mødre i undersøkelsen begrunnet følelsen av å ha mislykkes som mor med spesifikk referanse til tidligere nevnte utdaterte teorier. De færreste foreldre mente at behandler direkte formidlet tro på at familien var en etiologisk faktor. Én informant ble likevel forklart at medfødt sårbarhet var kombinert med noe 'pasienten hadde manglet i oppveksten'. Spørsmålet om hva som gikk galt i oppveksten vil alltid ligge der, fortalte denne informanten. Enkelte andre opplevde behandlere som fordomsfulle og forutinntatte i visse situasjoner. De hadde gitt foreldrene en fornemmelse av at de handlet etter en forforståelse om at årsaken ligger i familien. Om dette stemte med de aktuelle behandlerenes faktiske antakelse, kan denne undersøkelsen ikke si noe om. Forskning har imidlertid vist at helsepersonell fortsatt har forestillinger om familiesamspill som årsak til schizofreni (Böckmann, 1998; Winefield & Burnett, 1996).

Også i fravær av fagfolks antakelser om familiepatologi vil mange foreldre sannsynligvis oppleve skyldfølelse. Når noe negativt hender med ens barn, har foreldre tendens til å klandre seg selv (Milliken, 2001). I vår vestlige kultur er det trolig en tradisjon

for å lete i mennesket og i dets omgivelser etter årsaker til og løsninger på problemer (Lefley, 1994). Derfor kan det være vanskelig for mange i vår kultur å akseptere at enkelte er født med en predisposisjon for å utvikle schizofreni.

Skyldfølelse i forhold til sin sønn eller datters utvikling av schizofreni er en tilleggsbelastning foreldre bør slippe. Psykisk helsevern har her et hovedansvar. Informasjon om hva en i dag vet om årsaker til lidelsen kan være med på å lette den skyldfølelse mange foreldre plages av (Bernheim, 1990). Det at skyldfølelsen hos enkelte i denne undersøkelsen ble bearbeidet fordi de fikk, eller skaffet seg, kunnskap om medfødt sårbarhet for å utvikle schizofreni, viser hvor viktig oppdatert informasjon om etiologi er.

Den økende aksept for at schizofreni primært er en biologisk fundert, nevrokognitiv lidelse har brakt med seg en mer respektfull behandling av pårørende til denne pasientgruppen (Anderson, 1990). Imidlertid kan en for stor fokusering på farmakologisk behandling av pasienten føre til at kontakten med familien nedprioriteres. En biomedisinsk tilnærming kan medføre at familien primært ses på som en kilde til diagnostisk informasjon om pasienten (Wynne, 1994). I en slik sammenheng er det fare for at det ikke gis rom for å besvare spørsmål og gi familien informasjon (Jensen & Holte, 1997; Wynne, 1994).

Det er grunn til å anta at én av årsakene til at det i Norge ikke finnes systematiske tilbud til pårørende, er teorier som, til tross for at de er vitenskapelige utdaterte, fortsatt øver innflytelse på feltet. Utdaterte ideologier om familien som etiologisk faktor er i følge Bernheim (1990) den største hindringen for et godt samarbeid mellom familier og helsepersonell. Drønen & Holte (1998) påpeker at norsk psykisk helsevern i hovedsak har ignorert godt dokumenterte metoder for arbeid med pårørende, mens en samtidig har stilt seg åpen for familierapeutisk virksomhet uten dokumentert effekt.

4.1.1.2 Taushetsplikt

Konfidensialitet er et grunnleggende prinsipp innenfor både somatisk og psykisk helsevern. Lovreguleringer og etiske retningslinjer sikrer pasientens rett til konfidensiell behandling. Somatisk og psykisk helsevern styres av de samme restriksjonene i forhold til taushetsplikt. Imidlertid opplever pårørende til somatiske pasienter ofte å bli møtt og gitt informasjon på en helt annen måte enn pårørende til innlagte psykiatriske pasienter (McElroy & McElroy, 1990). Dette er et poeng som også ble understreket av enkelte foreldre i denne undersøkelsen. Flere uttrykte forståelse for at det eksisterer en taushetsplikt som skal ivaretas. De syntes likevel at denne ble praktisert for restriktivt og firkantet. Den hjelpen, støtten og

oppfølgingen foreldrene bidro med overfor pasienten, ble for mange vanskeliggjort av for lite informasjon og at de i liten grad ble involvert. Fra helsepersonells side ble dette i mange tilfeller forklart med utgangspunkt i taushetsplikten overfor pasienten.

Kravet om konfidensialitet kan representere et hinder for effektivt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende (Bernheim, 1990). Etter vår oppfatning vil taushetsplikten som oftest ikke være en reell barriere. I følge Bernheim (1994) vanskeliggjøres et samarbeid med pasientens familie oftere av misforståelser og misbruk av taushetsplikten heller enn av selve taushetsplikten.

Det må skilles mellom konfidensiell og ikke-konfidensiell informasjon (Marsh & Johnson, 1997). Ikke-konfidensiell informasjon inkluderer grunnleggende informasjon om psykiske lidelser, etiologi, symptomer, generell prognose og vanlig behandling (Bogart & Solomon, 1999). Når foreldre først har fått formidlet pasientens diagnose, vil ikke generell informasjon om denne representere brudd på taushetsplikten. Slik informasjon kan enhver med for eksempel tilgang til Internett finne.

Videre er det ingenting som tilsier at en ikke kan lytte til det foreldrene har å fortelle. Mange foreldre vil ha behov for å prate om hvordan de opplever det å leve med en sønn eller datter som har diagnosen schizofreni. I tillegg sitter de på verdifull informasjon om pasienten som helsepersonell burde anse som viktig å få vite om. Som flere foreldre i denne undersøkelsen påpekte, er helsepersonell muligens eksperter på lidelsen generelt, men likevel er det foreldrene som gjerne kan mest om hvordan lidelsen arter seg hos deres sønn eller datter. Mange av foreldrene uttrykte undring over at helsepersonell ofte ikke syntes interessert i den informasjonen pårørende selv hadde å gi.

Konfidensialitetsproblemer oppstår kun i de tilfeller hvor pasienten ikke ønsker at foreldrene skal informeres. Dette vil skape en konflikt mellom pasientens rett til konfidensialitet og foreldrenes behov for nødvendig informasjon (Winefield & Burnett, 1996). I følge Bernheim (1994) er det sjeldent at en pasient som ikke er psykotisk vil nekte at helsepersonell har kontakt med de pårørende. En studie av pasienter med diagnoser hovedsakelig innenfor schizofrenispekteret viste at en høy andel av pasientene ønsket at deres slektninger skulle ha kontakt med helsepersonell under innleggelser, og at slektingene skulle motta støtte fra helsepersonell. Noe av det pasientene var mest misfornøyd med i forhold til involvering av familien, var mangel på informasjon som ble gitt til de pårørende (Perreault, Paquin, Kennedy, Desmarais, & Tardif, 1999).

Vi vil hevde at det ikke er tilstrekkelig å henvise til taushetsplikten hvis spørsmålet om involvering

av foreldre ikke har blitt tatt opp med pasienten på en skikkelig måte. Viktigheten av å samarbeide med pårørende må understrekes overfor pasienten. Det bør brukes tid på å forstå hvorfor pasienten eventuelt nøler med å samtykke, eller ikke samtykker. Spørsmålet om samtykke bør også betraktes som en prosess, og ikke som en engangshendelse. Helsepersonell kan be pasienten om å underskrive en erklæring som gjør at informasjon kan frigis til foreldre (Bogart & Solomon, 1999; Holte, 2005 Marsh & Johnsen, 1997). En slik mulighet ble også nevnt av en informant i denne undersøkelsen. Forespørsler stilt til pasienter i et område i Pennsylvania viste at så mange som 90% av pasientene underskrev en slik erklæring (Bogart & Solomon, 1999).

Bernheim (1994) understreker at konfidensialitet ikke må betraktes som et enten-eller prinsipp. Det er mulig å diskutere med pasienten hvilke typer informasjon som er hensiktsmessig å dele med foreldrene. Flere foreldre i denne undersøkelsen understreket at de overhodet ikke ønsket å vite alt om pasienten eller det som foregikk i behandlingen. Det de etterlyste, var informasjon som gjorde det mulig for dem å støtte og hjelpe pasienten på best mulig måte.

I følge Pasientrettighetsloven § 3-3 (Sosial- og helsedepartementet, 1999), som omhandler informasjon til pasientens nærmeste pårørende, fastslås det at "dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. 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". Paragraf 3-2 omhandler pasientens rett til informasjon. Her uttrykkes blant annet at "pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen". Ved en psykisk lidelse som schizofreni vil loven kunne gi adgang til at pårørende på lik linje med pasienter gis rett til informasjon. Loven spesifiserer imidlertid ikke hva som ligger i utsagnet 'dersom forholdene tilsier det'. Dette åpner for skjønnsmessige vurderinger av paragrafen. Sett fra et pårørendeperspektiv mener vi at dette ikke alltid faller heldig ut. Enkelte foreldre i undersøkelsen opplevde blant annet at sønn eller datter ble sendt på permisjon eller skrevet ut til foreldrehjemmet uten at de selv hadde fått informasjon om dette. Etter vår oppfatning er dette et klart eksempel på en situasjon som faller inn under Pasientrettighetslovens begrep 'dersom forholdene tilsier det'. Mangel på informasjon til foreldrene i slike situasjoner viser også en manglende respekt for deres autonomi.

4.1.2 Individnivå

4.1.2.1 Informasjon og kommunikasjon

Informasjon til pårørende er det første skrittet mot utvikling av et godt samarbeid med pasient og familie (Bernheim & Lehman, 1985). Mange foreldre i denne undersøkelsen hadde fått lite eller ingen informasjon fra behandlingsapparatet. Dette er bekymringsfullt av to grunner. For det første trenger foreldre kunnskap og informasjon om lidelsen for å ha mulighet til å løse de mangfoldige utfordringene som oppstår i kjølvannet av den (Hatfield, 1990; Muhlbauer, 2002, Rose et. al 2005). For det andre førte manglende informasjon til usikkerhet og engstelse hos flere foreldre fordi de ikke visste eller forsto hva som skjedde med sønnen eller datteren deres.

Mange foreldre opplevde å måtte kjempe for å få vite sønnen eller datterens diagnose. For enkelte tok dette flere år. Å ikke få vite hvilken diagnose som har blitt satt, kan sette foreldre i en tilstand av usikkerhet og tvetydighet, noe som kan være en kilde til stress (Johnsen, 1990). Selv om det kan eksistere usikkerhet om diagnosen, bør pårørende likevel gis informasjon om hva en på det gjeldende tidspunkt anser som mest sannsynlig (Bernheim & Lehman, 1985). Behandlingsapparatets manglende initiativ til å formidle pasientens diagnose til hans eller hennes pårørende, er også funnet av andre (Barker, Lavender & Morant, 2001; Ekern, 1997; Holden & Lewine, 1982; Howard, 1994; Tuck et al., 1997).

Diagnostisering bidro til at foreldrene fikk en forklaring på hva som var galt og en større forståelse for sin sønn eller datters atferd. De fleste ønsket at det skulle settes diagnose, og at de som foreldre fikk informasjon om denne. Dette gjaldt også de som reagerte sterkest da de fikk vite om diagnosen. Holden & Lewine (1982) fant at pårørende som ble gitt navn på pasientens lidelse i større grad syntes å bevege seg i retning av aksept og forståelse av situasjonen. Diagnoseformidling er imidlertid ikke fullført når diagnosenavnet har blitt fortalt foreldrene. En mor i denne undersøkelsen fikk vite navnet på diagnosen uten at ytterligere informasjon ble gitt. Selv visste hun ikke hva hun skulle spørre om. På intervjuetidspunktet halvannet år etterpå visste hun fortsatt ikke hva diagnosen innebar. Å tro at foreldre som ikke spør, ikke lurer på noe, er en forhastet slutning å trekke. En kan savne informasjon, men likevel finne det vanskelig å ta initiativ til å spørre selv.

Flere foreldre i undersøkelsen reagerte kraftig på måten de hadde fått vite om sønnen eller datterens diagnose på. Enkelte opplevde å få 'slengt' til seg diagnosen i forbifarten ved utskrivning av pasienten, mens andre fikk den formidlet over telefon eller stående inne på et rom. En slik diagnoseformidling

må det rettes kritikk mot. Dette er ikke i tråd med hvordan formidling av viktig og alvorlig informasjon bør skje.

Noen foreldre fikk informasjonshefter om schizofreni med seg hjem. For flere var dette i hovedsak den informasjon de fikk om lidelsen. Jensen & Holte (1997) påpeker at psykisk helsevern kan ha mye å hente på å i større grad benytte skriftlig informasjon i tillegg til den muntlige. Skriftlig informasjon er positivt fordi en ikke alltid tar inn og husker det som blir formidlet muntlig. Imidlertid må den aldri erstatte informasjonen som gis muntlig. Å formidle diagnosen, for så å overlate foreldrene til seg selv med informasjon om en så alvorlig lidelse som schizofreni, er etter vår oppfatning etisk betenkelig.

Enkelte foreldre veide opp for generelt manglende informasjon fra psykisk helsevern med å skaffe seg den på egen hånd. Dette kan medføre en risiko for å komme over materiale som er utdatert eller ikke kvalitetssikret. Ifølge Lefley (1990) er det også fare for at pårørende kan møte svært motstridende informasjon i litteraturen. Enkelte kilder omhandler for eksempel viktigheten av å kjenne til symptomer og tidligst mulig intervensjon, mens andre beskriver risikoen ved 'stempling', skadevirkningene ved hospitalisering og bruk av nevroleptika. Dette kan øke pårørendes usikkerhet og frustrasjon ytterligere, og kan også tenkes å ha uheldige virkninger for pasienten.

Det er viktig at behandlere tar ansvar for å sikre en kontinuerlig, individuelt tilpasset kommunikasjonsprosess med foreldre, hvor informasjon gjentas og eventuelt utdypes, og foreldre gis anledning til å få svar på ting de selv lurer på. Behandlere må også forvise seg om at foreldre har forstått informasjonen. Dette poenget understrekes også i Rundskriv fra Sosial- og helsedepartementet (I-38/2001) om "Helhetlig informasjonsspredning om psykisk helse" hvor følgende står å lese: "...informasjon er det pasienter og pårørende har forstått, ikke det som blir sagt".

En informant i denne undersøkelsen opplevde en holdning hos visse behandlere om at pårørende blir redde av informasjon, og derfor bør vite minst mulig. I følge denne informanten representerte dette en stor feilslutning. Ønsket om mer informasjon var et gjennomgående tema hos de aller fleste foreldre. Imidlertid påpekte flere viktigheten av at behandlere tilpasset informasjonen ut i fra person og situasjon.

Utover grunnleggende informasjon vil ulike foreldre og familier sannsynligvis ha ulike behov. Disse er det viktig at helsepersonell kjenner til. Hatfield (1983) fant at det omtrent ikke var sammenheng mellom den type hjelp familier søkte, og hva helsepersonell fokuserte på i møte med familiene. Behovet for å ha en kontinuerlig kommunikasjonsprosess med pårørende demonstreres også av en studie hvor det ble

vist at helsepersonell hadde antakelser om pårørendes tilfredshet med psykisk helsevern som overhodet ikke stemte med hva pårørende selv uttrykte. Spaniol, Jung & Fitzgerald (1984) fant at 82% av helsepersonell trodde at pårørende jevnt over var fornøyde med tilbudet fra psykisk helsevern, mens bare 45% av de pårørende rapporterte at de faktisk var det.

Mennesker reagerer vanligvis med sterk affekt og forvirring i møte med dramatiske hendelser som de har liten tidligere erfaring med (Hatfield, 1990). Pasientens sykdomsutbrudd, gjentatte tilbakefall og re-innleggelse er eksempler på krisesituasjoner for de fleste familier. Foreldre i denne undersøkelsen fortalte blant annet om sjokk, usikkerhet og fortvilelse under slike hendelser. Mange opplevde at disse dramatiske opplevelsene ble enda verre som en følge av å møte helsepersonell som utviste liten forståelse og sensitivitet for hvordan situasjonen opplevdes for foreldrene. Mens helsepersonell i større eller mindre grad vil venne seg til dramatiske situasjoner med pasienter, vil derimot de fleste foreldre vanskelig kunne gjøre dette. I en akutt krise er det viktig at en i tillegg til informasjon også får omsorg og støtte (Wynne, 1994). Å få fortalt sin historie og få delt sin usikkerhet og angst er første bud i en kriseintervensjon (Cullberg, 1994). Mange av foreldrene i denne undersøkelsen syntes ikke å ha blitt møtt og ivaretatt på denne måten.

4.1.2.2 Rollekonflikt

I arbeid med pårørende og pasienter kan det oppstå rolleklarheter og lojalitetskonflikter (Drønen & Holte, 1998). Dette kan gjøre at helsepersonell finner det vanskelig å trekke pårørende inn i den grad de pårørende selv ønsker og trenger det. Enkelte behandlingssteder velger å la samme behandler arbeide med både pasient og pårørende. Fordelen er at behandleren har god kjennskap til pasienten, og dermed har mulighet til å støtte og hjelpe pårørende mer spesifikt. Videre unngår en at pårørende risikerer å få motstridende råd og informasjon fra ulike personer (Bernheim & Lehman, 1985). Ulempen er at det kan oppstå situasjoner hvor en opplever det vanskelig å håndtere taushetsplikten og at en må forholde seg til motstridende ønsker og behov hos pasient og familie (Bernheim & Lehman, 1985; Drønen & Holte, 1998). Andre behandlingssteder velger å la forskjellige personer arbeide med henholdsvis pasient og pårørende. Begge metodene vil i visse situasjoner ha fordeler og ulemper knyttet til seg. Det er dermed viktig å tilpasse metode ut i fra hver enkelt familie. Vi tror imidlertid at eventuelle problematiske situasjoner i stor grad kan lettes ved å kommunisere åpent med pasient og familie rundt disse temaene.

4.1.2.3 Utdanning og erfaring

Holdninger spiller en viktig rolle for hvordan en reagerer på og oppfatter andre mennesker. Flere faktorer virker inn på hvordan holdninger dannes, blant annet læring og erfaring. Mange av de som arbeider innenfor psykisk helsevern i dag, har fått sin utdanning og opplæring på en tid hvor fokus på familieforhold som årsak til schizofreni var rådende. Det er sannsynlig at negative holdninger til pårørende blant annet kan være et produkt av en slik utdanning. Imidlertid er det grunn til å stille spørsmål ved hvorfor en del helsepersonell fortsatt holder antakelser om familien som årsaksfaktor når det ikke finnes vitenskapelig evidens for dette. Rund (1997) har undret seg over om dette kan skyldes manglende faglig oppdatering, eller at en stenger av for ny viten som ikke passer med det en allerede tror på. Fastlåste teoretiske modeller kan bidra til en stereotyp forståelse, og hindre at helsepersonell ser pårørende slik de virkelig er og hva de står for (Drønen & Holte, 1998).

Det er et tankekors at opplæring i profesjonelt pårørendearbeid ikke inngår i verken psykologers eller psykiateres grunn- eller videreutdanning (Drønen & Holte, 1998).

Helsepersonell med manglende opplæring og liten kjennskap til pårørendes situasjon, vil antakeligvis ha mindre forståelse for hvilke emosjonelle og fysiske belastninger det kan medføre for pårørende å hanskes med en så alvorlig psykisk lidelse som schizofreni (Lefley, 1996). En av foreldrene i denne undersøkelsen reiste nettopp spørsmålet om i hvor stor grad helsepersonell egentlig har kjennskap til pårørendes situasjon. Denne informanten hadde holdt et personlig innlegg om sin historie i en forbindelse hvor også helsepersonell var tilstede, og ble svært overrasket over hvilket inntrykk dette gjorde på fagfolk.

4.2 Eget liv

Relasjonen mellom foreldre og barn er forskjellig fra andre relasjoner mellom mennesker. For mange foreldre representerer barn både en forbindelse til fortiden og håp for framtiden (Mohr & Regan-Kubinski, 2001). Foreldre forventes å sosialisere barna sine henimot uavhengighet, samtidig som de gradvis reduserer sitt eget ansvar i forhold til å beskytte, gi omsorg og fatte avgjørelser for barnet (Milliken, 2001). Når et av ens barn utvikler schizofreni, vil det i mange tilfeller umuliggjøre oppfyllelse av denne forventningen. Tvert i mot opplever mange foreldre at ansvaret og omsorgskravene overfor det voksne barnet intensiveres, og at de vedvarer over mange år. Foreldrene må ikke bare hanskes med pasientens atferd, de må også forsøke å mestre sine egne smerte-

fulle følelser og reaksjoner knyttet til barnets lidelse.

Akkumulerte kriser og kroniske belastninger kjennetegner gjerne foreldrenes livssituasjon. Opplevelsen av at ens sønn eller datter utvikler denne lidelsen, representerer en traumatisk krise for mange. Schizofreni hos et familiemedlem stiller familien overfor store utfordringer i forhold til å forstå, reagere, bearbeide og mestre erfaringer (Glynn & Liberman, 1990). For de fleste foreldre i denne undersøkelsen var dette en situasjon som ingen av deres tidligere livserfaringer hadde forberedt dem på. Det var trekk ved foreldrenes situasjon som gjør at det ikke er tilstrekkelig og utelukkende se deres opplevelser i ett akutt traume/kriseperspektiv. Foreldrenes situasjon handlet ikke om å mestre én akutt krise, men flere påfølgende. Diagnoseformidling, tilbakefall, re-innleggelse av dramatisk karakter og suicidforsøk er eksempler på kriser mange av foreldrene opplevde utover selve sykdomsutbruddet. Denne kriseakkumuleringen vanskeliggjorde mestringen av situasjonen for mange.

Denne undersøkelsen viser at mange av foreldrenes livssituasjon også syntes å være kjennetegnet av kronisk stress. Omsorgsansvar overfor sønnen eller datteren, sammen med ivaretakelsen av andre roller både i familien og i samfunnet ellers, ble ofte et regnskap som ikke gikk opp. Wrubel, Benner & Lazarus (1981) har identifisert trekk ved omgivelser som plasserer uvanlige store mengder belastninger på mennesker. Disse omfatter situasjonelle krav som er unike, langvarige og hyppige, omfattende og tvetydige. Livet som mor eller far til en person med diagnosen schizofreni, innebar for mange i denne undersøkelsen nettopp en situasjon med alle ovennevnte karakteristikk.

Å oppdra barn er et eksempel på en rolle som er kulturelt verdifull (Hatfield, 1990). Denne undersøkelsen viser at for enkelte foreldre interfererte sønn eller datters lidelse med opplevelsen av å ha lykket med foreldrerollen. Resultatet var at de opplevde skyldfølelse og tap av selvtillit og selvilde. White (1974) peker nettopp på hvor viktig det er at mennesker som strever med å mestre situasjoner som setter store krav til deres tilpasningsevne, greier å bevare et tilfredsstillende selvilde. Tap av dette kan føre til angst, skam og skyldfølelse. Resultatet kan bli en følelse av hjelpeløshet og håpløshet, og at en dermed gir opp å forsøke å mestre situasjonen. Det er også funnet at indre årsaksforklaringer på negative hendelser er forbundet med depresjon (Weiner, 1986). Dette viser viktigheten av at foreldre blir gitt informasjon og støtte slik at de blir bedre i stand til både å bearbeide egne emosjonelle reaksjoner og å mestre situasjonelle krav.

For mange av foreldrene i undersøkelsen hadde sønnen eller datterens lidelse medført en innskrenk-

ning av eget sosialt liv og nettverk. Enkelte opplevde at nære familiemedlemmer rettet beskyldninger mot dem for at sønnen eller datteren utviklet schizofreni. En informant fortalte hvordan slike beskyldninger hadde økt den skyldfølelsen som allerede var tilstede. I tillegg opplevde denne informanten at store deler av familienettverket raste sammen på grunn av dette. Andre foreldre opplevde at det ikke var tilstrekkelig med tid og krefter til å vedlikeholde et sosialt nettverk, samtidig som de hadde omsorg for den syke. Dette kunne medføre at foreldrene valgte å prioritere kontakten med færre, men nære venner. Pasientens behov for skjerming, eller truende atferd, kunne også gjøre det vanskelig å dra på eller motta besøk i hjemmet. Noen trengte tid for seg selv i roligere perioder for å bearbeide situasjoner og tanker, eller for å hente seg inn igjen, for å kunne takle påfølgende kriser. Reduksjon av sosialt nettverk hos pårørende til denne pasientgruppen er et hyppig rapportert funn i litteraturen ellers (Bernheim & Lehman, 1985; Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Oldridge & Hughes, 1992).

Et redusert sosialt nettverk kan få uheldige konsekvenser for foreldrene hvis dette oppleves som lite tilfredsstillende, og også innebærer liten sosial støtte. Studier av omsorgsgivere har vist at opplevelsen av god sosial støtte er forbundet med lavere psykisk stress, lavere omsorgsbelastning, høyere subjektivt velvære, forbedret immunfunksjon og lavere nivåer av depresjon (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991; Magliano et al., 2000; Schultz, Tompkins, Wood, & Decker, 1987; Solomon & Draine, 1995). Mange av foreldrene i undersøkelsen understreket nettopp at det å ha noen å prate med opplevdes som god hjelp og støtte. Imidlertid styrte foreldrene i noen grad hvem de valgte som kommunikasjonspartnere ut i fra hvem som syntes å kunne forstå situasjonen de befant seg i. For mennesker som ikke har noen personlig erfaring med hva en alvorlig psykisk lidelse innebærer for familien, kan foreldrenes situasjon være vanskelig å forstå fullt ut. På denne måten kan foreldrenes erfaringer anta en form for 'taus kunnskap' fordi den blir vanskelig å dele med andre. Dette kan forklare hvorfor ulike former for pårørendegrupper synes å ha så stor betydning (Johnson, 1990). Opplevelsen av at det finnes andre i samme situasjon som en selv og som dermed virkelig kan forstå, gjør det gjerne lettere å dele erfaringer. Flere pårørende i denne undersøkelsen påpekte hvor viktig deltakelsen i slike grupper hadde vært for dem. Ved siden av å gi emosjonell støtte, bidro også gruppene med instrumentell støtte i form av råd, veiledning og informasjon.

Mennesker reagerer gjerne på uforutsigbarhet med angst og spenning. I situasjoner med lav forutsigbarhet vil en nærmest være i konstant hand-

lingsberedskap i tilfelle noe skjer. Schizofreni er en lidelse som typisk innebærer et uforutsigbart forløp med gjentakende forbedring og forverring. Dette kan gjøre hverdagen for foreldrene upredikerbar og fylt av usikkerhet. Familien lever på kanten av kriser som når som helst kan oppstå. Dette var situasjonen for mange av foreldrene i denne undersøkelsen. De beskrev en nærmest kronisk vaktksomhet i forhold til at sønnen eller datteren skulle få tilbakefall, skade seg selv, begå selvmord eller gå fysisk til angrep på foreldrene. Selv i gode perioder var det vanskelig for foreldrene å slappe av fordi de visste at situasjonen fort kunne snu. Mange fortalte hvordan de gledet seg over sønnen eller datterens framskritt, men at engstelsen og bekymringene likevel alltid fulgte dem. Å leve under slike forhold kan føre til både psykisk og fysisk utmattelse. En tilnærmet kronisk aktivering kan ha kumulative negative konsekvenser. Energireserver forbrukes, slik at det blir lite eller ingen krefter igjen til å hanskkes med nye hendelser (Taylor, 1999). Upredikerbare og ukontrollerbare belastende hendelser synes spesielt å kunne føre til skadelige ettervirkninger (Glass & Singer, 1972).

Det mest omfattende tapet en kan forestille seg, er tapet av en verdifull og kjær person. Til tross for at de fleste familier ikke opplever at personen med schizofreni dør fra dem, må de likevel hanskkes med flere tap av både faktisk og symbolsk karakter. Foreldrene i denne undersøkelsen fortalte om opplevelser av sorg og tap, både for barnet og sin egen del. De sørget over tapet av den personen sønnen eller datteren tidligere hadde vært, over tapet av tidligere lyse framtidsutsikter, og at diagnosen representerte et ødelagt liv for barnet. Én informant mente at sorgen ikke kunne ha vært større om barnet hadde vært død.

Det sykliske aspektet ved schizofreni vil forverre sorgbearbeidelsen for mange. Foreldrenes håp kan vekkes under perioder hvor pasientens tilstand forbedres, og igjen knuses ved tilbakefall. Lidelsens uforutsigbare forløp gjør at det ikke er noen predikerbar ende på tapsopplevelsen, og dermed liten mulighet for løsning eller avslutning på denne (Eakes, 1995). Studier har vist at familiemedlemmer til personer med schizofreni kan oppleve kronisk sorg (Atkinson, 1994; Eakes, 1995; Miller et al., 1990). Det er imidlertid fare for at sorgen ikke gjenkjennes av mennesker rundt fordi den ikke innebærer en reell død (Hatfield, 1987). Det er viktig å være klar over at kronisk sorg er en normal respons på et evigvarende tap, og ikke en patologisk tilstand (Eakes, 1995).

En kronisk belastningssituasjon, avbrutt av akutte og dramatiske kriser, har gjerne negative innvirkninger på menneskers psykiske og fysiske helse. Tidligere undersøkelser har vist at pårørende til personer med schizofreni har en forhøyet sannsynlighet for å

utvikle psykiske lidelser (Holden & Lewine, 1982; Oldridge & Hughes, 1992; Scottish Schizophrenia Research Group, 1989). Denne undersøkelsen gir ikke grunnlag for å trekke sikre konklusjoner om foreldrenes psykiske vansker som følge av sønnen eller datterens lidelse. Imidlertid fortalte enkelte foreldre om utbrenthet, depresjon og sosial angst. Følelsen av å være utbrent ble blant annet knyttet til å ha gitt så mye i forhold til den syke og bekymret seg så mye for dennes situasjon. Til slutt orket de ikke å yte mer i jobbsammenheng. En konsekvens av dette kunne være langtidssykemelding eller å måtte slutte i jobben. Én informant knyttet også følelsen av å være utbrent til det å måtte kjempe forgjeves om hjelp til sønnen eller datteren, samt mangelen på et profesjonelt støtteapparat for seg selv.

Foreldrene fortalte også om fysiske belastninger. Følelsen av å være utslitt som følge av døgnkontinuerlig omsorg og bekymringer gikk igjen hos mange. For enkelte hadde det å leve med en kontinuerlig vaktsovmhet resultert i langvarige søvnproblemer. Mageproblemer og nedsatt motstandskraft for infeksjoner ble også forklart med utgangspunkt i en psykisk og fysisk belastende omsorgsrolle.

Denne undersøkelsen avdekket ulike strategier foreldrene benyttet for å mestre belastningene knyttet til sønnen eller datterens lidelse. Mange fortalte at de forsøkte å fokusere på det positive, på små framskritt og på gode perioder hvor sønn eller datter hadde det bra. Flere understreket hvor viktig det var å bevare et eget liv ved siden av lidelsen, slik at ikke alt handlet om den syke. Forsøk på å leve et så normalt liv som mulig, med ivaretagelse av egne interesser og hobbyer, skapte pusterom og avkopling. Enkelte fant også trøst og styrke i et kristent livssyn. Én informant fortalte hvordan dette livssynet hadde gjort det lettere å finne en mening i det meningsløse. For mange var samtaler med familie, venner, andre pårørende og helsepersonell viktig. Å prate med mennesker som syntes å forstå hvordan en hadde det, var til stor hjelp og støtte.

Mange i denne undersøkelsen fortalte også om positive innvirkninger på eget liv. Enkelte foreldre opplevde at det å leve med en sønn eller datter med diagnose schizofreni hadde beriket livet deres. Flere mente at deres livssituasjon hadde bidratt til å gi dem et mer nyansert syn på, og en økt innsikt i, livet og andre menneskers situasjon. Noen fortalte at de hadde blitt flinkere til å sette pris på mennesker rundt seg, det å ha god helse og 'de små ting i livet'. Videre opplevde flere også en større nærhet til andre familiemedlemmer og et bedre forhold til den syke sønnen eller datteren.

4.3 Implikasjoner for praksis

Siden midten av 1950-tallet har det blitt utført en mengde studier av hvordan familier påvirkes av at et medlem har en alvorlig psykisk lidelse (Clausen & Yarrow, 1955). Mange av disse omhandler pårørende, i stor grad foreldre, til personer med diagnose schizofreni. I tråd med denne undersøkelsen har disse studiene vist hvilken omfattende innvirkning schizofreni har, også på familien til den som rammes. Vi finner det betenkelig at det til tross for dette enda ikke finnes systematiske tilbud til pårørende i norsk psykisk helsevern. Riktignok har det i de senere år skjedd en utvikling i positiv retning. Blant annet er det igangsatt visse prosjekter (f.eks. TIPS-prosjektet i Oslo, Ullevål sektor, og Rogaland) som i langt større grad enn tidligere involverer pårørende. Enkelte behandlingssteder driver også behandling etter psykoedukative prinsipper, og legger med det vekt på å trekke pårørende inn. Imidlertid er tilbud til pårørende ikke en generelt etablert praksis innenfor det psykiske helsevern i Norge.

Etter vår oppfatning må psykisk helsevern avklare hvilket ansvar det har, og bør ta, for pårørende til pasienter med diagnose schizofreni. Dette vil ha betydning for hvilke tiltak som iverksettes. Et grunnleggende spørsmål er hvilket perspektiv en legger til grunn for tenkning om pårørende.

Ett perspektiv er pårørende som en del av et behandlingsmiljø rundt pasienten. Dette er utgangspunktet for tiltak basert på psykoedukative prinsipper. Forskning har vist at slike behandlingsopplegg også kan ha en positiv innvirkning på pårørendes situasjon (Cuijpers, 1999; Wynne, 1994). Pårørende får her blant annet informasjon om lidelsen og opplæring i hvordan de best kan forholde seg til pasienten. Disse tiltakene har imidlertid hovedfokus på pasienten, slik at gunstige innvirkninger på pårørendes situasjon er å betrakte som en bieffekt.

Et annet perspektiv er å betrakte pårørende i et forebyggingsperspektiv. Her vil det være viktig å ivareta og støtte pårørende for å forebygge og motvirke psykiske og fysiske konsekvenser av å leve i en svært belastende livssituasjon. Hjelp til pårørende bør være en viktig del av det forebyggende helsearbeid. Et ensidig fokus på pasienten er en altfor snever holdning til psykisk helse.

Imidlertid bør psykisk helsevern også ha et perspektiv på pårørende hvor de betraktes som selvstendige personer med egne behov uavhengig av pasientens. Dette er en forutsetning for at pårørendes behov ivaretas på en tilfredsstillende måte. Pårørende har behov for hjelp for sin egen del (Holden & Lewine, 1982; Winefield & Harvey, 1993; Wynne, 1994). I de fleste tilfeller vil pårørendes behov være uavhengig

av pasientens, og det som er gunstig for pasienten, er ikke nødvendigvis tilfredsstillende for pårørende.

Med utgangspunkt i denne undersøkelsens funn mener vi det er visse aspekter som bør ivaretas for å gi foreldre (og andre pårørende) til personer med diagnose schizofreni et best mulig tilbud. Sett fra et pårørendeperspektiv synes blant annet følgende temaer å være grunnleggende:

4.3.1 Å bli tatt på alvor

Kampen for å få hjelp til sønn eller datter var en utbredt erfaring hos foreldrene i dette utvalget. Mange opplevde å ikke bli trodd av helsepersonell når sønnen eller datteren var psykotisk og trengte hjelp. For mange var denne kampen om hjelp noe av det tyngste ved hele situasjonen rundt pasientens lidelse. Flere påpekte at dette alene kan være nok til å slite ut pårørende, og at det i forhold til behandlingsapparatet handler mer om stahet og utholdenhet enn noen ting annet. Helsepersonell er kanskje eksperter på schizofreni generelt, men mange foreldre vil sitte på en langt større ekspertise når det gjelder akkurat sin sønn eller datters tilfelle. Denne ekspertisen må helsepersonell ta på alvor. Enkelte foreldre påpekte nettopp hvor viktig det var å møte helsepersonell som tok foreldrene på alvor, og som bidro med støtte og oppmuntring. Disse personene ble av foreldrene trukket fram som gode eksempler på hvordan et samarbeid mellom foreldre og helsepersonell burde være.

4.3.2 Informasjon

Foreldre trenger kunnskap om lidelsen og dens årsaker, prognose og behandling for å ha mulighet til å løse de mangfoldige utfordringene den innebærer. Videre er det viktig å gi foreldrene en solid kunnskapsbase slik at de kan utvikle rimelige forventninger og realistisk håp, samt lettere forstå pasientens begrensninger (Anderson et al., 1986). Foreldrene trenger også generell informasjon om psykisk helsevern og andre hjelpeinstanser, slik at manøvreringen innenfor disse ikke blir unødig vanskeliggjort. Helsepersonell må sikre en kontinuerlig kommunikasjonsprosess med foreldrene. Det gir muligheter for gjensidig informasjonsutveksling som vil komme alle parter til gode. Informasjonen som gis foreldrene må tilpasses den enkelte og den aktuelle situasjon.

4.3.3 Emosjonell støtte

Mange foreldre vil ha behov for hjelp og støtte til å mestre den emosjonelle belastningen det er å oppleve en lidelse som schizofreni hos sin sønn eller datter.

For de fleste vil dette være det mest dramatiske som noen gang har skjedd i livet deres. Åpenhet om hvilke reaksjoner foreldrene kan komme til å oppleve, og vektlegging av at disse er normale reaksjoner på en unormalt belastende situasjon, er viktig. Denne undersøkelsen, og litteraturen ellers, viser at mange foreldre blant annet opplever tap, sorg, skyldfølelse og svekket selvfølelse. Å gi foreldre mulighet til å prate om dette og få fortalt sin historie, vil være avgjørende for bearbeiding og mulighet til videre mestring av situasjonen.

4.3.4 Egenomsorg

En vet at den belastende situasjonen mange av foreldrene lever i kan medføre store konsekvenser for deres psykiske og fysiske helse. Det må understrekes overfor foreldrene hvor viktig det er at de først og fremst tar omsorg for seg selv. Gjør de ikke dette, vil de i lengden vanskelig kunne være den ekstra ressursen mange er, og ønsker å være, for pasienten. Dette fordrer imidlertid at psykisk helsevern ser på foreldrene nettopp som en mulig ekstra ressurs, og ikke som en selvfølgelig hovedomsorgsgiver som alltid er tilgjengelig for pasienten. Enkelte foreldre i denne undersøkelsen måtte etter mange års døgnkontinuerlig omsorg for sønn eller datter selv sette foten ned overfor psykisk helsevern for å i det hele tatt kunne greie å fortsette å fungere som mennesker, familie-medlemmer og arbeidstakere.

4.3.5 Sosial støtte

For mange vil det å møte andre i samme situasjon som en selv være til god hjelp og støtte, både emosjonelt og praktisk. Psykisk helsevern bør derfor gi foreldre tilbud om deltakelse i pårørendegrupper. Flere foreldre i denne undersøkelsen understreket hvor viktig slike grupper hadde vært for dem. Imidlertid hadde det for noen tatt flere år før et slikt tilbud kom. Undersøkelsen viser også at måten gruppene er sammensatt på kan være viktig. Gruppene bør settes sammen på en veloverveid måte, slik at deltakerne faktisk opplever å være noenlunde i samme situasjon. Videre bør foreldre også informeres om at det finnes pårørendeforeninger uavhengig av psykisk helsevern. Helsepersonell bør ha informasjon om disse tilgjengelig for foreldrene, og også kunne være behjelpelige med å formidle kontakt med disse foreningene.

4.3.6 Fast kontaktperson

Foreldre har behov for å forholde seg til en fast kontaktperson i behandlingsapparatet. Flere i undersøkelsen fortalte hvor slitsomt det var å måtte

forholde seg til en mengde ulike personer innenfor behandlingsapparatet. Dette medførte både at en måtte fortelle den samme historien om og om igjen, og at en risikerte å få like mange svar på spørsmålene sine som antall personer en spurte. Ved å ha en fast person å forholde seg til vil det være lettere for foreldre å ta kontakt om ting de lurer på. Det er også en trygghet å vite at det finnes en person som kjenner til ens situasjon og hva den innebærer.

4.4 Implikasjoner for framtidig forskning

Kvantitativ forskning med representative utvalg vil være nødvendig for å kunne si noe mer om utbredelsen av de erfaringene vi har beskrevet i denne undersøkelsen. Undersøkelsen kan likevel brukes som utgangspunkt for en mer systematisk kartlegging av pårørendes situasjon.

Sentrale fenomenbeskrivelser og sitater kan omarbeides til skalerte ledd i et spørreskjema som kan fungere som et kartleggingsinstrument av pårørendes belastninger. En slik systematisk kartlegging gjør at sammenligninger kan foretas, og gir et mål på hvilket nivå og hvilke områder belastningene ligger. Dette vil være viktig for å tilpasse tilbudet som gis til den enkelte pårørende.

