

Innhold

Kapittel 1

Innledning	1
Institusjonenes opprinnelse.....	1
Ut av institusjonen	2
Krise i psykiatrien?	4
Pårørende og psykisk lidelse.....	4
Å tilnærme seg de pårørendes liv og hverdag	6
Disposisjon	11

Kapittel 2

Metodekapittelet.....	14
Metodebruk.....	14
Fremgangsmåte for rekruttering av respondenter	16
Hvordan finne de pårørende?	16
Foreningen for Mental helse	17
Interesseforeningen for pårørende innen psykisk helsevern, og "snøballeffekten.	18
Utvalget.....	21
Hvilke skjevheter påvirket utvalget ?	21
Relasjonen til den syke	22
Intervjusituasjonen.....	23
Nedtegning av datamaterialet	24
Intervju og etiske dilemmaer	25
Bearbeiding av datamaterialet	27
Anonymisering.....	28
Noen begrepsavklaringer	29
Når er man en pårørende og når er man psykisk syk?	29
Utenfor eller innenfor psykiatrien	33

Kapittel 3

Når rolleforventninger brytes - å bli en pårørende.....	36
Samliv og samspill.....	36
Å gå tilbake til fortiden.....	38
Ikke lenger "normal", men "gal"	41
Diagnosens lettelse og problem	49
Omdefineringen - en trussel mot pårørendes rolle og selvoppfattelse?	53

Kapittel 4

Politi og tvangsinnleggelses	56
---	-----------

En absurd situasjon, del 1	56
Når man må gripe inn	57
Hva sier loven?	61
Ingen ambulanse for den psykisk syke	64
En traumatisk opplevelse	66
Møte med psykiatrisk legevakt	69
Belastningen ved å være tutor og konsekvenser for forholdet mellom pasient og pårørende	71
Kunne hjelpen kommet før?	75
Begynnelsen på behandling som makt og kontroll?	78
Kapittel 5	
Doble budskap - eller møtet med psykiatrien	79
En absurd situasjon, del II	79
Forventninger til psykiatrien	80
Første møte med psykiatrien	81
Rett til informasjon?	85
Taushetspliktens manifeste og latente funksjoner	87
"Det hadde vært ålreit å snakke med en lege, men de har en vanvittig taushetsplikt"	91
Når brevveksling må erstatte dialogen	93
Søskens følelse av ikke å bli sett	98
Kapittel 6	
Pårørende og psykiatrien	101
Den sykes tilbud om behandling	101
Medisiner som behandling	104
Pårørende som trekkes inn i behandlingen	108
Tanker om behandlingsapparatet, leger og oppfølging	111
Utskrivelse og manglende ettervern	117
Lover og rettigheter ved en utskrivelse	121
"Vi er som hår i suppa for dem "	126
Psykiatriens modell-makt	131
Kapittel 7	
Stigmatisering	133
Psykisk sykdom og stigma	133
Familien som "roten til alt ondt"?	139
Pårørendes opplevelse av stigmatisering	144
Tanker om makt, stigmatisering og hersketeknikker	147
Kapittel 8	
Den gode og den dårlige dagen	151
Den gode dagen	151
Den dårlige dagen	154
Kapittel 9	
En forstyrrelse av familiens sosiale samspill	158

En problemtilstand i familien	158
Foreldre på livstid?	160
Kvinnene og omsorgsrollen	162
Mors skyld?.....	170
Familiereelasjoner i ubalanse - foreldre og de "friske" søsknene	176
Søskenforholdet som skadet	182
Rollestrukturer som ikke opphører	185
Kapittel 10	
Nye roller for de pårørende?	187
"Sekundærkontrolløren"	188
"Hjemmehjelpen"	198
"Støttekontakten"	202
"Økonomisjefen"	208
Rolleavhengighet og beredskap	214
Kapittel 11	
Når avmektige individer utøver sosial kontroll	218
Den indirekte kontrollen	219
Begrensninger for det sosiale liv	219
Vanskelig med nye og nære relasjoner	222
Konsekvenser for jobb og fritid.....	224
Den direkte kontrollen	229
Vold og trusler	229
De pårørendes hverdag - en form for hjemmesoning?	235
Kapittel 12	
Pårørendes liv, helse og fremtidsperspektiver	237
Å skåne den syke eller seg selv?.....	238
Bekymring for pasientens sykdom og atferd	241
Pårørendes egen helse	244
Sorg.....	244
Skyld og skam.....	248
Utbrenthet	251
"Er det arv, kan ikke jeg få barn."	253
Fremtidsvisjoner og psykiatriens desentralisering	255
Kapittel 13	
Oppsummering og tilbakeblikk	260
Pårørendes erfaringer med psykiatrien	260
De pårørendes hverdag	263
Litteraturliste.....	267