Et spørreskjema vil likevel ikke kunne erstatte opplevelsesnære fenomenologiske beskrivelser. Valg av metode må begrunnes i undersøkelsens formål. Bruk av et multi-metode design som kombinerer kvantitativ så vel som kvalitativ metode, vil antakelig være å foretrekke for mange formål. På denne måten vil en kunne fange opp både subjektive og mer allmenne aspekter.

Undersøkelsen kan også brukes som et utgangspunkt for å studere mer spesifikke aspekter ved foreldrenes situasjon. Viktige forhold her vil kunne være livskvalitet, psykisk og fysisk helse, selvbylde, sosial støtte, aksept av lidelsen, positive aspekter ved omsorgsrollen og bruk av mestringsstrategier. Selv om det internasjonalt sett finnes en mengde studier (hovedsakelig kvantitative) av ulike aspekter ved pårørendes situasjon, vet vi kun om et fåtall gjort i Norge. Fordi Norge avviker fra mange andre land i befolkningshomogenitet, økonomi og organisering av helsesystemet, har utenlandske undersøkelser ulik og begrenset overføringsverdi til norske forhold.

Videre er det et behov for longitudinelle studier. Dette er en generell mangel på feltet. Kun ved slike undersøkelser vil en kunne kartlegge hvordan foreldrenes livssituasjon endres over tid. Etter hvert som det begynner å komme tilbud til pårørende også i Norge, vil det være viktig med studier av hvilke reelle innvirkninger disse har på pårørendes situasjon. Intervensjonsstudiene bør så danne utgangspunkt for

videre forbedringer av tilbudet til pårørende.

Det meste av forskningen på pårørende til mennesker med diagnose schizofreni har blitt gjort på foreldre. En vet mindre om livssituasjonen til søsken, partnere og voksne barn av denne pasientgruppen (Baronet, 1999; Hatfield, 1997). Det er rimelig å anta at visse opplevelser vil være felles for de ulike pårørendegruppene, mens andre vil være unike. Denne undersøkelsens funn kan være et nyttig utgangspunkt for å studere andre slektninger enn foreldre, så lenge en åpner for at også deres unike opplevelser kan komme fram. På samme vis kan det tenkes at funnene kan danne utgangspunkt for undersøkelser av pårørende til pasienter med andre psykiske lidelser enn schizofreni.

4.5 Metodologiske betraktninger

4.5.1 Validitet

Validitet i kvalitativ forskning kan defineres som i hvilken grad metoden undersøker det den har til hensikt å undersøke (Kvale, 1997). I denne undersøkelsen ble data samlet inn ved hjelp av informant-sentrerte intervju som interaktivt ble tilpasset den enkeltes historie. Intervjuene var semistrukturerte, improvisert over en intervjuguide med en detaljert sjekklister. Denne forskningsstrategien ble valgt fordi formålet med undersøkelsen var å identifisere, kategorisere og beskrive så opplevelsesnært som mulig ulike tanker, følelser og personlige erfaringer foreldre kunne ha knyttet til det å ha et voksent barn med diagnosen schizofreni. En slik strategi antas å kunne aktivere opplevelser og erfaringer som ikke ville framkommet ved bruk av en mer standardisert intervjumetodikk.

I første omgang ble validitet forsøkt ivarettatt ved å gjøre intensjonen best mulig kjent. Alle informanter fikk derfor både skriftlig og grundig muntlig informasjon om undersøkelsen. Muntlig informasjon ble først gitt per telefon da tidspunkt for intervjuing ble avtalt, og deretter gjentatt ved første møte før selve intervjuet startet. Det ble understreket både skriftlig og muntlig at utgangspunktet for undersøkelsen var informantenes egne personlige erfaringer. For å forsøke å sikre en så trygg og komfortabel ramme om intervjuet som mulig, fikk informantene selv velge hvor og når intervjuene skulle finne sted.

Under selve intervjuene ble det lagt vekt på at foreldrene i stor grad skulle få fortelle sin historie uavbrutt. På denne måten ble det lagt til rette for at data skulle fremkomme i den kontekst de var naturlige for informanten og med høy opplevelsesnærhet, rikdom og presisjon. Intervjuenes personlige preg, samt den emosjonelle aktiveringen hos informantene

i situasjonen tyder på at dette ble oppnådd.

Foreldrenes opplevelser med psykisk helsevern var i overveiende grad negative. Vi kan ikke utelukke at informanter som deltar i undersøkelser som denne vil føle en forventning om å fortelle om det negative, i håp om at dette kan forbedres. Heller ikke er det mulig å utelukke at en mer eller mindre tilsiktet problemorientering hos intervjuerne kan ha påvirket disse til å respondere sterkere og mer hyppig på negative opplevelser fra informantene. Imidlertid er informantenes negative erfaringer så massive at det virker lite sannsynlig at intervjuernes framtrede kan ha påvirket dette i så stor grad. Intervjuerne forsikret seg flere ganger underveis at forståelse og tolkning var riktig oppfattet ved å oppsummere hva de hadde forstått. En slik tilnærming ga muligheter til å avdekke misforståelser og utdype essensen i informantenes ulike opplevelser.

Lydbåndopptak av intervjuene ble transkribert ordrett i sin helhet, samtidig som det under transkriberingsprosessen også ble notert ned nonverbale tegn. En slik arbeidsform sikret at informantenes opplevelser ble registrert med deres egne ord og uttrykksform. Intervjuerne utførte og transkriberte halvparten av intervjuene hver. Det kunne vært argumentert for at vi utelukkende burde ha transkribert hverandres intervjuer, for dermed å skape større distanse til stoffet. Innvendingen mot dette er at vi da ville stått i fare for å miste kontekstuelle og nonverbale holdpunkter som bidro til opplevelsesnære beskrivelser.

Denne undersøkelsen var innrettet for å avdekke fenomener ut fra deres relevans, ikke deres forekomst. Opplevelser fra én enkelt informant ble derfor ansett som like verdifulle som opplevelser rapportert av et større antall informanter. Imidlertid er antall observasjoner ikke irrelevant i kvalitative undersøkelser. En må anta at flere beskrivelser av ett og samme fenomen vil kunne bidra både til mer solide og rikere, og dermed mer valide, beskrivelser av fenomenet. Derfor har vi valgt å registrere antall observasjoner (n) som ligger til grunn for de enkelte fenomenbeskrivelsene. En innvending mot denne undersøkelsen kan være at enkelte fenomenbeskrivelser bygger på et lavt antall enkeltobservasjoner. Når en bygger på en eller to personers erfaringer er det en risiko for å beskrive personer framfor fenomener. Grovere fenomenidentifiseringer kunne vært anvendt. Vi har likevel valgt å beholde en svært differensiert inndeling av fenomenene for å få fram nødvendige nyanser som kan være av klinisk betydning.

Holdbarheten av resultatene til en deskriptiv fenomenologisk undersøkelse som denne, kan antakelig best prøves ved å undersøke om fenomenene er gjenkjennbare. Det finnes flere måter å prøve ut dette på. En metode er å la foreldrene vi

intervjuet lese gjennom resultatene for å se om de kjenner seg igjen i beskrivelsene. Videre kan dette gjøres med et annet foreldreutvalg slik at utvalgsavhengighet reduseres. Disse metodene ble av praktiske grunner ikke benyttet. Gjenkjennbarhet av resultatene kan også vurderes utfra annen relevant forskning. Samsvarende fenomener mellom ulike undersøkelser vil være en sterk indikator på validitet. Sammenligning av våre funn med både kvantitative og kvalitative studier viser høy grad av samsvar mellom sentrale fenomener (for referanser se tidligere diskusjon av undersøkelsens resultater).

Statistisk representativitet medfører at fordelinger i datamaterialet kan generaliseres til populasjonen foreldre med voksne barn med diagnose schizofreni. For et slikt formål kreves det populasjonsrepresentative utvalg. Formålet med denne undersøkelsen var å identifisere ulike opplevelsesnære beskrivelser, ikke å studere utbredelse. Informantene i denne undersøkelsen var ikke tilfeldig valgt ut fra den aktuelle populasjon. Muligheten for at vårt utvalg har vært systematisk skjevelekkert er derfor tilstede. Dette kan ha medført at viktige erfaringer ikke har kommet med. Hvorvidt enkelte erfaringer er overrepresentert i forhold til populasjonen, er imidlertid irrelevant for undersøkelsen. En slik "overrepresentasjon" medfører eventuelt bare at observasjonsgrunnlaget for enkelte fenomener er bedre enn det ville vært ved statistisk representativitet.

4.5.2 Reliabilitet

Begrepet reliabilitet har tradisjonelt vært tilknyttet et kvantitativt forskningsparadigme, og dreier seg da om nøyaktighet i målingsmetoder. Dersom hensikten er å telle forekomst i et utvalg, vil kriteriet om nøyaktighet ha høy relevans. Slik nøyaktighet i form av interrater-reliabilitet vil imidlertid være av underordnet betydning i en undersøkelse som denne hvor det viktigste er å ha en vidvinklet åpenhet overfor den enkelte informants opplevelser og erfaringer, for deretter å kunne kategorisere de ulike typer av opplevelser som framkommer. Det viktigste er at alle relevante erfaringer fanges opp, ikke nødvendigvis at begge forskere alltid fanger opp alt.

Siden klare forhåndsdefinerte rater-kategorier ikke eksisterer ved koding av denne type kvalitative data, kan en innvending mot undersøkelsen være at koderne kan ha hatt ulik sensitivitet for ulike fenomener. Dette ble forsøkt motvirket ved et nært samarbeide og diskusjon gjennom hele kodings- og analyseprosessen. Interrater-reliabiliteten ble også forsøkt kontrollert ved at to intervjuer ble kategorisert av begge koderne uavhengig av hverandre. Ideelt sett burde samsvaret mellom koderne blitt sjekket kvantitativt. Dette ble ikke gjort. Imidlertid viste en

kvalitativ sammenligning ingen vesentlige avvik mellom koderne. Det er usannsynlig at resultatene har inkludert funn som ikke er formidlet av informantene. Alle funn er illustrert og dokumentert ved hjelp av sitater som lett kan kontrolleres i Appendix I. Muligheten for at sentrale opplevelser har gått tapt er tilstede. Imidlertid anser vi denne muligheten for å være liten. Antall observasjoner i undersøkelsen var så høyt at dersom én type opplevelse mistes av en koder, er det sannsynlig at en tilsvarende opplevelse vil bli fanget opp senere av minst én av koderne.

4.5.3 Spesifisitet

Denne undersøkelsens design kan ikke besvare spørsmålet om hvorvidt de identifiserte fenomener er spesifikke for foreldre til voksne barn med

diagnose schizofreni. Undersøkelsen har heller ikke hatt dette som formål. Det kan tenkes at visse fenomener identifisert i denne undersøkelsen også kan gjelde for foreldre til voksne barn med andre både psykiske og fysiske lidelser. En del av fenomenene vil sannsynligvis også være felles for andre pårørendegrupper til pasienter med schizofreni, slik som partnere, søsken og voksne barn. Videre studier av dette krever at resultatene fra denne undersøkelsen videreføres i kvantitative sammenligninger med andre pårørendepopulasjoner. Teoretisk ville en slik avklaring kunne være interessant. I et klinisk perspektiv er spørsmålet om spesifisitet mindre relevant. Foreldre til pasienter med diagnose schizofreni må forholde seg til opplevelsene slik de framtrer i den aktuelle sammenheng, uavhengig av om de er spesifikke eller generelle.

5. Konklusjon

Et gjennomgående funn i denne undersøkelsen var foreldrenes negative erfaringer med psykisk helsevern. Disse omhandlet både behandling og oppfølging av pasienten, og måten de selv var blitt møtt på. Kampen for å få hjelp til sønnen eller datteren, og opplevelsen av å bli oversett og ikke tatt på alvor av helsepersonell, sto sentralt i manges historier. Positive erfaringer med psykisk helsevern var i hovedsak knyttet til enkeltpersoner og -institusjoner.

Årsakene til disse negative funnene finnes trolig både på system- og individnivå, og påvirker hverandre gjensidig. Vi antar at én av årsakene til at det ikke finnes systematiske tilbud til pårørende i psykisk helsevern er teorier, som til tross for at de er vitenskapelige utdaterte, fortsatt øver innflytelse på feltet. Disse teoriene kan bidra til å øke den skyldfølelsen mange foreldre opplever når sønnen eller datteren utvikler schizofreni. Helsepersonell har et ansvar for å holde seg faglig oppdatert om nyere teorier om lidelsens etiologi, og formidle dette til foreldre. Dette kan bidra til å redusere den skyldfølelsen mange foreldre plages av.

Taushetsplikten er sjelden en reell barriere for å gi informasjon til foreldre. Generell informasjon kan alltid gis etter at diagnosen er formidlet. Dette ble i liten grad gjort overfor foreldrene i vår undersøkelse. Konfidensialitetshensyn oppstår kun når pasienten ikke ønsker at foreldrene skal informeres. Imidlertid må viktigheten av å involvere foreldrene i et samarbeide om behandling og oppfølging understrekes overfor pasienten. Spørsmålet om samtykke må betraktes som en prosess, hvor en forsøker å forstå hvorfor pasienten nøler med å samtykke, eller ikke samtykker. Konfidensialitet må ikke betraktes som et enten-eller prinsipp. Det er mulig å diskutere med pasienten hvilken informasjon som er hensiktsmessig å dele med foreldre.

Informasjon til foreldre er viktig av to grunner. For det første trenger foreldre kunnskap og informasjon om lidelsen for å ha mulighet til å løse de mangfoldige utfordringene som oppstår i kjølvannet av den. For det andre er informasjon viktig for å redusere usikkerhet og engstelse som kan oppstå

hos foreldrene fordi de ikke forstår eller skjønner hva som skjer med sønnen eller datteren deres. Måten informasjon kommuniseres på er også viktig. Behandlere må ta ansvar for å sikre en kontinuerlig, individuell og situasjonell tilpasset kommunikasjonsprosess med foreldre.

Eventuelle rolleklarheter og lojalitetskonflikter som kan oppstå når en arbeider med både pasienten og foreldrene, kan sannsynligvis unngås ved åpen kommunikasjon om eventuelle vanskelige aspekter.

Foreldrenes livssituasjon kjennetegnes gjerne av akkumulerte kriser og kroniske belastninger. De stilles overfor store utfordringer i forhold til å forstå, reagere, bearbeide og mestre erfaringer. Belastningene mange foreldre opplever som en følge av sønnen eller datterens lidelse, kan svekke livskvalitet, psykisk og fysisk helse. Derfor bør hjelp og støtte til foreldre være en viktig del av det forebyggende helsearbeid. I tillegg til å forebygge slike uheldige konsekvenser, bør psykisk helsevern også ha et perspektiv på foreldre hvor de betraktes som selvstendige personer med egne behov uavhengig av pasientens. Dette mener vi er en forutsetning for at foreldrenes behov ivaretas på en tilfredsstillende måte. Med utgangspunkt i denne undersøkelsen har vi pekt på visse grunnleggende aspekter som bør ivaretas for å gi foreldre et best mulig tilbud. Disse omfatter å bli tatt på alvor, informasjon, emosjonell støtte, egenomsorg, sosial støtte og en fast kontaktperson i behandlingsapparatet.

Kvantitativ forskning med representative utvalg vil være nødvendig for å kunne undersøke om våre funn har overføringsverdi til populasjonen. Denne undersøkelsen kan brukes som et utgangspunkt for en mer systematisk kartlegging av foreldres situasjon. Sentrale fenomenbeskrivelser og sitater kan omarbeides til skalerte ledd i et spørreskjema som kan fungere som et kartleggingsinstrument av foreldres belastninger. Slik vil en kunne få et mål på hvilket nivå og på hvilke områder foreldrenes belastninger ligger. Dette vil være viktig for på best mulig måte å kunne tilpasse tilbudet som gis til den enkelte pårørende.

6. Referanser

- Anderson, C. M. (1990). Care of the Chronically Mentally Ill: Is it Honorable Work? In H. P. Lefley & D. L. Johnson (Eds.), *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals* (pp. 115-126). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Anderson, C. M., Reiss, D. J., & Hogarty, G. E. (1986). *Schizophrenia and the Family: A Practitioner's Guide to Psychoeducation and Management*. New York: Guilford Press.
- Andreasen, N. C. (1995). Symptoms, signs, and diagnosis of schizophrenia. *Lancet*, *346*, 477-481.
- Atkinson, S. D. (1994). Grieving and Loss in Parents With a Schizophrenic Child. *American Journal of Psychiatry*, *151*(8), 1137-1139.
- Austin, J. (2005). Schizophrenia: An Update and Review. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 14, No. 5, 2005
- Barker, S., Lavender, T., & Morant, N. (2001). Client and family narratives on schizophrenia. *Journal of Mental Health*, *10*(2), 199-212.
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, *19*(7), 819-841.
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J., & Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, *1*, 251-264.
- Becker, T., & Vázquez-Barquero, J. L. (2001). The European perspective of psychiatric reform. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *104*(Suppl. 410): 8-14.
- Bernheim, K. F. (1990). Family-Provider Relationships: Charting a New Course. In H. P. Lefley & D. L. Johnson (Eds.), *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals* (pp. 99-113). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Bernheim, K. F. (1994). Determining and Implementing the Family Service Plan. In H. F. Lefley & M. Wasow (Eds.), *Helping Families Cope With Mental Illness* (pp. 147-160). Chur: Harwood Academic Publishers.
- Bernheim, K. F., & Lehman, A. F. (1985). *Working With Families of the Mentally Ill*. New York: W. W. Norton & Company, Inc.
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family Caregiving in Chronic Illness*. California: Sage Publications, Inc.
- Birchwood, M., & Cochrane, R. (1990). Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psychological Medicine*, *20*, 857-865.
- Bloch, S., Szmukler, G. I., Herrman, H., Benson, A., & Colussa, S. (1995). Counseling Caregivers of Relatives with Schizophrenia: Themes, Interventions, and Caveats. *Family Process*, *34*: 413-425.
- Bogart, T., & Solomon, P. (1999). Procedures to Share Treatment Information Among Mental Health Providers, Consumers, and Families. *Psychiatric Services*, *50*(10), 1321-1325.
- Bogren, L. Y. (1997). Expressed emotion, family burden, and quality of life in parents with schizophrenic children. *Nordic Journal of Psychiatry*, *51*, 229-233.
- Brand, U. (2001). European perspectives: a carer's view. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *104*(Suppl. 410):96-101.
- Bøckmann, K. (1998). *Attitudes of Ward Staff Toward Families of Patients Suffering From Schizophrenia*. Hovedoppgave. Tromsø: Psykologisk Institutt.
- Carlson, N. R. (1998). *Physiology of Behavior* (6th ed.) Boston: Allyn and Bacon.
- 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*(1), 38-43.
- Clausen, J., & Yarrow, M. R. (1955). The impact of mental illness on the family. *Journal of Social Issues*, *11*(4), 3-24.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design*. Choosing Among Five Traditions. California: Sage Publications, Inc.
- 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*(3), 375-379.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Aschehoug.
- Doornbos, M. M. (2002). Family Caregivers and the Mental Health Care System: Reality and Dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, *16*(1), 39-46.

- Drønen, E., & Holte, A. (1998). *Psykiatriens ansvar for pårørende til pasienter med schizofreni*. Rapport. Åsgård sykehus, Tromsø/Institutt for psykologi, Universitet i Tromsø
- Dyck, D. G., Short, R., & Vitaliano, P. P. (1999). Predictors of Burden and Infectious Illness in Schizophrenia Caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61: 411-419.
- Eakes, G. G. (1995). Chronic Sorrow: The Lived Experience of Parents of Chronically Mentally Ill Individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 77-84.
- Ekern, K. S. (1997). *Dialogen som uteble*. Hovedoppgave. Oslo: Institutt for Spesialpedagogikk.
- 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.
- Fraser, D. (1999). *QSR NUD*IST Vivo. Reference Guide*. Melbourne: Qualitative Solutions and Research Pty. Ltd
- Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the development treatment of schizophrenics by psychoanalytic therapy. *Psychiatry*, 11, 263-273.
- Glass, D. C., & Singer, J. E. (1972). *Urban Stress*. New York: Academic Press.
- Glynn, S., & Liberman, R. P. (1990). Functioning of Relatives and Patients Facing Severe Mental Illness. In H. P Lefley & D. L. Johnson (Eds.), *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals* (pp. 255-266). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Goldman, H. H. (1982). Mental illness and family burden: a public health perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 557-560.
- Grella, C. E., & Grusky, O. (1989). Families of the Seriously Mentally Ill and Their Satisfaction With Services. *Hospital and Community Psychiatry*, 40(8), 831-835.
- Hatfield, A. B. (1983). What families want of family therapists. In W. R. MacFarlane (Ed.), *Family Therapy in Schizophrenia* (pp. 41-64). New York: The Guilford Press.
- Hatfield, A. B. (1987). Coping and Adaptation: A Conceptual Framework for Understanding Families. In A. B. Hatfield & H. P. Lefley (Eds.), *Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation* (pp. 60-84). New York: The Guilford Press.
- Hatfield, A. B. (1990). *Family Education in Mental Illness*. New York: The Guilford Press.
- Hatfield, A. B. (1997). Families of adults with severe mental illness: New directions in research. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 254-260.
- 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, 165-176.
- Holden, D. F., & Lewine, R. R. J. (1982). How Families Evaluate Mental Health Professionals, Resources and Effects of Illness. *Schizophrenia Bulletin*, 8(4), 626-633.
- Holte, A. (2000). Basal kommunikasjonsteori: Har psykoterapeuter noe å lære? I A. Holte, M. H. Rønnestad, & G. Høstmark Nielsen (Red.), *Psykoterapi og Psykoterapiveiledning* (ss. 224-249). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Holte, A. (2000). *Serious Diagnosis: The Patient's Experience*. Paper presented at the Sixth International Congress on Behavioural Medicine, Brisbane, Australia.
- Holte, A. (2005). Høringsuttalelse fra Nasjonalt folkehelseinstitutt – Tiltaksplan for økt støtte til og samarbeid med pårørende og andre nærpersioner til mennesker med psykiske lidelser.
- Howard, P. B. (1994). Lifelong Maternal Caregiving for Children With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 8(2), 107-114.
- 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), 288-294.
- Jenkins, J. H., & Scumacher, J. G. (1999). Family burden of schizophrenia and depressive illness. *British Journal of Psychiatry*, 174, 31-38.
- Jensen, K., & Holte, A. (1997). Kunnskap om egen diagnose og medisinerer blant innlagte psykiatriske og somatiske pasienter. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 34, 387-393.
- Johnson, D. L. (1990). The Family's Experience of Living With Mental Illness. In H. P Lefley & D. L. Johnson (Eds.), *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals* (pp. 31-63). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Jordahl, H., & Repål, A. (1999). *Mestring av psykoser. Psykososiale tiltak for pasient, pårørende og nærmiljø*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Karp, D. A., & Tanarugsachock, V. (2000). Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. *Qualitative Health Research*, 10(1), 6-25.
- Katschnig, H., & Konieczna, T. (1989). What Works in Work with Relatives? - A Hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 155 (Suppl. 5), 144-150.

- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kuipers, L. (1993). *Family burden in schizophrenia: implications for services*. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28: 207-210.
- Kuipers, L., Leff, J., & Lam, D. (1992). *Family Work for Schizophrenia. A Practical Guide*. London: Gaskell.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Lefley, H. P. (1987). Aging Parents as Caregivers of Mentally Ill Adult Children: An Emerging Social Problem. *Hospital and Community Psychiatry*, 38(10), 1063-1070.
- Lefley, H. P. (1989). Family Burden and Family Stigma in Major Mental Illness. *American Psychologist*, 44(3), 556-560.
- Lefley, H. P. (1990). Research Directions for a New Conceptualization of Families. In H. P. Lefley & D. L. Johnson (Eds.), *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals* (pp. 127-162). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Lefley, H. P. (1994). An Overview of Family-Professional Relationships. In D. T. Marsh (Ed.), *New Directions in the Psychological Treatment of Serious Mental Illness* (pp. 166-185). Westport: Praeger Publishers.
- Lefley, H. P. (1996). *Family Caregiving in Mental Illness*. California: Sage Publications, Inc.
- Lidz, T., Fleck, S., Cornelison, A. R. (1965). *Schizophrenia and the family*. New York: International Universities Press.
- MacCarthy, B., Lesage, A., Brewin, C. R., Brugha, T. S., Mangan, S., & Wing, J. K. (1989). Needs for care among the relatives of long-term users of day-care. *Psychological Medicine*, 19, 725-736.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., Malangone, C., Marasco, C., & Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35: 109-115.
- Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangone, C., Sorrentino, D., Robinson, A., & Maj, M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99: 10-15.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J. M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., & Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33: 405-412.
- Marsh, D. T., & Johnsen, D. L. (1997). The Family Experience of Mental Illness: Implications for Intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(3), 229-237.
- Martens, L., & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36: 128-133.
- 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.
- McGlashan, T. H. (1998). Early detection and intervention of schizophrenia: Rationale and research. *British Journal of Psychiatry*, 172(Suppl. 33), 3-6.
- Miller, F., Dworkin, J., Ward, M., & Barone, D. (1990). A Preliminary Study of Unresolved Grief in Families of Seriously Mentally Ill Patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 41(12), 1321-1325.
- Milliken, P. J. (2001). Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*, 22: 149-166.
- Mohr, W. K., & Regan-Kubinski, M. J. (2001). Living in the Fallout: Parents' Experiences When Their Child Becomes Mentally Ill. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15(2), 69-77.
- Mueser, K. T. (1997). Schizophrenia. In S. M. Turner & M. Hersen (Eds.), *Adult Psychopathology and Diagnosis* (pp. 203-229). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- 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
- Nordbø, R.H.S., Espeset, E., Gulliksen, K., Skårderud, F., Holte, A. (2006): The meaning of self-starvation: Qualitative study of patients' perception of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*.
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. T. (1992) Psychological Well-being in Families with a Member 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.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9(4), 194-204.
- Perreault, 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.
- Plager, K. A. (1994). Hermeneutic Phenomenology: A Methodology for Family Health and Health Promotion Study in Nursing. In P. Benner (Ed.), *Interpretative Phenomenology* (pp. 65-83). California: Sage Publications, Inc.
- Rose, L. E. (1996). Families of Psychiatric Patients: A Critical Review and Future Research Directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 67-76.
- 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.
- Rund, B. R. (1995). Schizofreni – hvor mye bruker vi på behandling og forskning? *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 21, 115: 2682-2683.
- Rund, B. R. (1997). Schizofreni: psykologiens stebarn. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 34, 807-808.
- Rund, B. R., & Fjell, A. (1998). Mestring av en psykotisk verden – en psykoedukativ innfallsvinkel til å lære psykotiske ungdommer og deres pårørende nye mestringsstrategier. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet* (ss. 321-338). Oslo: Tano Aschehoug.
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Mental Health Nursing*, 24, 175-198.
- Schene, A. H., & van Wijngaarden, B. (1995). A Survey of an Organization for Families of Patients With Serious Mental Illness in the Netherlands. *Psychiatric Services*, 46(8), 807-813.
- Schultz, R., Tompkins, C. A., Wood, D., & Decker, S. (1987). The social psychology of caregiving: Physical and psychological costs of providing support to the disabled. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 401-428.
- Scottish Schizophrenia Research Group (1989). The scottish first episode schizophrenia study IV. *British Journal of Psychiatry*, 150, 340-344.
- Seeman, M. V. (1988). The family and schizophrenia. *Human Medicine*, 4(2), 96-100.
- Shepherd, G., Murray, A., & Muijen, M. (1995). Perspectives on schizophrenia: A survey of user, family carer and professional views regarding effective care. *Journal of Mental Health*, 4, 403-422.
- Smith, J., & Birchwood, M. (1987). Specific and non-specific educational intervention with families living with a schizophrenic relative. *British Journal of Psychiatry*, 150: 645-652.
- Solomon, P. (1996). Moving From Psychoeducation to Family Education for Families of Adults With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, 47(12), 1364-1370.
- Solomon, P., Beck, S., & Gordon, B. (1988). Family Members' Perspectives on Psychiatric Hospitalization and Discharge. *Community Mental Health Journal*, 24(2), 108-117.
- Solomon, P., & Draine, J. (1995). Adaptive Coping Among Family Members of Persons With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, 46(11), 1156-1160.
- Sosial- og helsedepartementet (1999). LOV 1999-07-02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter*. (pasientrettighetsloven). Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet (2001). Rundskriv I-38/2001: *Helhetlig informasjonsspredning om psykisk helse*. Sosial- og helsedepartementet.
- Spaniol, L., Jung, H., Zipple, A. M., & Fitzgerald, S. (1984). *Families as a central resource in the rehabilitation of the severely psychiatrically disabled: Report of a national survey (final report)*. Boston: Boston University, Center for Rehabilitation Research and Training in Mental Health.
- Statens helsetilsyn (2000). *Schizofreni. Kliniske retningslinjer for utredning og behandling*. Statens helsetilsyns utredningsserie, 9-2000.
- Stein, C. H., & Wemmerus, V. A. (2001). Searching for a Normal Life: Personal Accounts of Adults With Schizophrenia, Their Parents and Well-Siblings. *American Journal of Community Psychology*, 29(5), 725-746.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. California: Sage Publications, Inc.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996) Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31: 137-148.
- Szmukler, G. I., Herrman, H., Colusa, S., Benson, A., & Bloch, S. (1996). A controlled trial of a counselling intervention for caregivers of relatives with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31: 149-155.

- Taylor, S. E. (1999). *Health Psychology* (4th ed). Singapore: McGraw-Hill, Inc.
- Tennakoon, L., Fannon, D., Doku, V., O'Ceallaigh, S., Soni, W., Santamaria, M., Kuipers, E., & Sharma, T. (2000). Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 177, 529-533.
- Tessler, R. C., Killian, L. M., & Gubman, G. (1987). Stages in family response to mental illness: an ideal type. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 10, 3-16.
- Torgalsbøen, A. K. (2001). Consumer satisfaction and attributions of improvement among fully recovered schizophrenics. *Scandinavian Journal of Psychology*, 42, 33-40.
- Torgersen, S. (1997). Genetic basis and psychopathology. In S. M. Turner & M. Hersen (Eds.), *Adult Psychopathology and Diagnosis* (pp. 58-85). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Tuck, I., du Mont, P., Evans, G., & Shupe, J. (1997). The Experience of Caring for an Adult Child With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(3), 118-125.
- Tucker, C., Barker, A., & Gregoire, A. (1998). Living with schizophrenia: caring for a person with a severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33: 305-309.
- Veltman, A., Cameron, J. I., & Stewart, D. E. (2002). The Experience of Providing Care to Relatives with Chronic Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190: 108-114.
- Velto, F., Magliano, L., Lobraccio, S., Morosini, P. L., & Maj, M. (1994). Burden on key relatives of patients with schizophrenia vs neurotic disorders: a pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29: 66-70.
- Wahl, O. F., & Harman, C. R. (1989). Family Views of Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-139.
- Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York: Springer-Verlag.
- White, R. (1974). Strategies of adaptation: An attempt at systematic description. In G. V. Coelho, D. A. Hamburg, & J. E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation* (pp. 47-68). New York: Basic Books.
- Winefield, H. R., & Burnett, P. L. (1996). Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 5(3), 223-232.
- Winefield, H. R., & Harvey, E. J. (1993). Determinants of Psychological Distress in Relatives of People With Chronic Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19(3), 619-625.
- Winefield, H. R., & Harvey, E. J. (1994). Needs of Family Caregivers in Chronic Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20(3), 557-566.
- World Health Organization (1999). ICD-10. *Psyriske lidelser og atferdforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wrubel, J., Benner, P., & Lazarus, R. S. (1981). Social competence from the perspective of stress and coping. In J. D. Wine & M. D. Smye (Eds.), *Social competence* (pp. 61-99). New York: Guilford Press.
- Wynne, L. C. (1994) The rationale for consultation with the families of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90(Suppl. 384): 125-132.
- Yamashita, M. (1999). Newman's Theory of Health Applied in Family Caregiving in Canada. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 73-79.

Appendiks 1

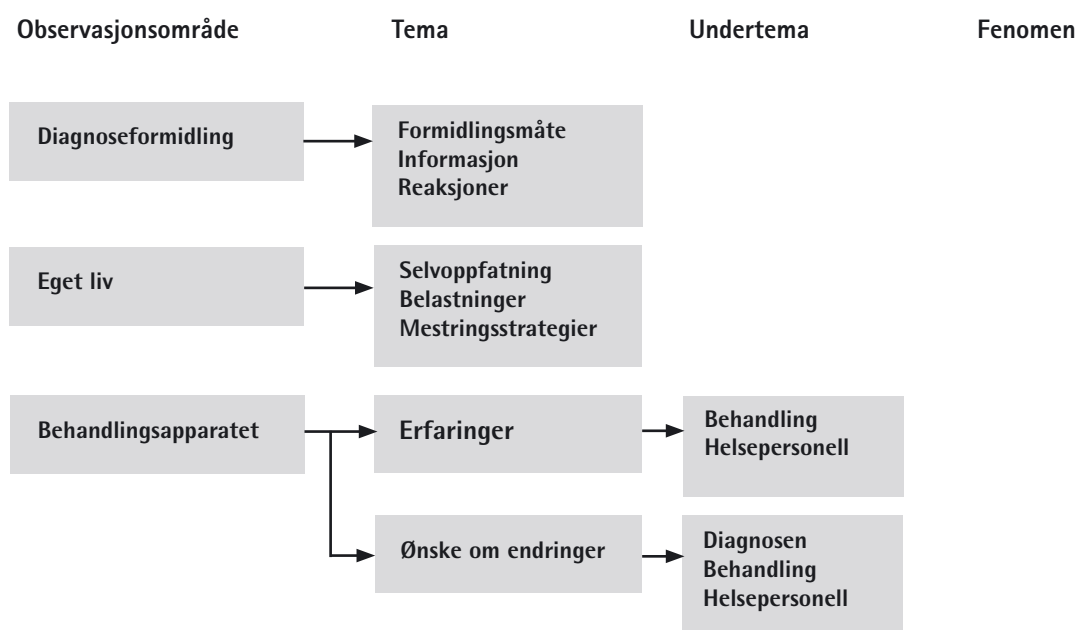
Fenomenbeskrivelser og sitater

Appendiks inneholder utvalgte sitater fra undersøkelsens datamateriale. Utvelgelsen av sitater er foretatt ut fra følgende kriterier: (1) relevans for diagnose schizofreni, (2) rik og variert beskrivelse av hvert enkelt fenomen og (3) rimelig grad av presisjon i beskrivelsene. Hvert fenomen er beskrevet med en definisjon. Disse fenomenbeskrivelsene er ligger nær opp til informantenes egne ord og uttrykk, mens andre er bygget på mening som er formulert mer implisitt eller som må forstås i lys av konteksten.

Hvert fenomen er presentert med et antall (n =). Dette tilsvarer antall informanter som har rapportert det observerte fenomenet. Hver informant er kun

presentert med ett sitat under hvert fenomen. Det finnes enkelte unntak fra dette: I de tilfeller hvor én informant har flere beskrivelser av det aktuelle fenomen, som dekker ulike aspekter av fenomenet, så er disse presentert. Dette vil da gå tydelig fram av teksten under hvert fenomen.

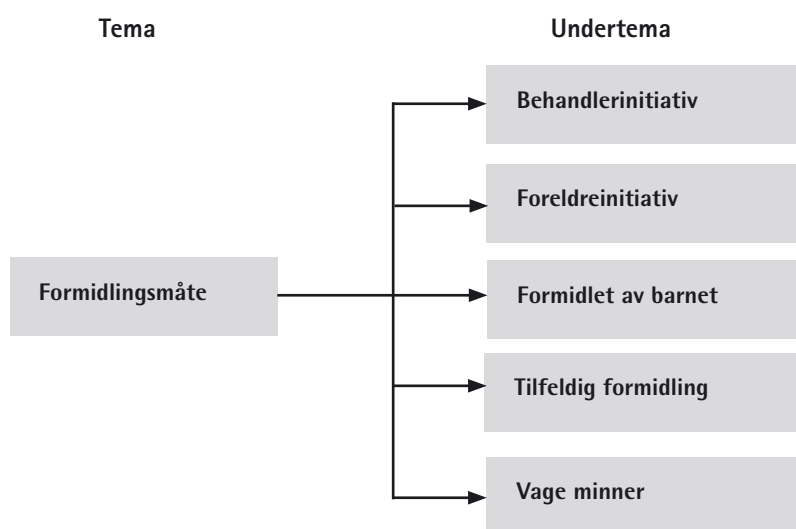
I presentasjonen av sitater er intervjuenes tallnummerering (eks. intervju 1, intervju 2, o.l.) fjernet. Dette er gjort for hindre at leseren kan nøste opp historien til hver informant. Hensynet til informantenes anonymitet har her veid tyngre enn hensynet til leservennelighet og struktur.



Figur 1: Oversikt over observasjonsområder og underliggende nivåer.

DIAGNOSEFORMIDLING

Formidlingsmåte



Figur 2: Oversikt over formidlingsmåter.

Behandlerinitiativ: Behandler tar initiativ til å formidle diagnosen til foreldrene, f.eks. ved å innkalle til pårørendesamtaler og over tid gradvis informere om diagnosen (n = 2).

Jeg tror jeg fikk vite det litt sånn over en periode. Jeg tror ikke det var noen spesiell dag jeg akkurat fikk vite det på. De bearbeidet litt med sånn samtale. (...) Det ble sagt i en samtale da. Man ble innkalt til en pårørendesamtale.

Det var terapeuten hans som snakket med oss om disse tingene...

Foreldreinitiativ: Foreldrene tar selv initiativ til å få vite diagnosen. Behandler opplever da av noen som unnvikende og lite villig til å fortelle diagnosen. Diagnosen blir f.eks. fortalt over telefon, "stående" på pauserommet, i "forbifarten" ved utskrivelse, eller ved å innkalle til samtale etter påtrykk fra foreldrene. I ett tilfelle ble diagnosen satt av primærlegen (n = 11).

Ingen var villige til å si noe om hva dette handlet om, heller ikke da han ble lagt inn andre gang. Det vil si, da fikk vi slengt til oss noe som lød omtrent sånn. Da de skrev han ut så sa legen: «Vi tror kanskje det er begynnende schizofreni, så han får vi nok se igjen».

Det var jeg som ringte og signaliserte at jeg kom og spurte om jeg kunne få snakke med de.

(...) Vi satte oss ikke ned og tok en kopp kaffe en

gang. Det ble fortalt liksom... Jeg tror vi sto inne på et rom....

... "men nå klarer jeg ikke vente lenger", sa jeg," så nå må vi prate med legen. Nå går det ikke an å vente lenger". Så kom legen i telefonen. "Ja, nå er jeg så spent på hvor dere står, hva dere mener og hva som skjer med sønnen min", sa jeg, "for vi har ikke fått greie på noen ting". "Har du ikke fått greie på noen ting", sa han. "Nei, alle har bare sagt at jeg måtte vente til jeg fikk prate med deg", sa jeg. "Ja, men det er jo klart at han har en schizofrenidiagnose", sa han. Jeg hadde ikke ord. Jeg var helt lammet. Jeg fikk ikke sagt noe på en lang stund.

Vi søkte jo etter en diagnose fordi behandlingsapparatet, og også trygdekontoret da, har jo vanskelig for å gi noen ytelser så sant du ikke har noen diagnose. Men det var på en måte at nå må vi få en diagnose på datteren vår, fordi vi kan jo ikke la henne gå uten noen bistand. (...) Jeg husker ikke akkurat sammenhengen på det, men det var primærlegen som satte den diagnosen. Det ble bare sånn liksom, at han fortalte at hun hadde fått sånn paranoid schizofreni, som det heter, som diagnose.

Jeg husker ikke så veldig nøye hvordan de sa det, men jeg ble ikke støtt på det. Jeg synes ikke det var noe brutalt gjort. Vi har vært på jakt etter å få vite hva det er.

Formidlet av barnet: Foreldrene får vite diagnosen av sin sønn eller datter, som har fått diagnosen. De forteller foreldrene at de har lest diagnosen på papirer eller dataskjerm hos legen, eller at behandler har formidlet diagnosen. (n = 3).

Det er ikke mange år siden - en fire til fem år siden - så sa han at han hadde sett det på skjermen hos legen sin. Det skal han ikke gjøre, men der hadde han sett det. "Jeg så at jeg er schizofren, jeg", sa han. "Jeg har en diagnose, jeg". Men hva han har visst eller ikke visst fra før...Jeg har ikke noen gang fått den bekreftet av noen annen enn han selv.

... om selve sykdomsbildet og at han hadde diagnosen schizofreni, det var det ingen i hjelpeapparatet som fortalte oss. Det var det han selv som fortalte, og det var den dagen for ett og et halvt år siden, da han ble lagt inn på institusjonen. "Det står på papirene mine, det nå", sa han.

Tilfeldig formidling: Opplevelse av å få vite diagnosen ved en tilfeldighet, dvs. ved forespørsel om å delta i undersøkelsen. Diagnosen ble lest på informasjonsbrevet, og senere bekreftet av behandler (n = 2).

Jeg fikk et brev først (dvs. informasjonsskriv om undersøkelsen), og så ringte jeg til behandlere.

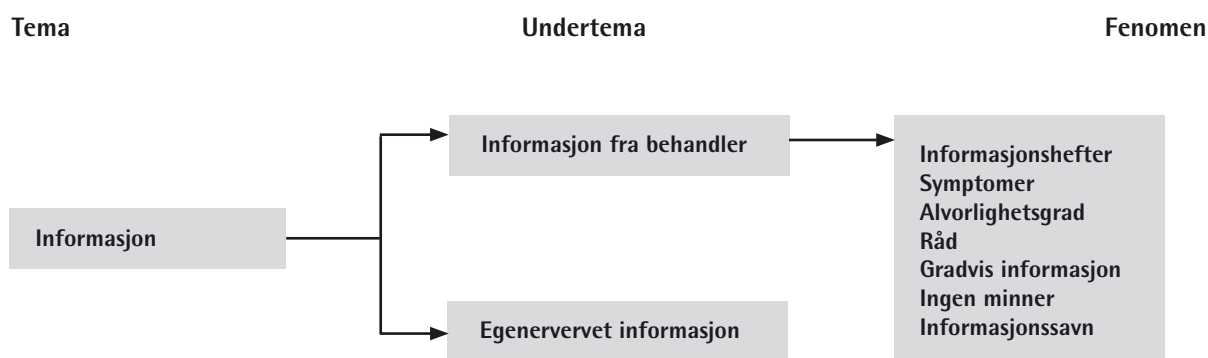
Vi var med i en sånn foreldresamtalegruppe (...) Og så fikk jeg utdelt et sånt ark som du viste meg her i sted, så sånn var det det spørsmålet kom opp. Når jeg leste det, ikke sant - der står det med diagnose schizofreni - så lurte jeg da på; betydde det at det ikke var aktuelt å være med, siden det sto klart og tydelig "gitt diagnosen schizofreni"? (...) Men de gikk ikke for så vidt noe mer inn i det, annet enn å overrekke det papiret. (...) Så ba vel vi om en samtale om dette da, fordi at vi hadde jo lurt på det før.

Vage minner: Foreldrene har vanskelig for å huske situasjonen hvor diagnoseformidlingen skjedde (n = 2).

Jeg kan ikke huske hvor fort jeg fikk den diagnosen, men selvsagt hadde jeg en mistanke (...) Nei, jeg har tenkt en del på dette, men jeg kan ikke akkurat huske det. (...) Men jeg kan ikke huske hvem som fortalte meg det. Jeg tror rett og slett ikke at det var på denne psykiatriske avdelingen, men derimot etter at han ble sendt videre til den første rehabiliteringsinstitusjonen for pasienter med psykose. Denne hukommelsen min begynner på bli... jeg er gammel, vet du.

Jeg husker ikke akkurat... det var vel når hun skulle flyttes ut på den avdelingen. (...) Hm-m, det husker jeg ikke...

Informasjon



Figur 3: Oversikt over ulike kilder til informasjon.

Informasjon fra behandler:

Informasjonshefter: Foreldrene får skriftlig informasjon om schizofreni vha. informasjonshefter. En informant fikk informasjonshefte en tid før diagnosen ble formidlet. (n = 6).

Jeg fikk en del stoff å lese på. Det var vel det. (...) Da fikk jeg vel den forklaringen at akkurat hva som feilte sønnen min innen dette området, det ville det ta lang tid å utrede. Og det har jeg vel egentlig aldri fått noe klart bilde av. (...) Jeg fikk ganske rask melding om hva de mente diagnosen var. Noe mer enn det var det ikke. Så fikk jeg noen ark om schizofreni.

Så husker jeg at jeg fikk med et hefte angående schizofreni, som jeg leste fra perm til perm. Jeg vet ikke hvor mange ganger jeg leste det heftet altså.

Jeg ser jo det i ettertid at de kanskje hadde en mistanke til at det var det, for vi fikk noen sånne hefter og sånt å lese om det... før vi fikk vite hva det dreide seg om (dvs. fikk diagnosen). Så det lå vel litt i kortene.

Da fikk vi jo bare sånne A4-ark, og "dette kan dere ta med hjem å lese litt".

Symptomer: Behandler informerer om hvilke symptomer barnet har (n = 4).

Så på en måte, det jeg har hengt meg opp, det er det som ble sagt, og det var det jo allmennlegen der ute som sa, at han så for seg bilder. Men jeg lurte på om ikke han også sa det at han liksom ikke skilte mellom fantasi og virkelighet da.

"Hva bygger dere den diagnosen på?". Så begynner han å snakke om de kroppslige symptomene som han har, og at de er psykisk betinget, og det er hal-lusinosen.

Da selvfølgelig stilte jeg spørsmål om hvordan utarter det seg og hvordan er det. Det var da vi fikk se de tegningene og sånn.

Når vi fikk diagnosen, og vi spurte hva det innebar, så fikk vi noen illustrasjoner og kopier av noen overheader som hun hadde brukt på et seminar en gang. Vi fikk illustrert dette her med tankene, at datteren min kan innbille seg at hun går inn i mine tanker og tro at jeg tenker sånn og sånn.

Alvorlighetsgrad: Informasjon blir gitt om lidelsens alvorlighetsgrad (n = 3).

Jeg fikk vite at det var en alvorlig sinnslidelse og at sønnen min var psykotisk.

Han (terapeuten) sa da at han har klare symptomer på schizofreni, og at det er den alvorligste sinnssykdommen.

Altså det vi fikk beskjed om var vel at hun aldri kom til å bli frisk, at det var en sykdom som en aldri ble kvitt, men at en kunne kanskje leve et forholdsvis normalt liv med medisiner og sånn. Det var vel egentlig det vi fikk beskjed om.

Råd: På forespørsel gir behandler anbefalinger til foreldrene om hvordan de skal hankses med barnet (n = 1).

Han (legen) sa det at det beste er å være tydelig, enkel og direkte; "Si hva du mener på en enkelt og grei måte, og si det rett ut". Det har jeg prøvd å holde litt slik fast ved da. (...) Men det var fordi jeg spurte. Jeg var ganske aktiv selv, for jeg hadde lurt på det og følte at det var jeg så usikker på. Men da svarte han jo.

Gradvis informasjon: Informasjon blir gitt over tid, i samtale med pårørende (n = 1).

De tok seg tid til å snakke lite grann sammen da, i samtalekontakt. De pratet litt sammen... Noen ganger var sønnen min med, noen ganger var han ikke med (på samtaler). Det var mer av sånn informativ karakter.

Ingen minner: Opplevelse av å ikke huske at informasjon er gitt (n=1).

Det er dette jeg liksom ikke kan komme på. (...) Så seint som da han kom til den siste institusjonen hadde jeg jo samtale med pleiepersonalet der. Men den første (samtalen om diagnosen) er det ikke snakk om å komme på.

Informasjonssavn: Opplevelse av å savne informasjon, på grunn av mangelfull eller ingen informasjon om diagnosen. Dette kan føre til usikkerhet og engstelse hos foreldrene fordi en ikke forstår hva som feiler barnet. (n = 10).

Jeg fikk ingen informasjon, utover det at hun hadde fått en diagnose. Jeg spurte; "har hun fått en diagnose"? Ja, hun hadde fått en diagnose. Jeg visste heller ikke hva annet jeg kunne spørre om. Men jeg fikk ingen annen informasjon. Jeg fikk vite at de skulle prøve noe medisin da. (...) Jeg vet fremdeles ikke hva det innebærer, hva diagnosen egentlig står for, det

vet jeg ikke. (...) Jeg vet fremdeles ikke hva schizofreni er, annet enn at det er en sykdom på sinnet. Jeg trodde schizofreni var sånn spaltet personlighet og sånn, jeg. Det er det jeg har trodd. (...) Og noen annen informasjon har jeg aldri hatt på det, så.

Men vi fikk jo ikke noe informasjon, så jeg måtte jo be om en samtale med den legen. Han ga jo ikke uttrykk for noe som helst. Jeg skulle sitte å tømme meg ut, og så sier han ingenting tilbake. Ikke noe om hva de tror om hvor alvorlig dette her var. Det var jo det som var så fryktelig vanskelig, at ingen liksom ville si noe om hva de trodde. Var dette noe mer alvorlig enn noe forbigående som han kunne komme liksom gjennom og ut av. Det er mulig de ikke kunne si noe på det tidspunktet, men det gjorde meg jo veldig urolig altså, og utrygg. (...) For meg er informasjon trøst. Dess mindre jeg vet, dess reddere er jeg.

Du skjønner det at det gikk faktisk mange år... De kunne liksom ikke si noe navn på det. (...) Jeg spurte hva den der sykdommen gikk ut på, hva slags benevnelse de hadde på den. Nei, de kunne ikke riktig si... du vet, og så prøvde de den ene medisinen etter den andre.

Det gikk altså... ganske mange år da, fra første gangs innleggelsen...ja, det er åtte år. Jeg synes vi fikk veldig dårlige opplysninger. Vi fikk jo ikke greie på noe uten å spørre. Det var ingen som kom og fortalte oss

ting, eller. Alt måtte vi spørre om. (...) Jeg synes vi fikk veldig lite forklart, hva dette egentlig var.

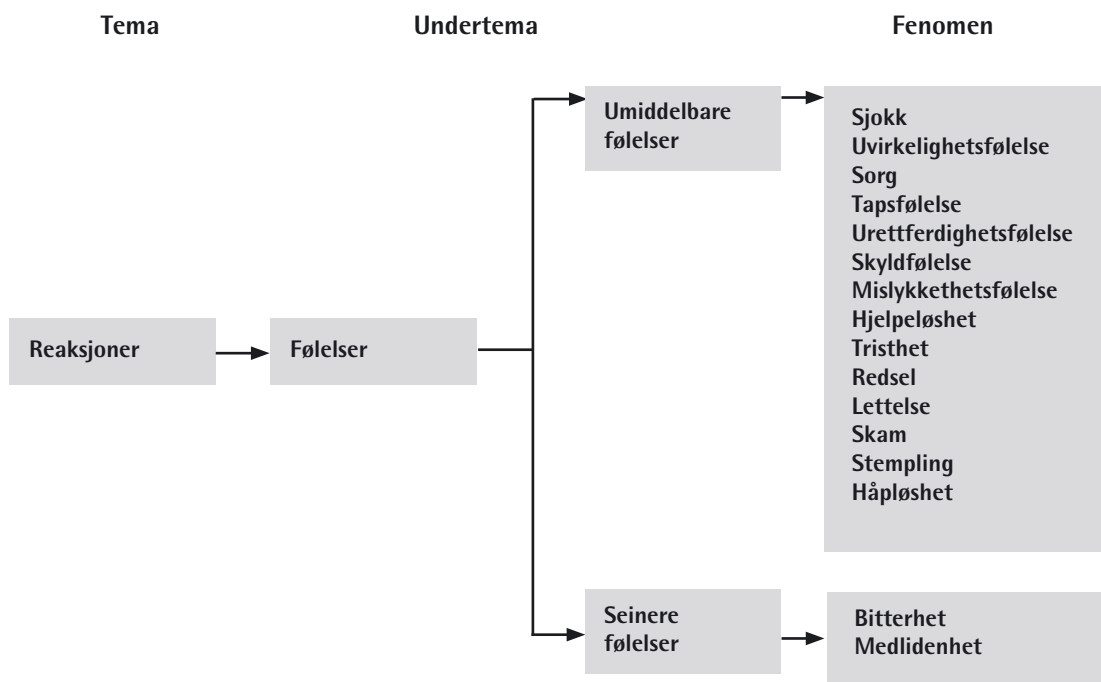
Egentlig ingen ting. (...) Jeg synes jeg har fått helt minimalt. (...) Hvis jeg hadde fått litt mer informasjon om hva det var, så hadde det ikke blitt så skummelt.

Jeg var helt sånn sugen på å få mer informasjon og komme i kontakt med andre som hadde det. Men jeg visste ikke hvordan jeg skulle gjøre det. Å stå alene og melde deg inn i en sånn forening, og stille opp på et sånn møte, uten å kjenne noen av de som kanskje er der. Jeg har ikke blitt oppsøkt.

Egenervervet informasjon: Informasjon som foreldrene selv skaffer til veie, oftest på bakgrunn av minimal eller ingen informasjon fra behandler (n = 4).

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) Men du skaffer deg masse lesestoff og sånne ting. Etter at datteren min ble innlagt på spesialavdeling, så leste jeg i avisen at kommunen her hadde besøk av en overlege som skulle fortelle pårørende om schizofreni. Jeg hev meg på det, rett og slett. Det var sånn, "å guda meg, er det mulig at de har det". (...). Ingen har fortalt oss hvordan vi skal forholde oss til henne i forhold til sykdommen. Det var det bare tilfeldig at jeg fikk greie på under det foredraget. (En i familien) har studert psykologi, så vi har en del

Reaksjoner:



Figur 4: Oversikt over ulike følelser.

bøker. Jeg kikket litt i de, og hadde litt samtaler med han og sånt noe da.

Altså, jeg skjønnte jo hvor forferdelig lite jeg visste om dette her da, enda jeg hadde jo en ganske solid fagbakgrunn, men psykiske lidelser visste jeg veldig lite om. Så jeg måtte begynne helt på nytt igjen, men jeg begynte i hvertfall. Jeg begynte å lese alt jeg kom over, mens faren hans tror jeg ikke har lest noe særlig ennå.

Jeg har gått til psykolog selv de siste årene, og der har jeg fått en del svar på ting som jeg spurt om. Jeg har liksom brukt henne som en slik informasjonskilde.

Umiddelbare følelser:

Sjokk: En følelse av å være handlingslammet, utenfor eller ikke finne ord. Opptrer umiddelbart etter diagnoseformidlingen, og kan assosieres med å være i en drøm eller å få et slag. (n = 6).

Jeg var så sjokkert, at jeg ble helt... Hva skal jeg si... Jeg var utafør dette her på en måte. Jeg følte meg som to mennesker da jeg sto i telefonen. Det var akkurat som om jeg satte den biten der ved siden av meg selv, og så svarte jeg på en masse tull som han spurte om og som han holdt på med. Det var akkurat som om jeg følte at jeg skulle være så flink. Jeg måtte prøve å svare på alt mulig tull, og i den sjokktilstanden jeg var. Jeg blir helt stresset når jeg tenker på den situasjonen enda.

Jeg vil si det kom som et slag på meg allikevel, selv om jeg visste at han hadde psykiske påkjenninger eller psykiske vansker. Så akkurat diagnosen kom som et sjokk på meg. Jeg hadde ikke trodd det altså.

Jeg fikk en sånn sjokkreaksjon, på en måte da. Og samtidig så tenkte jeg: ta deg nå sammen, ta deg nå sammen!

Uvirkelighetsfølelse: En følelse av å være midt inne i en drøm eller et mareritt som en ikke kan våkne fra. Følelsen ble observert sammen med fenomenet sjokk (n = 1).

Da jeg hadde lagt på røret etter å ha snakket med legen som fortalte om diagnosen, så var det akkurat som jeg samlet meg og så sto jeg foran teleforen, og så følte jeg at jeg var inne i en drøm, i et grusomt mareritt. Et forferdelig mareritt der noen hadde sagt at sønnen min var schizofren, og så at jeg bare

ventet på å våkne. "Jeg må bare våkne" (...) Jeg bare kom til meg selv og jeg gikk opp og ned i gangen, og bare trodde at jeg var midt i en drøm altså. Og gråt og gråt og gråt, for jeg var alene. Mannen min jobba. Jeg baelja altså. Jeg bare gikk sånn altså.

Sorg: En følelse av sorg både for egen del og for barnets del, hvor foreldrene kan gråte over lidelsens alvorlighetsgrad og kronisitet (n = 3).

Ja, jeg hadde etter hvert en veldig opplevelse av en stor sorg altså. Ikke minst fordi jeg tenkte om sønnen min at han kunne bli hva som helst. Jeg var så sikker på at han skulle få et veldig godt og rikt liv, fordi han hadde så mange ressurser og fordi han var en så fin person.

Jeg hadde så masse sorg og så masse selvbebreidelser og så mye gråt. Jeg trodde ikke det var mulig å gråte så mye. Jeg trodde ikke det var mulig å ha så mye tårer som jeg har hatt.

Og samtidig en sorg altså, for da så jeg på henne som syk resten av livet. Jeg bare så at alt falt i grus for henne og sånn.

Tapsfølelse: En følelse av å "miste" sønnen eller datteren, fordi en ikke kjenner igjen barnet pga. store personlighetsendringer, og fordi en har tanker om en livslang alvorlig sykdom (n 3)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:)
Jeg tok fram alle albumer vi har, og satt og så på alle albumer fra han var liten, og gråt og gråt. I en periode tenkte jeg at jeg ikke kunne sørget mer om jeg hadde fått beskjed om at han var død. Så grusomt var det. Da følte jeg at jeg på en måte hadde kunnet våkne fra et mareritt, at ja, han er død, og så forsonet meg med det. Men at han hadde en så alvorlig sykdom og så skulle leve med det, at gutten min var schizofren. Det var verre enn om han var død.

Helt forferdelig. Helt forferdelig. Jeg hadde mistet alt. Jeg hadde ingenting.

Ja, det var som å miste barnet mitt, for hun var en helt annen person.

*Jeg gikk og gråt hele dagen. Tårene bare rant. Jeg hadde jo kjempe-problemer med å fungere i jobb. (...) Han var en helt annen person, og jeg kjente han ikke igjen. (...)
... så sorgen handlet absolutt om den personen som hadde blitt borte for meg. Det var en så enormt verdifull person.*

Urettferdighet(sfølelse): En følelse av urettferdighet over at barnet er rammet av lidelsen, at det er noe en ikke har fortjent, fordi en har gjort alt en kan for å gi barnet en trygg og god oppvekst (n = 2).

Jeg syntes det var fryktelig urettferdig. Jeg syntes jeg hadde satset så mye på at alle barna mine, og kanskje spesielt han, skulle få alle muligheter, og det hadde kostet ganske mye, ja, mye jobbing. Jeg har alltid jobbet mye ekstra utover 100% jobb for å skaffe til veie penger for at de skulle få ha de opplevelsene som alle andre hadde. Jeg syntes jeg hadde stått på veldig for å gi barna mine gode opplevelser. Jeg fulgte opp og hadde vært en rimelig god mor, trodde jeg selv i hvert fall. Så jeg syntes det var veldig urettferdig. Hvorfor akkurat det liksom.

Akkurat psykiske problemer syntes jeg var så forferdelig at skulle skje en av barna mine. For det var akkurat det målet jeg jobbet for, at slike ting ikke skulle skje med barna mine. Jeg prøvde å gi dem trygghet. Jeg sviktet aldri. Jeg ga kjærlighet, jeg ga varme og jeg ytet det jeg kunne. For jeg var veldig redd for at slike ting kunne skje, altså. Og akkurat det skjedde. Jeg følte at jeg ikke hadde fortjent å oppleve dette, etter alt jeg hadde gjort

Skyldfølelse: En generell følelse av å ha gjort noe feil og at en på et tidligere tidspunkt burde forstått at noe var galt. Følelsen kan avta over tid, blant annet på grunn av økt kunnskap om etiologi (n = 8).

Ja, i begynnelsen tenkte jeg at det må være min skyld. Jeg har gått rundt og trodd at jeg har vært en god mor. Jeg har gitt han en så god oppdragelse som det har vært mulig for meg å gjøre. Jeg synes jeg hadde satt hans behov og muligheter ganske langt fram bestandig, og kanskje lenger fram enn for de andre ungene. (...) Så jeg tenkte at det må være noe jeg ikke har sett eller noe jeg ikke har skjønt. Det må være et eller annet som jeg har gjort feil. Det var den første tanken.

Jeg følte veldig mye skyld. Jeg var plaget med det. Jeg husker en sammenkomst der, som overlegen sier høyt og tydelig "føler du fortsatt skyld?". "Ja", sier jeg, "det gjør jeg. Men det er ikke dermed sagt at jeg føler at det er min skyld, men at det har skjedd noe i ekteskapet som har gjort det", sier jeg. (...) Jeg kan ikke garantere at det er mannen min sin skyld eller hjemmet sin skyld. Det vet jeg jo enda ikke helt sikkert, men jeg tror det. I alle fall at det har en årsak.

Etter hvert så har jeg klart å ta inn at det ikke var min skyld. Den gamle oppfatningen var jo den at

han måtte ha hatt en dominerende mor og så måtte han ha hatt en tafatt far, et helt spesielt miljø, og masse sånne ting som dobbeltkommunikasjon. Så du aner ikke, det er ingen som skjønner det som ikke har prøvd det, hva den prosessen er å gå igjennom. Jeg prøvde å gå på jobb, være med på kurs og prøvde å engasjere meg. Det traff meg rett inn. To ganger måtte jeg bare gå ut, for jeg klarte det ikke. Det var akkurat som det var direkte til meg, slik «å ja, det er det jeg har gjort feil».

Selvfølgerlig, skyldfølelsen kan jo ligge der. Det gjør den jo. Er det på grunn av at vi skilte oss, eller er det fordi hun fikk mindre søsken i stor alder. Nei, jeg vet ikke.

Jeg får en form for skyldfølelse, at jeg har vært med på å gi han livet, når jeg kanskje på forhånd burde visst at han kunne arve noe. Den følelsen. Og så får du en skyldfølelse fordi du kanskje burde skjønt noe den tiden han ble misbrukt. Men det er jo så lenge siden, og det er kul i havet, og du tenkte ikke i de retninger da. Du var ikke så orientert om det da, og det falt meg ikke inn liksom.

Det som alltid selvfølgelig melder seg er jo massevis av dårlig samvittighet da. Hva kunne jeg gjort annerledes, skulle jeg ha skjønt det, og hvorfor har jeg ikke skjønt det?

Mislykkethetsfølelse: Opplevelse av å føle seg mislykket som mor, hovedsakelig pga. eldre teorier om etiologi. Følelsen kan svekkes over tid, men kan dukke opp igjen i perioder hvor en føler seg sliten. (n = 2)

Fordi det var også noe jeg forbandt med den diagnosen at når jeg var ung var det alltid snakk om at schizofreni det var dårlig kommunikasjon mellom mor og barn. (...) ...så var det dette med dobbeltkommunikasjon og alt det der. Så jeg følte meg nok ganske sånn mislykket som mor. Jeg tenkte vel mye på hva jeg mislyktes med liksom. Hva var det med meg som hadde fått en sønn som har blitt så dårlig, og hva kunne jeg gjort annerledes. Selvfølgerlig mye sånn selvbekreftelser. Det gjør jeg jo enda, det henger igjen..

Og så er det dette her med at jeg var totalt mislykket. Jeg trodde at alt var feil og at jeg hadde vært fullstendig blind for alt han hadde gjort. Det har da snudd.

(...) Jeg følte meg mislykket, men det var på grunn av den gamle teorien på schizofreni.

(...) Men jeg kjenner det at hvis jeg blir sliten og hvis det går over tid, og sånn som jeg hadde det i

fjor vår, så kommer det igjen. Da kjenner du det, for da blir liksom selvtiliten svekket. Du begynner å lete etter hva er det jeg kan stille opp med, og hva er det jeg er verdt. Det er veldig mange slike ting.

Hjelpeløshet: En følelse av å være rådløs eller ikke vite hvordan en kan hjelpe sønnen eller datteren (n = 2).

Det er det nærmeste jeg har vært å være i total avmakt. Stort sett så har jeg klart å løse problemer og er rimelig selvhjulpen. Jeg har klart å finne ut av ting. Jeg hadde ikke til da i alle fall, aldri opplevd den totale avmakten. Jeg ante ikke hva jeg skulle gjøre. Det også at jeg ikke kunne snakke med ham slik jeg hadde gjort før, for han var et helt annet sted.(...) Jeg visste ikke hvordan jeg skulle komme i normal kommunikasjon med han igjen.

Tristhet: Opplevelse av å føle seg trist, lei seg og fortvilet over at barnet hadde fått diagnosen (n = 5).

Jeg syntes der var helt forferdelig. Jeg gråt veldig mye. Jeg var veldig fortvilet.

Men jeg ble jo veldig lei meg, kjempelei meg.

Og så selvfølgelig så lei meg på hans vegne, ikke sant.

Redsel: En følelse av at diagnosen er skummel og skremmende, fordi den er kronisk og innebærer et ødelagt liv, samt redsel for at en selv ikke skal klare å stille opp for barnet (n = 6).

Jeg synes det er en voldsom diagnose. Det skremmer meg litt.

Jeg ble redd, redd for hva som skal skje framover. Hva skjer nå liksom. Det var masse tanker om hvor skal han bo, og hvordan skal jeg greie å stille opp. Hva slags hjelp får han.

Jeg er også litt redd for den diagnosen, fordi at det oppfatter jeg sånn at det å ha schizofreni betyr at man kommer til å være syk resten av livet og at det kommer til å bli et strev. Og det er noe som man ikke blir frisk av, noe som man kommer til å streve med resten av tiden.

Ja, altså da vakte det bare total skrekk. Jeg har ikke noe annet ord for det. Den inneholdt galskap, et ødelagt liv, alt annet enn en normal tilværelse for han. Ved det ordet så åpnet det seg bare et sånn svart hull altså.

Lettelse: En følelse av lettelse, blant annet fordi en fikk satt navn på hva som feilte sønnen eller datteren, og fordi en tenkte at diagnosen ville utløse hjelpetiltak (n = 7).

Når han fikk diagnosen så var jeg på en måte litt granne lettet, for da fikk han så mye hjelp. Jeg ble rett og slett litt lettet, men det var med en gang. Det hadde vært så slitsomt først liksom, og det hadde vært cirka to år hvor jeg synes han hadde vært ganske dårlig. (...) Da tenkte jeg at nå skjer det noe i alle fall, at han hengte seg ikke, men nå får han hjelp og noe snur.

Vi hadde jo sett mange utslag som pekte i retning av at han ikke kunne være frisk. Jeg hadde ikke noen forutsetning for å vite hva som lå i begrepet schizofreni, jeg. Jeg var i grunn glad for at de hadde funnet fram til hva som var hans problem.

På en måte så synes jeg kanskje at det var en litt lettelse å tro på at det var schizofreni og ikke narkoman han var. Det var på en måte at da hadde han ikke ødelagt livet sitt selv på en måte, for da ligger det der. Da var det noe som måtte skje. Det synes jeg var litt lettere å leve med. At en så flott og intelligent gutt skulle tulle bort livet sitt frivillig hadde vært vanskeligere for meg å leve med.

Og i og med at vi fikk satt navn på ting, så var det kanskje en lettelse.

Skam: Opplevelse av å være flau og skamfull over diagnosen, samt ønske å holde den hemmelig. Følelsen forsvant etter lang tid. (n = 1).

Det er ingen ting å holde skjult det her, for sånn har vi det og sånn er det her. Det tok lang tid før jeg kom dit. Jeg ville gjerne skjule det. Jeg var litt flau. Jeg syntes det var litt pinlig. Men hvorfor skulle det være pinlig. Hvis jeg hadde fått vondt i levera mi, så hadde jeg sikkert blitt gul, og det hadde vært synlig. (...) Ikke sant, det var jo veldig mye misforståelser når det gjaldt psykiske sykdommer, det var jo det. De var jo gale, sinnsyke. Klart de var ikke «vettuge» de. Da er det klart det skjer mye.

Stempling: Opplevelse av at diagnosen innebærer utstøting, stigmatisering og merkelappsetting av sønnen eller datteren og at dette kan vare livet ut. (n = 4).

Men diagnosen... samme egentlig hva de hadde kalt det for meg. Men som sagt; akkurat det der med at hun blir satt en merkelapp på, at "det er noe skummelt med henne vi må holde oss vekk fra, fordi at hun er schizofren", liksom.

Det verste var liksom det der "schizofreni"; har du først fått den diagnosen, så vil det være noe som henger ved ham hele livet.

Det gjør meg redd, for når de ikke skjønner at de gamle ordene med schizofreni da, er veldig stigmatiserende. Og der har jeg mitt bilde fra 50 år tilbake, fra de som den gangen gikk og var forvirra i lokalsamfunnet, og gale mennesker, ikke sant.

Håpløshet: En opplevelse av manglende håp om at barnet skal bli friskt og leve et normalt liv. Det kan gi en følelse av oppgitthet, resignasjon eller å ville "gi opp". Dette fordi en tenker at diagnosen er kronisk og endelig. Følelsen opptrer blant annet sammen med fenomenet 'uhelbredelig'. (n = 11).

Jeg liker ikke dette ordet schizofreni, kjenner jeg. Jeg synes det er så sykt. Det kjennes så sykt, og så er det litt håpløst i det. Du må ha det hele livet også. Jeg kjenner at jeg ikke orker den tanken at hun skal ha det hele livet altså. (...) Ja. Det at det er kronisk, ja, og at det ikke er noe å gjøre noe med - noe en må slite med hele livet.

Jeg sørget fordi jeg hadde mistet et håp. Jeg hadde en eneste gutt, som jeg var fryktelig glad i, og som jeg hadde sett i et liv der han kunne utvikle alle de fine evnene og egenskapene sine og utvikle seg normalt

Selv om det var vondt, for når jeg leste om hva det innebar så tenkte jeg resten av livet ødelagt på en måte. Midt i sin flotte alder, med venner som hun hadde og kjæreste og sånne ting. Så skulle hun få en sånn sykdom, som kanskje stenger henne ute i fra alt. Det syntes jeg var veldig vondt, men samtidig en lettelse å vite hva det var.

Jeg tenkte vel akkurat det at nå er det liksom... Jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det, men det er en form for oppgitthet også, over at det ikke er noe som det går an å reparere på. Det følte så kronisk, så endelig.

Jeg hadde nok liksom mer en slik forestilling om at da var man dømt mer forever på en måte. (...) Jeg tenkte vel det at den er mer endelig, den er mer kronisk på. (...) Men har man en schizofrenidiagnose så er den der, og den er også så skremmende.

Og så er det jo noe sånn veldig definitivt og litt sånn der at det sier noe negativt om prognosen når man får diagnosen schizofreni. Ja, sånn at de har kvidd seg for det, så må de ha vært redd for at ved å si

at det er schizofreni så skulle man samtidig si at antakelig så kommer ikke dette til å gå så veldig bra på sikt i forhold til om det skulle være noen annen diagnose

Vi skjønnte jo at hun var syk, men vi begynte liksom å tenke på hjerneskade eller svulst på hjernen eller... altså sånne ting. Og en periode så pratet vi om at vi ønsket jo egentlig at det hadde vært noe sånt, som kanskje kunne opereres og fås bort. Og det var liksom... Ja, å kunne si at hun har fått svulst på hjernen liksom, og det skal gjøres noe med. Det er liksom verre når du får beskjed om at det er en psykisk lidelse som kanskje hun aldri blir kvitt. Det vet jeg vi pratet en del om til å begynne med. Det var veldig vanskelig å akseptere at hun kanskje aldri ville bli frisk igjen.

Senere følelser:

Bitterhet: Opplevelse av å være bitter for at barnet har fått lidelsen (n = 1).

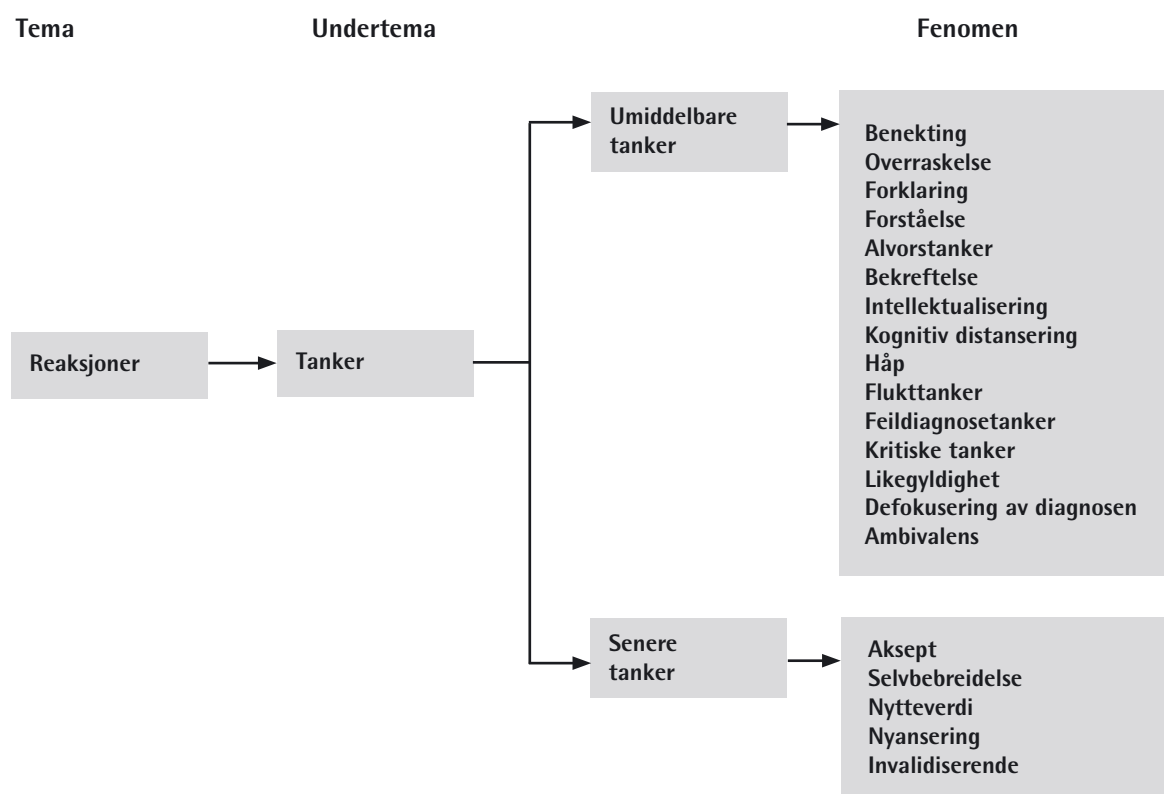
Og i følge psykologen til sønnen min, så sier han at "du har blitt litt bitter". Men jeg prøver ikke å være det, for det er ikke fint å være det. (...) Han er så god og så snill, og at dette her skulle ramme han, det er der jeg er bitter.

Medlidenhet: En følelse av å synes synd på både seg selv og sønnen eller datteren, henholdsvis fordi framtidshåp ikke vil kunne oppfylles, og fordi en tenker på det barnet må oppleve og hva det går glipp av (n = 4).

Stakkar, tenker jeg. Han har på en måte mistet mye av håpet og drømmene, bl.a. om å bli forfatter. Han gjorde det jo så bra som ung. Men initiativet blir på en måte borte. Det synes jeg er så ille å tenke på at du starter som en evnerik gutt med framtidsdrømmer og håp, og så blir du på en måte satt helt tilbake.

Samtidig så synes jeg veldig synd på meg selv. Jeg synes veldig synd på mannen min. Jeg synes synd på meg selv fordi det er noe som ikke ble slik det skulle bli. Han var den eneste gutten, og vi hadde mange forhåpninger til han. Vi hadde tenkt oss for eksempel at han ville overta familiebedriften. (...) Det er en tanke der og det at jeg tenker at han går glipp av noe.

Umiddelbare tanker



Figur 5: Oversikt over kognitive operasjoner og tanker.

Benekting: En kognitiv mekanisme hvor foreldre hører budskapet som blir fortalt, men unnviker fra det eller nekter å "ta det inn" eller akseptere det (n = 4).

Det var vondt. Jeg protesterte inne i meg også; nei hun har ikke det. Hun skal bli frisk igjen òg.

Jeg ville nok liksom ikke helt være med på dette her. Det kan jeg vel ikke si at jeg fortsatt helt klarer altså.

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju.)
"Dette her er ikke sant". Jeg fornektet det fullstendig. (...) Så så jeg sønnen min for meg, og så tenkte jeg "men kjære vene, dette er ikke mulig". Og så ringte jeg til.....(en venn), for han er veldig fin å snakke med. Så sa jeg at «du må komme til meg, for jeg holder på å klikke». Da han kom så bare gråt jeg, og så sa jeg dette til han. «Nei men, du skjønner da at dette her er feil», sa han. Han kjenner jo sønnen min. Han fikk på en måte roet meg ned med at legen må ha tatt feil. Så jeg fikk på en måte puste da han kom og sa dette.

Bare det å kunne klare å si ordet schizofreni etter at han hadde fått den diagnosen. Det var så fryktelig, at jeg er sikker på at det gikk to måneder før jeg klarte å si det altså.

Overraskelse: Opplevelse av å bli overrasket, fordi en hadde en annen forestilling om hva en schizofrenidiagnose innebærer, eller overraskelse fordi en tenkte at sønnen eller datteren aldri vil bli frisk (n = 4).

Men det verste var at jeg tenkte at "jøss, skal hun aldri bli ordentlig frisk". Jeg hadde liksom en følelse at det er en sånn sykdom som varer alltid.

"Å, er det det hun har!", tenkte jeg. At ingen har snakket om det, tenkte jeg også.

Og det har jeg tenkt på så mange ganger i ettertid, at hvorfor skulle jeg bli så forbauset over det liksom. Det var ikke i nærheten av min vildeste fantasi å tenke på det. Det tror jeg handler om at jeg visste altfor lite om det. Jeg har hatt en slik oppfattelse, og det

innbiller jeg meg at mange andre har også, at når man tenker på diagnosen schizofreni, så tenker man på at folk er liksom helt sprø hele tiden. Jeg opplevde ikke sønnen min som sånn, for han var til og fra, ikke sant. Derfor hadde jeg en helt annen forestilling enn slik han oppførte seg, fordi han var så til og fra.

Forklaring: Tanker om at det er godt å få avklart hva som er problemet, og at det gir en forklaring på sønnen eller datterens atferd. (n = 10).

Jeg synes at tiden forut for at han fikk den diagnosen var så tung. Det var den tiden jeg opplevde nesten som tyngst. Når han fikk den diagnosen, så falt liksom mange brikker på plass for meg, for da skjønte jeg mer hva det var og hva det hadde vært.

Nei, som jeg sa, så kom det ikke som noen stor overraskelse for meg. Det gjorde ikke det. Men det var kanskje bare godt å få bekreftet at det var noe, kanskje, uansett om det var alvorlig.

Det vil jeg si at jeg tror det kanskje hadde vært enda vanskeligere om han ikke hadde hatt en diagnose, for da hadde jeg tumlet med tanker på at «hva er det egentlig».

For meg er visshet viktig og det å få vite. Da har jeg valgt å tro på det, at det er diagnosen. Det har vært viktig. Som jeg sa i sted også, at uvisshet bare åpner for en masse spekulasjoner og tunge tanker. Det er bedre å forholde seg til noe, det synes jeg.

På en måte kan man tenke det at hvis man har et mongoloid barn, så er det på en måte bedre. Da har man et barn med et handikap og folk vet hva det er for noe og det finnes ordninger for og så hjelpe til. Men har man et barn som har sånne litt uklare tegn på en begynnende tegn på schizofreni, så skjønner man ikke hva det er, og så finnes det ingen som kan hjelpe deg, og så blir det bare masse rot. Så sånt sett så er det falt mer på plass og mer avklaret og sånn, og det er jo på et vis godt da, ikke sant. Selv om hun ikke er frisk.

Forståelse: Opplevelse av å få en økt forståelse av barnet og dets atferd, ved at det retter opp misforståelser om at atferden f.eks. skyldes en opposisjonsholdning eller trass. Foreldrene kan bli mer aksepterende i forhold til uforstående og vanskelig atferd, og forholdet til barnet kan bli bedre. (n = 2)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) *Vi forsto ikke situasjonen, og vi forsto ikke at han var syk, og da fikk han selvfølgelig ikke den unn-*

skyldningen som han egentlig hadde behov for, fordi han var som han var. Vi forventet egentlig ut fra det vi trodde, at han var intelligent og at det var en opposisjonsholdning. (...) Det måtte vi da selvfølgelig revurdere da, og veldig bra var det at det ikke var det, men det var ikke noe gledelig at han var schizofren selvsagt. Men det var jo med og ryddet opp i en viss misforståelse. Vi forsto han bedre, og etter hvert har det gått seg til...

(...) Vi har et mye bedre forhold til han nå etter at vi fikk vite at han er syk, at det er det som er årsaken.

Vi hadde jo en fase som vi nærmest trodde at han var trassig eller vanskelig fordi han ville plage oss da, rett og slett. (...) Når han var blid og hyggelig på skolen, trodde vi ikke at han kunne være syk da, for da ville han være det på skolen også. Vi forsto jo han langt bedre når psykologen kunne fortelle at han til de grader skjulte seg bak et skall. Han viste ikke savnet etter mor, ikke tårer eller noe, så da klarte jeg ikke å forstå at han hadde det vondt

Så sånn sett vil jeg si at jeg kan godta sønnen min sin måte å være på. Da tenker jeg jo at jeg ser at han ikke er frisk. Da blir jeg liksom ikke slik at nå må du ta deg sammen, og nå må du komme deg opp. Jeg kjenner at det har i hvertfall gjort noe med holdningen min. Så det godtar vi. Vi er aldri negative på det. Vi er glad for det han klarer, og gir han positiv støtte på det.