- Vedlegg 1** Side 3, "Menneskesak", Tidsskrift for Mental Helse - Oslo, mars 1995
- Vedlegg 2** Informert Samtykke for respondentene jeg fikk gjennom
Interesseforeningen for Pårørende innen Psykisk Helsevern (IPPH)
- Vedlegg 3** Anbefalingskriv fra Dag Ellingsen og Nina Aarhus Smeby
- Vedlegg 4** Anbefalingskriv fra Gunvor Maria Hagen i Interesseforeningen for
Pårørende innen Psykisk Helsevern (IPPH)
- Vedlegg 5** Informert Samtykke for respondentene fra Mental Helse
- Vedlegg 6** Intervju-guiden

Kapittel 1

Innledning

Fra midten av 1960-tallet har det pågått en nedbygging innen psykiatrien. Man har ønsket å utvikle de store psykiatri-institusjonene og bygge opp et tilsvarende hjelpeapparat i nærmiljøet. Det er derfor ikke snakk om en ren nedbygging, men en tiltenkt desentralisering av det psykiatriske hjelpeapparat.

Sentralsykehusene skal ha egne psykiatriske avdelinger, mens tanken bak de psykiatriske poliklinikkene er å danne et psykiatrisk senter med poliklinikk, sykehjem og vernede boliger som skal gi lokalbefolkningen psykiatrisk service (NOU 1987: 25 "Sykehustjenester i Norge").

Allerede i NOU 1987: 25 "Sykehustjenester i Norge" står det å lese at denne nedbyggingen av institusjonene har gått raskere enn man har klart å etablere alternative tilbud, og at dette skaper betydelige problemer mange steder. Man klarer rett og slett ikke å oppfylle den lovmessige plikten om å motta pasienter som trenger øyeblikkelig hjelp eller omsorg og behandling som krever et skjermet miljø. Bare fra 1980 til 1995 sank antallet heldøgns plasser ved psykiatriske institusjoner fra vel 12 300 til vel 6 700. Dette betyr at det i denne perioden var en reduksjon i antall sengeplasser på 46 prosent. Det vil si at det i dag er 15, 7 senger per 10 000 innbyggere (Fylkeshelsestatistikk, psykiatri, 1995).

Institusjonenes opprinnelse

Hvilke tanker var det som egentlig lå bak utviklingen av institusjonene? For å danne seg et bilde av dette, kan det hjelpe noe å gå litt bakover i historien og se hva slags tilbud de psykisk syke tidligere har hatt.

Også de store sentralinstitusjonene har sin historie. For den første anstalten i Norge som ble bygget spesielt for psykisk syke - eller gale, sinnssyke eller sinnslidende som også har vært benevnelsen på denne gruppen - opereres det med litt ulike årstall (Blomberg, 1998). Wenche Blomberg (1998) skriver at Bergen hadde en ordning for denne gruppen så tidlig som i 1662, mens ordet "dårekiste" faktisk er registrert i Hamarkrøniken så tidlig som i 1550 ved at stiftsstaten Hamar hadde en "mørkestue" (arrest) og en "dårekiste" i rådstuen (Blomberg 1998: 39).

"Dårekister" eller "døllhus" var forløperne for vår tids psykiatriske sykehus. Sinnssykelokalene som grodde frem i de norske byene var oftest forbundet med en annen institusjon, som for eksempel hospital, tukthus eller fattighus, men det hendte også at de hadde sin egen bygning (Ericsson, 1974). Det man med sikkerhet vet, er at Gaustad i Oslo var det første moderne statsasylet og at det ble opprettet i 1855. Deretter fulgte Rotvold i Trondheim i 1872, Eg ved Kristiansand i 1881 og Rønvik ved Bodø i 1902 (Ericsson, 1974).

Før dårekistene, døllhusene og nå statsasylenes tid, hadde de gale blitt plassert på legd hos bønder (St. meld nr. 25 "Åpenhet og helhet"). Å være på legd ville si at de psykisk syke ble flyttet rundt fra gård til gård, noe som var en eldgammel form for fattigforsørgelse i Norge. Slik ble vedkommende understøttet, og kunne gå på rundgang mellom ulike gårder helt til sin dødsdag (Ericsson, 1974). Hvordan hadde det seg at man begynte å internere de gale og sinnslidende i egne institusjoner?

De økonomiske strukturene i Europa på 1600-tallet forandret seg som en konsekvens av den industrielle revolusjon. Ifølge Foucault (1992) førte dette med det seg et overskudd av arbeidskraft, og i Frankrike i 1656 utstedte Louis XIV et dekret om at det skulle etableres hospitaler for å ta vare på fattige, forbrytere, invalide, arbeidsløse og gale. Med andre ord dreide det seg om å internere klasser som den økonomiske utviklingen hadde gått på bekostning av, og som ikke hadde mulighet til å bidra med sin arbeidskraft. Asylene for de gale erstattet husene for de spedalske. De spedalske hadde lenge utgjort en utgruppe i samfunnet, men husene deres begynte nå å tømmes rett og slett fordi det ikke var mange spedalske igjen. Hele denne interneringen har Foucault(1992) kalt *Den store innesperringen*, og den forplantet seg snart utover hele Europa.