Alvorstanker: Tanker om at diagnosen er kronisk eller uhelbredelig, og kan sammenliknes med f.eks. en kreftdiagnose. Tankene kan dukke opp både umiddelbart etter diagnostisering og seinere. (n = 9)

Synes den er ekkel. Fryktelig. Det virker liksom sånn at det er uhelbredelig. Det ligger i det at det er noe man må holde på med hele livet.

Jeg vil si at det er minst like alvorlig som å få en kreftdiagnose. Dette fordi kreft kan du jo dø av ganske fort, mens en schizofreni skal du og familien leve med i mange, mange, mange år.

Det skumle med det var at man tenker på det som en kronisk og vedvarende sykdom da, og jeg hadde vel en ide om at det var alvorligere da, at de ikke kunne bli så friske.

(...) Men om schizofreni har jeg hatt veldig slike forestillinger om at da er folk kronisk syke hele tiden.

Jeg har jo i ettertid forstått at det er høyst alvorlig. Jeg synes jo at det er vondt uansett, men det er veldig vondt at han skal bli en som ikke kan gjøre nytte for seg i samfunnet. Han blir jo tvert i mot en

belastning på fellesskapet økonomisk, for han har ingen forutsetninger for å brødfå seg selv eller fungere som vi ville. Og ut fra hans evner og forutsetninger så langt som ungdomsskolen, så så det veldig lyst ut.

...tanken på et liv der en av sine egne nære sitter institusjonalisert for livstid. Det har liksom vært skremselbildet.

Bekreftelse: Tanker om at diagnosen bekrefter en mistanke en har hatt om at det er schizofreni sønnen eller datteren har. Mistanken kan skyldes tidligere erfaringer med diagnosen, enten i jobbsammenheng eller privat. (n = 6)

Jeg hadde jo hatt litt mistanke om det, og da fikk jeg bekreftet hva det var for noe. At han hadde et sinn som var litt problematisk hadde jeg jo vært klar over. Og ut i fra at det er sinnslidelse i familien ellers óg.

Det kom ikke som noen overraskelse, for det hadde vi funnet ut for lenge siden.

Men jeg hadde helt sikkert for min egen del på det tidspunktet tenkt at hun hadde schizofreni. Jeg synes hun passet med det.

(...) Fordi jeg har jo sett andre pasienter, for å si det sånn. Så jeg synes det passer med det, både sånn jeg har sett andre og sånn jeg har lest om. Sånn at jeg synes ikke det er noe rart. Jeg er ikke noe overrasket over det, hvis det er det som er diagnosen.

Intellektualisering: En kognitiv mekanisme hvor foreldrene beskytter seg ved å ikke reagere følelsesmessig eller "ikke ta innover seg" informasjonen om diagnosen. I stedet reagerer en fornuftsmessig ved å betrakte informasjonen "utenfra", noe som kan vise seg ved at en virker uanfektet og oppfører seg normalt (n = 2).

Jeg vet ikke egentlig om jeg i det øyeblikket jeg fikk vite det tok det innover meg. Jeg tror jeg beskyttet meg litt ved ikke å ta det egentlig innover meg og kjenne på det. Jeg husker at det gjorde jeg også når moren min ble dårlig, at jeg intellektualiserte det litt og så på det litt slik utenifra. Jeg kjente vel egentlig ikke på det der og da. Jeg sa at jeg syntes det var relativt raskt at de satte den diagnosen, og jeg var litt litt nysgjerrig på hvorfor han hadde satt diagnosen så raskt og på hvilke grunnlag på en måte.

Altså jeg kan ikke huske annet enn at jeg bare tok det til etterretning jeg altså, det som ble sagt og prøvde å forholde meg til det. Men det er vel noe man, det er liksom litt sånn forsvarsmekanisme. Etter hvert så prøver man å forstå det.

Kognitiv distansering: En kognitiv mekanisme hvor mor eller far beskytter seg mot informasjonen om diagnosen, ved at de ikke tenker på det eller skyver det vekk fra oppmerksomheten. Opptrer både umiddelbart etter formidlingen og senere, og viser seg blant annet ved informasjonsvegring. (n = 3)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) Når de sa det, så var det mer sånn at jeg tenkte at det var bra der og da. Men så tror jeg at jeg fortrente en del sånn rett etterpå, fordi det tok ganske lang tid før jeg begynte å lese. Ennå vil jeg si at det er ting som jeg kan få informasjon om på biblioteket eller TV eller noe, men jeg beskytter meg. Jeg er ikke rede ennå, så det tar tid, tror jeg. Det tror jeg rett og slett er en forsvarsmekanisme, at man trenger å beskytte seg og at det må sive inn litt. Man må ta litt innover seg av gangen. Jeg tror faktisk det er sånn.

Det blir veldig tydelig for meg mens jeg snakker med deg at jeg fremdeles siler og at det nok er et stykke igjen til at jeg virkelig aksepterer det. Men jeg tror kanskje det er nødvendig

Jeg liker ikke dette ordet schizofreni, kjenner jeg. Jeg synes det er så sykt. (...) Jeg kjenner at jeg ikke orker den tanken at hun skal ha det hele livet altså. (...) Jeg har tenkt at det er litt forskjellig, at diagnosene går litt over i hverandre. (...) Men jeg vil ikke tenke at hun har det, så jeg tror det er det også. (...) Jeg har liksom ikke sluppet denne tanken innover meg, tror jeg.

Håp: Optimistiske tanker om at barnet skal bli friskt. Over tid kan håpet svekkes eller forsvinne, og kan vise seg parallellt med økende innsikt i og aksept av lidelsens kroniske natur. (n = 7)

Så grep jeg fatt i de få prosentene som blir friske. Og så tenkte jeg: "Jeg satser på de".

Jeg prøvde jo å beholde håpet. Men det å legge vekk alle tanker som jeg til da hadde hatt om hva som ville bli hans fremtid og hans liv og hans livsinnhold, var en forferdelig vanskelig prosess.

Da var det en periode hvor jeg hadde et slags håp om at hun kunne bli bra. Men så innså jeg at det ble bare verre og verre. Og at framtiden så veldig mørk ut.

Jeg håper og tror enda at hun skal bli frisk, jeg.

Flukttanker: Opplevelse av å få tanker om å ville flykte/rømme etter at diagnosen ble formidlet (n = 1).

Samtidig så hadde jeg lyst til å rømme fra alt. Jeg hadde lyst til å dra vekk fra alt, akkurat som at det ikke vedrørte meg. Det er fælt og si det men. Du er jo glad i datteren din selvfølgelig og, men det er vel kanskje en sånn sorgreaksjon du får da, jeg vet ikke.

Feildiagnosetanker: Tanker om at diagnosen muligens kan være feil (n = 2).

Ja, jeg husker jeg diskuterte litt med legen fordi jeg tenkte på det med feildiagnostisering. Det er alltid en viss fare for feildiagnostisering. Det er liksom en så pass lite hyggelig diagnose å ha tross alt da. Det er liksom bedre å si at du har en eller annen annen kronisk sykdom. Hvis du skal si det til folk, så er det ganske skremmende. Jeg tenkte jo på at sønnen min skulle leve med den diagnosen da.

Så sa jeg: «jammen, hva slags grunnlag har du til å si det? Han har hatt Rorschachtest og ingenting var psykotisk, og jeg har jo jobbet med dette her i mange år, og han har aldri vært hallusinert, han har aldri sett eller hørt ting, aldri vært psykotisk. Hva bygger dere den diagnosen på?». Så begynner han å snakke om de kroppslige symptomene som han har, og at de er psykisk betinget, og det er hallusinosen. (...) Da var det det at jeg tenkte på alt jeg visste om schizofreni, og så sto jeg midt oppi det selv og så gjaldt ingen ting lenger.

Likegyldighet: Tanker om at det er uvensentlig, uinteressant eller likegyldig hvilken diagnose sønnen eller datteren får, så lenge han eller hun får hjelp. Fenomenet kan opptre både umiddelbart og senere, og kan observeres sammen med fenomenet 'defokusering av diagnosen'. (n = 12)

Hva som var diagnosen og ikke da, det var egentlig likegyldig, for jeg så jo at gutten var kjempesyk. Så når de er så syke som han var da, så er det ganske likegyldig hva du kaller det. Da er du mest opptatt av at her må han bare sikres og han må få behandling og tas vare på.

Jeg tenkte vel kanskje ikke så mye på diagnosen. Jeg tenkte vel kanskje mest på at han var syk. Det var nok mest det jeg tenkte på. For han prøvde å ta livet sitt, og det synes jo jeg var helt forferdelig.

Hvis han er slik som han er, så er det revnende likegyldig hva slags diagnose han har for meg. Jeg ser han som han er og hvordan han fungerer, og da forandrer ikke situasjonen seg for meg om han er manisk depressiv eller schizofren. Det forandrer ingenting for meg. Det er hans nåværende tilstand

og hvordan han blir i framtiden det vet vi jo ikke uansett det, med eller uten diagnose.

Altså hvilken diagnose hun fikk var på en måte uinteressant. For jeg hadde jo i mange år visst at hun var syk. For det hadde jeg jo skjønt for mange lange tider siden. Hun har jo vært syk i mange år.

Vi var ikke så interessert i diagnose. (...) ...mitt forhold til diagnoser, for å bruke et pent ord, er meget avslappet. Jeg er veldig kritisk.

Defokusering av diagnosen: Tanker om at diagnosen er av mindre betydning eller viktighet enn forholdene rundt lidelsen, og at en i større grad retter fokus mot hvordan datteren eller sønnen har det og vil få det i framtiden. Tankene kan opptre sammen med fenomenet 'likegyldighet'. (n = 4)

Fortsatt har hun mye å streve med og trenger mye hjelp. Og er ikke i og for seg syk, men er ikke frisk heller. Sånn at det er jo det som er viktig. Man blir minnet om dette hele tiden, og får noe å tenke på hele tiden, og sånn sett kommer det til å prege livet vårt. Så det er jo det som er viktig, om dette da heter det ene eller det andre, er i og for seg, har ikke så veldig stor betydning. Men det er klart at når det da i tillegg sannsynligvis er schizofreni, så på en måte; det styrker noe av det kroniske ved det. Det er noe med det at man tenker at dette her kommer til å vedvare. Man må på en måte lære seg til å venne seg til det. Og det gjør vi.

Ambivalens: Opplevelse av å ha ambivalente tanker i forhold til egen tro på diagnosen og lidelsens alvorlighetsgrad. Tankene kan forekomme både umiddelbart etter diagnoseformidling og seinere. (n = 2)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) Men allikevel så har ikke jeg hele tiden vært enig i den diagnosen. Jeg har ikke det altså. Jeg klarer liksom ikke å sette dette her fast i meg, det med schizofreni. Det klarer jeg ikke. Men så har jeg enkelte dager som jeg tror at han har det, men så har jeg dager inne i blant som jeg ikke tror det. Så jeg er så frustrert på en måte. Det er jeg fortsatt. Jeg vet ikke om det er det at jeg ikke vil innrømme det eller. Jeg vet ikke selv hva det er for noe altså.

En gang ble jeg innkalt til en samtale med legen på det andre sykehuset han var på, og hun sa det at «du må skjønne at sønnen din er syk, han er alvorlig syk». Hun fektet med armene liksom, og nå måtte jeg forstå dette der. Så sier hun det at når du kommer hjem og det har gått et par dager, så vil du kanskje

ikke tro på meg. Og jeg tror hun hadde litt rett. Da begynte jeg allerede å miste litt av det hun hadde sagt, for jeg trodde liksom ikke det var så alvorlig. Vet du, dette her er så vanskelig. Men enkelte dager, slik som nå når vi snakker om det, så tror jeg at det er mer alvorlig igjen. Dette varierer veldig.

Jeg har lest mye om det og vært på mange kurs. Det hadde jeg masse bakgrunn på, og så sto jeg der og så måtte jeg liksom gjøre om hele oppfatningen min og godta at «ja vel, er det også en måte å være schizofren på». Som jeg sa i sted; jeg tror det egentlig ikke enda. Jeg tror ikke at jeg våkner fra en drøm lenger altså, men det er akkurat som jeg ikke tror det. Jeg vet jo at det er noe med sønnen min nå, og det har jeg godtatt.

Senere tanker

Aksept: Over tid en opplevelse av å godta at datteren eller sønnen har fått diagnosen og antakelig aldri vil bli helt frisk (n = 6).

Nei, det tar tid å godta. Hun var syk, og så håper man at hun skal bli frisk. Man håper at dette skal gå over og så skal hun bli frisk og så skal hun ikke ha noen vanskeligheter og være sånn som alle andre ungdommer. Og så ser man at sånn er det ikke. Så må man være veldig tålmodig med seg selv. Eller man må venne seg til å bli veldig tålmodig. Hun blir i alle fall ikke fort frisk. (...) Jeg har vel hatt et håp om at det skulle gå over. Men etter hvert så har jeg skjønt at det gjør det jo ikke. Så jeg har vel egentlig, det er lenge siden jeg har akseptert det.

Jeg har akseptert diagnosen hans og jeg har akseptert at han ikke er yrkesaktiv, og at han i hans unge alder er ufør.

(...) Jo, jeg har faktisk egentlig godtatt det, for min del.

Nei, jeg har prøvd her en tid å tenke som så at det var akseptert at han er schizofren og at han aldri kan leve et normalt liv. Jeg håper og tror at han kan få et så godt liv som mulig. Det er det jeg er opptatt av.

(...) Det er kanskje litt rart å si, men jeg synes det har gått greit egentlig å akseptere det.

Kritiske tanker: Tanker om at diagnoseformidlingen var kritikkverdige. De kritiske tankene er knyttet til å formidle diagnosen over telefon eller til sen diagnoseformidling til foreldrene (n = 2).

(Påfølgende to sitater kommer fra samme intervju.)
Det er det jeg mangler altså, at jeg ble møtt til å be-

gygne med, for jeg blir aldri ferdig med det. Det blir nesten like voldsomt når jeg begynner å tenke på det, hvilket mareritt det var å stå ved den telefonen der og holde seg på hodet og tenke at nå må jeg våkne.

Jeg har da skjønt at i den situasjonen jeg var, så ble jeg altså så fokusert på et eller annet der, at jeg skulle være så hjelpsom, forstå og være positiv. Det var helt feil, for jeg var i sjokktilstand. Det har jeg da klart å se på den måten, selv om jeg hadde hatt forferdelig lyst til å gjøre det godt igjen. Det er greit nok det jeg sa, for det er sant det, men det ble så negativt.

Jeg har alltid hatt det inntrykket at de har vært så redde for å si noen diagnose. Om de har holdt tilbake det for å ikke fortelle det, eller om det er fordi de har hatt problemer med å stille diagnosen. Da sitter jeg meg spørsmålet om hvordan kunne da han for et par-tre år tilbake ha mistanke om det, og så skulle de bruke så lang tid på å finne det ut. Og så gir de tabletter for det.

Selvbebreidelse: Negative og bebreidende tanker om seg selv i ettertid, knyttet til hva en gjorde galt i sønnen eller datterens oppvekst og hva en kunne gjort annerledes (n = 4).

...hva har gått galt, liksom, under oppveksten. (...) Det er noe som jeg går og tenker på, ja. (...) Han har liksom på en måte vokst opp på de andres premisser, og ikke på sine egne, har jeg følelsen av da. Det er det som plager meg, altså, at vi tok han liksom bare sånn på kjøpet på en måte. Mens de andre, da de var barn, så var alle unger, ikke sant, så da var det de som la premissene for familielivet. Og det har ikke han kunnet gjøre. Så det... ja.. så det får man sikkert aldri noe svar på.

Hva var det med meg som hadde fått en sønn som har blitt så dårlig, og hva kunne jeg gjort annerledes. Selvfølgelig mye sånn selvbebreidelser. Det gjør jeg jo enda, det henger igjen, selv om jeg nå bare er kjempe-glad for at det går bra med han nå og flyter litt på det.

Jeg hadde så masse sorg og så masse selvbebreidelser og så mye gråt.

Nytteverdi: Tanker om at diagnosen er nyttig, fordi den utløser hjelp fra blant annet trygdekantor og sosialkontor, veileder behandlingsapparatet i behandlingen av barnet og kan korrigere andres bagatellisering eller feiloppfatninger om barnet (n = 5).

Det at han fikk den diagnosen, det er bare slik at trygdesystemet, hele vesenet, har liksom nøkler stående bortover til forskjellige arkivskuffer. Når du får nøkkelen til arkivskuffen, så åpner du den, og da har du hjelpetilbudene stående der. (...) Da har han et definert problem, som det er lettere for helsepersonell å forholde seg til, for trygdevesenet og for sosialkontoret og alt sånn. (...) Ja, da blir man verdig trengende.

Jeg har brukt det noen ganger bevisst i forhold til de som har bagatellisert. (...) Da har jeg brukt det ganske bevisst, og sagt at den bagatelliseringen, den forklaringen på hans sykdom og så videre, at sykejournalen den sier sånn og sånn og så videre. Jeg har brukt det nærmest for å få korrigert noe som jeg mener er feilaktig.

Det jeg tenker er den er faktisk veldig nyttig, fordi det blir et arbeidsredskap for legen og institusjonene. Der godtar de jo diagnosen og vet hva den innebærer, og handler ut i fra det. Det er jeg jo utrolig takknemlig for altså.

Nyansering: Over tid skapes en mer variert og nyansert oppfatning av diagnosen, hvor en innser at diagnosen kan være mindre dramatisk enn først antatt og omfatter store variasjoner i funksjonsnivå og symptomer (n = 7).

I dag så ser jeg det sånn at du har på en måte perioder når du er helt normal. Det er vel det jeg ikke trodde de var noen gang. Altså han leser aviser, han følger med på nyheter og han er orientert. Han er ikke fjern. Jeg følte det vel mer fjernt fra denne verden før enn virkeligheten er.

Nei, jeg tenker på det som at det er en sykdom på lik linje med andre sykdommer som folk har, som de trenger medisiner, for å kunne holde en tilnærmet normal hverdag. At de òg må være litt flinke med seg selv og tenke litt selv at de må være forsiktige, at de ikke utsetter seg selv for stress eller for mye sånt, for å kunne holde seg frisk. I dag så ser jeg på datteren min som frisk i den forstand at hun tar medisinene sine, hun fungerer godt; hun går på skolen, hun tar en utdanning. Kan det være sånn, så er det ikke verre enn å ha sukkersyke, føler jeg nå i dag, men hadde du spurt meg for 2 år siden, så hadde jeg sagt noe helt annet.

Jeg har måttet se at schizofreni er så uendelig mye mer enn det jeg trodde det var, selv om jeg syntes jeg visste mye om det fordi jeg var så interessert i det. Jeg har lest mye om det og vært på mange kurs.

Det hadde jeg masse bakgrunn på, og så sto jeg der og så måtte jeg liksom gjøre om hele oppfatningen min og godta at «ja vel, er det også en måte å være schizofren på».

Men det er ikke slik at jeg rygger tilbake for ordet schizofreni lenger. Jeg gjorde det, men for meg så er det blitt et avdramatisert ord etter hvert.

En sykdom som schizofreni, okay, det har hun hele livet. Men hun kan medisineres for det og fungere nesten normalt. Det vet jeg nå etterpå da.

(...) Så jeg ser ikke så negativt på det med sykdommen hennes nå.

Den gamle oppfatningen om schizofreni som noe uhelbredelig for en stor prosentdel. Men det bildet mitt har blitt forandret. Jeg tror ikke på det. Jeg tror det er snakk om innsats og jobbing av kyndige.

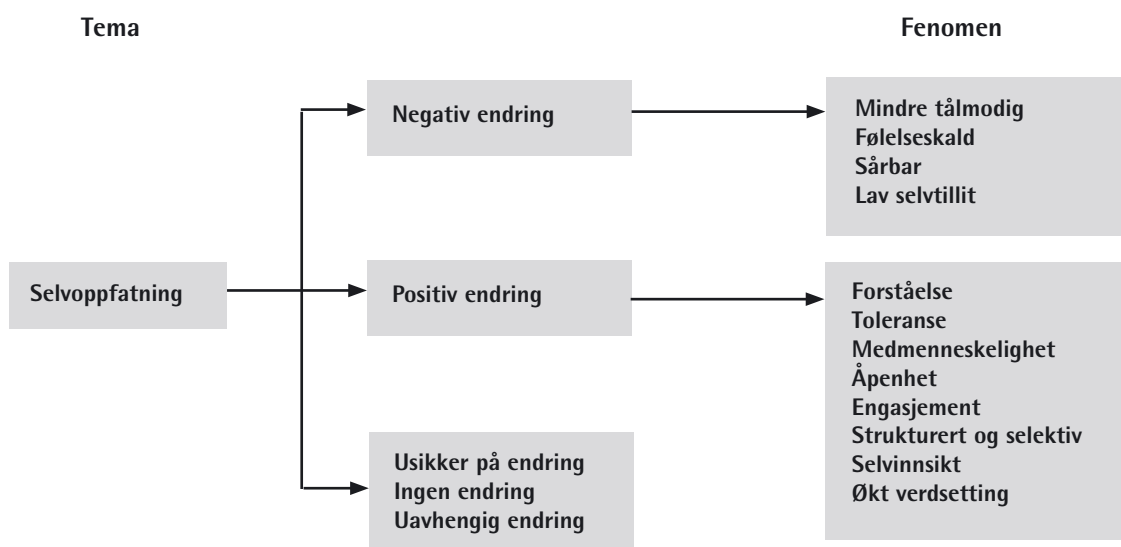
Invalidiserende: Tanker om at lidelsens forløp er invalidiserende, og at det over tid fører til omfattende endringer hos sønnen eller datteren (n = 1).

Jeg føler nok at det rett og slett er så invalidiserende.

(...) At jeg har måttet akseptere at dette her er noe varig. (gråter) Det er så enkelt med sykdommer som du på en måte kan skjære bort. Men dette er noe som har med deg selv på en måte å gjøre, din psyke, dine tanker, ditt følelsesliv. Det er så omfattende. Det er vel det verste. Også synes jeg det er så fryktelig å se på at den du er glad i, ja, jeg kan ikke si visner bort, men gror igjen.

EGET LIV

Selvoppfatning



Figur 6: Oversikt over selvoppfatning.

Negativ endring

Mindre tålmodig: Opplevelse av å ha mindre tålmodighet til å engasjere seg følelsesmessig i andres problemer, fordi en mangler overskudd (n = 1).

Jeg orker ikke involvere meg så mye i andres problemer. Jeg har ikke den tålmodigheten lenger. Jeg fungerer i jobben min og sånn, og hjemme med mannen min, det er ikke det. Men det er noe med meg selv som jeg merker at er forandret.

Følelseskald: Opplevelse av at en ikke lenger har ork eller kapasitet til å engasjere seg følelsesmessig i andre, og derfor beskytter seg selv ved at en har blitt mer kald og tverr (n = 1).

Jeg har kanskje blitt litt mer sånn kald også, litt mer sånn tar litt avstand til viktige ting som skjer i nærmeste familie. Altså sånn at jeg kanskje ikke greier å engasjere meg så veldig mye hvis noen i nærmeste familie blir syke da. Faren min døde her for ikke så veldig lenge siden. (...) Jeg tror nok det at jeg på en måte har fått nok, liksom. Du har gitt så mye

av deg selv liksom, hele tiden over en så lang periode. Det når en sånn metningsgrense altså. Da greier du ikke å etablere energi til å delta i all verdens sånn følelse som du får inn på deg på en måte. Du bygger litt sånn skall rundt deg. Sånn er det i hvert fall jeg tenker (...) ... du blir på en måte litt sånn, kanskje litt for robust også, i forhold til det å kunne delta på en riktig måte, altså sånn følelsesmessig i forhold til sånne viktige ting som også skjer, i en vanlig familie.

Sårbar: Opplevelse av at en har blitt mer følsom og sårbar etter at sønnen eller datteren utviklet schizofreni (n = 4).

Samtidig er jeg mer sårbar nå, på et vis.

Jeg ser hvor sårbar jeg er, og det er så ødeleggende og skremmende.

Lav selvtillit: Opplevelse av at ens selvtillit svekkes, enten varig eller i en kortere eller lengre periode. Fenomenet kan observeres sammen med fenomenene 'skyldfølelse' og 'mislykkehetsfølelse'. (n = 3)

Når jeg blir sliten blir liksom selvtilliten svekket. Du

begynner å lete etter hva er det jeg kan stille opp med, og hva er det jeg er verd. Det er veldig mange slike ting.

Det har i alle fall ikke styrket selvtiliten min, for å si det sånn.

I første omgang så raste mitt selvbilde sammen også. Det gjorde det, fordi jeg tenkte at det må være jeg som ikke har strukket til som mor.

Positiv endring

Forståelse: Opplevelse av å ha fått et nyansert syn på og en økt innsikt i livet og andre mennesker. Dette medfører at en har blitt mer sympatisk og forståelsesfull. (n = 7)

Allikevel, med tross alt den fagbakgrunnen jeg har og den interessen jeg har, har det endret mitt forhold i forhold til andre syke. Jeg ser når andre folk er syke på en annen måte, etter at sønnen min ble syk. Jeg skjønner mye fortere og jeg tør mer å si at et menneske ikke er friskt. (...) Det er jo tydelig at den personlige erfaringen jeg har med sønnen min har vekket meg liksom. Mens kurs og lesing ikke vekket meg. (...) Så prøver jeg å jobbe mer ut fra det at de er ikke friske, enn bare å avskrive dem som litt smågærne og litt sprø.

(...) Hvis du tenker at vedkommende ikke er frisk, så får du mye mer sånn sympati. Man prøver å forstå litt mer.

Men en ting har jeg lært, og det er at jeg skjønner foreldrene. Jeg har fått en erfaring som man ikke kan lese seg til. Når jeg ser at de sitter på den andre siden av bordet og gråter og lurer på hva de har gjort feil, da vet jeg hvordan de har det.

Det har gitt veldig mye forståelse rundt mennesker, og å verdsette det å ha god helse. Pluss at du liksom har fått forståelse av hvordan sykdom.. hva sykdom i en familiesituasjon gjør med en. Det er klart at.. sånn menneskelig sett så skjønner du veldig mye mer av livet enn det du en har gjort før.

Det har vel gjort det at jeg etter hvert har lært å... i hvert fall å forstå andre mennesker og deres problemer. Jeg har jo ganske lett for å forstå andre, og se at de... at det er ikke alle som har det så lett!

At jeg har litt mer evne til å forstå andre mennesker, at det ikke er liksom; så lett alltid.

Toleranse: Opplevelse av å ha blitt mer åpen, ydmyk og inkluderende, og mindre dømmende/fordomsfull overfor avvik og merverdigheter hos andre mennesker (n = 5).

Jeg føler at jeg er rausere med å tåle merverdigheter. Jeg er rausere med å godta folk som ikke er A4-format. Det tror jeg det har lært meg. Jeg går ofte i forsvar for dem. Og så har jeg lært meg en meget viktig ting. Jeg har lært meg at jeg ikke sitter og slarver om folk. Jeg er ingen tilhenger av å lage kaffemat til noen.

Jeg ser vel på meg selv som en litt mer tolerant person, kanskje. (...) Jeg prøver på en måte å sette meg inn i de andre på en annen måte enn det jeg gjorde før. At jeg liksom... for folk har jo veldig lett for å "uh-æ, sånn og sånn", og jeg er veldig forsiktige med det nå altså, å sette merkelapp, om du vil, på folk, eller si at de er sånn og sånn.

Jeg tror jeg tenker mer variert, mer fleksibelt og er åpen for flere mennesketyper. Før var jeg mer sånn svart-hvitt. Jeg var preget av dette her "vi", og "de fremmede der" var liksom en ikke-verden for meg. Den sort-hvitt holdningen til tilværelsen, den er i hvert fall definitivt forbi.

Det gjør at jeg blir litt mer åpen for folk som er litt annerledes, at jeg prøver å være litt mer ydmyk overfor deres situasjon da.

(...) Det har gitt meg en større ydmykhet for at folk er forskjellige og at folk som er syke også kan være friske på en måte

Medmenneskelighet: Opplevelse av å være mer omsorgsfull overfor andre mennesker, og sensitiv for andres humør og problemer (n = 1).

Man blir nok varere på signaler fra mennesker man omgås, om kanskje noe ikke er så bra. Jeg er flinkere til å ta meg tid, sette meg ned og prøve å nærme meg det, hvis det er naturlig. Jeg er helt klart mer opptatt av hvordan folk har det rundt meg, og ikke bare godta at alt er bra så lenge de ikke sier noe. Som jeg sa, så mener jeg helt klart at jeg har vokst på det som menneske, og at jeg har blitt en bedre sjef og en bedre mor og et bedre medmenneske, rett og slett. Det tror jeg på.

Åpenhet: Opplevelse av å være mer åpen overfor andre mennesker (n = 1).

Jeg har vel kanskje blitt flinkere til å utlevere meg enn jeg var.

Engasjement: Opplevelse av å ha blitt en mer engasjert person, for eksempel i forhold til å ønske om å endre u hensiktsmessige forhold i helsevesenet (n = 2).

Jeg er sånn at jeg reagerer og jeg ser ting som foregår, vil gjøre noe, ikke sant. Før var jeg mer passiv, at jeg ikke engasjerte meg så mye i ting.

Når jeg sier at jeg føler at jeg har blitt et rikere menneske, så tror jeg egentlig at jeg føler at jeg burde ha hoppet ut av den jobben jeg har og gått inn og gjort noe jeg tror på mot det. (...) Derfor har jeg engasjert meg mye i prosjekter, som jeg har fortalt om.

Strukturert og selektiv: Opplevelse av å være mer selektiv og fokusert i sin oppmerksomhet både på jobb og privat, samt ta mer effektive og hurtige beslutninger (n = 1).

Og med meg som menneske, så er det klart at det har veldig stor betydning. Og jeg har jo også sett det at jeg kanskje er i stand til å jobbe litt annerledes også, enn det jeg kanskje hadde gjort hvis jeg ikke hadde fått denne erfaringen. Jeg er nok... er nok litt annerledes, oppfører meg litt annerledes når det gjelder det å prioritere ting, og bedre egnet til å ha fokus på oppgaver, isteden for å liksom gjøre litt der og gjøre litt der. Jeg har mye mer fokus på å bestemme ting og så gjøre det. Og det har kanskje med en sånn type rasjonell tenkning som et menneske er, tross alt da. Du blir mer selektiv i hva du gjør for noe. Og det gjenspeiler seg både i privatlivet og i jobbsammenheng. Det synes jeg er positivt...

Selvinnsikt: Opplevelse av å ha lært seg selv bedre å kjenne - at en har fått et nyansert syn på, og en økt forståelse av, seg selv (n = 5).

Jeg har fått en del livserfaring. Jeg har fått en del innsikt. Jeg er ikke så overfladisk som jeg var tidligere.

Det har vel vist at jeg er en sterk person.

Først og fremst så opplever jeg det som en berikelse, og det kan høres merkelig ut. Jeg har på en måte fått bevist at jeg er mye tøffere enn det jeg trodde, og at man faktisk kan tåle mer enn det man tror. Hadde noen fortalt meg om hva jeg skulle gå igjennom så hadde jeg helt klart sagt at det hadde jeg ikke maktet. Og det er jo en positiv opplevelse da, at man klarer å komme seg gjennom det.

Økt verdsetting: Opplevelse av å sette større pris på livet, andre mennesker og på små positive opplevelser

i dagliglivet. Det kan føre til at en i større grad lever "i nuet". (n = 4)

Man setter mer pris på mer dagligdagse enkle småting, tror jeg. En liten telefon hvor stemmen hans høres lys og glad ut er underverker.

(...) Men man blir ganske flink til å leve i dag. Det tror jeg bare man må.

Jeg føler jeg har fått ganske mye erfaring med å se inn i et sted som man egentlig skulle ønske en slapp å... sånt sett. Men på den annen side så har vi, tror jeg alle, lært en god del; å lære og sette pris på de rundt en, å lære og sette pris på ting som kanskje ikke betydde noe før.

Usikker på endring: Opplevelse av å være usikker på om ens selvoppfatning har endret seg etter at sønnen eller datteren utviklet schizofreni (n = 2).

Nei, det vet jeg faktisk ikke. Nei, jeg tror ikke det altså. Ja, det kan vel hende det. Det har vel litt med alderen å gjøre og litt med sykdommen jeg hadde.

Om det har forandret livet mitt, det er vanskelig å si. Det vet man ikke. Man blir kanskje sterkere av motgang også.

Ingen endring: Opplevelse av at ens selvoppfatning er uendret (n = 3).

Jeg tror ikke det har påvirket mitt syn på meg selv egentlig. (...) Dette har ikke beveget meg verken den ene eller andre veien, egentlig.

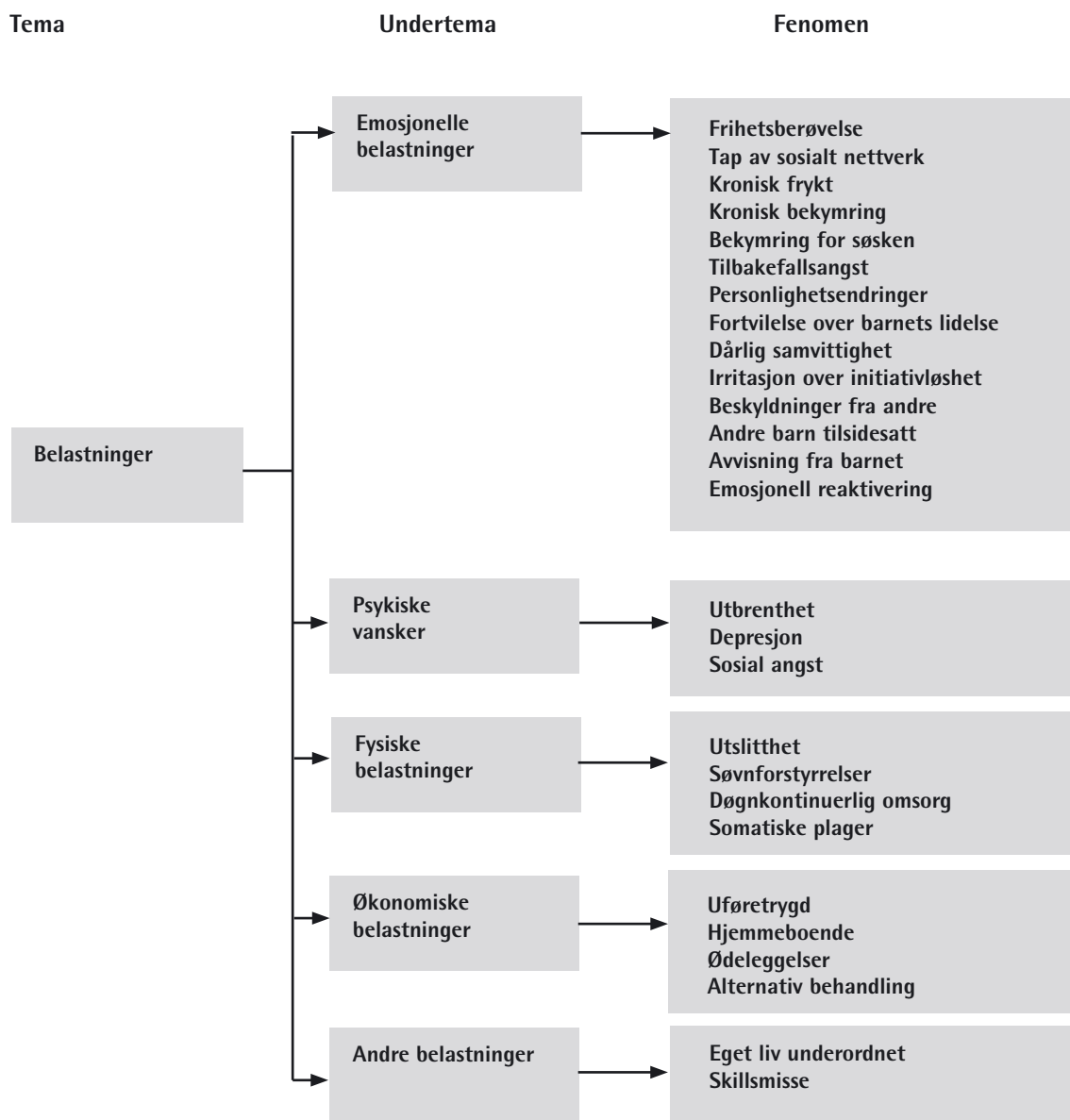
Jeg har ikke tenkt på det at jeg liksom har blitt en annen person på disse nå tre-fire årene. Nei, jeg tror ikke det altså.

Det tror jeg nesten ikke.

Uavhengig endring: Opplevelse av at ens selvoppfatning har blitt endret etter at sønnen eller datteren utviklet schizofreni, men at dette i større grad kan tilskrives andre opplevelser som var sammenfallende i tid eller en terapeutisk prosess (n = 2).

Det handler for meg veldig mye om at jeg også har gjennom terapi, gjennom flere år, så går du jo selv gjennom en prosess, så det har blitt sånn at jeg har blitt tydeligere og modigere til å være den personen jeg er og tørre å sette grenser i forhold til hva andre skal ha lov til å fly og mene og si til meg.

Belastninger



Figur 7: Oversikt over belastninger.

Emosjonelle belastninger

Frihetsberøvelse: En opplevelse av å føle seg ufri og bundet, med sterkt reduserte muligheter for å kunne opprettholde egne aktiviteter, motta besøk eller reise på ferie (n = 5).

Det som jeg kanskje synes har vært ille... da jeg fikk en sønn som ble så avhengig av oss, så blir vi på en måte så isolert. Vi kan ikke reise hvor vi vil. Vi kan ikke farte som vi vil. Vi må ta hensyn hele tiden, så jeg føler kanskje at... Jeg kunne tenkt meg at jeg hadde kunnet vært fri omsorgsarbeider nå når

jeg begynner å bli så opp i årene. Jeg føler at min omsorgstjeneste er helt på topp enda den, og det kommer den fortsatt til å være.

(...) Det har jeg savnet at mannen min og jeg kunne vært litt mer for oss selv og reist mer for oss selv. Tatt mer hånd om hverandre, uten hele tiden å ha omsorg. Det har jeg følt. Det er et savn.

Den eneste forskjellen nå er vel at du blir jo litt sånn bundet på en måte da. Når jeg ikke har sett datteren min på en uke eller litt over det, så tenker jeg at nå

må jeg jo hente henne, eller vi må jo gjøre noe en dag eller..

Hvis datteren min var veldig dårlig så hadde jo vi nok med henne, og vi kunne i hvert fall ikke takle det å ha besøk fra andre, i hvert fall ikke av hvem som helst. Fordi de skjønnte lite av hva som foregikk. Hvis hun da begynte å kommentere ting som var helt utenfor det temaet som ble snakket om, og at hun da f eks begynte å le sånn ganske kraftig, helt umotivert - det er jo ikke alle som skjønner hvorfor sånne ting skjer. Og da ble det til at vi måtte skjerme henne ganske mye, nesten sånn over perioder 100%. Skjerming i forhold til det å ha besøk, og også det å dra på besøk til andre. (...) Ferie f eks, over lange perioder, over flere år, så var det umulig å ta ferie, så vi måtte være hjemme.

Jeg kunne aldri være borte hjemmefra mer enn det å være på jobben og ett og annet møte.

Redusert sosialt nettverk: Opplevelse av at ens sosiale nettverk av familie og venner har blitt redusert eller har gått tapt. Endringen kan være varig eller begrenset til perioder. Det kan være fordi en selv, på grunn av sterkt redusert fritid og/eller energi, har valgt å prioritere kvalitet framfor kvantitet i relasjoner. Det kan også være fordi en har blitt avvist av familie eller venner. Dette kan føre til en opplevelse av sosial isolasjon. (n = 10)

Det går en god del på selvtilliten løs og man har ikke godt av sosial isolasjon. Jeg er inne i en sånn greie hvor jeg er rett og slett sosialt isolert. Man står på en måte ribbet tilbake.

Jeg er mer trett og har måttet være mer selektiv i hva jeg har måttet bruke tiden min på. Jeg har færre, men svært gode, venner enn det jeg hadde for fem år siden. Det blir viktig for meg at det må være kvalitet over det samværet jeg tar meg tid til. Tomme samtaler eller sammenkomster kan jeg ikke bruke tiden min på. Det blir meningsløst.

(...) Da har jeg valgt, eller det har kommet helt naturligt, at jeg har en litt mindre krets. Jeg har lettere for å si nei takk til en innbydelse i helgen og innrømme at jeg er sliten og vil være alene, at jeg vil ta meg et bad og sitte foran TV og kope eller sitte og skrive ned mine tanker og sitte og fundere over hvordan jeg skal gå videre. Så det er nok noen som mener at jeg har blitt litt sær, at jeg velger å være mye alene. Det er faktisk helt nødvendig.

Jeg har sortert vennene etter de som kan forholde seg til dette på en ordentlig måte. Så de som tenker negative ting om meg, de har jeg ikke noe å gjøre

med. Jeg har rett og slett bare kuttet de ut. Sånn sett så kan du si at jeg har blitt atskillig skarpere til å skille mellom hvem er det jeg gidder å bruke tid på og hvem jeg ikke gidder å bruke tid på. De som ikke klarer å forholde seg på en ordentlig måte til psykiske lidelser, de orker jeg ikke å forholde meg til, rett og slett. Jeg gidder ikke å gå inn i noen tåpelig diskusjoner om at jeg kanskje skulle gjort slik og slik i stedet for slik og slik med datteren min, fordi jeg mener og er rimelig trygg på at jeg gjorde så godt jeg kunne og det jeg mente var best ut fra den oversikten jeg hadde. Jeg gidder ikke å ta imot noe veldig mye kritikk eller sånn underforstått at det skulle vel kanskje vært annerledes. (...) Så har jeg på en måte mistet tanten min, fordi hun og datteren min hadde et helt spesielt og flott forhold til hverandre. (...) Hun var faktisk den viktigste støttespilleren min, selv om hun var så gammel da datteren min var syk - til å holde motet oppe. Hun ringte til meg hver dag. Så da datteren min døde, så fikk hun en så enorm fysisk og psykisk knekk at hun har blitt helt dement. (...) ... så jeg har mistet henne også.

Og det er vel noe av det som en mister når en får noen som blir syke sånn, i alle fall for vår del, og det er litt sånn med de andre som vi går i gruppe med, de mister mye omgangen med andre, for en har ikke tid og krefter til det. Har en liksom litt tid til overs, så vil en slappe av og hente seg inn igjen så en er klar til neste økt, for å si det sånn. Så det er jo mest de på jobben som en har forholdt seg til, som andre voksne, og også den nærmeste familien.

Det er klart, man kan jo føle seg avvist også, av enkelte, altså det går jo utover vennekrets og sånt, hvis vi ikke kan være med på et selskap eller være med på en ferietur eller noe sånt noe pga det her, så er det klart da vil jo det få konsekvenser - det er jo én ting - men vi må forklare hvorfor, og som regel så aksepterer de jo årsaken.

Det har jo begrenset mitt sosiale liv ganske betraktelig i lange perioder. I de periodene da hun var voldelig og jeg fikk juling hver dag da jeg kom hjem fra jobben, så var det vanskelig å ha et sosialt liv. Og vi har også gjennomgått mange andre perioder hvor hun har opptrådt truende overfor besøkende, og det har gjort at det har vært vanskelig i de periodene å ha noe sosialt liv. Men så har det vært en periode noen år hvor hun roet seg litt, og da gjenopptok jeg noe sosialt liv. Å ha folk på besøk var vanskelig i perioder, men da begynte jeg å prøve og ha folk inn her. Det fungerte for så vidt til hun begynte nå å opptr truende igjen. Men det er klart at det blir en begrensnings. Jeg kunne jo aldri reise noe sted. Jeg kunne

aldri være borte hjemmefra mer enn det å være på jobben og ett og annet møte. Å være borte over natten, det turte jeg ikke.

(...) Jeg visste ikke hva hun kunne finne på, verken med huset eller seg selv.

Kronisk frykt: En opplevelse av redsel og vaksomhet, som kan vedvare over flere år eller opptre i kortere eller lengre perioder. Frykten kan gjelde egen sikkerhet og/jeller sønnen eller datterens sikkerhet. Den kan variere i intensitet, (tilsynelatende) med en intensivering i perioder hvor sønnen eller datterens tilstand forverres. (n = 10)

Og det psykiske presset; vært borte hele natten, ikke sant, og jeg ventet rett og slett at det verste skulle skje jeg altså. Når får jeg meldingen om at han har frosset i hjel? Og så har han ved tilfeldigheter blitt funnet av noen folk, ikke sant. Og jeg har etterreaksjoner for dette her. Det tilsvarer, og det har vi snakket om på pårørendemøter også, det tilsvarer omtrent det psykiske presset som soldater på fronten blir utsatt for mellom slagene. Og det er en traumeproblematikk.

(...) Det var et år i terror! Det året har satt veldig spor hos meg altså.

Jeg sover veldig dårlig om natta. Fordi jeg har på en måte ligget på ank og lytta i så mange år. Og det holdt jeg på å si, både dag og natt, når man har en som er, i hvert fall i de periodene hvor hun har vært truende, da er du på vakt hele tiden. Konstant på vakt for hva som kan skje.

(...) Det var en periode på et par-tre år hvor jeg fikk juling hver dag når jeg kom hjem fra jobben. Og da var det rett som det var at jeg måtte tilkalle politiet.

...tøft var det jo, og slitsomt, å skulle stadig være på vakt og være obs, vet du. Et par ganger prøvde hun å gjøre det slutt... Men jeg var blitt så obs og lærte å kjenne henne på tegn. Man følte det altså så...ja, hjelpeløs på et vis.

Jeg var så fortvilet og så sint og så oppgitt. Jeg vet nesten ikke hvordan jeg klarte å komme meg gjennom det. En henter vel krefter fra et eller annet sted. De periodene når det var verst var jo når han var i fri flyt, uten noen behandling og støtte noe sted. Jeg kjente meg jo tross alt tryggere når han var inne på sykehuset, selv om jeg var misfornøyd med det tilbudet de hadde der. Da var han ikke i livsfare. Det var jo perioder hvor jeg var så redd at jeg skjønner ikke i ettertid hvordan jeg kom meg gjennom dette her altså. Han forsvant i perioder i 2-3 uker, og vi ante ikke hvor han var. Han forsvant for oss, og jeg tenkte

at hva som helst kan skje. Jeg tenkte hver eneste dag at jeg får aldri se han igjen. Så kom han tilbake igjen da. Det var veldig mange perioder hvor jeg levde til de grader med hjertet i halsen

Det var en gang det var så ille altså. Jeg trodde hun var død. Jeg hadde ikke hørt noe. Det var misforståelse om hun var innlagt eller ikke innlagt. Ååå, det var så grusomt! Da hadde jeg begravelsen ferdig i tankene mine også. Det var grusomt altså. Jeg tror ikke noen aner hvor ille det er.

Han var redd for meg og jeg var forferdelig redd for ham. Jeg følte meg faktisk ikke trygg hjemme hos meg selv. Det tror jeg var vondt for meg, men jeg tror det også var vondt for ham. Det tror jeg det er umulig å forstå, det å være redd sitt eget barn og ikke kjenne ham igjen. Ikke skjønne hva som foregår inne i ham og ikke skjønne hvorfor han gjør som han gjør og sier som han sier.

Kronisk bekymring: En opplevelse av kontinuerlig engstelse og bekymring for sønnen eller datteren, hvor tankene kretser rundt hvordan tilstanden til sønnen eller datteren nå er og hvordan den vil bli framover i tid. Bekymringene kan svinge i takt med sønnen/datterens tilstand, og kan eksempelvis føre til søvnforstyrrelser. En særlig variant av kronisk bekymring kan være en forlenget ansvarsfølelse, hvor en kontinuerlig føler at ansvaret for sønnen eller datteren hviler på seg. En annen variant er framtidsbekymringer, slik som bekymring for at sønnen eller datteren skal oppleve ensomhet, ikke få tilstrekkelig hjelp eller for hva som vil skje den dagen en selv dør. (n = 12)

Mitt liv disse 10 årene... Det sviver i hodet mitt hvordan hun har det hele tiden. Det er henne tankene mine kretser om.

Det har ikke vært noe fint liv. Det har vært dårlig søvnkvalitet og mange bekymringer.

Jeg føler jo det ansvaret hele tiden. Jeg blir aldri kvitt det, at jeg må passe på henne.

Jeg følger opp hele tiden for å se at alt går riktig for seg. Ansvaret vil jeg nok bære med meg hele livet, tror jeg. (...) Jeg har litt panikk på en måte for den dagen jeg ikke klarer å støtte han mer.

(...) Der tenker jeg veldig mye (gråter). Jeg tror nesten ikke at det er en dag som jeg ikke tenker på det og bekymrer meg for det.

(...) Den dagen jeg blir borte, hvordan blir det med han da?

Det er som om man har fått en liten ballast selv, med seg på en måte. Det er jo helt naturlig, for slik er det når det rammer barna noe, så rammer det en selv også. Det er som å ha fått en litt ekstra bær med seg på et vis. (...) Man har et barn som er litt sykt, og det henger ved en på en måte. Det er en belastning. Det er noe en har med seg.

Når han har det bra, så har vi det også veldig bra. Men hvis vi ikke har hørt fra han på noen dager, så kjenner jeg inni meg at jeg er alltid redd for han. (...) Så du kan si at det er ikke det jeg ville gjort hvis jeg hadde hatt en gutt som var frisk. Hvis jeg ikke hadde hørt fra han på ei uke, så tror jeg ikke at jeg ville kjent på en slik uro inne i meg og lurt på om han har det bra og om han sover godt om natta og slik. (...) Jeg ville ikke vært så bekymret hvis ikke dette hadde skjedd. Jeg ville kunnet slappe av på en annen måte.

(...) Kanskje han aldri finner noen å dele livet med og kanskje han aldri opplever det å bli far, skjønner du. Jeg kjenner på en bekymring for han. Vil han bli veldig ensom?

(...) Jeg er mest redd for det er at han ikke skal få den hjelpen han trenger, at han skal bli liggende, ikke stelle seg og gå helt ned. Det er det store marerittet.

Men det er klart at hele tiden så er det knyttet en bekymring til det, i forhold til hvis man har barn som bare klarer seg selv og alt går av seg selv.(...) Det blir en sånn kontinuerlig bekymring. Og så blir det sånn at etter hvert som tiden går så venner man seg litt til det og så tåler man det bedre. Så må man lære seg til at sånn har det blitt for oss. Så går det seg litt til på en måte.

(...) Man må på en måte lære seg til å venne seg til det. Og det gjør vi.

(...) Det er jo forskjellige folk som hjelper datteren vår. (...) Men så må det koordineres, og så må man på en måte være en sånn pådriver, for å så være sikker på at ting kommer i mål og at det ikke bare blir talemåter. Som far så går man ikke fri her. Man har noe å holde på med å bekymre seg for og tenke på. Jeg regner med at det vil bli sånn.

Bekymring for søsken: En følelse av engstelse for at andre barn i familien skal utvikle schizofreni, eller at sønnen eller datterens lidelse skal være et hinder for søsken i forhold til å finne seg en partner. Førstnevnte kan innebære at normal tenåringsatferd tolkes som prodromalsymptomer. (n = 3)

Så er du jo livredd for at flere av ungene dine skal bli dårlige. Hva skal du gjøre for at de ikke skal bli det. (...) Jeg var jo livredd for at den yngste datteren skulle bli dårlig. Du ser jo på alle tegn, ikke sant. Til og med det er tanker jeg har hatt, at tenk om det

er arvelig. Tenk om jeg opplever at noen andre får en sånn diagnose, og hvordan tar jeg det da. En stund så tenkte jeg på lillesøstera, og hadde en skikkelig prosess på den. Jeg ble veldig fokusert på henne. Hun begynte jo da å komme opp i en alder som det var veldig mye som skjer, hvor de trekker seg tilbake og ikke vil ha mamma og pappa opp i sakene sine, og alt dette her som hører med til å være normal tenåring.

(...) Jeg hadde jo tross alt en gutt og en jente som hadde vært ungdommer, med det som det følger med seg, som var helt greit og helt normalt. De isolerte seg på rommet sitt og ville ikke ha oss der, og smelte døra og gikk ut.

(...) Men da den minste dattera kom i disse periodene der, så begynte jeg liksom å lete etter noe.(...) Når du spør om hva det har gjort med meg, så har jeg vel fått visse tanker som jeg aldri ville hatt ellers.

Jeg var litt redd for det en stund, for den eldste er jo i en alder hvor det er høyst naturlig at han ser seg om etter en make, og i visse kretser ville det kanskje bli en viss reservasjon. Feks. at folk innen helsesektoren, slik som sykepleiere, ville kanskje tenke seg om to ganger når de fikk vite at han har en bror som er schizofren. I hvilken grad er det risiko for at det vil gå videre.

Tilbakefallsangst: En opplevelse av å føle engstelse for at sønnen eller datteren skal få tilbakefall. Symptomer på forverring av lidelsen kan også føre til at en engster seg og gruer seg for hvordan en skal klare den belastningen som nye tilbakefall innebærer. (n = 7)

Men samtidig har jeg den angsten inni meg, hvis du skal kalle det, at jeg føler at det er jeg og faren som må følge opp og hjelpe henne hvis det skal være noe. Jeg vet ikke om en allmennpraktiserende greier å følge opp hvis hun skulle bli dårlig. (...) Jeg har også en kjempestor angst da, for hvis det blir slutt mellom henne og kjæresten, og om hun får tilbakefall da. Det er mareritt. Det vet jeg ikke hvordan jeg takler. Det aner jeg ikke.

Det er jo veldig energikrevende og da - ressurskrevende - for de som sitter nærmest (...) Og det er den langtidspåvirkningen som jo er sånn skremmende (...) Når vi ser noen symptomer nå, når hun begynner å bli dårlig, så tenker vi hele rekken ut med en gang.

(...) Nå blir det S5 og nå blir det liksom hele greia, og så en lang periode rekonvalesensperiode etterpå det igjen. Og da føler en seg fryktelig utladet akkurat da en begynner å merke disse her symptomene. Så det er en ganske hard påkjenning, sånn reint menneskelig. Fordi du vet så veldig godt hva som kommer til å skje de nærmeste to, tre, fire ukene. Og det

å akseptere det at nå begynner det igjen, å finne seg i det rett og slett, det føler jeg blir verre og verre, egentlig.

Man har det litt lenger bak i bevisstheten hele tiden, det der med at hvis han gjør eller sier noe som er litt annerledes, så tanker man "blir han syk nå". Man har hele tiden en form for engstelse med seg som egentlig er litt lett å ta med seg inn i samværet da.

Jeg er redd for fremtiden, det er jeg. Veldig redd for fremtiden. Jeg er redd for å måtte ende opp som pleier på heltid. Jeg er redd for det for min egen del, for hans del og for alle mennesker jeg skal være noe for. Jeg er redd for å få ham hjem igjen. Veldig.

Personlighetsendringer: Opplevelse av at sønnen eller datterens personlighet forandres til det ikke gjenkjennbare ved utvikling av lidelsen. Det kan føre til fortvilelse, tristhet og sorg. Tidligere personlighet kan gjenkjennes helt eller delvis, parallelt med tilfriskning. (n = 6)

Da kom jo den perioden, som faktisk varte nesten to år, hvor jeg ikke kjente igjen sønnen min i det hele tatt. Det var ingenting igjen av min gutt. (Gråter) Jeg har fått ham tilbake, i alle fall delvis. Jeg ser glimt stadig av den gode gamle gutten.(...)Det jeg tror er helt umulig for folk som ikke har opplevd det, er å skjønne at du opplever at du ikke kjenner igjen barnet ditt. Forvandlingen er så total, at et varmt og åpent menneske kan bli så innesluttet og redd.

Det var som å få en ny person i huset altså.

(...) Det å se han altså i disse overgangene, fra å se han som vellykket og ressurssterk - en ungdom i toppsjiktet på mange måter - og så etter hvert så vondt å se han når han var deprimert og ustelt. Han mistet jo kontakten med vennene sine etter hvert. Jeg tenker stadig på det hvor kort veien er mellom den ressurssterke vellykkede, og den som er satt helt utenfor. Hvor tilfeldig det er og hvor lite som skal til før du er på en helt annen skala. Det kjente jeg som noe av det aller vondeste, det var liksom å se den overgangen fra å være selvhjulpen, frisk og sterk til å være syk og hjelpetrengende. Det var hjerteskjærende vondt. Det også at jeg ikke kunne snakke med ham slik jeg hadde gjort før, for han var et helt annet sted. Han var en helt annen person, og jeg kjente han ikke igjen. Jeg visste ikke hvordan jeg skulle komme i normal kommunikasjon med han igjen

Når jeg vet at han fra utrustningens side, eller fra intelligensen side, lå så godt til rette, så blir det spesielt smertefullt. Når han har gjort det så bra fram til vide-regående og så ramler det helt ned og blir kullsvart.

I forhold til de årene som jeg har hatt nå så har jeg sett på henne som et lite barn. Hun var ikke den datteren jeg hadde. Hun ble jo forandret.

Fortvilelse over barnets lidelse: En følelse av sterk fortvilelse over å se at sønnen eller datteren lider, uten at en selv kan gjøre noe for å fjerne smerten og lidelsen (n = 7).

Det var nå greit det at det var slit for meg, men det verste for meg... det var jo... å se at hun hadde det så fælt.

Det er ikke noe jeg kan ta bort. Har du et lite barn som har ørebetennelse, ja, så gir du penicillin eller i det minste Paracet, men du kan liksom ikke ta det bort. Du vil ikke at barnet ditt skal ha det vondt, ikke sant. På en måte blir den smerten litt til ens egen da.

Det som var det mest fortvilende egentlig der, det var vel egentlig det at en følte at en ikke kunne hjelpe med noe. At liksom, vi nådde ikke inn til henne, det var ingenting du kunne gjøre annet enn å være der, liksom.

Og sorg, ja, i den forstand at det er en sorg å se at ting er vanskelig for barnet ditt og så kan du ikke gjøre noe. Det er en sorg. Det verste som kan skje med noen tror jeg, er at det skjer noe med barnet ditt. Og så er det ikke noe du kan gjøre.

Det som er vondt for meg, det er at han har det vondt, egentlig.

Dårlig samvittighet: En følelse av dårlig samvittighet og skyld, som kan ha ulik opprinnelse. Eksempler er at en selv opplever noe positivt som sønnen/datteren ikke får oppleve, at en føler seg sliten etter besøk av sønnen/datteren, at en ikke bruker nok tid på sønnen/datteren o.l. En særlig variant av dårlig samvittighet er knyttet til en følelse av at en har satt andre barn til side, fordi sønnen/datteren som har fått diagnosen har tatt all oppmerksomhet og energi. (n = 7)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) Det tar veldig mye tanker og tid og energi. Og så har jeg veldig lett for å få dårlig samvittighet overfor eldste sønnen min og barnebarna mine, fordi jeg yter veldig mye på den sønnen min som er syk. Jeg har lett for å glemme dem i blant.

...den morgenen han skulle reise tilbake til institusjonen gråt jeg litt for meg selv på jobben. Jeg bebreidet meg selv litt, for da tenkte jeg om kvelden at nå

synes jeg det er godt at du reiser, og at det er andre som tar hånd om deg at. Så da hadde jeg nok litt dårlig samvittighet. Det hender nok at jeg får det. For tankene mine bare, at jeg synes det begynte å bli litt slitsomt på en måte.

...hun er mye mer hos faren sin. Han henter henne etter jobben noen ganger og tar henne med seg hjem og sånn. (...) Og innimellom så har jeg hatt dårlig samvittighet for det, men noen ganger så har jeg rett og slett ikke orket og hatt henne så mye heller.

Men jeg føler at yngste datteren min er litt forsømt oppi dette, eller hun er det, hun er forsømt. Hun burde fått mer hjelp. Kanskje neste prosjekt (...) Hun virker veldig fornuftig og flink og sånn, men du vet jo aldri hva de går og tenker inni seg da. Det er ikke sikkert hun sier noe til meg eller faren sin.

...jeg har hatt dårlig samvittighet overfor de to andre barna mine. Fordi at alt dreide seg om den som var syk, liksom. (...) Og det skjønner de jo nå, men den gangen tror jeg det var litt tøft, det var at "fader og, alltid skal hun komme først", liksom. (...)

Jeg husker første gangen jeg var av gårde, jeg skulle på ferie med noen venninner. Jeg hadde så dårlig samvittighet...

Irritasjon over initiativløshet: En følelse av frustrasjon og irritasjon over initiativløshet hos sønnen eller datteren. Dersom irritasjonen uttrykkes, kan det skape dårlig samvittighet. Irritasjonen kan være knyttet til passivitet, stort søvnbehov, røyking eller rot. (n = 3)

Jeg maser ikke på røykingen hans og jeg prøver å la han ligge til klokken ett uten å si noe. Jeg vet at det er galt; men jeg plages så fælt. Jeg er hele tiden i konflikt med meg selv om at «er det riktig å la han ligge og er det riktig å ikke gi han et spark bak for at han skal komme ut og hjelpe til?».

Det jeg kanskje føler skyld for er at jeg ikke greier å være så taktisk til enhver tid, og at jeg av og til føler meg litt slem, rett og slett. Fordi jeg blir irritabel for at de glemmer og ikke husker ting jeg har sagt til dem. De kan si at dette har jeg ikke hørt før, fordi tankene ikke er med når jeg sier noe. Og så blir jeg kjempefort irritert.

(...) ...at nå er jeg luta lei det her og jeg er sliten og jeg er trøtt. Og så er jeg jo redd for å gi de skyldfølelse, for jeg vil jo ikke det.

Jeg er jo irritert og sånn også, og har ikke skjont at datteren min ikke kan ta seg sammen med rot og sånn. Det har hun jo forstått også.

Beskyldninger fra andre: Opplevelse av å bli beskyldt av nær eller fjern familie, enten for å være årsak til at sønnen eller datteren har utviklet schizofreni, for å ha skjemt bort sønnen eller datteren, eller for å ha prioritert barnet for lite i oppveksten. Beskyldninger kan observeres sammen med, og forsterke, skyldfølelse. (n = 2)

Jeg har vel så vidt registrert at noen mener jeg kan ha prioritert feil, spesielt i fasen etter at sønnen min mistet moren sin, at jeg kunne og burde i større grad prioritert barna da enn det jeg gjorde.

Dette ble veldig mye verre for meg fordi min eks-kone var etter første innleggelse veldig tydelig på at dette var min feil. Dette var min skyld. Nå er hun en veldig spesiell person som har veldig problemer med å ta noe ansvar for noe selv, og legger lett skyld på andre. Så det passet henne veldig godt å si at dette var min feil. Datteren min hadde jo bodd hos meg fra ungdomsskolealder. Hun hadde jo hatt kontakt med moren sin, men dette var da min feil. Det gjorde det ikke noe enklere for å si det sånn. (...) Da også når jeg møtte de angrepene fra min ekskone og min andre sønn, så var det veldig tøft en stund, å klare å holde seg oppreist altså. Det må jeg si. (...) Noen andre sa jo også rett ut at datteren min var ganske bortskjemt

Avvisning fra barnet: Opplevelse av at sønnen/datteren viser sinne, retter beskyldninger mot en eller ikke ønsker å ha kontakt med en, i korte eller lange perioder (n = 6).

Jeg ringer og ringer og ringer, og jeg er der og er der. Men kontakten går gjennom primær-sykepleierne og lege og sosionom, for datteren min vil ikke ha kontakt med meg. (...) Vi har hatt perioder hvor hun har vært voldelig, mot meg, og mot søsteren. Og vi har hatt perioder da hun har vært sint på meg og ikke har snakket med meg - i en periode på noe over to år hvor hun ikke snakket til meg. Meget standhaftig dame. Vi gikk rundt hverandre her hver dag, men hun snakket ikke til meg.

Han tålte ikke meg i det hele tatt. Han var så negativ. Han hadde fått det for seg at jeg var fienden i hans liv, ikke sant. De få gangene vi snakket, så var han så sint på meg, ikke sant. (...) Det var jo en veldig stor belastning.

Hun har perioder hvor hun beskylder meg for ting.. Da er hun ikke så lett å ha med å gjøre. Hun er ikke slem eller noe sånn, men hun går liksom på meg med ting, og det tar på. (...) Og da er det perioder som jeg nesten ikke orker å være sammen med

henne, jeg. Jeg kan ringe hver dag og prate litt og sånt noe, men jeg må ha en avstand innimellom. Jeg tror hun skjønner det.

Emosjonell reaktivering: Gjenopplevelse av vonde følelser, for eksempel tristhet og sinne, som vekkes til live når en konfronteres med temaer relatert til diagnosen i jobbsammenheng og i media (n = 3).

Jeg opplevde det som et reneste kaos, som jeg ikke kunne komme unna på en måte, og som til stadighet ble vekket opp igjen. Enten ved at jeg støtte på ting i jobbsammenheng, eller ved at det dukket opp ting i media, ikke sant, eller i en eller annen sammenheng, som minnet meg om det som hadde skjedd. Så det har vært veldig mye, hva skal jeg si, raseri - i forhold til hjelpeapparatet.

Det blir så vondt for meg når jeg møter folk med den diagnosen på jobben nå etterpå, for jeg tenker at har sønnen min det sånn inni seg. Ja, har han det virkelig sånn? Så klarer jeg noen ganger ikke å holde mitt eget borte. Jeg klarer liksom ikke å skille det. Det er klart at det er noe som har skjedd med meg etter at sønnen min ble syk.

(...) Plutselig når jeg sitter med en ungdom (på jobben) kan jeg merke at jeg har gråten i halsen og er på den siden der. Jeg klarer ikke å holde problemet der det er, men det blir jo liksom mitt problem.

Så var det en sånn film jeg så om et ungt par som begge var schizofrene, som fikk et barn. De møtte hverandre på et sånt dagsenter da. Det var så sterkt for meg, så det tok ganske mange dager før jeg fikk det ut av kroppen.

Psykiske vansker

Utbrenthet: En følelse av blant annet å være sliten, utbrent, irritabel, likegyldig og gledesløs, enten med eller uten en utbrenthetsdiagnose (n = 2).

Det har faktisk gjort så mye med meg at jeg har brent meg ut. Så nå har jeg vært hjemme i 8 mnd.

(...) Jeg møtte fullstendig veggen. Jeg ble et annet menneske overfor pasientene. Plutselig var det akkurat som det irriterte meg når de hadde problemer. Jeg klarte ikke mer, jeg orket ikke mer.

(...) Jeg følte meg så slem. "Jeg gidder ikke å ha flere problemer, jeg har nok, og jeg orker ikke", kjente jeg.

Jeg har fremdeles vanskeligheter med å funksjonere selv, jeg. (...) Og så ser jeg en lang periode at sønnen min rett og slett gikk for lut og kaldt vann og ingen tok ansvar. Og jeg måtte sitte hjemme fra jobbene

mine. (...) Det var akkurat som jeg på en måte gikk i stykker innvendig, altså. En blir rett og slett direkte utbrent. Når man står og stanger hodet mot veggen da blir man utbrent til slutt. Man mister evnen til å glede seg, man blir likegyldig.

(...)...det er liksom som jeg mister gleden ved forskjellige ting. Om det er en slags depresjon, eller hva det er for noe. Jeg tror det er en slags utbrenthetsfølelse, rett og slett altså

Sosial angst: En opplevelse av å være engstelig for å møte andre mennesker, som kan vise seg ved arbeidsvegring. (n = 1)

Og mange ganger så får jeg en slags sånn, jeg har på en måte en slags sosial angst. Jeg vil jo gjerne ha en jobb, men så har det vært så innmari traumatisk dette her med å være pårørende også. Og jeg sliter med ettervirkningene av disse traumegeirene og har ikke noe sted å gå.

Depresjon: Opplevelse av å bli sykemeldt på grunn av depresjon, i etterkant av sønnen eller datterens sykdomsutbrudd (n = 2).

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) Da tenkte jeg jo sånn at dette var en kortvarig ting, at hun var veldig syk og så skulle det gå over. Så skulle det gå greit. Så gjorde det jo ikke det. Og så var det en lang periode hvor jeg var sykemeldt og deprimert. Så det blir en sånn helt avgjørende ting som skjer i livet mitt ja, for å si det sånn. Det er det ikke noe tvil om.

..., ja, det har jo vært det mest dramatiske som har skjedd i mitt liv. Jeg må bare si det sånn. Fordi at det er jo sånn at hvordan ungene har det, har veldig stor betydning. Så når de ikke har det bra, så har man det ikke bra selv heller. Men også er det litt sånn at tiden leger sår, fordi at du blir litt vant til det.

Jeg ble deprimert altså, det var det jeg ble.

Fysiske belastninger

Utslitthet: En både periodevis eller varig følelse av å være veldig sliten, med økt tretthet og søvnbehov. Det kan føre til sosial tilbaketrekning. (n = 9)

Jeg har måttet lære meg å begrense mitt sosiale liv, fordi jeg er mye sliten og trenger hvile og trenger å være alene. Jeg trenger rom og tid til å sortere ut tankene mine. Samtidig som jeg trenger samtaler med folk for å sette ord på det.

(...) Når jeg har vært på seminar er jeg totalt utslitt. Det koster mer, det gjør det faktisk.

Men jeg er mye sliten, kjempemye sliten.

Vi hadde perioder med masse vannlekkasjer. Hun dusjet fire og fem timer hver dag. Sto i dusjen i timesvis. Det rant alle veier. Og så kunne vi ha perioder hvor hun var ekstremt urenslig. Hun kunne ha mensen, men brukte ikke bind, blødde i gjennom alt. Sengetøy, stolseter, hun satt på golvet og blødde; brydde seg ikke om seg selv i det hele tatt. Hun sluttet å ha noen hygiene. Vi har hatt mange rare perioder, både det ene og det andre.

(...) Jeg tror i alle fall jeg har hatt perioder hvor jeg har vært mentalt sliten.

...helt til nå i det siste halve året. Fordi da har vi kommet i den situasjonen at vi må sette en strek, på at nå greier ikke vi å hjelpe mer, for nå kan du si at det får så store konsekvenser for oss. Vi skal jo tross alt beholde jobb og eksistere som mennesker vi og. Nå har vi på en måte ytt nok i forhold til den situasjonen, så nå satte vi da en strek her for et halvt års tid siden, og fortalte sykehuset siste gang hun var lagt inn at "dere må da se det i øynene at datteren vår har ikke noe hjem å komme tilbake til". Så pass hardt måtte vi sette kravene, altså.

...vi begynner å bli dønn slitne, og vi ser at en vei ut av dette her er å få mer støtte fra kommunen. Det er de som må ta tak i dette nå. Det er de som i følge all god tenkning skal ha ansvar, men de har ikke det.

Søvnforstyrrelser: Opplevelse av at ens søvn er forstyrret, både i kvalitet og kvantitet. Det kan for eksempel skyldes bekymringer eller at en må holde seg våken for å vokte over en psykotisk sønn eller datter. (n = 3)

Å være borte over natten, det turte jeg ikke.

(...) Jeg visste ikke hva hun kunne finne på, verken med huset eller seg selv. Hun snudde i perioder omkring på døgnet, og var våken hele natten. Lå på rommet sitt og skulle liksom sove, men snakket med seg selv og ropte og pratet og ropte og pratet kanskje hele natten. (...) Det var skremmende. Det har gjort at jeg har fått et veldig dårlig søvnmønster da, fordi at jeg i årevis ikke har sovet ordentlig. Og det sliter jeg med ennå. Jeg sover ikke.

Vi var så utslitte, for at du ligger jo våken og tenker om natta...

Døgnskutt omsorg: En opplevelse av å måtte "passe på" sin syke sønn eller datter 24 timer i døgnet,

hovedsakelig fordi hjelpeapparatet svikter. Det kan kreve sykemelding fra jobben, og kan assosieres med å være småbarnsforeldre. Det kan blant annet føre til frihetsberøvelse, søvnforstyrrelser, utslitthet og uhensiktsmessig atferd overfor sønnen eller datteren. (n = 7)

Døgnet blir snudd opp ned. Det hadde jo stor påvirkning på oss, og vi måtte rett og slett da, en av oss måtte sykemelde seg i en lang periode for å i det hele tatt kunne takle det. (...) Så det var for så vidt det verste.

(...) Og hver dag så måtte vi jo passe på at det gikk som det skulle, at hun fikk medisiner...

(...) Hjelpe til med å gå turer med henne f. eks, ute, og hjelpe til med andre praktiske ting. I et halvt års tid, nesten trekvart år, så var det en av oss som alltid var hjemme.

Du føler deg vel kanskje som småbarnsmor. Du gjør det.

Det var ganske vanskelig. Og jeg holdt på å si at du vil jo gjøre det som du kan, selv om det ikke var noe å gjøre – bare gå å vente, liksom. Vi gikk tur med henne, og "i dag har hun spist selv", liksom. Det ble nesten som en ny baby. Så det ble ganske snudd på hodet.

Nei, det har i hvert fall lært meg en ting, og det er å ikke gi opp. Her er det å stå på fra du slår opp øynene og til du lukker dem på kvelden.

...jeg ser jo hvor uheldig det er å være en far som blir så sliten og som opptrer uhensiktsmessig i forhold til sønnen sin. Og der en opptrer irrelevant av ren og skjær slitasje...

(...) Hvor målet er selvstendighet, så er det tragisk at dette skal måtte skje. (...)

Vi er foreldre og terapeuter - kombinasjon - massevis av oss pårørende. Og derfor så fanger de (behandlingsapparatet) ikke opp hvor stort behovet er helt heller, tror jeg.

Psykosomatiske plager: Opplevelse av å føle seg svakere enn før, med økt hyppighet av sykdomsforenelser i kroppen, slik som eksempelvis mageproblemer (n = 1).

Det er klart at det har gått på nervene mine også. Det har det gjort. (...) Ja, jeg har mye mageproblemer. Det har jeg. Jeg kjenner at jeg kanskje ikke er så sterk lenger som jeg var. Jeg kan få sanne influensaplager av en liten forkjølelse og kjenne at nå orker jeg ikke mer. Nå må jeg bare legge meg, pleie meg og ta vare på meg selv.

Økonomiske belastninger

Uføretrygd: Opplevelse av å slite økonomisk på grunn av at en selv blir uføretrygdet (n = 1).

Men etter at han kom inn i dette hjelpeapparatet så.. Jeg fikset ikke det å ha dette privatlivet og jobb samtidig. Så jeg måtte bare slutte å jobbe, jeg. Det ble katastrofe for meg igjen.

(...) Jeg får minste uføretrygd, og det er omtrent ikke til å leve av i dag. Det blir sånn at familien holder meg oppe økonomisk, ikke sant. (...) Ja, pårørende risikerer å stå totalt økonomisk og sosialt ruinert tilbake. Jeg er ikke den første og ikke den siste heller.

Hjemmeboende: Opplevelse av å ha økonomisk ekstrautgifter fordi sønnen eller datteren bor hjemme, både fordi sønnen/datteren ikke får økonomisk stønad og på grunn av utbygging av huset (n = 1).

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) *Det er klart, frem til vi fikk, frem til datteren vår fikk uføretrygd, så er det klart at da var det også en økonomisk belastning, selv om vi har greid det... greit, men det er ikke alle som ville gjort det. Og det er klart, vi må ikke bare ofre tid, men også økonomi, for du må omdisponere hverdagen din, du må gjøre ting, du må yte ting i forhold til f eks at vi da har måttet bygge et eget rom til datteren vår, men også det å kjøre hit og kjøre dit. Og medisiner som koster og sånt. Så det kan være relativt kostbart. Uføretrygden, den dekker jo en del selvfølgelig, den dekker jo nødvendigvis det som trengs nå.*

Da fant vi jo ut det, da, i samråd med primærlegen, at det var det beste, at hun skulle være hjemme. Så vi bygde jo om huset for tre år siden for at hun skulle få et rom for seg selv. Og det var nødvendig for å få litt avstand, sånn i det daglige.

Ødeleggelser: Opplevelse av økonomisk belastning på grunn av ødeleggelser i huset utført av sønnen/datteren (n = 1).

Vi har ikke snakket om økonomi, men det er klart; datteren min har hatt perioder hvor hun har ødelagt veldig mye. Men noen annen økonomisk belastning ser jeg i grunn ikke, ja, vel; vannlekkasjer og sånn da. Det hører jo med til ødeleggelser.

Alternativ behandling: Opplevelse av at utgifter til alternativ behandling av sønnen eller datteren kan gi økonomisk belastning (n = 1).

Hun hadde sett et stort stykke, en som hadde skrevet om at han hadde fått så god hjelp der (privat institusjon), da, og det kostet jo 50 000 kr, og det ville jo ikke sosialkontoret stille opp med. Og da sa jo de to eldste sønnene mine og vi, at vi får spleise og betale de 50 000,-, for kan det hjelpe ham, så gjør vi det. Og det gjorde vi da.

Andre belastninger

Eget liv underordnet: Opplevelse av at eget liv er varig eller periodevis nedprioritert eller satt "på vent", på grunn av at omsorgen for sønnen eller datteren krever all ens tid. Det kan føre til at en må gi avkall på egne ønsker, planer og fritidsinteresser. (n = 5)

Jeg har måttet gi avkall på mye, kan en si, sånn som man kunne ha tenkt seg til; ønsker og planer og sånn. Det har jeg jo måttet, for det har jo ikke... det har bare ikke vært plass til det.

Jeg vet nesten ikke hvor jeg skal begynne. Det har snudd opp ned på alt egentlig. For det første så var han 20 år da han ble syk, og jeg hadde vært mye alene om omsorgen for barna, fordi mannen min var mye borte, og tenkte at når han er ferdig med videregående og begynner og studere, da er det min tur til å sette mine ting litt i front. (...) Plutselig så var det jeg hadde tenkt å gjøre med mitt liv helt underordnet. Det var tilbake til mer omsorg og mer bekymring enn noensinne. Inntil da så hadde jeg ikke bekymret meg for han en eneste dag, jeg. Da måtte jeg jo snu om på de planene.

(...) Jeg var så redd for hva som skulle skje med han at jeg fikk ikke så mye tid til å tenke på meg selv.

Det koster veldig mye å ha en syk datter i huset, og en må gjøre veldig sånn hard prioritering på hva en foretar seg. Sånn type egeninteresser, sånn fritidsinteresser og sånt noe, det har vi måttet sette en strek over i lang tid. Så det jeg for min del har fokusert veldig på, det er å gjøre en ålreit jobb overfor min arbeidsgiver og det og så da å ha ansvaret for datteren vår. (...) Så både i forhold til kona mi og i forhold til meg selv, så har en måttet nedprioritere en del ting der. Så det har blitt et sånt veldig stereotyp liv, egentlig, (...) Du må jo basere deg veldig mye på å være hjemme, og det er klart det, at over lang tid, så er jo ikke det særlig holdbart.

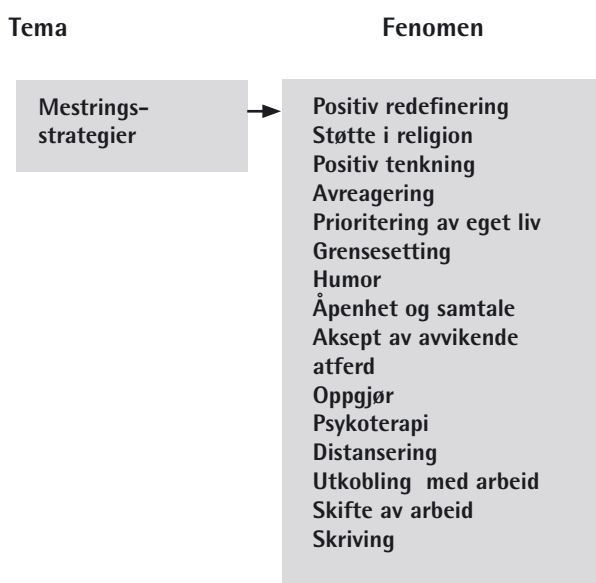
Men selvfølgelig så har jo de årene etter at datteren min ble syk stort sett dreid seg om det. (...)... alt ble liksom lagt opp til at det skulle først tilrettelegges

for datteren min, at det var greit for henne, og da kunne kanskje vi komme litt i bakhånd.

Skilsmisse: Opplevelse av at sønnen eller datterens lidelse tæret på forholdet til ektefellen, og er derfor er en medvirkende faktor til skilsmisse (n = 1).

Det sleit vel på forholdet vårt òg. Selv om det ikke var helt på topp før, så ble det vel ikke noe bedre av dette her. Så vi gikk jo fra hverandre for seks år siden. Og... Nei, det sliter på alle, det er klart det. Den yngre søsteren har aldri klart å akseptere å ha en søster som er sånn.

Mestringsstrategier



Figur 8: Oversikt over mestringsstrategier.

Positiv redefinering: En kognitiv strategi der oppmerksomheten skiftes fra negative aspekter til positive aspekter ved en hendelse, eller at tolkningen av en hendelse endres slik at positive aspekter også inkluderes (n = 5).

Jeg prøver å tenke over hva jeg faktisk har gitt sønnen min også.

(...) Det at han har blitt så mye riskere og det at han klarer seg så pass bra, det tror jeg at jeg prøver å leve litt på. (...) Kanskje det var noe jeg eller vi ga ham som gjør at han greier å ha kontakt med venner nå. (...) Han vet at jeg er her liksom og det prøver jeg å trøste meg med, at det er ikke alle barn som har det sånn heller. (...) ...for jeg vet at jeg alltid har gitt veldig mye kjærlighet og alltid vært veldig omsorgsfull da. Det vet jeg på en måte.