Ut av institusjonen

De store psykiatriske institusjonene i Norge stammer altså fra midten av 1800-tallet og tiden omkring århundreskiftet. Bakgrunnen for nedbyggingen av disse var at de altfor lenge hadde rommet de forskjelligste kategorier av syke, noe man mente var svært uheldig. På grunn av bedre økonomi samt nye behandlingsformer, ønsket man å redusere sengetallet i de store institusjonene. Hensikten nå var at hjelpeapparatet skulle følge den syke og ikke omvendt (NOU 1987: 25 "Sykehus tjenester i Norge").

Skårderud (1984) hevder at institusjonsnedbyggingen i Europa og USA er et resultat av et samspill mellom ulike krefter. Institusjonene hadde blant annet vært utsatt for massiv kritikk og vist seg lite funksjonelle på flere felter. Skårderud skriver i "Farvel til institusjonene" (1984) at institusjons-sosiologi og psykiatrisk sosiologi på

1960- og 70-tallet fant belegg for at institusjonalisering i seg selv medfører bivirkninger som apati, tap av initiativ, mangel på individualitet og avlæring av sosiale ferdigheter. For protestorganisasjoner i Europa og USA sto dessuten kampen om pasientens rettsvern sentralt (Skårderud, 1984).

I Stortingsmelding nr. 25 (1996-97) står det også om *anti-psykiatrien* som fikk sitt rotfeste i 1970-årene, ledet an av 1968-generasjonen; Tvangsbehandling ble bannlyst, medisiner var et onde og man skulle gå bort fra bruken av diagnoser. Skårderud (1984) skriver at anti-psykiatrien er en sekkebetegnelse og de færreste representanter for denne retningen var imot psykiatrien som utøver av det å hjelpe de psykisk syke. Det man opponerte mot var forankringen i den medisinske skole, og må sees som et ledd i den omfattende positivismekritikken som fant sted innenfor en rekke vitenskaper i siste halvdel av 1960-årene.

I lys av dette finnes det derfor flere årsaker til nedbyggingen av de store institusjonene. Skårderud (1984) mener nedbyggingen ikke bare kan begrunnes ut fra en uavhengig økonomisk årsak-virkning sammenheng, eksempelvis at institusjonene var dyre og irrasjonelle. Heller ikke kan den bare forklares ut fra inntoget av psykofarma og nevroleptika i behandlingen av alvorlig psykisk syke. Skårderud mener deinstitusjonaliseringen også henger sammen med sosialpsykiatriens inntog som har medført en mer nyansert forståelse av den psykiske lidelse, fordi den har lagt grobunn for en forståelse av at det spiller en rolle hvilket sosialt miljø pasienten behandles innenfor. Fremveksten av velferdsstaten er også avgjørende fordi trygde- og sosialordninger gjør at man kan leve utenfor den psykiatriske institusjon. Således setter velferdsstaten en ramme for hva som er politisk mulig (Skårderud, 1984).

Hvis det er tilfelle at velferdsstaten setter en ramme for hva som er politisk mulig, betyr dette at den også setter rammer for hva som er mulig å gjennomføre også av nevnte trygde- og sosialordninger. I tillegg er det den som skal sette rammer for oppbyggingen av et offentlig omsorgsapparat som skal ta vare på og følge opp de psykisk syke utenfor institusjonene. Har velferdsstaten mestret denne oppgaven? Skal man støtte seg til den psykiatridebatten som med jevne mellomrom blusser opp i media, er det nærliggende å svare nei på dette spørsmålet. Skal man tro mediaomtalen, råder det en tilnærmet krise innen psykiatrien fordi det hevdes at nedbyggingen av institusjonene har gått for fort, tilbudet i kommunene er for dårlig og at dette rammer de som har det psykisk dårlig og ikke har noe tilbud å gå til.

I NOU 1988: 8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke" står det at tvangsinnlegg i psykiatriske institusjoner i dag skjer hyppigere enn noen gang tidligere selv om antall førstegangsinlegg har vært stabilt. En av årsakene til dette er

sannsynligvis at institusjonsoppholdene er så korte at det ikke tar lang tid før pasienten må tvangsinnlegges igjen (NOU 1988: 8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke"). Jeg går ut i fra at det er denne gruppen psykisk syke som kalles *svingdørspasienter*. Høigård (1992) skriver om disse pasientene at de skrives inn på en anstalt for en kortere eller lengre periode og deretter skrives ut til de "*samme sosiale omgivelsene der galskapen opprinnelig utviklet seg - for atter å skrives inn igjen, ut igjen, i en melankolsk runddans*" (Høigård 1993: 44).