Jeg har måttet gå igjennom verdiene jeg hadde, eller de målene og håpene jeg hadde for sønnen min. Og så har jeg måttet finne tilbake til noe som jeg kan leve med i forhold til han, slik at jeg ikke fokuserer på det negative, at jeg ikke leter etter om han er syk. Det at jeg klarer å se at jeg har en gutt som er glad og fornøyd, har klart veldig mye og fortsatt klarer veldig mye. Det har vært en del av meg, på en måte, å se at jeg har en gutt og at jeg kan glede meg over han. Jeg er glad for at jeg har han og for at han ikke er død, slik som jeg tenkte før, at det var bedre at han var død, fordi jeg sørget så.

(...) Jeg vil si det sånn, at hvem er det som har klart det der med barneoppdragelsen. Jeg vil møte den, jeg, som sier at de har fått det til hundre prosent. Jeg tror ikke det er noen som har det, jeg. Hvis en i bunn og grunn vet at man har villet det beste, og har gitt dem så mye omsorg og kjærlighet som en hadde akkurat der og da, så langt en forsto. Så selv om en var overinvolvert og selv om det var dobbeltkommunikasjon, så ja, sånn var det her. Men de andre barna er da friske, ikke sant. Du må liksom komme dit. .

Jeg tror at det som er vanskelig for meg nå - og det at det ikke skjer et under rundt meg og at noen blir helbredet - det tror jeg ikke er et nei fra Gud. Det kan like så godt være et ja på sikt, fordi det som er vondt for meg nå kan på sikt være bra for noe annet. Jeg vil i hvertfall trøste meg med det.

Jeg er som sagt optimistisk. Og så er det det, som gjør det at... altså, jeg tenker alltid sånn - om det kan være dager som ikke er fullt så trivelige, så..... - går tankene over til ut i verden. Du verden, du verden hvor mange som har det mye, mye verre enn meg. Jeg har det godt.

Støtte i religion: En opplevelse av at ens religiøse livssyn gir trøst og styrke til å holde ut i hverdagen, og skaper mening i ellers meningsløse og vonde hendelser (n = 3).

Det har vært en hjelp til å se mening i det meningsløse. Også har jeg faktisk følt at «som dagen er, skal din styrke være». Det har jeg virkelig følt på kroppen, at når du tror at du ikke orker mer, så gjør du det. (...) Hvis alt hadde gått glatt på skinner, så tror jeg ikke at mitt liv hadde vært noe bedre. Jeg tror ikke det. Fordi vi mennesker er skapt slik at da hadde vi laget oss noen andre problemer.

(...) Det er mennesker rundt oss som trenger omsorg. Hele tiden vil det være det. Og da tror jeg at vår Herre, han vet det, og han så det der. Jeg tror faktisk at han syntes at dette passet jeg godt til.

Jeg fikk en veldig trøst fra Gud også. Jeg måtte liksom overgi henne. Jeg måtte liksom ikke holde på henne, kjente jeg. Jeg får bare gi henne over til Gud, kjente jeg. (...) Jeg har bare kastet bekymringer og sorger og leser Guds ord. Det er det som holder meg oppe. (...) Hver eneste morgen må jeg be en time og lese i Bibelen. Da kjenner jeg at jeg kan klare det igjen.

(...) Jeg trenger trøsten og jeg får den. Jeg ber mye om visdom og at jeg må ha respekt for datteren min, og at jeg må takle situasjonen på en rett måte

Og for min del, og for min måte å reagere på, så hjelper det meg at jeg er en personlig kristen.

(...) Altså jeg bare innser at jeg er et menneske og har mine absolutte begrensninger, og når livet blir tøft nok så vet jeg at jeg er avhengig av hjelp. Og jeg vet hvor jeg får den hjelpen fra. Det har reddet meg. Jeg kan si det så direkte.

(...) Jeg får hjelp nok til å komme gjennom de situasjoner som jeg møter da. For jeg er ikke noe sterkere enn andre i utgangspunktet.

Positiv tenkning: Positive og forventningsfulle tanker og håp knyttet både til egen framtid og sønnen eller datterens framtid, samt glede over tilfriskning hos sønnen eller datteren (n = 14).

Jeg vil fortsatt lete etter alt som peker fremover og alle seire han må ha gjennom livet, følge med de. Det vil jeg virkelig gjøre. Så jeg gleder meg til det.

Hvis han har noen gode dager her eller et eller annet, så er jeg så glad og optimistisk; «nå skal du se at ting går lettere, og alt blir bedre nå». Nei, det er vel håpet. Er det ikke håpet som holder oss oppe da? Håpet på at det kommer bedre dager. Jeg håper jo.

Jeg har vel alltid vært en ukuelig optimist, for å si det sånn. Jeg har tviholdt på håpet.

(...) Det er positivitet og tro på at hun kommer over det, tror jeg. Jeg har vel tenkt at hun kommer over dette også.

Jeg har lært meg til å ta vare på alle de gode dagene han har.

Jeg prøver hele tiden å tenke på det som er bra og det han får til. Jeg er veldig opptatt av og prøver å fokusere på det som er positivt når det gjelder han, og når det gjelder ungene mine i det hele tatt. Det er min overlevelsesmekanisme. Jeg prøver å skryte av alt de gjør bra. Jeg synes de gjør så mye bra. Jeg synes de er kjempeflinke.

Noen ganger så er han nesten "helt tilbake". Det gir jo utrolige lykkestunder da. Jeg svever på det lenge etterpå. Da er han bare kjærlig og snill og skal klemmes og strykes på. Det var ingen selvfølgelighet i den verste perioden. Jeg er et veldig fysisk menneske, så det er sånn de er oppdratt liksom.

Avreagering: Frie følelsesmessige utblåsninger, for eksempel irritasjon over sønnen eller datterens initiativløshet, som hjelper en til å takle en slitsom hverdag (n = 1).

(To sitater fra samme informant:)

Jeg tror det er fordi jeg har så kraftige utblåsninger når jeg endelig har det, at jeg holder meg sunn og frisk, fordi jeg går ikke og bærer så forferdelig mye inni meg. Det tror jeg har hjulpet meg.

Og så blir jeg kjempefort irritert, samtidig som jeg vet at det er det som har berget meg. Det at jeg ikke har gått og tatt meg sammen, men at jeg har hatt utblåsninger både støtt og stadig. At jeg har tørt og sette ord på det, at nå er jeg luta lei det her og jeg er sliten og jeg er trøtt. (...) Det er veldig godt at jeg får lov til å gå rundt å synes litt synd på meg selv da, som har en sånn slitsom hverdag (smiler). Fordi jeg gir jo litt uttrykk for det, jeg gjør jo det. (...) Jeg ser meg av og til selv, og prøver å korrigere meg selv. Jeg må krype til korset av og til og be om unnskyldning, og jeg gjør det altså.

Prioritering av eget liv: Prioritering av tid til seg selv og egne interesser. Prioriteringen kan være naturlig, noe en har lært seg underveis eller noe en tenker at en vil gjøre mer av i framtiden. Det kan gi overskudd og være en form for meditasjon. (n = 6)

Jeg skjønte også betydningen av å holde noe fast på mitt eget liv da, etter at jeg begynte i terapi. (...) Han fikk meg også til å se at det også kunne være av betydning for sønnen min, at jeg ikke bare gikk og var opptatt av han og hans problemer men hadde et liv for egen del. Han hjalp meg til å ta noen beslutninger i dette med jobb. Når jeg hadde timer hos han så sa han at nå kan vi snakke litt om sønnen din, og så kan vi snakke litt om deg.

Jeg må på en måte leve mitt eget liv. Jeg har en del hobbyer (...) ...det gjør at jeg liksom har noe å holde på med. Jeg vil ikke at barna mine skal være det eneste i mitt liv, for det er på en måte litt viktig for meg. Jeg tror egentlig at det er litt sunt også, for jeg vil ikke være sånn invaderende mor da.

(...) Hvis jeg ikke hadde hatt noen hobby eller noe annet å søke i, så tror jeg at det hadde vært et

kjempeproblem. Det er liksom litt sånn hellig for meg, for det betyr veldig mye for meg å drive med det da. Det gir meg så pass mye da. Det kan jeg på en måte flykte inn i

(...) ...så får jeg sånne opplevelser som gir meg påfyll. (...) Det er akkurat som det er min form for meditasjon, at jeg trenger å kople litt ut liksom og gjøre noe helt annet, sånn at jeg får noe pusterom.

Men vi prøver i grunn å leve så normalt som vi kan, som vi har gjort før. (...) Men jeg føler vel ikke at vi har det så mye annerledes enn andre som har voksne unger som har flyttet ut. Selvfølgelig blir det tatt mer hensyn til datteren min, det gjør det.

Jeg har funnet ut at jeg må prøve å tenke litt mer på meg selv, for at jeg skal kunne eksistere framover i tiden. For han som er syk, for barnebarn og alle barna mine, så må jeg prøve å ofre litt på meg selv, og leve litt sunnere enn jeg gjør, slik at jeg kan være til hjelp for dem.

Også prøvde jeg hele tiden å gjøre noe hyggelig, ha noen hyggelige venner og gjøre noe hyggelig hjemme. Vi gikk ut og tok kaffe og prøvde å gjøre det hyggelig altså. Det hjalp mye. Jeg hadde mange gode venner og sånn. Det som er sunt og godt og sånn og positivt... å holde på det.

...jeg har greid å reservere en del av meg selv, til meg, hele tiden.

Grensesetting: Erfaring med at det er nødvendig å sette grenser overfor både sønnen eller datteren og behandlingsapparatet, for å unngå at en selv blir totalt utslitt (n = 3).

...men mannen min vært, på en måte, veldig til støtte for meg, fordi han har satt grensene litt mer enn jeg har kunnet greid. Og det... jeg har vært sinna på han, jeg har liksom: "hvordan kan du være så hjerteløs", men i ettertid så ser jeg at det var helt nødvendig, og det har vi jo fått beskjed om at det må grensesetting til, for ellers så blir du helt... oppspist.

(...) Og da måtte vi si at vi ikke kan ta henne hjem, fordi at de skapte problemer mellom oss alle, ikke sant, fordi at hele familien ble..., og for datteren min så følte jeg at hun ville aldri komme noe videre hvis hun skulle komme hjem til oss. Det var en tøff avgjørelse, vi diskuterte den ganske nøye hjemme, at hvis vi fikk henne hjem så fikk vi hele ansvaret igjen, for det var det vi følte hele veien. (...)

Men vi satte en strek, og det er jeg veldig glad for at vi gjorde i dag, altså, fordi at hun greier seg så godt, og det hadde hun da aldri fått lov å prøve, og

da hadde hun hatt den usikkerheten hele veien "når tid skal jeg flytte, kan jeg greie det å ..."

Når han begynner med privatlivet sitt, så får han lov til å si litt, og så stopper jeg han og sier: «nå vil ikke jeg høre mer, for et privatliv har vi alle, og det skal du ha for deg selv». Så jeg har begynt å stoppe han litt. Han kan begynne med en ting og mase opp igjen og opp igjen om det, og til slutt begynner jeg å bli sliten av det. Jeg har blitt mye flinkere til å si fra nå at nok er nok.

Vi har kommet i den situasjonen at vi må sette en strek, for at nå greier ikke vi å hjelpe mer, for nå kan du si at det får så store konsekvenser for oss. Vi skal jo tross alt beholde jobb og eksistere som mennesker vi og. Nå har vi på en måte ytt nok i forhold til den situasjonen, så nå satte vi da en strek her for et halvt års tid siden, og fortalte sykehuset siste gang hun var lagt inn at "dere må da se det i øynene at datteren vår har ikke noe hjem å komme tilbake til". Så pass hardt måtte vi sette kravene, altså.

Humor: Opplevelse av at latter og en humoristisk sans, benyttet både i samhandling med barnet og andre, gjør det lettere å mestre sønnen eller datterens lidelse (n = 2).

Og i den tiden der når det var sånn på bunnen, så var vi egentlig blitt flinke til å – hva skal jeg si – på en måte ta det litt med humor. For å i det hele tatt å greie det. Vi så litt det komiske i det. For det var jo mange episoder som... de var jo ikke komiske, de var tragiske... men at en på en måte måtte få lov å le litt inni mellom. Og vi pratet veldig, veldig, veldig mye om det.

Og sønnen min er veldig humoristisk, og det er jeg også. Det er vel derfor jeg har klart meg så pass som jeg har gjort, at jeg har klart å holde meg så oppe.

(...) Vi har det veldig fint i sammen på mange måter. Vi ler mye sammen.

Åpenhet og samtale: Opplevelse av at åpenhet, og samtale med venner og familie om diagnosen og opplevelser i sykdomsperioden, kan gi støtte og gjøre det lettere å takle sønnen eller datterens lidelse. Motiver for åpenhet om diagnosen kan blant annet være forklaringsbehov og ønske om støtte. Personer som ikke synes å forstå ens problemer og opplevelser, kan en bevisst velge bort som kommunikasjonspartnere. (n = 11).

Jeg har egentlig bare tatt et valg om at jeg vil være åpen om det. Jeg vil ikke gå for meg selv og lide og ha det vondt. Det hjelper meg å være åpen.

Men jeg fikk veldig god støtte i familien min. (...) Til slutt synes jeg nesten at jeg belastet dem. (...) Jeg vil si det at de stilte opp veldig mye altså. Hadde jeg ikke hatt dem, så vet jeg nesten ikke hvordan det hadde gått med meg altså. Da hadde jeg følt meg helt alene.

Jeg har en meget god kamerat som har ganske god greie på disse tingene. Vi kan prate om alt. Det er godt å ha en som du kan prate med. (...) Det er bedre å ha en god kamerat enn ti halvårlige.

...og jeg måtte fortelle en del om det på jobben, fordi at vi jobber såpass tett i sammen. Vi er vel en, ja, hvor mange var vi i den tiden? En 4 stykker maks på kontoret, og jeg måtte jo masse på møter, og jeg var jo sliten, jeg var jo liksom.. følte jeg datt ut lite grann, så jeg valgte å gå ut å fortelle det fordi at de óg kjente sønnen min. Og det, det føler jeg har vært greit, liksom.

Han (en kamerat av sønnen) stilte en del opp, men det var helt på privatbasis, det var ikke gjennom... det var fordi han kjente sønnen vår at han kom hjem og snakket en del med oss, altså.

Venninnene mine vet også det (dvs. at hun har gitt kjærlighet), for de har jo sett meg når jeg har hatt små barn, så de prøver å gi meg feedback på det. Hvis jeg har sagt et eller annet, så har de prøvd å backe meg opp på det

Mannen min har jo på en måte vært støttespiller i den perioden.

(...) Han har jo veldig god kjennskap til en del ting, og har støttet meg veldig på det. Det at man ikke skal ha dårlig samvittighet for verken det ene eller det andre, og være åpen. Ikke noe sånn at dette er noe vi må skjule og holde for oss selv og sånn, det har det aldri vært. (...) Han er heller veldig forståelsesfull og prøver å støtte meg og sånn.

Jeg sier i fra. Jeg sier i fra på jobben også, at sånn har jeg det. Det har jeg måttet lært meg for å overleve selv også. Hvorfor skal jeg gå rundt og skamme meg over det. De vet at han er dårlig, og jeg tror egentlig folk skjønner mye bedre hvis jeg sier det på en ordentlig måte. Det er ingen ting å holde skjult det her, for sånn har vi det og sånn er det her. Det tok lang tid før jeg kom dit. Jeg ville gjerne skjule det. Jeg var litt flau. Jeg syntes det var litt pinlig. Men hvorfor skulle det være pinlig. Hvis jeg hadde fått vondt i leveren mi, så hadde jeg sikkert blitt gul, og det hadde vært synlig.

Jeg sluttet å snakke med de som ikke tok dette på alvor. De som tok det på alvor, de hadde en forståelse av dette liksom hele tiden. Spesielt en venn som opplevde tilsvarende sammenbrudd hos sin sønn. (...) Vi har jo snakket veldig mye sammen. Det handler ikke så veldig mye om den ene har fått en bedre diagnosen enn den andre, men det handler om at vi er i samme båt. Da handler det ikke så mye om ordene, men hvordan takler vi dette å få barn som prøver å ta sitt eget liv, og hvor du går og er redd på den måten, ikke sant.

Aksept av avvikende atferd: Over tid en tilvenning til merkelig og avvikende atferd hos sønnen eller datteren (n = 2).

Jeg skjønte rimelig fort at okay, han får bare få lov til å gå å se så utstelt ut som han gjør. Det verste jeg kan gjøre det er å mase om det, så det får vi heller tåle. Jeg tenkte at okay, at uansett hvordan du ser ut, så skal jeg vise meg sammen med deg hvor som helst, midt på dagen, på kino og på kosert. Du kan gå akkurat slik du føler for å gå, og se ut akkurat slik du føler for å se ut. Så vi var jo veldig mye sammen ute på veldig mye ting, for det var i grunn ikke så veldig mange andre enn meg igjen da. Alle vennene hans hadde flyttet, og resten av familien var mer eller mindre over alle hauger.

Men det er klart at jeg har jo noen ganger kanskje grua meg til å ta henne med forskjellige steder og sånt noe, for jeg... Hvert fall til å begynne med, for jeg visste jo aldri hva hun kunne si, eller... Vi kan sitte på en kafeteria f. eks, og så plutselig forsvinner hun. Og så går hun bort til ei dame og så spør henne hvilken hårfarge hun har farga håret med liksom (ler). (...) Man vet jo aldri hvordan folk tar det. Det er jo greit, men du veit jo ikke; noen kan jo bli litt sinte eller fornærma elle. Ja, det er sånn du ikke gjør. Men datteren min gjør det. Og til å begynne med så synes jeg det var leit, men nå har jeg bare vent meg til å smile og...

(...) Så det synes jeg er greit nå. Det er bare henne.

Oppgjør: En tankemessig bevisstgjøring av egne valg i forhold til å være omsorgsgiver for sin sønn eller datter, hvor en etter å veie for og mot foretar et bevisst valg (n = 1).

Jeg snakket med meg selv når jeg var ute og kjørte bil. Det ble så klart for meg at jeg er et fritt menneske til selv å bestemme hva jeg vil. De valgene som jeg tar, de tar jeg. Det ble så helt klart for meg at dette her er min oppgave. Jeg blir ikke ferdig med problemet om jeg går. Det er helt sant det jeg sier

nå altså, for siden den dagen har ikke jeg vært bitter. Jeg tok et valg om at dette her er min oppgave. Hvis jeg ikke tar denne oppgaven, så er noen andre nødt til å ta den, fordi det er en som behøver noen sterkere enn han selv. I dette tilfellet ble det meg. Så jeg angre ikke. Jeg er sliten i perioder. Veldig sliten. Men jeg syntes det var så godt å ha det oppgjøret med meg selv.

Psykoterapi: En følelse av at en har behov for å gå i psykoterapi for å takle sønnen eller datterens lidelse, hvor en derpå tar kontakt med en terapeut for å få hjelp (n = 4).

Jeg måtte selv finne fram til en psykiater som jeg kunne gå hos og få hjelp. Så det gjorde jeg etter et år.

(...) Når han liksom hadde fått dempet den verste skrekken hos meg, så fikk han det til å begynne å handle noe mer om meg og mitt liv. (...) Det er vel den viktigste grunnen til at jeg i det hele tatt sitter her jeg sitter, tror jeg. (...) Han sa aldri at dette er ikke alvorlig. Det gjorde han ikke, men han nyanserte det og han tok meg på alvor.

Jeg har tatt meg til rette nede på legekantoret for å få noen samtaler når tingene har tilspisset seg. For skulle jeg stått i helsekø, så måtte jeg bare ha ventet og ventet og ventet.

...jeg spurte om å få komme til den legen jeg kjente, og det fikk jeg ganske snart. Jeg satte meg ned og gråt og gråt. Jeg sa at "for det første tror jeg ikke at det er mulig". For det andre", sa jeg, "så tror jeg ikke at jeg er i stand til å hjelpe noen når jeg ikke kan hjelpe min egen datter. Jeg har ikke noe å gi noen". (...) Så sier legen noe som jeg klarte å ta inn, og det har jeg tatt for meg hundre tusen ganger etterpå. Det var det: «Du skal ikke være behandler, du skal bare være mamma». Det fikk jeg virkelig lov til å være.

Distansering: En kognitiv strategi der tanker og bekymringer omkring sønnen eller datteren skyves ut av oppmerksomheten. Det kan også innebære at en fysisk trekker seg tilbake fra engasjementet i sønnen eller datteren. For eksempel kan arbeidsplassen være et fristed, hvor en får koblet ut bekymringer. (n = 8)

Man er nødt til å skyve det fra seg, rett og slett, for å kunne i det hele tatt overleve, for du kan ikke engasjere deg så mye som vi gjorde før. Det går ikke, det er helt umulig.

Jeg må også prøve å kanskje ikke tenke alt for mye på dette her, prøve å skyve det litt unna inni mellom

og leve... Jeg sier at vi kan jo ikke være helt avhengige av henne resten av livet! Det går jo bare ikke.

(...) Jeg prøver å holde litt avstand, til henne egentlig. Det er jeg nødt til for å overleve selv. Jeg kan ikke gå å tenke på dette her hele tiden. Jeg kan ikke bare synes synd på henne. (...) Selv om jeg synes synd på henne, så kan jeg ikke bare tenke på det. For vi hadde jo to andre hjemme og. Så vi kunne ikke glemme dem heller.

Jo, en annen ting er at mange venninner som jeg snakket mye med under det verste, nå orker jeg mange ganger ikke å treffe de. Det er fordi de spør hvordan det går med datteren min og sånn. Det er klart det er jo kjempekoselig for meg å fortelle at det går bra, men jeg orker ikke. Jeg vet ikke, men det er et eller annet. Jeg føler at jeg vil være litt i fred med saker og ting. Det går bra, og hvis det skulle skje noe så får de greie på det, hvis det skulle være noe galt. (...) Jeg er litt slik lei av å snakke om det, ja. Nå har jeg ikke det behovet for å få hjelp. Når jeg var på det verste og følte at alt var så håpløst, så snakket jeg med de jeg visste at jeg kunne snakke med om det, og fikk hjelp på den måten. Jeg har på en måte brukt de i den perioden jeg kunne da. Nå prøver jeg å distansere meg fra det, fordi jeg ser at det går bra med datteren min. Jeg prøver samtidig å innse at okay, det er sykdom hun har, og så lenge hun tar tabletter og fungerer bra, så er det bare noe hun må leve med. (...) Man er ikke så lysten på å snakke om sykdom lenger, når man ser at det går bra. Du vil på en måte fortrenge det.

Jeg begynte å skrive litt selv, for meg selv, men egentlig så måtte jeg bare kutte det ut Fordi jeg satte meg en dag og begynte å lese bak igjen, og så tenkte jeg "nei, skal vi komme videre, så må jeg liksom bare få det vekk".

Jeg tror at jeg legger det litt på siden, slik at jeg lar ikke dette belaste meg så veldig. Hvis jeg skulle la det belaste meg daglig, så ville det bli en belastning som jeg ikke har godt av. Jeg har ikke noen slik overkapasitet, så jeg trenger den kapasiteten til å fungere i den sammenhengen jeg er. Jeg tror at jeg holder en viss avstand til det. Jeg lar det ikke trykke meg ned i skoen. (...) Jeg mener at når det gjelder sønnen min og at han er schizofren, det kan jeg ikke forandre uansett, så jeg lar det ikke belaste meg så veldig. Jeg tror jeg klarer å bære det på en måte. Det tapper meg ikke til daglig i den forstand.

Utkobling med arbeid: Opplevelse av at arbeidsplassen er et sted hvor en kan få avkopling fra tanker og bekymringer omkring sønnen eller datteren, og at arbeid er en form for overlevelsesstrategi (n = 2).

I perioder av livet så har jobben vært redningen for meg. Når ting har vært vanskelig hjemme, så har jeg flyktet til jobben, på en måte. (...) Som jeg nevnte i begynnelsen, så har jobben betydd veldig mye for meg. Og jeg tror at jobben var nok redningen for meg mange ganger. Det å kunne gå hjemmefra. Og så har jeg alltid hatt evnen til at når jeg går hjemmefra, så går jeg hjemmefra. Når jeg går fra jobben, så går jeg fra jobben. Da legger jeg det bak meg. Så jeg hadde på en måte to liv, da. Det vil si, jeg hadde tre liv, for jeg holdt også fast ved en annen hobby (...) Det har jeg holdt fast ved, for det ønsket jeg å ha for meg selv. Jeg trengte det. (...) Så jeg tror at det har vel også vært en slags overlevelsestaktikk å kunne rømme til noe annet i perioder.

Det å ha nok å gjøre. Det har jeg hatt. Jeg bygde dette huset her.

(...) Det er klart at jeg da får tankene bort fra problemene da. Når du er på en slik arbeidsplass som jeg er på, så får du heller ikke tenkt på andre ting.

Skifte av arbeid: En tankemessig vurdering av om en bør foreta et arbeidsskifte, fordi ens arbeid fører til emosjonell reaktivering av opplevelser knyttet til sønnen eller datterens lidelse (n = 1).

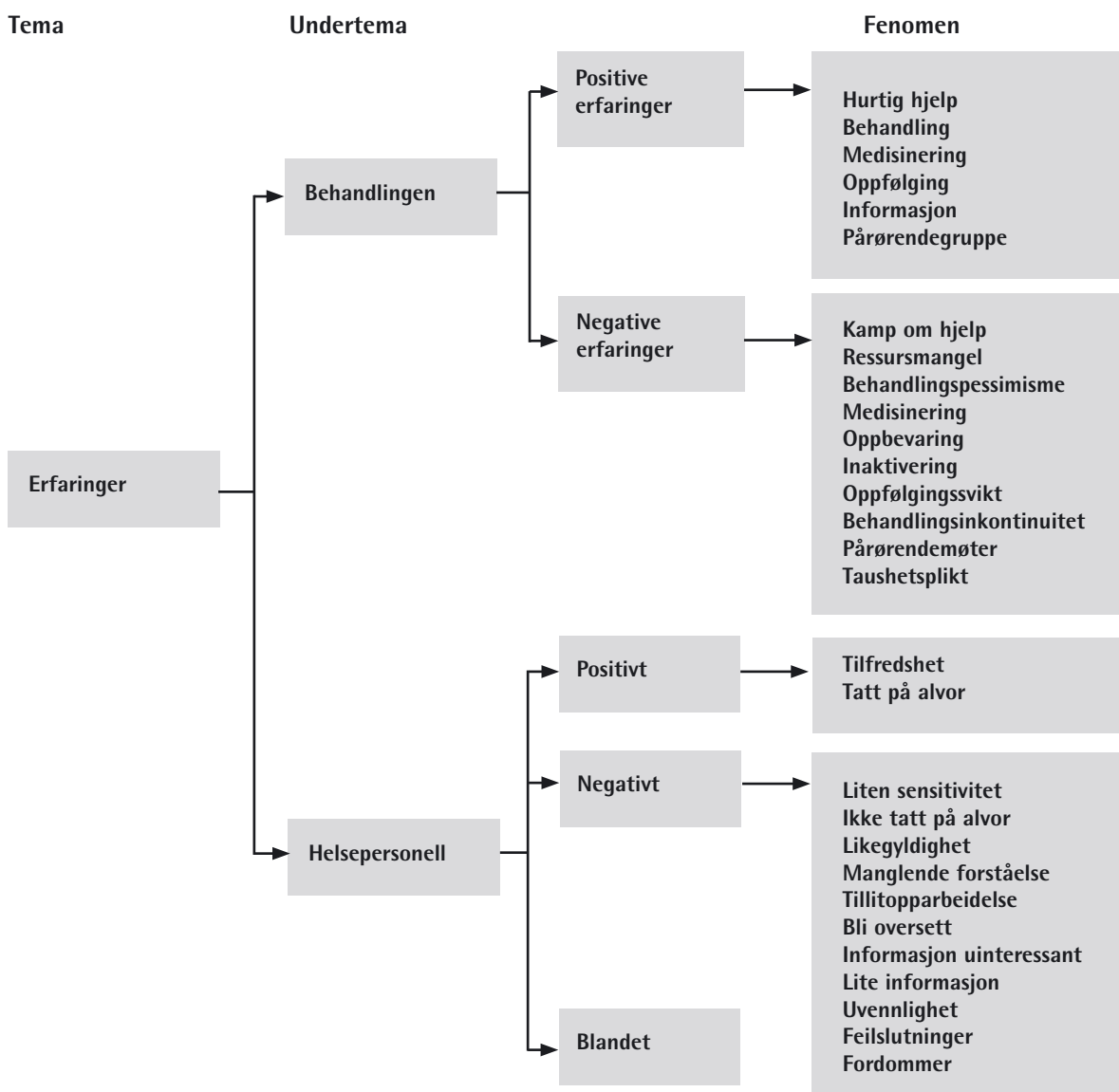
Jeg tenker vel det at jeg vil blant annet se på om det er riktig for meg å fortsette å jobbe med psykiatri ute. Jeg føler jo det at det er viktigere å kunne støtte henne da. Hvis jeg ikke klarer den balansen der da, mellom å ha psykiatri både på jobben og hjemme, så er jo det viktigere for meg.

Skrijving: Opplevelse av at det å skrive ned tanker og følelser omkring hendelser knyttet til sønnen eller datterens lidelse, kan føre til at vonde følelser dempes og at en gjenvinner kontroll over egne følelsesuttrykk. (n = 1).

Jeg har prøvd å tøyte det, fordi hvis en bare er sint så er det ingen som gidder å høre på en. Så en må på en måte prøve å omsette det sinne i noe som kan nå fram da, som et budskap, og det er en utfordring. Men jeg tror nok at jeg har vært en prøvelse for venner, fordi jeg har tent så enormt hver gang det er noe som har berørt psykiatrien og hvor dårlig tilstanden der er også videre. Det har gjort at jeg har eksplodert. (...) Jeg merker jo at nå har jeg mindre sinne i meg, etter at jeg har begynt å skrive denne dagboken min. Men det har vært til dels plagsomt, altså, for det har nesten bare kommet sånn at jeg ikke har kunnet styre det.

BEHANDLINGSAPPARATET

Erfaringer



Figur 9: Oversikt over erfaringer med behandlingsapparatet.

Behandlingen

Positive erfaringer

Hurtig hjelp: Opplevelse av å få rask hjelp av behandlingsapparatet ved sykdomsutbrudd (n = 2).

Da ble vi henvist videre (fra legekantoret) til voksenpsykiatrisk poliklinikk. Så vi kom jo dit direkte, og så fikk vi kontakt med lege der. Da var sønnen vår inne til samtale, og så ble vi kontaktet, og så ble det enten snakk om tvangsinnleggelse eller at han kunne være hjemme hvis en av oss var hjemme sammen

med han. Så det var en veldig positiv erfaring det, at vi liksom ble tatt hånd om helt på direkten altså.

Så vi tok kontakt med legevakten, som på det tidspunktet hadde en egen sånn psykiatrisk legevakt der. Så det ble i grunnen håndtert veldig bra det der. Han også skjønnte det som foregikk, og hun ble da lagt inn på psykiatrisk, sånn akuttavdeling samme kvelden. Det foregikk stille og rolig og på en måte veldig greit.

Behandling: En positiv opplevelse av behandlingen barnet får, som er innført etter innlevering av flere klager (n = 2).

Den siste behandlingsformen har hjulpet sønnen min, det må jeg virkelig si. Så i hvert fall har jeg noe positivt etter at den ble innført. Men da de begynte med den behandlingen var det som resultat av et massivt kjøp med klager. Da begynte de med litt forskjellige alternative behandlinger der. Og de har kommet seg, og det har gått til det bedre altså.

Ja, etter å ha vært innom et sykehus, både lukkede og stengte avdelinger, i flere omganger, så var det en befrielse og et veldig hyggelig møte å komme til behandlingsstedet for unge psykotiske, hvor jeg synes at vi har fått god hjelp.

Medisinering: Opplevelse av dyktighet hos behandlere i å tilpasse riktig medisindose hos sønnen eller datteren (n = 1).

Når jeg vet hvordan han oppførte seg uten medikamenter, så er det klart at vi aksepterer at han bruker det. Han var ikke neddempet eller neddumpet på noen måte. De klarte å få han rolig uten at hans personlighet ble borte. Jeg synes at de var dyktige som klarte det.

Oppfølging: Opplevelse av at sønnen eller datteren etter hvert har fått god oppfølging av behandlingsapparatet (n = 2).

En annen ting som har vært så fint for sønnen min er at han fikk en sosionom. Det viser seg jo det at det å kunne ha noen som hjelper seg og står bak seg. En del kan jo jeg hjelpe han med, men en del ganger så føler jeg det nesten litt leit.... Jeg gjør det selvfølgelig, men han er 27 år og så kommer mamma også...

Men når det gjelder sønnen min så har jeg blitt innkalt med noe ukers mellomrom. Da er det snakk om hva han har gjort den siste tiden, og mest sånn praktiske rapporter. Det har ikke vært et ord om hvordan han har bearbeidet følelseslivet sitt.

Informasjon: Opplevelse av episoder eller perioder hvor behandlingsapparatet gir god og nyttig informasjon, men at dette først blir gitt langt ut i sykdomsforløpet (n = 5).

Og det var for så vidt noe vi fikk god informasjon om, altså hvordan skal du forholde deg til en som er schizofren, da. Det fikk vi god informasjon om. Dette her med at en ikke skal presse, og på en måte; altså du skal være klar og du skal på en måte holde litt avstand da, eller tillate han å ha litt avstand, og ikke presse. Det tror jeg var på en måte hovedbudskapet. Men det tok jo tid, før det kom så langt.

Tja, jeg har vel egentlig fått en god del informasjon jeg, men det fikk jeg mest når han var på den andre sykehuset da. Liksom hva sykdommen var, hvordan det artet seg og slike ting. Jeg fikk jo en del informasjon om det.

Nei, jeg har fått den informasjonen jeg har hatt behov for hele veien egentlig, untatt BUP, som jeg nevnte. Der synes jeg godt at de kunne kontaktes oss litt nærmere og jobbet litt mer.

Og det eneste stedet jeg synes var ålreit var da hun kom til det andre stedet. (...) Og der var vi på noen sånne seminarer, to seminarer. Og det var ålreit; om sykdommen og sånn.

Men jeg er blant de mer kritiske, jeg. De gode tingene er at de ga, oss i hvert fall, informasjon om betydningen av å være på tilbudssiden, men ikke legge press. At det var frivillig og opp til han.

Pårørendegruppe: En positiv opplevelse av å treffe andre foreldre i samme situasjon som forstår ens opplevelser og kan fungere som venner. Pårørendegruppa bidro også til å lette kommunikasjonen med sønnen eller datteren. (n = 5)

Som pårørende så følte en seg veldig alene, at det var bare oss som hadde det sånn, vi hadde liksom ikke hørt om noen som hadde samme problemet (...) Så fikk vi tilbud om å være med i en sånn pårørendegruppe. Og det var som himmelen altså! (...) Men det skulle jeg ønsket at hadde kommet mye tidligere. At en kanskje fikk muligheten til å snakke med noen som hadde vært i samme situasjon, eller en eller annen som forsto deg, liksom. at "oj, har dere øg følt det sånn!". Å ha den der dialogen der, den tror jeg hjalp oss ganske mye. Og når de har hatt nedturer disse her ungene våre, så har vi følt at vi har kunnet søkt støtte og trøst hos de, enda liksom, og det har vært godt. Det er nesten som venner som møtes.

Det er hovedinnvendingen og hovedkritikken mot behandlingsapparatet, det å bli helt ekskludert som en betydningsfull person. På den siste institusjonen så ser de på det helt motsatt. Det har vært en helt annen og en positiv erfaring. Vi ble jo spurt om å være med i en sånn familiesamtalegruppe, og da er jo tankegangen helt motsatt; at familien har stor betydning for den ungdommen som er syk. Så stor betydning at vi holdt på med det der i to år og møttes annen hver uke.

Det tok ett år fra han ble syk inntil den flerfamiliegruppa som vi nå har vært med i to år, ble satt

igang. (...) Vi følte oss absolutt vel ivaretatt, men syntes ventetiden ble lang inntil gruppa kom igang. (...) For oss har det vært et ankerfeste i hverdagen. Det har lettet kommunikasjonen med sønnen vår, som ikke har vært enkel i tidligere år.

Negative erfaringer

Kamp om hjelp: Opplevelse av å ikke få hjelp av behandlingsapparatet, og derfor til stadighet måtte kjempe for at sønnen eller datteren skal få hjelp. Dette kan sammenliknes med en slåsskamp, og kan beskrives som den verste opplevelsen i forhold til barnets lidelse. Foreldrene kan blant annet oppleve frustrasjon, maktesløshet og gjentatte skuffelser. (n = 14)

Slåsskamp med myndighetene eller med helsevesenet for å få dine rettigheter og gjøre deg synlig. Det er det jeg synes er den største bøygen.

(...) Jeg fôr som en katte på legesenteret her for å få dem til å legge inn sønnen min, et par ganger i uka. Jeg holdt på en hel måned, og legen kom en gang og syntes han var altfor frisk. Men det nytter da ikke å sitte her og spørre om dag og dato, for det er det som er problemet, for de kan godt ta seg sammen og være helt normale. Like etterpå kan han godt sitte med hanekam og grønt hår og skulle på karneval.

Jeg syntes jo for det første at det var grusomt at hun var blitt syk. Men det verste var at vi ikke fikk hjelp.

(...) Det nesten bobler i meg av å fortelle om hvor fælt jeg synes det var, om hvor grusomt det har vært. Altså, det er en episode i livet mitt som er som et mareritt, på en måte. Klart jeg blir jo minnet om det hver gang jeg ser henne, men det var et mareritt. Dette her med å ikke få hjelp, det var helt forferdelig.

Sånn det fungerer i dag så har det noe med en stahet og en utholdenhet å gjøre først og fremst, faktisk.

I denne tiden, de to årene før han ble lagt inn og hvor han var dårligst og særlig det siste året, så forteller han at han stadig var innom legevakten for å fjerne overvåkningsutstyr i kroppen. Han tilkalte politiet for å få de til å fjerne overvåkningsutstyr i huset. Politiet kom og sa at her er det ingenting og gikk. Her er det en ung gutt på 20 år, som bor alene og som ser.... Da tenker jeg, hva er vitsen med førstelinjetjeneste når de ikke greier å gi en håndsrekning der det trengs.

Hvis problemet hadde blitt oppdaget eller tatt alvorlig tidlig nok, kunne det vært mulig å spare han for denne alvorlige fasen som schizofreni er? Da var han psykotisk. Da sto han i en merkelig

stilling og var borte vekk. Dette var i ett-tiden om natten. Vi prøvde da hele natten å få en lege til å komme, og det ville de ikke. Det var ikke mulig. Jeg fikk klar beskjed om at det eneste jeg kan gjøre er å ringe politiet. Det er det absolutt verste jeg noen gang har fått beskjed om, tror jeg.

Vi ble jo fryktelig skuffa og veldig frustrert over hjelpeapparatet, da.

Ressursmangel: Opplevelse av at helsepersonell har gode intensjoner om å involvere foreldrene i behandlingen, men at tiden og ressursene ikke strekker til (n = 4).

Når han var på sykehuset så hadde de gode intensjoner og de virkelig mente det. Det var det de mente var all right, å kunne ha trukket familien mer inn, men så skorter det på tiden. Så koker det bort i kålen, rett og slett. Så jeg har hatt minimalt med kontakt, synes jeg, med hjelpeapparatet rundt sønnen min.

(...) Men det skorter på teori og praksis da – hva man får til, og hva de mener er sunt.

De var høflige og hyggelige og alt dette der, men de var jo opptatt liksom. De hadde masse å gjøre. De sa vi kunne snakke med dem og sånn, men det var så lite vi kunne få.

Jeg har stor forståelse og respekt for helsepersonell, for de gjør mye bra. Knappe ressurser har de og dårlig bemanning.

(...) De springer skoene av seg nesten for å... og mange er det nok, både sykepleiere og andre, som føler det vondt å ikke rekke og utføre det de ønsker å gjøre.

Behandlingspessimisme: Opplevelse av at en resignasjon og en pessimistisk holdning til lidelsens prognose preger behandlingssystemet, og at denne oppfatningen ikke samsvarer med oppdatert (statistisk) kunnskap som er noe mer optimistisk med hensyn til prognose (n = 1).

Og da blir jeg redd når sånne ord brukes, for da faller liksom folk til ro når de hører at jo det er schizofreni. Da er de liksom gitt opp, ikke sant, ut fra statistikker og alt dette her. (...) Utviklingen er jo at det er jo mange flere som det går bra med enn det statistikken fanger opp. (...) Det er jo fagfolk selv som sier at det skjer ikke. Da blir jeg enda mer kritisk til det, og lite villig til å oppgi diagnose på sønnen vår.

(...) Det råder en resignasjon, fordi de ser at det er jo så lite håp, og de blir jo så fokusert på det, at de ser jo ikke hvor bra det går i mange tilfeller. De ser ikke alle de lyspunktene som vi ser.

Medisinering: Opplevelse av at sønnen eller datteren blir overmedisinert og at behandlere har en ensidig tiltro til medisiner som behandlingsform (n = 4).

Som sagt er jeg skuffet over sykehuset den gangen. De kjørte på sønnen min medisinert, slik at han var fullstendig bortsløvet, og det var sikkert nødvendig det. Det var trått å se hvordan han var.

De har bare den ensidige troen på at med medisiner så skal alt bli så innmari bra.

Oppbevaring: Opplevelse av at sønnen eller datteren ikke får behandling utover medisinering – at de bare oppbevares i behandlingsapparatet (n = 3).

Jeg er nok utålmodig og har kanskje feil forventninger, for jeg trodde kanskje at en innleggelse på en institusjon ville medføre mer behandling enn bare medisin. Jeg trodde at det ville bli samtaler som ville hjelpe datteren min å løse opp i problemene. (...) Men det er det ikke, og det har fått meg til å føle at det er delvis oppbevaring.

Omsorgen bør alltid være der. Det har noe med medmenneskelighet å gjøre. Det skal ligge i bunn, men terapien den må ikke baseres utelukkende på omsorg. At du skal få lov til å røyke og drikke kaffe, om så hele dagen – for at det er det som er koselig og skaper trivsel – det er ikke menneskeverd, altså.

Og den behandlingen som var av han i hvert fall de tre første årene, det var rett og slett ren skjær oppbevaring.

Inaktivering: Opplevelse av mangel på fysisk og sosial aktivisering av sønnen eller datteren i behandlingsapparatet (n = 3).

Og sånn som jeg har sagt, det må jo gå an å si til datteren min at "i dag blir du med på det og det", og så prøve å få henne med seg. Men de kan ikke det, for hun er syk. Men så sier jeg at det er jo det vi gjør når hun er hjemme hos oss. Vi kan ikke bare la hun ligge eller gjøre akkurat som hun vil. Hun må være med på noe, og vi er nødt til å få henne med oss.

Jeg tror at det han trenger, det jeg ønsker for han, og det jeg synes mangler totalt, er sosial trening. (...) Det er tungt å få han til å gjøre noe. Det er det som er så vondt, for han skulle vært litt aktiv, satt han igang med noe. (...) Jeg synes det er så synd at han skal bli sittende i en gruppe hvor ingen har jobb og alle er trygdede eller går på sosialet. De sitter der og ruller og skifter piller.

Og så er det mangel på trening og støttetiltak, og lite koordinerte støttetiltak...

Oppfølgingsvikt: Opplevelse av at sønnen eller datteren blir utskrevet uten oppfølging eller med dårlig tilpasset oppfølging fra behandlingsapparatet, slik at ansvaret faller på foreldrene. Foreldrene opplever at avtaler om oppfølging ikke overholdes og at de selv må være pådriverne i forhold til behandlingsapparatet. (n = 7)

Det ble vel antydnet at man var nokså sikker på at han var i ferd med å utvikle en eller annen form for alvorlig sinnslidelse. Samtidig ble han skrevet ut uten oppfølging, og hvordan skal man forstå noe sånt? (...) De bare skrev han ut og ga blaffen. Slik opplevde jeg det.

Så loves det så fint der og da, men det blir ikke fulgt opp. Det føler jeg som veldig slitsomt i ettertid også. Jeg føler at ansvaret ligger på oss.

(...) Jeg blir dritt lei av å måtte mase og være barnepike på de som skal behandle henne.

Jeg var litt misfornøyd med måten de jobbet på her i kommunen. (...) De satte sammen grupper der de har fått diagnosen schizofreni, men samtidig viste der seg at de var veldig mange slike misbrukere blant dem. (...) Så han kom inn i et slik miljø som de ruset seg, og det visste jeg ikke før det hadde gått en god stund. Så det stiller jeg et stort spørsmålstegn ved og er veldig skeptisk til.

Så er det jo ofte dette hjelpesystemet vi har i samfunnet her, det er ofte ekstremt rotete da. Så man må jo være sin datters advokat, ikke sant. Man må jo prøve og så rydde opp og finne ut av det. (...) Det må koordineres, og så må man på en måte være en sann pådriver, for å så være sikker på at ting kommer i mål og at det ikke bare blir talemåter. Som far så går man ikke fri her. Man har noe å holde på med og bekymre seg for og tenke på. Jeg regner med at det vil bli sånn.

De skrev henne ut og sa fra seg ansvaret sentralt på sykehuset, mens det lokale, kommunale behandlingsapparatet, de var fullstendig fraværende. De så vi sjelden noe til. Så de var ingen link mellom sentralsykehuset og det kommunale behandlingsapparatet. (...) Gang på gang har vi måttet forklare i de her foreldresamtalene, eller foresattesamtalene, hvordan det egentlig var, og så et sånt halvt års tid etterpå så var det samme lekse på nytt. (...) Det har vært sånn hele veien, faktisk helt til nå i det siste halve året. Fordi da har vi kommet i den situasjonen at vi må

sette en strek, på at nå greier ikke vi å hjelpe mer, for nå kan du si at det får så store konsekvenser for oss.

Behandlingsinkontinuitet: Opplevelse av manglende kontinuitet i behandlingen av sønnen eller datteren, ved at behandlere skiftes ut og behandlingsprosessen begynner på null igjen. (n = 3)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju.)
Jeg hadde nok en helt annen tillit til at det ville være et hjelpeapparat for oss der ute, enn det jeg har i dag. Alle illusjoner er borte. Jeg er veldig redd for den dagen han ikke lenger sorterer under ungdomspsykiatrien. Det er jo der han nå endelig har fått god hjelp, synes jeg. Han har hatt en og samme terapeuten over halv annet år nå.

Det har jo vært utrolig mange inne i bildet hele tiden, og det har vært å begynne på nytt og på nytt igjen. Det er jo også ganske frustrerende. Før det så var det jo ny hver annen eller tredje måned. Det er skremmende. Jeg har ingen illusjoner om at jeg skal få den hjelpen jeg synes at jeg bør få, eller at han skal få den hjelpen han bør få. Det har jeg ikke.

...når datteren vår blir dårlig og hun er hjemme. Det er jo det verste, å takle det å begynne å ringe rundt til sykehus og forklare fra bunnen av hver eneste gang du skal ha henne innlagt, f eks, for du treffer jo aldri den samme legen, du treffer jo aldri den samme psykiateren, du må liksom helt fra bunn av igjen, det synes jeg er det verste. Det er slitsomt, rett og slett.

...systemet tjener ikke saken, for å sette det litt på spissen. Det er dette med at det er altfor mange kokker, som ikke vet hva som har skjedd siden sist. Og vi som pårørende vet det, for vi har fulgt med. Så vi sitter med kontinuiteten. Så sitter vi her og ser at her er de ikke oppdatert, bare episoder eller opplevelser på det...

Pårørendemøter: Opplevelse av å ikke få noe ut av eller ikke ha behov for pårørendemøter, hovedsakelig fordi andre foreldre hadde andre problemer som ikke var gjenkjennbare. Dette kunne skape en opplevelse av å føle seg utenfor. (n = 3)

Vi kunne ikke dele noe av det de delte der, for det var ikke slik sønnen vår var. Han hadde liksom ikke de problemene som de andre hadde. Det at de ikke ville klippe håret, pusse tennene eller at de fikk ideer om ting, det har vi aldri opplevd, vi. Vi følte oss så utenfor. Vi kjente oss ikke igjen i det.

For meg ga ikke det så mye. Altså det var fint å møte

mennesker og få ansikt på andre som hadde psykiatrisk syke barn, men de slet med så veldig forskjellige ting fra det vi gjorde. Det må jo være problemet, at dette er et sånn mangehodet troll, at det ga nok meg lite. Jeg har mer utbytte av å få tid hos fagfolk, enn å snakke med andre foreldre som vil diskutere når barna skal komme inn om kvelden og hvor mye lom-mepenger de skal ha.

Jeg var på noen av dem, men jeg fant ut at det ga meg absolutt ingenting. Det var det samme om igjen og om igjen. "Hvordan har vi det i dag?" liksom. Jeg synes ikke det var noe vits i, altså. (...) Det kom ikke noe ut av det, for det ble det samme. Og så ble det en sånn runde på alle sammen, ikke sant, hva har vi tenkt på disse to ukene her.

Taushetsplikt: Opplevelse av at taushetsplikten er et hinder for foreldreinvolvering i behandlingen av sønnen eller datteren, og at 18 år er en kunstig skillegrense for informasjonsformidling til foreldrene. (n = 8)

Man opplever at barnet ditt blir så sykt at det blir lagt inn på sykehus, og så får du ikke lov å besøke barnet ditt. Når barnet er 18 så er barnet voksent, men allikevel barnet ditt. En parallell til hvis du har et barn som blir lagt inn på barneavdelingen med en eller annen sykdom, så kommer foreldrene og skal besøke så får de høre at "nei, dere får ikke lov å komme inn her". For egentlig så er det ikke så veldig stor forskjell på om barnet er 14 eller 16 eller 18 år, altså.

Når han var på det ettervernshjemmet, så spurte jeg der om vi kunne bli enige om at hvis noe skjedde med sønnen min, at hvis han ble litt verre eller at han ikke kan be om hjelp selv, om de da kunne ta kontakt med meg. Da svarte de at det gjør de ikke utenom at han selv vil da.

(...) Der tror jeg også taushetsplikten på en måte jobber litt imot foreldrene og de pårørende, og selvfølgelig også den det gjelder. Man vet som regel, i alle fall så lenge det ikke er en direkte slik vanskelig og problematisk familiestruktur med kommunikasjon mellom barn og voksne i familien, så er det jo viktig at familien kommer inn i bildet. Hvis sønnen min blir dårlig igjen og får tilbakefall, så blir det oss det faller på. Det er vi som må inn i bildet, og det er oss han trenger. Og da blir det litt dumt hvis vi ikke kan bli trukket litt mer inn, synes jeg.

Du må liksom forklare hver eneste gang at sånn er det, at hensikten er å hjelpe den som er syk. Når ikke de forstår det, så synes jeg det er noe alvorlig svikt

ute og går, altså. Det er ikke for vår egen del, på langt nær, vi er med på å kunne bidra.

En er nødt til å kunne ha pårørende i bakgrunn – ved siden av – som kan forklare og som kan si noe om hva som skjer og hvilke praktiske problemer det er, gi beskrivelse av sykdomforløpet og sånne ting. Da må man kunne gi åpninger for det å virkelig være med å delta i behandlingen selv om vedkommende er over 18 år. Den der grensen der på det å umyndiggjøre folk, i forhold til det å liksom si at de er voksne når de er over 18 år, det er ganske mye i mellom der, synes jeg.

Og taushetsplikt og alt det her; det er så misforstått i mange sammenhenger når det gjelder forholdet til pårørende. Men det er klart at noen av oss er ikke så ressurssterke som andre, og skaper tvil hos fagfolkene om verdien av det. (...) Vi vil behandles som likeverdige, som sitter der med veldig viktig viten.

Helsepersonell

Positivt

Tilfredshet: Foreldre har positive opplevelser knyttet til helsepersonell på én institusjon deres sønn eller datter var innlagt ved (n = 2).

De var fantastiske på psykiatriske der da. Jeg synes helepersonell var veldig bra, det synes jeg. Jeg har ikke forventet meg noe bedre i grunnen. Jeg tror de har gjort så godt de har kunnet, jeg. Jeg har liksom ikke forventet meg noe annet heller i grunn. Jeg tror de har gjort så godt de har kunnet.

På det siste stedet er det jo enestående, vet du. (...) Så det kan nok være stor forskjell på institusjoner, ja. (...) På det siste stedet har det jo som sagt vært ganske åpent. Jeg har vært inne til samtaler da. Så har jeg snakket med og kjenner lederen og personalet der.

Tatt på alvor: En følelse av å bli sett, hørt, respektert og forstått av bestemte personer i behandlingsapparatet. Disse bidrar med ivaretagelse, støtte og oppmuntring, og er gode på samarbeid og tilgjengelighet, som kan skape en følelse av tillit og trygghet hos foreldrene. (n = 4)

Og der hadde han en primærkontakt, og jeg må si at den måten hun har møtt vår familie på, den var helt sjelden, altså. For hun var på en måte sånn på tilbudssiden, hun hørte på oss, og så ga hun tilbakemeldinger. Og hun satt ikke der og tværet på

den der taushetsplikten hele tiden altså. Og som eldste datteren min sier; det er jo et stjerneeksempel på samarbeid.

På det psykiatriske sykehuset hadde han en alle tiders psykolog. Det ga meg veldig mye trygghet, altså. (...) Jeg hadde en alle tiders fin kontakt. Jeg fikk veldig mye oppbacking. Og det vil jeg si, at det er veldig viktig for pårørende altså. Jeg fikk så mye støtte der, og jeg fikk ros fordi jeg forsto mye av sykdommen og lidelsen han. At jeg klarte å takle det bra.

Hun kontakten på den institusjonen var for øvrig en av de flotteste personene jeg har truffet. (...) Etter de siste gangene, eller når hun var syk den siste gangen, etter det, eller før det og, så har det vært en kontakt på institusjonen som vi har kunnet ringe til alle tider, som har vært helt uerstattelig! Jeg er sikker på det finnes mange sånne, vi har vært borte i mange som har vært helt kjempetopp, men hun har virkelig gjort en jobb altså! Vi har kunnet kommet til henne og bare pratet når datteren min var så dårlig. Vi bare pratet, og hun reiste bort og besøkte henne, og har engasjert seg veldig mye mer enn jeg kan forvente altså, det synes jeg. Alle skulle ha få hatt en sånn person. Enda så kan jeg ringe til henne, hvis jeg skulle ønske det, å prate hvis det er noe. Så en sånn person skulle jeg ønsket at jeg hadde hatt fra begynnelsen av, gjerne gjennom hele veien. Men selvfølgelig; jeg skjønner jo at folk begynner og slutter, det skjønner jeg jo!

Jeg har vært i kontakt med dem hele tiden. Jeg har hatt veldig god kontakt med sykehuset her og med datteren min, hvor hun er nå. Jeg er en masete mor! (...) Nå har jeg opplevd veldig, altså de psykiatriske sykepleierne har jeg opplevd som veldig flinke til å kommunisere med meg. Både på sykehuset og på institusjonen. Sosionomen der opplever jeg som veldig positiv og åpen og flink til å kommunisere.

Negativt

Liten sensitivitet: En opplevelse hos foreldrene av at helsepersonell utviser liten følsomhet og ivaretagelse av foreldrene, for eksempel når foreldrene reagerer med sjokk etter diagnoseformidling eller ved akuttinnleggelse av barnet. Det kan skape vonde opplevelser som foreldrene aldri blir ferdige med, og sliter med i ettertid. (n = 7)

Hun hadde vakt døgnet rundt, og det var to og to som var hos henne hele veien. Og det var tøft altså. Og da fikk vi vel en sånn beskjed som vi egentlig ikke

skulle hørt. At de var ikke sikre på om hun egentlig kom tilbake igjen, sånn fungerende, fordi at hun var så dårlig at de trodde ikke at hun liksom ville bli så pass at hun kunne fungere igjen. Det var ganske tøft, altså.

De spurte om vi var klar over hva sønnen vår kostet det norske samfunn i året!

Mens vi satt inne og snakket med psykiateren, ble det ringt inn, og da sier jeg til psykiateren at «var dette sønnen min?». Jeg skjønnte det på samtalen de hadde mellom seg at det var sønnen min. Det var forferdelig. Det var grusomt vondt. Det er en stund jeg aldri kommer til å glemme altså.

(...) Jeg ble for det meste bare matet med det som var negativt, bare det at han hadde en hebefren utvikling og alle slike ting. Og det som jeg ble fortalt at "sønnen din er syk, han er meget syk, han er alvorlig syk.

(...) Jeg synes de kunne forklart det på en litt mer varsom måte kanskje.

Jeg følte meg som to mennesker da jeg snakket med legen. Det var akkurat som om jeg satte den biten der ved siden av meg selv, og så svarte jeg på en masse tull som han spurte om og som han holdt på med. Det var akkurat som om jeg følte at jeg skulle være så flink. Jeg måtte prøve å svare på alt mulig tull, og i den sjokktilstanden jeg var. Jeg blir helt stresset når jeg tenker på den situasjonen enda. Han begynte å spørre om han hadde tegnet når han gikk på skolen. Nei, egentlig så hadde han ikke gjort det, begynte jeg å tenke. Men er det galt da? Nei, egentlig så kunne han ikke tegne, nei, han var ikke flink til det. Slik begynte jeg, ikke sant. Så var det om han hadde vært interessert i sport. Nei, han var ikke det. Var det sykt? Ja vel, da er det sykt også. Men han spurte ikke meg hva han kunne. Han begynte med masse slike ting, så til slutt tenkte jeg at han er ikke normal i det hele tatt. Jeg bare holdt med legen, jeg, og var helt utafør altså. (...) For meg ble det slik da han fikk den diagnosen, og at jeg sto der og fant ut at det ikke var normalt noen ting. Det ble liksom lagt fram på en slik måte, eller jeg fikk en slik følelse, at jeg klarte ikke å se at han var frisk. Jeg bare lette etter syke ting hele tiden. (...) Han ville ikke selv fortelle legen at han ikke hadde klart å fullføre studiet. Det syntes han selv sikkert var et nederlag, at han ikke hadde klart det. Men det var det jeg som snakket om, og det ble han kjempekonflikt mellom han og meg, fordi han følte seg sviktet. Han følte at jeg hadde sviktet han og snakket om ting til legen, som han selv ikke ville at jeg skulle snakke om. Det ble helt feil. Det ble fullstendig feil. Det som skulle skjedd, var at jeg ikke skulle sagt noen ting, jeg, for jeg var i

sjokktilstand. Jeg skulle sittet sammen med sønnen min, jeg, og snakket. Den starten der var fullstendig feil. (...) Han hadde utrolig liten følelse for hvor vanskelig det var for meg å ta inn, og at jeg hadde behov for å spørre mange ganger hva han bygde en slik diagnose på. Jeg tenkte at han følte at jeg ikke trodde på han. Jeg gjorde det ikke heller. Men han skulle forklart meg det. Han skulle prata med meg.

Du ble låst inn i en dør, og så «bom», med masse nøkler og ting og sånn. Og så ble du dyttet ut av samme døren og der sto du. Og der visste jeg ikke til høyre eller venstre en gang, selvfølgelig, for du er ikke klar eller tenker ikke klart. Jeg rotet rundt i korridorene der, jeg. Jeg opplevde faktisk en gang å bli antastet også av en syk person, og sånne ting gjør jo ikke at det er lettere å gå dit neste dag liksom.

Jeg fikk jo sjokk, og vi dro jo på sykehuset da. Men der var det jo ikke noen hjelp å få. Ja, det første spørsmålet mannen min fikk var jo om hun var narroman. (...) Du får jo sånt slag i ansiktet når vi vet at datteren vår har holdt avstand fra alt sånt noe. (...) Jeg mener, de kunne jo ventet i hvert fall til de fikk tatt blodprøve. For den viste jo at det ikke var noe sånt. Vi har aldri fått noen unnskyldning eller noe sånt noe.

Ikke tatt på alvor: Opplevelse av å ikke bli trodd av helsepersonell når sønnen eller datteren er sterkt psykotisk og trenger hjelp. Dette kan for eksempel vise seg ved at legevakten ler av foreldrene når de søker hjelp, at symptomer avvises som normalutvikling eller at foreldrene kan søke hjelp i opptil ett år før sønnen eller datteren tilbys hjelp. (n = 8).

For når hun da ringte til legevakta og forklarte situasjonen, så sa de at "ja men, han er jo skrevet ut, så da må han jo være bra!". Altså, "hva kan vi gjøre da?". Og han legen, han hadde bare ledd lite grann, og liksom sånn "i all verden liksom, kan det være så galt?". Så han hadde sagt at "nei, da må du bare ta kontakt med institusjonen igjen". Så hun fikk ikke noe hjelp av legevakta heller. Hun følte seg veldig sånn avvist. Hun satt igjen og følte at "tror de det er jeg som er helt sånn masete og står på her og krisemaksimerer, eller hva er det de tror?", liksom. Der sto gutten og var klar til å legge seg ned i snøen og sove, for han torde ikke være i leiligheten sin, mot jul, rett før julen!

(Påfølgende to sitater er fra samme intervju)

Så sa han (legen) helt direkte at vi kan dessverre ikke hjelpe datteren deres før hun har hatt to til tre

sånne innleggelse, for sånn er systemet. Da ble vi jo helt fra oss, så jeg valgte å bli med datteren min til psykologen hennes. (...) Det handlet bare om å bli voksen, fikk jeg til svar den gangen.

... så sier sykepleieren: "Hvordan kan du tro at hun er syk?". "Jo", sa jeg, "hun har et kaos hjemme i leiligheten sin som jeg ikke kjenner igjen. Det er uorden i alt, og hun har alltid vært et ordensmenneske. Hun greier ikke å stille seg ordentlig lenger. Hun holder ikke lenger ordentlig hygiene". Hun hadde plutselig klippet håret i mange forskjellige fasonger, hadde stengt seg inne og dratt gardinene for, tent stearinlys og. Hun kom ikke på jobben, og isolerte seg ordentlig. Når du ser at datteren din oppfører seg slik, og du ikke når fram, så må du jo tro at hun er syk. Så fikk jeg det svaret at «du må vel som mor tåle litt rot». (...) Jeg bare så at hun led og hadde det vondt. Jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre. (...) Og leiligheten hennes var helt endevendt. Alt var bare et helt kaos. Gardinene var revet ned. Det lå søppel fra flere dager tilbake. Du kan tenke deg, bind og alt mulig på kjøkkenet. Hun hadde dekket på «bordet» på gulvet. Da ringte jeg ned på det psykiatriske senteret, og sa at nå må dere komme opp, for dette går ikke an. Hun kan ikke bo i dette her. «Nei, hun har time her i morgen». I morgen, sa jeg, hun vet jo ikke det selv engang, for hun er helt i koma. (...) Ja, de kunne ikke gjøre noe. (...) Men da jeg var med til psykologen den gangen, så sitter han å sier at det handlet jo bare om å bli voksen. Og hun kunne slutte med tabletter akkurat når hun ville. Hun behøvde ikke å ta de. Så antakelig hadde hun da sluttet med de, og kom i en dypere psykose, så hun ble dårligere. Det var ingen som fulgte opp med tabletter eller noe.

Jeg hadde skjønt i ett år at han var dårlig. Jeg hadde prøvd å gå ned på poliklinikken. Men jeg ble ikke trodd. Men da familien min grep inn, da fikk han plass på sykehus.

Likegyldighet: Opplevelse av helsepersonell som kalde, ufølsomme og likegyldige. Dette kan føre til frustrasjon, sinne og bitterhet hos foreldrene. (n = 4)

Jeg sliter veldig med at jeg opplevde psykiatrien som veldig likegyldig, veldig kald og veldig lite empatisk. Og jeg synes det er helt forferdelig når jeg tenker på at det er jo den biten av helsevesenet som nettopp skulle vite noe om hvor viktig det er å møte mennesker på en varm og empatisk og deltakende måte. Den likegyldigheten, den skuldertrekkholdningen som jeg synes preget mange av de jeg møtte, den gjør meg ikke bare bitter, men den gjør med forbannet altså.

Da vi satt i det møtet så ser legen på klokka, og sier at han skulle slutte der han da, så han kunne ikke involvere seg i saken, han da.

Legevakten sa at "ja, han er syk, men ikke alvorlig nok til tvangsinnleggelse". Jeg spurte hva jeg da gjorde. Nei, så lenge han ikke innså det selv. Etter det jeg kan skjønne, så gjør vel de fleste ikke det selv på det stadiet i en slik sykdom.

I ettertid så synes jeg at han (legen) har vært unnfalende. Fordi at han så en negativ utvikling hos henne, men han tok ikke skrittet til å gjøre noe med det. Han var unnfalende.

Manglende forståelse: Opplevelse av at helsepersonell ikke forstår hvordan det er å være mor eller far når ens sønn eller datter blir alvorlig syk, og hvilken dramatisk opplevelse det kan være. Dette kan for eksempel komme til uttrykk ved at behandler oppfatter spørsmål som pågåenhet, at en ved tvangsinnleggelse av barnet sendes hjem med beskjed om å slappe av, eller ved at foreldrene blir nektet besøk hos barnet. (n = 10)

(De to påfølgende sitater kommer fra samme intervju:) Det eneste jeg fikk høre da jeg hadde lagt inn sønnen min med tvangsinnleggelse, politi og håndjern - hele den forferdelige pakka - var at "gå hjem og slapp av du nå. Ta vare på deg selv". Det viser en så total mangel på forståelse på det en har opplevd. Jeg hadde ingen å snakke med om hva ville det si. Jeg som aldri hadde gitt sønnen min så mye som et knips på fingeren, at jeg hadde måttet legge ham inn med tvang. Jeg hadde sett at han ble langt i bakken av politifolk, at han ble satt på håndjern, og behandlet han som en kriminell. Og så skulle jeg gå hjem og slappe av og stelle pent med meg selv. Hvis en ikke skjønner noe mer om hvordan pårørende opplever det, da burde de ikke ha noe med denne sykdom å gjøre i det hele tatt.

Jeg tenker at når jeg etter sånne veldig dramatiske opplevelser får sånn klapp på skulderen, og "gå hjem og slapp av du nå og ta vare på deg selv". Da sier du samtidig at "her har du ingenting å gjøre. Nå har du gjort nok galt, så nå får du gå hjem, så kan vi ta over og prøve å rette opp dette her". Det var det jeg tenkte.

Vi fikk beskjed om liksom, det var en av behandlerne sa det at "ja, du får bare ha is i magen og gå på jobb". Jeg mener, det er lett, da! Det kan du ikke. Jeg ringte mange ganger uten å få tak i legen, så til slutt sa jeg at da må dere be han ringe til meg, for nå må jeg få tak i en eller annen. Ja, da ringer han

før klokken tolv, sa hun. Jeg følte at jeg gikk ved siden av meg selv, altså. Jeg var så spent på hva han ville si, hva det var. Han ringte ikke. Det virket for meg som om de ikke forsto hvor viktig det var for oss å få vite hva som skjedde med han. Jeg følte at ingen forsto at han tross alt hadde foreldre og familie, som var kjempeglad i han. Det har jeg egentlig aldri tilgitt dem.

Jeg er til jevnlig samarbeidssamtaler. Og når jeg kommer med spørsmål om ting, så oppfatter legen det som kritikk og en slags pågåenhet fra meg.

...den erfaringen jeg hadde med å bli ekskludert og holdt utenfor i et øyeblikk hvor det mest dramatiske som har skjedd i livet mitt, det skjedde da. Og da skjedde den store feilen synes jeg, at da fikk ikke jeg lov til å være der. Da bestemte noen, som tilfeldigvis hadde med datteren å gjøre, at da låste de døren, for det hadde de bestemt på morgenmøtet den dagen at hun skulle skjermes. Og da kom ikke jeg inn. Så det er liksom et ekstremt uttrykk for en sånn feil tankegang i behandlingssystemet om at vi behandler pasienten, og de pårørende de bryr vi oss ikke om, for de er noen fremmedelementer som kanskje i verste fall er årsaken til at barnet har blitt sykt. (...) Og jeg visste jo det allerede da, altså vi foreldrene har vært og kommer til å være nøkkelpersonene i livet hennes. Og sånn har det vært etterpå, og det visste vi på forhånd. Og da er det er en sånn kronfeil av behandlerne og ikke forstå det.

(...) Men så er det jo i tillegg sånn følelsesmessig å trække på oss da, som egentlig er helt umenneskelig. Man opplever at barnet ditt blir så sykt at det blir lagt inn på sykehus, og så får du ikke lov å besøke barnet ditt. Når barnet er 18 så er barnet voksent, men allikevel barnet ditt.

Etter å være en familie i fullstendig i sjokk, og så blir du møtt og behandlet slik på sykehuset (...). At "fylket kan ikke ta alle de som kommer fra Oslo" (...) Og måten han sa det på, måten han var avvisende i telefonen, det var som å snakke til veggen, altså! Jeg skulle ønske jeg aldri hadde tatt den telefonen for å spørre! (...) Han var lege der, og (sukker) at ikke han skjønnte det! At her satt det en familie fullstendig lammet, liksom.

Tillitopparbeidelse: Opplevelse av å hele tiden måtte oppføre seg på en "passende" måte for å bevise for helsepersonell at en fortjener deres tillit. Det kan føre til at en må legge demper på sine følelser i en vanskelig situasjon, noe som oppleves veldig slitsomt. (n = 3). Vi følte ofte at vi måtte legge oss litt flate og opparbeide en viss tillit i fra hjelpeapparatet. Det var

tungt. For da hadde jeg bare lyst til å rase inn og skrike og rope, altså; "vær så snill og hjelp oss! For vi orker ikke mer!" (gråtkvalt stemme) Og så visste du at du kunne ikke gjøre det. (...) Det var bare sånn å tenke gjennom; "hvordan skal jeg nå oppføre meg når jeg kommer til disse her fagpersonene, nå da, for å bli troverdig?" Vi var på en måte helt utafør, altså.

(...) Vi måtte på en måte bevise at vi ikke var sånne hysteriske pårørende og foreldre. Vi var der for å samarbeide, for å hjelpe til med at han skulle få den behandlingen han skulle ha da.

Men så må du da på en måte etablere et sånt kame-ratslig, kan du si, eller kollegialt forhold til de som er med og behandler. Du må selv liksom navigere deg sånn inn i systemet og snakke med og forklare og igjen da på en måte liksom bygge opp et sånt kollegialt forhold, og da vise at du er, kan være en partner. Du må liksom bevise det, hele tiden så må du gjøre det. Det synes jeg er slitsomt.

Bli oversett: En følelse av å bli avvist, ignorert, neglisjert, glemt og usynliggjort av helsepersonell. Det kan assosieres med å være "hår i suppa". (n = 9)

Det var liksom sånn "bortsj", der følte jeg meg veldig avspist. Og det samme på den andre institusjonen. (...) Det var en ekkel opplevelse. Jeg hadde ikke trodd det. Jeg var ikke forberedt på det.

(...) Det ble fokusert veldig mye på det at det var han selv som skulle be om hjelp, altså, det var liksom ikke vi som familie som skulle stå der å be om hjelp. Det var en vanskelig balansegang som var sånn tilleggsproblem, altså, utover det du hadde fra før da. Og jeg spurte meg selv mer enn én gang: ser dem det at her er det en hel familie som er berørt? Her er det søsken som går stille og rolig i dørene. De yngre søsknene... Hun ene datteren min som lå våken hele natta, datteren som var yngre da... lå våken om nettene og lurte og tenkte... så jeg skulle være mor for dem òg.

For de pårørende innenfor det psykiske helsevern, de blir ofte usynliggjort. Og vi føler oss mange ganger meget overkjørt. Og hvis vi sier i fra, så møter vi også en god del friksjon fra selve det systemet også. At vi rett og slett er som hår i suppa altså.

Pårørende har vært en gruppe som ofte har vært glemt, og som ikke har vært tatt hånd om, som ikke har hatt noen å grått hos, som ikke har blitt spurt om hvordan de har det oppi alt dette her.

Helt fra begynnelsen av trodde jeg egentlig at det kom til å bli sånn at jeg skulle bli med. Jeg sa til

sønnen min at jeg stiller gjerne opp. Jeg går til psykolog selv, så jeg vet at det kunne vært viktig da. Den ballen er det aldri noen som har tatt, og det har ikke vært noe tilbud.

Når du blir sittende utenfor døren, utenfor en låst dør til psykiatrisk avdeling hvor datteren din er, og du aner ikke hva som foregår innenfor. Dagen etter hun ble innlagt skjedde det. En veldig spesiell situasjon som jeg aldri kommer til å glemme.

Da jeg hadde dette her innlegget...(i en sammenheng med helsepersonell tilstede)... og fortalte min historie, så ble jeg veldig sann forbløffet at det gjorde sann veldig inntrykk på folk der. Og da hvert fall gjorde jeg meg den tanken at det er på en måte en side av den virkeligheten som de også håndterer som de ser for lite.

Informasjon uinteressant: Opplevelse av at helsepersonell ikke viser interesse for informasjon som foreldrene har om sønnen eller datteren. Dette kan skape en følelse av å være betydningsløs. (n = 4)

"Dere behøver ikke fortelle meg noen hemmeligheter, men kan dere ikke ta imot informasjon som jeg mener dere kan ha nytte av å bruke eller vite om når det gjelder behandlingen av ham". Men de var uhyre motvillige til det.

Jeg sa meg villig til å ta meg fri og komme en hverdag, hvis de ville snakke med meg. Men det var ingen som var interessert i det. Det synes jeg ikke var noe moro. Jeg kunne ikke forstå hvorfor de ikke ville prate med meg. (...) Jeg følte meg som en dust, som de ikke ville snakke med.

Det var ikke på noe tidspunkt noe initiativ fra sykehusavdelingen der til at de hadde noe å fortelle oss, eller at det var noe de ville vite fra oss.

Vi blir ikke tatt inn og hørt på, og hvis vi blir hørt på, så blir det ikke registrert godt nok, for vi bidrar med så mye viktig informasjon. (...) Jeg er også frekk nok i mitt stille sinn stilt meg spørsmål om hvem er fagfolk (ler litt), og jeg tror at vi pårørende i mange tilfeller når det gjelder vurdering av den ene det gjelder, så er vi de fremste fagfolkene. Vi som har kontinuiteten, er jeg frekk nok til å si.

Lite informasjon: En generell opplevelse av å få lite eller ingen informasjon fra behandlingsapparatet om sønnen/datteren, lidelsen og behandling. Dette kan føre til usikkerhet og engstelse ved at en ikke forstår hva som skjer med barnet. Foreldrene opplevde å selv

måtte mase om informasjon, samtidig som det kunne være vanskelig å vite hva en skulle spørre om. (n = 11)

Jeg husker første gang han ble innlagt, men også andre og tredje gang. Det ble jo verre for hver gang. Sønnen min var redd, det var en ting, men jammen var vi som foreldre redde også altså! Vi visste ikke hva dette handlet om og fikk jo ingen informasjon. Vi fikk jo også beskjed om at det var best vi holdt oss unna. Ja, hva tenker du da, da liksom. Det er klart jeg skjønner det når han var psykotisk. Men noen kunne vel fortelle oss det da, at når han er psykotisk så må han skjermes for inntrykk og da er det ikke sikkert at det er så lurt å besøke han, men dere kan jo komme hit og snakke med oss hvis det er noe dere har å spørre om eller noe dere lurer på. Jeg hadde ikke noe der å gjøre, rett og slett. Det var det inntrykket jeg fikk, og det holdt seg hele veien.

Jeg er ikke interessert i og det er ikke nødvendig for meg å grafse i sjela hans og vite alt hva han har gjort og tenkt og sånn. Det er ikke det jeg er ute etter, men jeg interessert i å være en medspiller. Jeg er interessert i å hjelpe han, jeg. Det er jeg interessert i. Og ettersom han har dette som hjem, så må jeg ha litt informasjon om hvordan ståa er til enhver tid, men jeg vil ikke være den som skal ta beslutninger for han. Det er ikke sånn sett, men jeg bør få vite når han er innlagt om han skal komme hjem på permisjon og om det er greit for meg!

Det visste ikke jeg før etterpå, jeg, at han var på lukket avdeling. Jeg husker at jeg ringte nedover og spurte om han kunne få radioen sin der, og da fikk jeg den beskjeden at han ikke kunne få den pga. ledningen og slik. Jeg husker at jeg tenkte «jöss» og skjønnte ingen ting. Så sa de det at de ikke kunne ha slike ting, for det kunne de bruke for å ta livet sitt med.

Vi ble aldri innkalt til noen ting som helst på deres initiativ. Vi hadde to samtaler der..

(...) Men begge gangene var det sånn som vi ba om, at vi ville gjerne vite hvordan de tenkte og hva som var planene og slikt.

Uvennlighet: Opplevelse av helsepersonell som lite imøtekommende, sure og respektløse, noe som kan føre til usikkerhet hos foreldrene (n = 3).

Jeg har aldri møtt så mange sure mennesker, jeg (...)

Det var en type sann steinansikt, uten mimikk og uten smil. Mange, hadde et helt spesielt ansiktsuttrykk, som var veldig mimikkløst og gjorde at jeg ble veldig usikker. Er det all right at jeg kommer på besøk

eller skulle jeg helst ikke kommet liksom. Jeg kjente at det satte i gang veldig mange slike tolkningsgreier inne i hodet mitt. Noen ganger så var de direkte sure, sånn at jeg fikk en følelse av at på dette sykehuset her er det ikke vanlig med besøk

Jeg følte at vi ble ikke behandlet med respekt. Og vi ble ikke behandlet.. Nei vi ble ikke vurdert som noen betydningsfulle aktører eller personer i det hele tatt, og det er helt feil altså.

Feilslutninger: Opplevelse av kognitive feilslutninger hos behandlere – at behandlere har oppfatninger om at foreldre blir engstelige av å få mye informasjon om schizofreni, samt at de har oppfatninger om at foreldre ikke har forutsetninger for å kunne forstå informasjon (n = 1).

Jeg husker legen spurte meg om «blir du ikke redd av å få vite alt du leser». Jeg svarte at «jeg blir reddere av å ikke vite». Jeg foretrekker å vite mest mulig. Jeg har lurt på det ganske mange ganger om det er en holdning hos psykiatere at det er best at de pårørende vet minst mulig, fordi de blir så redde av å vite. I så fall så tror jeg det er en kjempefeilslutning, altså. Jeg vet ikke hvilke forestillinger psykiatrien har om pårørende, jeg, men jeg får noen ganger en forestilling om at den er litt gått ut på dato, altså. Tross alt så har det generelle utdanningsnivået steget ganske mye. (...) Jeg har fanget opp noen sånne signaler som jeg tenker at det er mulig at de ikke gidder å formidle så mye, fordi de tror at en ikke skjønner – at en ikke har forutsetninger for å forstå.

Fordommer: Opplevelse av behandlere som fordomsfulle og forutinntatte, at de handler etter en forforståelse om at årsaken til schizofreni ligger i familien (n = 4).

Men det var naturligvis ingen som sa direkte at vi tror at schizofreni skyldes forhold i hjemmet og så videre. Men jeg husker veldig godt en samtale som jeg hadde mast meg til med avdelingsoverlegen. Da hadde jeg en klar opplevelse av at her stilles spørsmålene ut fra et program, og her skal svarene passe inn i en forforståelse. (...) Det ble en så ekkel situasjon, hvor jeg kjente at her ble jeg lurt inn i å svare noe som de har tenkt som passer med en forforståelse om at her handler det om en overbeskyttet, overkontrollert, overstyrt jente, hvor mamma har tatt makta. Jeg har jo lest så pass mye om i hvert fall tidligere forståelser og årsaker til schizofreni, at det var ikke så veldig vanskelig for meg å skjønne hvorfor spørsmålene ble stilt som de ble. Da kjente jeg meg nærmest som fanget i en felle. Jeg svarte jo ærlig på det jeg ble spurt om, og så den der nikkingen og den

der «a-ha, a-ha», her får vi bekreftelse liksom.

Terapeuten han sa at "det er noe xxx ikke har fått", uten at han kunne definere det. Altså det er et eller annet som han har mangla i oppveksten. Jeg vet ikke om det var akkurat det han sa, men det er sånn jeg oppfatter det da. Det er liksom noe han ikke har fått. Altså det må jo ha noe med oss å gjøre da, eller med oppveksten. (...) Du lurer jo på hva det er han ikke har fått da. Og vi har fått det forklart på den måten at det kan egentlig ramme alle i prinsippet, at det kan være ulik sårbarhet for det. Hvor mye som da er sårbarhet og hvor mye som da er miljøet, det er jo litt sånn åpent det da. Så det har jo kanskje det som har fått meg til å liksom tenke, ja... plages litt av det da. (...) Spørsmålet om hva som gikk galt vil alltid plage meg.

Jeg sitter igjen med veldig mye negativt. Den måten vi ble møtt på som foreldre og hvor lite de trodde at vi kunne bidra med. Jeg følte at han hadde en teori, og jeg fikk liksom aldri tatt meg inn igjen og fortalt hvor flink sønnen min var og hva han hadde gjort. Jeg følte at det jeg hadde bidratt med, det var å gjøre det så negativt i den sjokktilstanden jeg var. Jeg fikk aldri rettet det opp igjen. Jeg fikk aldri lov til å fortelle om hvilken fantastisk gutt vi hadde hatt.