Fagfolk har gjennom media lenge advart mot såkalt amerikanske tilstander der institusjonene ble tømt for syke mennesker uten at hjelpeapparatet utenfor veggene var rustet tilsvarende opp. Resultatet ble hjemløse "Plastpose-pasienter" på gater og i undergrunnsbaner (Aftenposten, 7. juni 1994). Frihetens ironi i USA ble at deinstitutionaliseringen ble en byrde i tillegg til de sykes opprinnelige mentale lidelser og "institusjonens arr", som Skårderud (1984) karakteriserer det.

Krise i psykiatrien?

Da jeg gikk i gang med forberedelsene til undersøkelsen jeg skal presentere, hadde jeg den gang, for snart fire år siden, bare lest om "krisen i psykiatrien" via aviser og omtale i andre medier. Jeg hadde derfor dannet meg et bilde om at tilbudet til psykiatriske pasienter var blitt betraktelig dårligere etter at man hadde reduserte antall døgn- og sengeplasser og ikke klarte bygge opp et tilsvarende psykiatrisk tilbud i form av poliklinikker og primærhelsetjeneste. Min videre tanke da, var at dette måtte få ringvirkninger utover i samfunnet, særlig med tanke på at alvorlige psykisk syke ikke hadde noen bortgjemt institusjon å gå til, men måtte være ut i storsamfunnet i påvente av et tilbud her.

Hvis det var slik at alvorlig psykisk syke virkelig var uten tilbud fra døgninstitusjoner, hadde manglende akutt-tilbud eller manglende tilbud i form av ettervernshjem, måtte dette få konsekvenser for de omgivelsene de lever i. Hvem var det naturlig å tro ville merke konsekvensene av dette først, sett bort i fra de syke selv? Min tanke landet på de pårørende, den eller de som sto i nær relasjon til den syke. Hvilken innvirkning hadde dette fått på deres liv?

Pårørende og psykisk lidelse

Hvor mange mennesker som definerer seg som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse henger nødvendigvis sammen med antall psykisk lidende. I NOU 1987: 25 "Sykehus tjenester i Norge" står det som følger;

"Ved siden av hjerte - og karsykdommene og kreft er det de mentale lidelsene som dominerer sykdomsbildet i Norge. I 1986 var 194.000 nordmenn uførepensjonert og nærmere en tredjedel av disse hadde en psykiatrisk diagnose. Undersøkelser viser at til enhver tid har 10 - 15 pst. av befolkningen en psykisk lidelse" (NOU: 1987:25, s.119).

I Stortingsmelding nr 25 fra 1996-97, den såkalte "Psykiatrimeldingen", opereres det med et litt høyere anslag, nemlig en forekomst på mellom 15 og 20 prosent. Dette anslaget har blitt gjort etter en kartleggingsundersøkelse i norske lokalsamfunn, utført med internasjonalt anerkjente metoder og diagnosesystem. Med en forekomst på 20 prosent vil det si at 800 000 mennesker i Norge har en psykisk lidelse. Det poengteres her at dette er øyeblikksbilder (St. meld. nr. 25 "Åpenhet og helhet"), hvilket betyr at det ikke nødvendigvis er de samme menneskene som er psykisk lidende til en hver tid.

Alvorlighetsgraden av den psykiske lidelsen er varierende, og som det står skrevet i Stortingsmelding nr. 25 er antallet 800 000, eller 20 prosent av befolkningen, et usikkert anslag og at det kan være vanskelig å skille mellom vanlig forekommende livsproblemer og psykiatriske lidelser. Likevel er disse tallene et uttrykk for at mange vil oppleve en psykisk lidelse en eller annen gang i livet.

Når det gjelder anslaget på mellom 10 og 20 prosent psykisk lidende i vårt samfunn, er ikke dette tall som nødvendigvis samsvarer med virkeligheten. Det kan dreie seg om flere og det kan dreie seg om færre. Det er vanskelig å forholde seg til tall som bare anslås, i tillegg er det vanskelig å være eksakt hva gjelder antall psykisk lidende i vårt samfunn. Dette vil jeg tro det er flere årsaker til.

Jeg antar at ikke alle som har en psykisk lidelse oppsøker, eller blir selv innhentet av, et hjelpeapparat som lege eller psykiatrien. Somatiske lidelser som i enkelte tilfeller er psykisk betinget, registreres kun som en somatisk lidelse, og personer som får resept på anti-depressiva, sovemidler eller beroligende medisiner, registreres ikke nødvendigvis som psykisk lidende og så videre. Dessuten er det vanskelig å "måle" psykisk lidelse. Når har man det så dårlig at man kan snakke om at man har en lidelse? Som det står i St. meld nr. 25 "Åpenhet og helhet", er det også glidende overganger mellom psykiske belastninger og psykiske lidelser. Alt dette tilsier at det er vanskelig å operere med noe annet enn prosentanslag hva gjelder omfanget av psykiske lidelser.