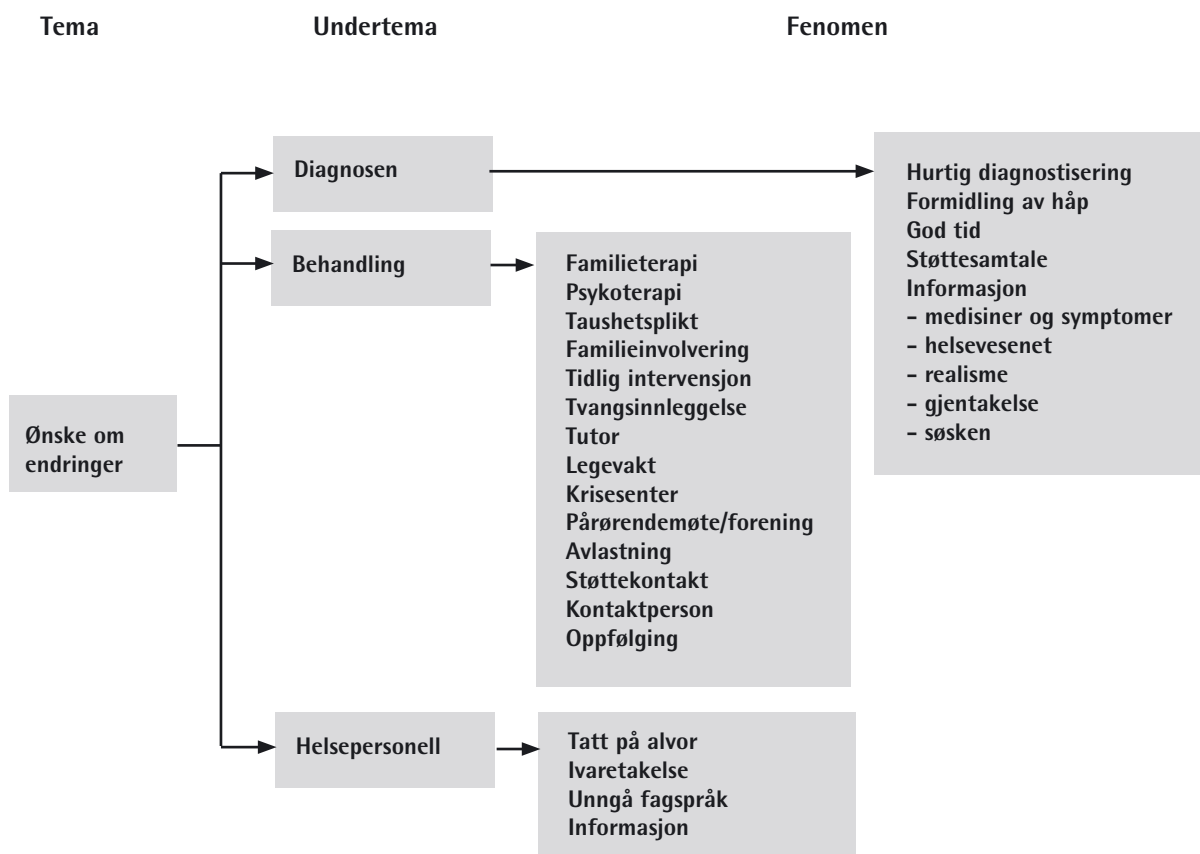
Den henger nok veldig fast den biten med at «hva var det for noe som gikk galt der, og hva er det med henne som gjør at denne sønnen egentlig ble syk da". Det sitter nok ganske dypt. Men om den er i mitt hode eller om den er der, det vet jo ikke jeg.

Blandet: Opplevelse av både positive og negative erfaringer med helsepersonell (n = 2)

Ellers har jeg opplevd fantastiske mennesker, pleiere som har vært veldig fine og snakket ordentlig. Og så har jeg opplevd pleiere som var mest opptatt av å få seg en røyk og en kopp kaffe.

Primærlegedelen synes jeg har fungert bra, der har vi hatt et veldig godt tillitsforhold, og vi har fått den hjelpen vi har spurt etter, i alle fall. I den grad du kan få hjelp i løpet av et kvarter eller en halvtime hos en primærlege. Men har vi bedt om en dobbelttime, så har vi fått det, fordi vi ville snakke om ting, enten da med eller uten datteren vår. På institusjonene så synes jeg at det har vært begge deler. Pleiepersonalet synes jeg vi har møtt ganske mye bra forståelse hos, og at de har samarbeidet i hvert fall rimelig bra, jeg vil ikke gi dem noen sånn super karakter, men de har samarbeidet rimelig bra, synes jeg.

Ønske om endringer



Figur 10: Oversikt over ønske om endringer i behandlingsapparatet

Diagnosen

Hurtig diagnostisering: Ønske om at behandlingsapparatet raskt setter en diagnose, slik at hjelpetiltak kan utløses og igangsettes (n = 3).

Han (legen) var blant de raske, fordi han mente at hvis man diagnostiserte dem relativt kjapt, så fikk de mye fortere hjelp. Det er jeg egentlig veldig enig i, men det kan slå begge veier. (...) Men det er bedre å kalle en spade for en spade og sørge for at han får den hjelpen han trenger da, enn at man er så redd for å sette en diagnose.

(...) Da tenker jeg at det kanskje er bedre at legene

i disse tilfeller heller setter en diagnose en gang for mye - altså motsatt av sånne straffe-skyldsspørsmål - men at de er flinke til å evaluere personen underveis. Det skulle være lettere på en måte å omgjøre diagnoser.

Og så dette at man fort får en sånn diagnose når det ikke er en sykdom som går over i morgen, og at man får et fast fagmenneske som man kan ta kontakt med hele tiden.

...fått fortere hjelp og ikke kommet så dypt ned i psykosen. Det har jeg blitt fortalt også, at jo fortere de får diagnosen schizofreni, jo bedre er det.

Formidle håp: Ønske om at behandler formidler en positiv og optimistisk holdning til diagnosen og lidelsen, slik at det kan skape framtidshåp hos foreldrene (n = 3).

De færreste har noen kunnskaper om at, som jeg etter hvert har fått, at veldig mange kan hjelpes tilbake til et normalt liv. Forutsatt at du rehabiliteres og behandles på en skikkelig måte. (...) Så jeg tror jeg ville legge vekt på å være sikker på at en har en såkalt god allianse eller en god relasjon til familien, og at det formidles på en måte som også samtidig gir håp. Jeg tror motløsheten kan slå inn som en bombe, hvis en ikke nærmer seg dette litt gradvis altså.

Og at jeg kanskje kunne hørt litt mer positivt angående diagnosen. Jeg ble for det meste bare matet med det som var negativt, bare det at han hadde en hebefren utvikling og alle slike ting. Og det som jeg ble fortalt at "sønnen din er syk, han er meget syk, han er alvorlig syk".

God tid: Ønske om at behandler tilrettelegger situasjonen rundt diagnoseformidlingen slik at foreldrene føler seg ivaretatt og har mulighet til å stille spørsmål, samt at behandler nøye forklarer hva diagnosen innebærer (n = 2).

Han kunne kanskje tatt seg enda mer tid, for å forklare enda mer hva det gikk ut på.

Det er så pass alvorlig at det hadde vært all right om man hadde laget en ramme rundt det som var litt okay, at man hadde satt seg ned i fred og ro og kunne fått en kopp kaffe eller te. Man kunne prate litt sånn at de hadde litt tid, og at det ikke bare ble tatt på venterommet i det du gikk forbi.

Støttesamtale: Råd om at foreldre bør følges opp med tilbud om støttesamtale(r) etter at diagnosen er formidlet, hvor de får mulighet til å bearbeide opplevelser knyttet til sønnen eller datterens lidelse. (n = 5)

Altså en har opplevd så mange fæle ting at en må bli sett for sin egen del liksom, at noen skjønner hvor ille en har det og hvor redd en er.

Det er å ta seg tid til å snakke med de pårørende. For det er ikke sikkert at de pårørende trenger så veldig mye informasjon. Noen ganger så trenger faktisk de pårørende et medmenneske der som kan lytte til hvordan de også opplever situasjonen. At de kanskje kan bli støttet på at det er ikke så rart, du er ikke alene, du er ikke den første og du er ikke den siste som har det sånn.

...og kanskje ikke minst at man hadde fått tilbud om noe slags form for oppfølging hvis man hadde behov for det. Hvis jeg hadde fått et visittkort i hånden til en person jeg kunne tatt kontakt med som hadde litt peiling og som jeg kunne snakke med, i det jeg gikk ut etter å ha fått en sånn beskjed, så kunne jeg ha ringt til den personen.

Jeg vil jo tro at i et annet tilfelle når noen får en sønn eller datter med en slik diagnose, at du ville sette pris på at du blir innkallet til en samtale med en psykolog eller en psykiater.

Informasjon:

Medisiner og symptomer: Ønske om at behandler gir informasjon om lidelsens symptombilde, samt beroliger foreldrene med informasjon om medikamentelle og andre behandlingsmetoder (n = 6).

Etter min mening det veldig viktig at pårørende får oppbacking, og at de blir informert på en fin måte om diagnosen og sykdommen, og hvordan de skal lære å takle det.

Informasjon om diagnosen rett og slett; hva slags symptomer man har når man er schizofren, gradene av schizofreni, dvs. at det kan innvirke forskjellig. Rett og slett sånn faktainformasjon da. Og litt om medisiner.

Men det er nok veldig viktig å få en diagnose, ja. Det vil jeg si. Og at vedkommende som stiller diagnosen kan berolige både pasient og pårørende om behandlingen.

Jeg skulle ønske at de ga oss mer informasjon om sykdomsbildet, og hvordan det kunne se ut framover. (...) Og det kunne vært ålreit om de signaliserte det mer til oss at de hadde et hjelpeapparat som jobbet med det og det, og at de var sammen om dette der. Fordi at du lurte veldig mye på: hva skjer egentlig? Kan jeg være, kan jeg nå slappe av og være trygg på at de gjør jobben sin? Og så kan vi være familien som gjør vårt.

Helsevesenet: Ønske om å få informasjon om behandlingsapparatet, i form av en oversikt over hvordan helsevesenet er organisert og hvilke rettigheter en har som bruker. (n = 1)

Så en grundig informasjon om hvilke plikter både det sentrale helsevesenet har og det lokale helsevesenet har, få en skikkelig orientering rundt det, det tror jeg

- det hadde hjulpet veldig for oss, i alle fall. (...)

Det å få frem noen navn, få frem noen ansvarlige navn, det tror jeg ville være til stor hjelp. Når nå, f eks da som i datteren våres tilfelle, ble skrevet ut fra sentralsykehuset, så ville jeg sagt at da skulle jo vi fått et navn i det lokale behandlingssystemet som vi kunne henvende oss til, og som skulle stå ansvarlig for den overføringen av en sånn pasient som en schizofren pasient. En som skulle stå ansvarlig for den behandlingen videre og kontakten, enten det var å svare på noen enkle spørsmål, eller å være aktivt med i selve behandlingen.

Realisme: Anbefaling av individuell tilrettelegging av informasjon, med vekt på at informasjonen om diagnosen bør være sann og realistisk (n = 2).

Jeg tror det kan være greit å få en prognose på hva slags liv vedkommende kan få, og at en selvsagt kan regne med at han kan bli bedre, men at han aldri kan bli helt bra. Det tror jeg nok, for det er jo sannheten om dette. Jeg er for å holde meg til sannheten og gå rett på sak. Det ville jeg sette pris på. De må vel vurdere litt hva slags folk de har med å gjøre da.

Jeg tror at det er viktig og riktig at man får riktig informasjon, at det verken er svartmalt eller rosenrødt. Jeg tror det er riktig at man får det servert som det faktisk er. For meg var det det. Men jeg vet at folk er jo så veldig forskjellige og reagerer forskjellig. Noen må ha det servert på en forsiktig måte og andre tåler å få det servert direkte.

Gjentakelse: Råd om å gi informasjon i små doser over tid, fordi foreldrene kan være lite mottakelige for informasjon på grunn av at de kan ha fått en sjokkreaksjon etter diagnoseformidling (n = 1).

Det første budet er at du ikke forteller noe sånt på telefonen! Så at du tar med deg familien og at du er klar over at, i alle fall hvis de vet noe om en slik diagnose, så får de sjokk. Da er de utilregnelige og de fornekte. Det kan en regne med. Det er et sånt traume å ta inn, at du er ikke tilregnelig altså. Så du trenger ikke bare høre det en gang, men du trenger å få det i små doser og flere ganger.

Søsken: Ønsker om at søsken blir gitt informasjon om diagnosen, og at foreldrene får informasjon om hvordan lidelsen kan påvirke søsken (n = 2).

Søsknene må informeres skikkelig, fordi de kommer jo hjem, og da sitter du jo der. Vi opplevde jo det. Det kan være flere barn i familien som blir skjøvet til side, midt i en sånn periode, fordi man er så opptatt

av den ene syke. Så er du jo livredd for at flere av ungene dine skal bli dårlige. Hva skal du gjøre for at de ikke skal bli det? Det er så mange ting man stiller seg spørsmål om altså. Jeg var jo livredd for at den yngste datteren skulle bli dårlig. Du ser jo på alle tegn, ikke sant. Få litt mer åpenhet fra leger og behandlere om hva det gjør, ikke minst.

(...) Jeg er jo redd for at den yngste datteren min også skal komme i en slik situasjon. Selv om jeg vet at hun behøver jo ikke bli det. Jeg vet jo ikke hvordan hun tenker om dette. Det er ingen som har tenkt på det. Vi har jo fortalt henne litt om sykdommen, men vi vet jo ikke hvor mye vi skal fortelle henne.

Behandling

Familieterapi: Ønske om å bearbeide familiekonflikter og vanskelige opplevelser som sønnen eller datteren måtte ha gjennom familieterapi, fordi en tenker at familiens samspill virker inn på barnet (n = 3).

For det irriterte meg voldsomt, for vi hadde en del konflikter i familien i forhold til dette med hvordan vi skal opptre overfor sønnen min, hva som var riktig behandling, var det riktig at han var på sykehus og så videre. Det ble aldri tatt opp, og jeg ba om det mange ganger. Etter hvert som jeg også leste familieterapi selv, så ble jeg jo veldig opptatt av at familien ble sett på som en helhet, hvor sønnen min var en bit. For å forstå han så måtte de kanskje også forstå noe om det samspillet.

Men egentlig synes jeg det hadde vært all right med noe slags familieterapi. Noen fagpersoner hadde syntes det hadde vært all right å trekke inn sånn i forhold til sønnen min, for jeg tenker at det måtte da være litt nyttig. Kanskje for sønnen min. Jeg innbiller meg at han sikkert har sine frustrasjoner kanskje over meg og over faren sin, og over ting vi har gjort og ting han har vært nødt til å akseptere fordi vi har drevet med våre greier. Kanskje han hadde hatt behov for å sette ord på det ovenfor oss også. Det innbiller jeg meg.

...det er jo så mye angst som kommer inn i forhold til den det gjelder og oss som står rundt. Så det og så få den helhetlige angrepsvinklingen inn med en erfaren psykolog... (...) Jeg har vært med i meste-parten av samtalene inntil for få måneder siden, og kona har vært inne noen ganger. Søsknene har vært inne en del ganger.

Psykoterapi: Ønske om at sønnen eller datteren etter hvert skal få hjelp til å belyse og bearbeide problemer og vonde opplevelser gjennom terapi. (n = 2)

Men jeg håper på at hun skal bli moden for en eller annen form for psykoterapi som kan gå løs på problemene. Jeg vet ikke, men jeg tror at, jeg vet at nåtidens psykiatere sier noe annet, men jeg tror at man kan ikke bli kvitt et problem uten å ha tatt det fram og sett på det og bearbeidet det. Så samme hva moderne psykiatri sier, så tror jeg at ting må fram i lyset. Ting må belyses for å kunne bearbeides. Og de må bearbeides for å kunne bli borte. Det tror jeg på. Så jeg håper å få en eller annen form for psykoterapi til datteren min som kan hjelpe henne til å se på problemene sine, se på årsakene til det vonde og vanskelige.

... altså jeg bare spurte hva dem ville gjøre med det. Jeg spurte om det kanskje ligger noe fornuft på bunnen i noe av dette psykotiske. At man kan gå inn i det følelsesmessige greiene han sliter med og finne ut hvorfor han er redd, for eksempel. Og det fikk jeg høre at det hadde de ikke ressurser til og de hadde så gode medisiner i dag som ordnet opp med sånt!

Taushetsplikt: Ønske om at det åpnes for å kunne gjøre unntak for taushetsplikten overfor foreldrene. Eksempelvis kan en skriftlig erklæring benyttes, hvor sønnen/datteren kan gi samtykke til at foreldrene kan få nødvendig informasjon. (n = 2)

De kunne jo kanskje sagt til sønnen min at de hadde god erfaring med å trekke inn foreldre, og hvis han ville skrive under på en erklæring om at det var greit at de kontaktet meg hvis han ble verre eller han ikke kunne be om hjelp. Da ville jo de ha ryggen fri.

Når du da samtidig er med på å yte overfor samfunnet så pass mye som du gjør, i form av at datteren vår bor hjemme, og at du ofrer deg ganske mye av tiden din til å hjelpe til, så synes jeg man skulle kunne ha mulighet for å gi åpninger for sånne mellomordninger - at du virkelig er, ikke sidestilt da med pasienten, men nesten sidestilt med hensyn til rettigheter. For det er ganske frustrerende å få svar at "nei, det har ikke du lov å spørre om. Jeg har ikke lov å si deg det. jeg har ikke lov å fortelle deg hvordan det er".

Familieinvolvering: Ønske om, på et tidlig tidspunkt, å inkluderes som en samarbeidspartner i behandlingen av sønnen eller datteren (n = 9).

Vi vet det at det er greit å være innlagt på en institusjon i noen uker, kanskje en måned eller to, men vi skal fortsette å leve sammen med henne i 30-40-50

år, ikke sant. Så egentlig så er det vi som er mye viktigere personer for henne enn det dere er. Og det må på en måte behandlerne forstå, og inkludere oss i ett eller annet. Så det er uttrykk for en helt feil behandlingsstrategi, rett og slett.

Helsepersonell kunne fått trukket inn oss på et tidlig tidspunkt. Hvis de så at sønnen min begynte å få problemer, så hadde det vært fint om de kunne ringt meg liksom.

Det er viktig å informere både foreldre og søsken. Ta de inn til samtale og fortelle hva sykdommen er og hvordan det kan utarte seg, og hvilke muligheter de har for å bli bra f.eks. Og hvordan vi skal oppføre oss i forhold til den syke. En som har brekt benet skal du kanskje hjelpe med krykker, men en som har en psykisk lidelse må man takle på en annen måte, slik at man ikke gjør ting verre. Og for at vi ikke skal bli dårlige selv også, og slite oss ut med alt. At de er mer åpne om det, rett og slett. Og dytt på med informasjon og vis at dette her er et barn du har som er sykt, men vi skal hjelpe både barnet og dere. Dette må vi gjøre sammen.

Jeg tror det må nytenkning til fra legestandens side om at pårørende er en viktig del av den syke pasienten. Det er helt klart at jeg har måttet høre jeg også at jeg gjør noen feil. Det er sikkert følt å høre det, for meg. Men jeg må være villig til å høre det at «slik må du ikke si eller gjøre, for dette her sårer han». Det kan jo hende at han betror seg om noe som han synes er vanskelig i forhold til meg. Da er det klart at jeg må tåle å høre det, uansett.

Men samtidig så var jeg jo veldig opptatt av at de måtte gi oss hovedhjelpen, og at vi fikk komme inn som den ekstra ressursen, familien, at det var ett samarbeid der, altså.

Jeg synes de skal i mye større grad enn jeg har sett til nå, som vi har erfart, ta gode råd og høre på de inntrykkene og de beskrivelsene som pårørende gir. Og om de pårørende er villige til det, at de blir dratt mye mer aktivt med i behandlingen, som en partner og ikke som en - nærmest som jeg har sett det mange ganger - som en motstander.

Når man er så flinke til å utvikle skjemaer for å finne det negative, så må man også utvikle det samme for å finne det positive hos et mennesket. (...) "Hvordan kan vi benytte oss av de pårørende som en ressurs"? Der hadde det vært en hovedoppgave for skjema-makerne å finne måter å teste ut ressurser hos pårørende, hvordan man kan bruke dem aktivt isteden for å fordømme dem.

Tidlig intervensjon: Råd om å yte hjelp på et tidlig tidspunkt, for både å redusere ressursbruk og om mulig å redusere en alvorlig utvikling av lidelsen. Også ønske om en "fri-retur" avtale med institusjonen for sønnen/datteren, for å sikre rask hjelp ved tilbakefall. (n = 6)

(De to påfølgende sitater kommer fr samme intervju:)
Hadde de kunnet hjelpe henne på et tidligere tidspunkt, så hadde de ikke behovd å bruke så mye ressurser på henne. Så de lager jo ris til egen bak, på en måte.

Du vet ikke helt hvem du skal henvende deg til. Du har ingen diagnose. Du har bare mistanke, og samtidig har et barn som er myndig. Og da står du i en veldig vanskelig situasjon.

(...) Det burde kanskje vært en egen annonse på internett eller liknende, med «har du mistanke om at barnet ditt har en psykisk lidelse...», så om hvor de skal henvende seg, uten at det tar for lang tid. De kan selv få lov til å komme og snakke, og legen kan si at det behøver ikke være noe feil, men vi kan ta inn sønnen/datteren din til en samtale. Så få avklart om dette er noe å bry seg om eller ikke.

Jeg har vært lei meg de gangene han har blitt for seint innlagt. Det synes jeg er overgrep fra behandlernes side, som ikke har tatt det alvorlig. Der synes jeg de tolker loven feil. For hvis de skal tilbakeføres, psykiatriske pasienter, så skal de i hvert fall ikke starte for seint med behandlingen. Da skal de taes inn. Da skal de se at nå er det noe som holder på å gå galt, så nå må vi gjøre noe. Det synes jeg er å ta vare på pasienten. Det er misforstått ivaretagelse når de lar dem gå lengst mulig.

Vi hadde gått rundt han i årevis og ikke skjønt noe. På skolen hadde han kontakt med rådgiver om sitt fravær. Kanskje det rette spørsmålet fra en kyndig person kunne ha avslørt forholdet på et langt tidligere tidspunkt.

Jeg er sint og har lyst til å si fra. Jeg synes ikke de skal få lov til å fortsette å holde på sånn altså, de som fortsatt gjør det. Når vi vet så inderlig godt hvor viktig det er å komme til tidlig, da må vi få til noen systemer som fanger opp ting på et tidlig tidspunkt.

...jeg tror det har ødelagt, eller i hvert fall forsinket, mulighetene for rehabilitering. For det er jo snakk om at jo forttere vi griper inn, jo forttere vi iverksetter tiltakene, jo bedre er det. Det viser jo statistikken. Og når det da går så mye som åtte år, og du fortsatt sliter med å få de riktige støttetiltakene på plass...

Hvis du vet at resultatet er at datteren min må leg-

ges inn på lukket avdeling på sykehuset, så burde det vært mulighet for de som er kroniske å direkte kunne kontakte sykehuset, og si at nå er det sånn og sånn og så bare kjøre altså, sette deg i bilen å kjøre. Det synes jeg virkelig, for de vet utmerket godt hele greiene, hvordan det fungerer.

Tvangsinnleggelse: Ønske om tidlig hjelp fra behandlingsapparatet, slik at tvangsinnleggelse kan unngås, og at helsepersonell i større grad forsøker å overtale til frivillig innleggelse (n = 3).

Akkurat det med den tvangsinnleggelsen, det synes jeg ikke var bra altså. Jeg bare vet at det ikke skulle forekommet i dag altså. De skulle ikke få tatt min sønn på den måten der altså, for det tror jeg kan gjøre mye skade. De burde først prøve seg litt mer fram. Han behøvde de ikke ta med tvang i det hele tatt. Da synes jeg godt at legen kunne foreslått at vi prøver først. De må prøve først, noe annet, for det var brutalt. Jeg skjønner ikke hvorfor de gjør slik heller, jeg altså. Det synes jeg var fælt.

Men man kommer jo ikke utenom tvangsbehandling, hvis man ikke griper inn i tid da. Det er det som er det fryktelige som skjer. Man får jo ikke hjelp før tvangsbehandling er eneste muligheten! Hvert fall oppleves det sånn for oss pårørende, og der må noe skje.

(...) Det er forfordelig for pårørende, men selvfølgelig aller mest forferdelig for pasienten. Det å bli behandlet på den måten, med å bli fratatt all verdighet ved å bli beltelagt og tvangsinnlagt. Jeg kunne ønske at noen kunne høre på oss, som tross alt står nær og ser når det holder på å skje. Det virker så logisk for meg, at det er sånn det må være.

Tutor: Råd om at foreldre bør unngå å være tutor ved tvangsinnleggelse, siden det kan komplisere forholdet til sønnen eller datteren (n = 1).

Jeg var tutor første gangen, og det skal jeg aldri glemme. Det glemmer ikke han. Det trekker han fram gang på gang, særlig når han er dårlig. Så det blir med den gangen. Når han egentlig hadde en annen opplevelse, så kom jeg og ødela hele greia. Den angrer jeg på, og det synes jeg er en stor skam at de hadde meg til å skrive under på den. Siden det har jeg nektet - selvfølgelig! Jeg så jo at han trengte det, men det gjorde han ikke selv. I ettertid er det så dumt at det skal bli trekt fram at «det var du som gjorde det liksom». Jeg synes at det kan en eller annen lege gjøre. Fylkeslegen eller noen og ikke foreldrene.

Legevakt: Behov for å få en legevakt på hjemmebesøk når sønnen eller datteren er alvorlig psykisk syk, på samme måte som ved somatisk sykdom (n = 1).

Men det burde være sånn, at hvis man har et psykisk sykt menneske, så burde man kunne ringe og få en lege hjem. Det synes jeg er en helt opplagt menneskerett altså. Jeg kan ikke skjønne at det er noen forskjell på det eller om man har sterke magesmerter. Jeg klarer ikke å godta at det er slik. Det burde være en lege som kunne komme og snakke med oss, synes jeg.

Krisesenter: Behov for et sted hvor en kan komme sammen med andre i liknende situasjon, fordi en er utslitt og trenger rekreasjon (n = 1).

Egentlig skulle det finnes sånne steder som pårørende kunne reise på rekreasjon og komme sammen, med uformell samtale. Og man visste at andre hadde steppet inn og tatt vare på ens syke. Det skulle rett og slett finnes et krisesenter for pårørende og.

Pårørendemøte/forening: Råd om at foreldre, etter diagnoseformidling, får tilbud om å møte andre foreldre i samme situasjon, som også har en datter eller sønn med diagnosen schizofreni (n = 4).

Jeg var helt sånn sugen på å få mer informasjon og komme i kontakt med andre som hadde det. Men jeg visste ikke hvordan jeg skulle gjøre det. (...) Det er ingen av de forskjellige foreningene som får beskjed om at du, nå har jeg en pårørende her, som dere kanskje burde fanget opp. Inviter han eller henne eller det foreldreparet til et møte.

Tenk om vi da hadde hatt pårørendegruppe for eksempel. Jeg visste ikke hvem jeg skulle ringe til. (...) Det er det jeg mangler altså, at jeg ble møtt til å begynne med, for jeg blir aldri ferdig med det.

Det fungerer sånn rimelig ålreit, men det som er klart er at det er forskjell på å ha ei datter som er syk i forhold til å ha ei kone som er syk, hvis du er i en høyere alder. (...) Så jeg savner jo noen som er i samme situasjon. Det hadde vært en fordel.

Det er jo liksom det som jeg sitter tilbake med nå, at vi kunne ha hatt noen å prate med som ikke var helsepersonell, for å si det sånn. Om det er lett å få til, det vet jeg ikke, for man vil jo gjerne ikke tro at barnet sitt er så sykt. Så det blir jo en litt sånn vanskelig ting, men man kunne kanskje fått et tilbud om det, at hvis du ønsker det, hvis du ønsker å høre om/med andre som har vært oppe i situasjoner som er lignende din, eller ett eller annet. Det hadde jeg ønsket.

Avlastning: Behov for avlastning fra å ha hovedomsorgen for sønnen/datteren, for eksempel ved at sønnen/datteren får egen bolig eller ved at andre overtar hovedansvaret for en periode (n = 4).

Jeg hadde ønsket at noen hadde tatt over, at det hadde latt seg ordne at han hadde kommet seg inn i en egen bolig. (...)

Jeg føler sånn avmakt, fordi jeg føler at jeg ikke har ork nok til å komme i gang med å aktiviserer han. Jeg føler at det må være noen annen enn mor som skal gjøre det

Jeg skulle ønske noen ganger at vi som pårørende, at vi kunne bli forstått litt mer på at vi også trenger en ferie, for å si det sånn. Vi må bort. Vi må vekk. Det er ikke nok med 14 dager eller 3 uker på sommeren altså, men noen ganger så må du vekk. I perioder så ringer hun veldig ofte, ikke sant.

Hvis vi hadde hatt følelsen av at vi kunne fått avlastning lite grann, at vi kunne fått litt fri, fått vært litt oss andre i familien og. (...) Sånn at foreldrene hadde kunnet slappe av, det tror jeg kanskje hadde vært vel så mye hjelp som at vi fikk noe hjelp. Ikke sant; det blir jo en hjelp til oss og, all den tid at en vet at de har det bra - "nå er det noen der".

Støttekontakt: Ønske om å ha en person som kunne hjelpe en med å aktivisere sønnen eller datteren (n = 1).

Det er tungt å få han til å gjøre noe. Det er det som er så vondt, for han skulle vært litt aktiv, satt han i gang med noe. Det er der jeg hadde trengt en støttekontakt som hadde gjort noe sammen med han.

Kontaktperson: Behov for en fast person i behandlingsapparatet som en kan forholde seg til over tid, og særlig i "nysykperioden", som tar foreldrene på alvor og er tilgjengelig for spørsmål. På den måten vil en også slippe å fortelle samme historie om og om igjen til nye personer i behandlingsapparatet. (n = 3)

Men at en ikke må sitte å fortelle den samme historien om igjen og om igjen hele veien, det var ganske slitsomt i en periode, synes jeg.

For det første synes jeg man skal få en fast person som man forholder seg til, og som man kan ta kontakt med når noe skjer og hvor det alltid finnes en dør åpen. Dette høres jo idyllisk ut, men vil kan jo tegne det slik det aller helst burde være, og da burde det være slik. Et menneske som hadde tid til deg, og som tok deg på alvor, og som kunne hjelpe til slik at

vi slapp å gå helt ned i undergrunnen for å få hjelp. Det er vel det jeg føler veldig .

(...) Det å ha tilgang til fagfolk, og gjerne hele tiden. Jeg føler jo at man er redd for å mase, så man begrenser veldig de gangene man tar kontakt.

Det kunne vært en person som var der som du kunne forholde deg til, alle fall i begynnelsen. At en hadde en som en kunne komme til å spørre, for det er jo tusenvis av spørsmål, og du kan jo få like mange svar - etter hvert som hvem man spør! Fordi at du får gjerne en time, du kan komme å få et møte, og så har du tusen ting du skal spørre om. Og så kommer du der og sier de ett eller annet og så detter det vekk alt det du skulle spurt om. Eller så; "er det noe mer du lurer på?". "Nei.", og så er det slutt og så er du like dum når du går ut. Så kommer du hjem og så tenker du "fader òg, hvorfor spurte jeg ikke om det?". Og neste gang så er det en helt annen person, ikke sant. Så det kunne jeg tenkt meg å hatt.

Oppfølging: Ønske om kontinuitet i behandlingen av sønnen/datteren, ved at de følges opp etter utskrivelse med blant annet støtte, sosial trening og råd til foreldrene (n = 6).

...at det er noen som står klar når f.eks. han er innlagt på sykehus og skal ut igjen, at det er noen som møter han. I stedet for at han står på trappen med vesken sin og «nå er jeg utskrevet!». Da skulle jeg villet at det hadde vært klarert at noen støttet opp og møtte opp her, som så hva han hadde for behov. Er det bra for han å bo her. Han har det bra, men er det den måten han skal ha det bra på. Kanskje han like så godt kunne hatt det bra hvis han hadde kommet en kilometer eller 500 meter bort fra far og mor, slik at han i alle fall måtte ta på seg skoene for å besøke oss. Det ser jeg som det viktigste når det gjelder han.

Jeg mener at det burde være mer fast opplegg av en som kjenner til sykdommen, som kunne tatt et besøk eller en samtale med henne eller noe. Ikke bare skrive henne ut og tro at hun er frisk, og sende henne til en allmennpraktiserende som ikke vet nok om sykdommen engang. Vi føler nok at det er vi som må passe på hele tiden.

(...) Det burde vært en lege og en psykolog eller psykiater, som tok begge deler, altså både samtaler og medisinsk oppfølging. Og de burde tatt oss som foreldre i samtale om hva vi kunne hatt bidratt med. Altså vi visste jo ikke hva vi skulle gjøre.

...rehabiliteringsmålene skulle ha vært satt ned fra dag en de kommer inn på en akuttavdeling, ut i fra hva de tror på det tidspunktet. Og så må det

revideres underveis. Men det finnes jo ikke noe sånn planlegging og tenkning, sånn målbevissthet.

Sønnen min hadde jeg ønsket hadde fått rompa si opp av sofaen, men det trenger vi hjelp til. (...) Det må noen til som hjelper oss til å få hans aktivitet i gang. Det har jeg ikke krefter til lenger. Jeg har ikke tiden heller, til å engasjere meg helt, for jeg har en jobb også og andre ting.

Det å være pårørende; det viktigste er at de - selvfølgelig: det viktigste er at sønnen vår får den hjelpen han trenger og har behov for - og så henger det faktisk nøye sammen med det at vi som pårørende får den tryggheten, at nå vet vi at nå gjør de det i hvert fall, nå skjer det.

Helsepersonell

Tatt på alvor: Ønske om å bli sett, hørt, trodd på og tatt alvorlig av helsepersonell når en søker hjelp til sønnen eller datteren og når en forteller om sine opplevelser (n = 8).

Overgrepet er når du ikke får lagt inn din syke sønn, fordi de synes han er for frisk. Og så raser han da rundt og ødelegger for seg selv, ikke sant. Han driter seg ut og gjør ting som han ikke ville gjort ellers. Det mener jeg er overgrep, for han skal leve videre. Jeg mener du skal ta pårørende alvorlig! (...) Det er vi som er ekspertene, for det er vi som har sett dette natt og dag!

Fordi pårørende ikke blir hørt og fordi de ikke får hjelp, så sliter de seg helt ut, slik at de ikke vil være noen samarbeidspartner når pasienten blir innlagt eller kommer til behandling. Og det er jo igjen da å bli tatt på alvor. Det er jo ingen som oppsøker sånt for å gjøre seg interessant. Rett og slett det.

For tross alt så er vi, vi synes vi kan mye, vi er eksperter i hvert fall på datteren vårt sitt tilfelle, og da.. det å kunne møte noen som en kan snakke, og som en skjønner at forstår det du sier og som også tar hensyn til det, og agerer i forhold til det en forteller, det synes jeg.. Det er viktig.

Så det jeg skulle ønske var at de hørte på oss først, for vi finner ikke på ting for å gjøre barna våre sykere enn de er. Det opplevde vi lite grann av, at jeg hadde følelsen av at: "herlighet; du vil gjøre henne sykere enn hun er. Vil du ikke ha henne hjem nå da?", ikke sant, i den duren der.

Det viktigste er at vi ikke blir avskåret, og at vi er nødt til å bruke haugevis av ressurser når vi står og skriker om hjelp på å bevise at dette er virkelig alvor. (...) At de virkelig skjønner at det er en familiekriser altså, det er ikke bare den ene.

Og at pårørende blir tatt på alvor, at ikke ressurspersoner på mange måter blir sykkeliggjort. For det har jeg opplevd veldig mye. Jeg har opplevd, når jeg har henvendt meg i min fortvilelse til ulike instanser i dette hjelpeapparatet, så har jeg simpelthen opplevd å ikke bli trodd. (...) Behandlerne må begynne å ta pårørende på alvor!

Ivaretagelse: Ønske om å bli møtt med omsorg, støtte, 'oppbacking' og gode råd for hvordan en skal oppføre seg i forhold til sønnen eller datteren. (n = 7).

Som sagt synes jeg det kanskje det er det viktigste, at pårørende blir trekt inn og er med hele tiden. Men det er vel kanskje ikke alle som har ressurser til å følge opp heller, men om de ikke har det så kan de få det, mener jeg. Med oppbacking.

For det første tenker jeg at det er fryktelig viktig at de nærstående pårørende, som har gått og engstet seg i lange tider og nå endelig har fått kontakt med et hjelpeapparat, at de blir sett samtidig: "Dere er utslitte, dere er redde, dere lurer på i all verden skjer heretter, om hun/han blir bra og normal igjen".

På den lukkede avdelingen hvor jeg kom til, så var det mange tunge skritt og man grudde seg noe fryktelig. Det var forferdelig å komme dit selvfølgelig. Det er jo ikke et hyggelig sted, men også bygningen er så forfallen og inngangen ikke er opplyst. Du må stå i mørket og famle deg fram etter en ringeklokke og si hvem du er og hvem du skal til. Så må du bevege deg i sikk-sakk mellom folk som jeg i alle fall opplevde som truende. Jeg syntes at sånne sykehus burde ha en resepsjon og noen som tar imot deg. Noen som også tar imot deg når du er på vei ut og knekker sammen og gråter. For det gjør du. Du viser deg jo sterk overfor pasienten. Det er veldig mange sånne egentlig små ting. Det var ingen ting.

Så traumatisk den situasjonen er å være pårørende, så bør man ha et støtteapparat for dem altså! (...) Man sitter inne med så mye kunnskap og innsikt, så har man ikke noe forum hvor man noen er interessert i det. Og da klarer ikke jeg å være noen ressursperson for sønnen min heller.

Og det der med at du ikke føler deg velkommen. At

de heller kan kanskje, hvis det er pleiere det er snakk om, si at "nei, så hyggelig at du besøker sønnen eller datteren din. Det var fint du kom, for hun har spurt etter deg". I stedet for å si at "du behøver ikke komme hver dag, for vi tar godt vare på datteren din". Det blir for dumt, altså. For det er klart at du vil jo se hvordan hun har det uansett. Og det har jeg hørt mange har klagd på altså.

Unngå fagspråk: Ønske om at behandler skal legge vekk faguttrykk og snakke slik at en forstår hva som blir formidlet (n = 1).

Men legen, han snakker ikke samme språk som meg. Han oppfatter nok meg som kritisk og aggressiv. Og jeg oppfatter han som å snakke i en annen verden, å leve i en annen verden. Han lever ikke i min verden. (...)

Og når han skal forklare ting så prater han langt over hodet på meg. Så det er et råd jeg vil gi: legg vekk fagspråket. Snakk mottagers språk, for i kommunikasjon så er det min oppfatning at den som har en melding å gi, den har ansvaret for at meldingen kommer fram. Så når han har noe å si til meg, så har han ansvaret for at den når fram til meg på mitt språk. Så jeg får den fulle forståelsen.

Informasjon: Behov for og ønske om generell informasjon, samt råd for hvordan en skal forholde seg til sin syke sønn eller datter. Tanker om at informasjon blant annet kan gjøre diagnosen mindre skremmende. (n = 6)

Så jeg tror jo veldig på dette med å få informasjon. Da klarer en å forholde seg mer fornuftig.

Hvis jeg hadde fått litt mer informasjon om hva det var, så hadde det ikke blitt så skummelt. Og så hadde jeg kanskje visst litt mer om hva jeg skulle gjøre. (...) Når han kommer på besøk og røyker mye, også ligger han hele morgenen, så må jeg ta meg så sammen for å ikke gå og mase på han. Egentlig vil jeg ha røde roser i kinnene på han. Jeg maser ikke på røykingen hans og jeg prøver å la han ligge til klokken ett uten å si noe. Jeg vet at det er galt; men jeg plages så fælt. Jeg er hele tiden i konflikt med meg selv om at «er det riktig å la han ligge og er det riktig å ikke gi han et spark bak for at han skal komme ut og hjelpe til.

(...) Hvis jeg hadde fått noe mer sånn informasjon om hvordan medisiner virker på han, og hvordan folk med psykiske lidelser reagerer med dette med å sove.

(...) Hvis jeg hadde fått litt mer informasjon og sånn, så kanskje jeg hadde greid å roe meg litt og tatt dette litt mer sånn avslappet, og ikke blitt så stresset av at han tar så mye pauser og slapper av så mye. Det ville hjelpe meg å takle akkurat det,

sånn at jeg ikke overførte mitt stress til han da, og kunne roe meg litt mer ned da.

Men jeg hadde kanskje ønsket at jeg hadde blitt tatt med og informert uten at jeg ber om det selv. Det savner jeg vel egentlig fortsatt, at det kunne vært mer aktivitet fra fagfolks side overfor meg, i stedet for at det er alltid meg som må spørre. Jeg kunne tenkt meg at de hadde en trekantsamtale med far, mor og sønn, sammen med legen og eventuelt noen andre fagfolk.

Kommer det er foreldrepar med et barn som er sykt, så faktisk om de er 40 år, så kunne de få litt informasjon. Det synes jeg, altså. For det blir det jo gjort

på andre... sånn bare når jeg var syk, jeg fikk ikke noen beskjed om at de ikke skulle... eller jeg visste det ikke selv, før de fikk vite det. Men liksom; da var det greit, og det synes jeg blir feil. For at innen psykiatrien så har man den stengte døren, og jeg skjønner at det er følsomt, jeg skjønner det, men det må kunne gå an å gi en generell informasjon til de som kommer med det, det synes jeg.

Den informasjonen jeg synes er veldig viktig å få, det er at de fanger opp om det er blitt fremgang hos sønnen min. At det ikke bare står stille. At de virkelig jobber aktivt med å få ham til å finne kjernen i seg selv.