Et anslag på mellom 10 og 20 prosent av befolkningen som til enhver tid har en psykisk lidelse, forteller uansett noe om hvor utbredt psykiske lidelser faktisk er. Videre sier det noe om hvor stor del av befolkningen som i korte eller lengre perioder har store problemer med å fungere og mestre det livet de lever. Samtidig er det viktig å

understreke at den gruppen jeg kommer til å konsentrere meg om, går innunder kategorien *alvorlig* psykisk lidelse, og ikke de med såkalt *moderate* psykiske lidelser som også faller inn under nevnte prosentanslag:

"Rådet for psykisk helse har skjønnsmessig beregnet at 126 000 mennesker i Norge har alvorlige psykiske lidelser. Det er anslått at 40 000 av disse har senil demens og andre organiske lidelser som for en stor del tas hånd om i eldreomsorgen, at ca 20 prosent av en gruppe på 40 000 - 50 000 pasienter trenger behandling og bistand store deler av livet, og at ca 360 000 mennesker til en hver tid kan ha moderate psykiske lidelser" (St. meld. nr. 25 (1996-97)).

Noen psykiske lidelser er alvorligere enn andre og ikke alle psykiske lidelser trenger medføre like store påkjenninger for de pårørende. Men selv om den som er syk ikke blir såkalt psykotisk¹, hvilket St. meld. nr. 25 "Åpenhet og helhet" beskriver som den alvorligste psykiske lidelsen, kan likevel lidelsen være så hemmende at det får dramatiske konsekvenser både for den syke selv og for de pårørende. De pårørende jeg konsentrerer meg om i min undersøkelse er likevel pårørende til mennesker som har vært psykotiske i kortere eller lengre perioder, og vil derfor falle inn under det jeg forstår som en alvorlig psykisk lidelse.

Som vi ser er det vanskelig å fastslå hvor mange som er psykisk syke til enhver tid, noe som gjør det bortimot umulig å si hvor mange pårørende det egentlig finnes - hvor mange som definerer seg som pårørende i form av enten å være mor, far søsken, tante, onkel, bestefar eller bestemor, venn, kjæreste, samboer eller ektemake. Enten det dreier seg om 5, 10, 15 eller 20 prosent psykisk lidende i befolkningen, skjønner vi likevel at antall pårørende må være høyt, hvis man skal gå ut fra at hver psykisk lidende har *minimum* to personer som definerer seg som pårørende.

Å tilnærme seg de pårørendes liv og hverdag

Etter psykiatriens og institusjonenes inntreden i midten av forrige århundre, har det vært meningen at disse skal ivareta de psykisk syke i vårt samfunn. Det er dette apparatet som skal ha omsorg, ettersyn og oppsyn med dem som for en kortere eller lengre periode ikke klarer å ta vare på seg selv.

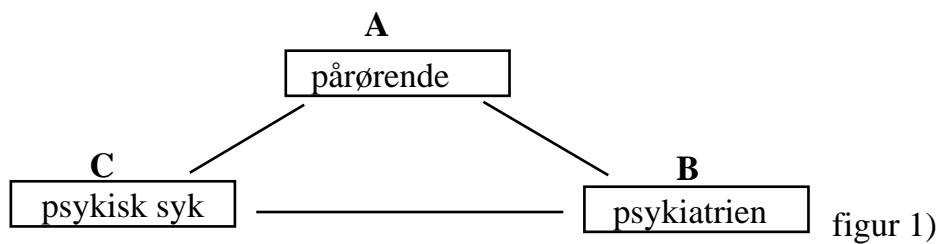
¹Ordet psykose er sammensatt av det greske ordet for sjel, *psyke*, med tilleggstavelsen *-os*, som innen medisinen blir brukt for å betegne plager eller sykdommer. Det ble innført av den tyske legen Feuchtersleben i 1945, og har helt fra begynnelsen av betydd "sjels"- eller sinnssykdom. Innenfor de psykiatiske kretser er det i dag stort sett enighet om at psykose-begrepet bør reserveres de sykdomstilfeller som kjennetegnes ved oppløsning av det psykiske reaksjonsmønsteret, forvirringstilstander og alvorlig avvik fra det "normale" stemningsleie (psykologiske grunnbegreper, 1987).

Kriminologien har vært, og er, opptatt av psykiatrien som en etat som utøver makt og begår overgrep overfor en stigmatisert gruppe mennesker i samfunnet, nemlig de psykisk syke. De pårørende har blitt viet mindre oppmerksomhet både av kriminologien, men også psykiatrien og samfunnet generelt.

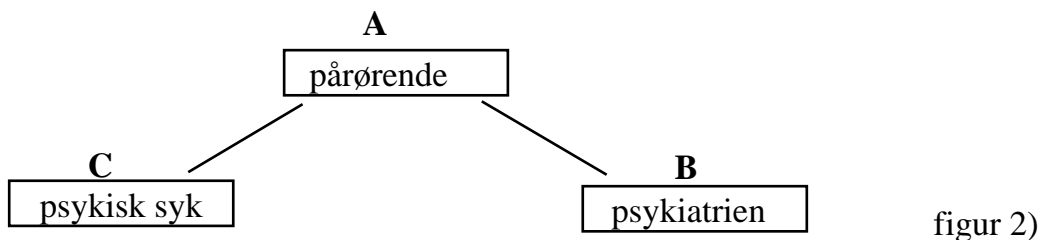
Den danske ergoterapeuten Inger Mosbæk Greve har lenge arbeidet innenfor ulike institusjoner som er tilknyttet psykiatrien, og hun har vært opptatt av de pårørende til psykiatriske pasienter. I 1994 kom Greve med boken "Så hjelp os!" som handler om foreldre til mennesker som har fått diagnosen schizofreni. Greve hevder her at på grunn av de store omveltningene i oppbyggingen av det psykiatriske hjelpeapparatet som går ut på at de syke skal leve så mye som mulig i det alminnelige samfunnet, har de pårørende blitt trukket inn i en ny omsorgsrolle. De fremstår i dag som pasientens viktigste ressurs og er den eneste "institusjonen" som kan utøve kontinuerlig omsorg (Greve, 1994).

Når man skal vurdere psykiatriens og de psykisk sykes rolle i vårt samfunn, er det nødvendig å ta de pårørende i betraktning fordi det er disse som lever nærmest den som er syk. Å leve med et alvorlig sykt menneske får sannsynligvis også konsekvenser for deres eget liv og hverdag. Mennesker som omgås hverandre i det daglige, eller som står i nær relasjon til hverandre og kan betraktes som hverandres pårørende, lager seg et sosialt samspill med handlingsmønstre og roller som gjør dem gjenkjennelige for hverandre. Når sykdom inntreffer og personer forandrer atferd, tanke- eller talemønstre, noe som gjerne er tilfelle ved alvorlig psykisk lidelse, må dette virke forstyrrende på hele samværet. I tillegg til belastningen ved at en man er glad i har blitt alvorlig syk, blir man også belagt med en eller flere *merbelastninger* i lys av at det offentlige ikke har noe å tilby den som er syk - hvis det er slik det virkelig er. Er det slik at de pårørende må gå inn og overta psykiatriens funksjoner både som behandler, hjelper, pleier og terapeut? Og har det manglende tilbudet medført et utvidet omsorgsansvar for de pårørende?

Greve (1994) viser til en amerikansk undersøkelse med 30 pårørende foretatt av Tessler, Killian og Gubman i 1987. Denne undersøkelsen viser hvordan pasienten, den profesjonelle og den pårørende hører sammen i en vedvarende trekant hvor alle har hver sin rolle som ikke må ignoreres hvis behandling og rehabilitering skal lykkes (Tessler et.al., 1987, referert i Greve, 1994). Den profesjonelle i denne sammenheng, vil være psykiatrien, og dette triangulære forholdet kan illustreres med figur 1;



Likevel er det er aktør A, den pårørendes relasjon til aktør B, psykiatrien, og aktør C, psykisk syk, som er utgangspunktet for min undersøkelse. Derfor ligger figur 2 tettere opp til min problemstilling;



Innenfor det sosiale samspillet kontrollerer vi mennesker hverandre hele tiden, og når det gjelder kontroll snakker vi gjerne om *primær* eller *sekundær* kontroll. Den primære kontrollen finner sted gjennom handlinger som er en del av det vanlige samvær, skriver Nils Christie i "Hvor tett et samfunn" (1982). I slike samvær kommer kontrollen av seg selv, den behøver hverken være bevisst eller planlagt, for i det vanlige miljø er man ikke sammen for å kontrollere hverandre (Christie, 1982).

Jeg tolker Christie slik at kontroll blir en ubevisst del av det sosiale samspillet i relasjoner hvor folk bryr seg om hverandre. Derfor vil pårørende stå for den primære kontrollen av de psykisk syke.

Sekundærkontrollen er spesialister med adferdskontroll som yrke, som for eksempel politiet. Sekundærkontrollen kommer inn som et tillegg til primærkontrollen, men der hvor primærkontrollen som oftest er spontan, må sekundærkontrollen tilkalles, skriver Christie (1982). Selv om ikke det psykiatriske behandlingsapparatet direkte har adferdskontroll som yrke, mener jeg likevel denne profesjonen kan opptre kontrollerende da den er ment å ta vare på de psykiske syke som er så dårlige at de ikke kan ta vare på seg selv, er svært belastende eller opptrer truende overfor sine omgivelser.

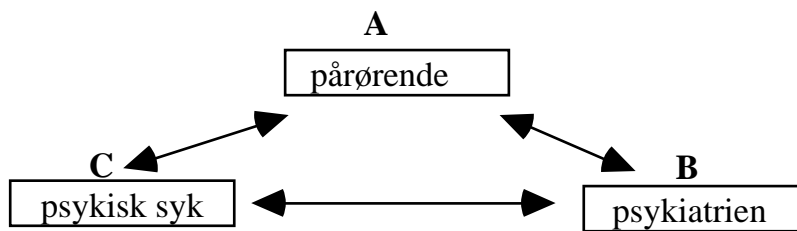
Psykiatriens maktgrunnlag er i tillegg bygget på det kulturelt definerte og aksepterte prinsippet om at alt blir gjort til pasientens beste (Høigård, 1993), selv om dette ikke nødvendig samsvarer med hva den syke selv eller pårørende mener er til pasientens beste. Uansett sier det noe om hvem som sitter på fasiten til de tiltak som bør iverksettes så langt det da er mulig å snakke om noen fasit i behandlingen av en som er psykisk syk. Med den medisinske profesjonen i ryggen, innehar psykiatrien også en makt over fordeling av diagnoser og behandlingsstrategier. Psykiatrien har også hjemmel til å utøve tvang overfor et alvorlig sykt menneske, noe som er lovhjemlet i Lov om psykisk helsevern fra 1961 med senere endringer (Høigård, 1993). Fordi psykiatrien har muligheten til å utøve tvang, mener jeg dette også inngår som et ledd i deres kontrollutøvelse.

Hvis det psykiatriske apparatet ikke er tilgjengelig, vil sannsynligvis ikke bare omsorgsoppgaven skyves over på de pårørende, men også deler av de makt- og kontrollfunksjonene som jeg mener denne profesjonen på sett og vis innehar. Har de pårørendes kontrollrolle forandret seg i takt med at et menneske de står nær har utviklet en psykisk lidelse, og kanskje heller ikke får noen oppfølging av det psykiatriske hjelpeapparatet? Og i så tilfelle; hvilke konsekvenser får dette for relasjonen mellom pårørende og den som er syk? Hvordan fordeles makt og/eller avmakt seg mellom de pårørende, den psykisk syke og psykiatrien?

Christie (1982) skriver at også i *kvalitet* er det mye som tyder på at den primære kontrollen er den sekundære overlegen. Hvorvidt den primære kontrollen er den sekundære overlegen, skal jeg se nærmere på når det gjelder de pårørende og den rollen de får overfor sine syke pårørende. Kontroll kommer til å bli et sentralt begrep i denne oppgaven og et tilbakevendende tema i flere kapitler, både den kontrollen psykiatrien utøver og de pårørendes kontrollfunksjon.

Hva gjelder det sosiale samspillet mellom mennesker både i den private og i den offentlige sfære, er kommunikasjon et nødvendig redskap. Dette gjelder både den verbale og den ikkeverbale kommunikasjonen. Kommunikasjon gjør det mulig å forstå hverandre og samhandle på ulike nivåer, alt etter hva man vil oppnå. Martinussen (1984) skriver at kommunikasjon er et middel til å samordne aktiviteter og et grunnlag for samhandling, og i tillegg er det en kanaliseringmekanisme som styrer samhandling i retning av bestemte mål.

Jeg går ut fra at både de pårørende, psykiatrien og den som er syk har samme mål, nemlig helbredelse eller lindring av den sykes lidelse. Spørsmålet blir bare; Samhandler og kommuniserer de for å nå dette felles målet? *Ideelt* sett burde da kommunikasjonen vært som i figur 3 med piler i begge retninger som illustrasjon på et gjensidig samspill og en gjensidig dialog mellom de ulike aktører:



figur 3)

Hva kan vanskeliggjøre en likevektig kommunikasjon mellom de ulike aktørene? Greve (1994) skriver at de pårørende hun hadde vært i kontakt med var misfornøyde med den dialogen de hadde hatt med det psykiatriske hjelpeapparatet. De mente blant annet at de fikk lite informasjon om sykdommen (Greve, 1994). Kan manglende kommunikasjon fra psykiatriens side henge sammen med at de ikke ønsker denne gjensidige kommunikasjonen eller samhandlingen?

Den sykes (aktør C) kommunikasjon både med psykiatrien (aktør B) og med den pårørende (aktør A), kan forstyrres av at han eller hun er såkalt psykotisk med de begrensningene dette måtte sette for å gjøre seg forstått. De pårørendes, og da spesielt foreldrenes kommunikasjon overfor den syke, har også vært gjenstand for interesse blant psykiatere, og det har vært hevdet at opprinnelsen til sinnslidelsen ligger i kommunikasjonsproblemer forårsaket av tvetydige meddelelser overfor barnet (Aubert, 1981). Hvis dette skulle være tilfelle, vil det sannsynligvis også vanskeliggjøre kommunikasjonen dem imellom. Kan det være slik at tvetydige meddelelser eller dobbel kommunikasjon er med på å vanskeliggjøre samhandlingen på ulike nivåer mellom alle aktørene, henholdsvis pårørende (aktør A), psykiatrien (aktør B) og den som er syk (aktør C)?

I denne oppgaven konsentrerer jeg meg om de pårørendes egne opplevelser. Da de pårørende jeg snakket med var mest opptatt av samhandlingen med aktør B, psykiatrien, men også med den syke, aktør C, er det også samhandlingen mellom disse partene som blir nærmere belyst i den undersøkelsen jeg skal presentere; altså konstellasjonen A - B og A - C. Jeg innehar mindre kunnskap om hvordan samhandling og kommunikasjon mellom aktør C og aktør B fortøner seg, av den naturlige årsak at jeg ikke har intervjuet disse partene. Som nevnt er min problemstilling knyttet opp til det forholdet som er illustrert i figur 2).

Utgangspunktet for hele undersøkelsen var likevel nedbyggingen av institusjonene som hadde gått for fort, og oppbyggingen av et hjelpeapparat i nærmiljøet som hadde gått for sakte. Etter som intervjuene skred frem, skjønnte jeg at

de pårørende ikke var umiddelbart opptatt av psykiatriens nedbygging og desentralisering. Ikke dermed sagt at de ikke hadde formeninge om denne, men dette var sjelden noe de snakket om før jeg stilte dem direkte spørsmål, gjerne mot slutten av hvert intervju. Var det kanskje ingen sammenheng mellom nedbygging og merbelastning i hverdagen?

Jeg tror at vi mennesker ikke alltid klarer å koble strukturelle endringer på makronivå med noe som skjer på mikronivå, enten innenfor husets fire vegger eller i den hverdagen vi møter utenfor stuedøra. Hvorvidt merbelastningen i de pårørendes hverdag var blitt forsterket av den psykiatriske nedbyggingen, var ikke en parallell som lå opp i dagen og heller ikke en parallell de pårørende umiddelbart trengte å se. Mange slet også med å få hjelp fra psykiatrien, men nedbyggingen som sådan var ikke noe de automatisk koblet til sin hverdag og problemene her. I tillegg har denne nedbyggingen skjedd gradvis over flere år, noe som sannsynligvis er med på å vanskeliggjøre en påpeking av en eventuell "årsak - virkning"- sammenheng mellom nedbyggingen og det den syke har av tilbud fra psykiatrien i dag.

Det som derfor ble mer interessant for meg underveis, var rett og slett hverdagen til de pårørende. Hva var det og hva *er* det med denne hverdagen som gjør at noe man skulle anta var så primært og fundamentalt som en psykiatrisk nedbygging likevel forblir sekundært? Og kan man i det hele tatt sette eventuelle merbelastninger som følge av psykisk sykdom i sammenheng med nedbyggingen innen psykiatrien? Kan det være slik, at for de pårørende blir bare nedbyggingen *enda* en merbelastning i tillegg til alt annet som følger med en psykisk lidelse?

På sett og vis har denne oppgaven blitt mer en kartlegging og en kvalitativ "levetårsundersøkelse"² av en gruppe mennesker som ikke umiddelbart kobles inn de gangene nedbyggingen av psykiatrien kommer på dagsordenen. For å yte de pårørende jeg intervjuet rettferdighet ut i fra det de var mest opptatt av, har jeg følt det mest riktig å legge opp denne oppgaven deretter.

Disposisjon

Denne oppgaven er delt inn i 13 kapitler inkludert denne innledningen som utgjør kapittel 1. Kapitlenes oppbygging følger en kronologisk gang ved å begynne med

²Selv om jeg kaller dette en "levetårsundersøkelse", settes det i anførselstegn fordi undersøkelsen ikke kan sammenlignes med omfattende levetårsundersøkelser som måler komponenter som "...**økonomiske ressurser, helse, kunnskaper, utdanningsmuligheter, boforhold og nærmiljø, sysselsettingsforhold, arbeidsvilkår, rekreasjon og kultur, sikekrhet for liv og eiendommer og politiske rettigheter og ressurser**" (Sosiologisk leksikon, 1997: 181). Dette er komponenter som gjerne forbindes med levetårsundersøkelser, og hvor bare et mindretall er representert i min undersøkelse av pårørende til psykisk syke.

sykdommens utbrudd, deretter samhandlingen med det psykiatriske hjelpeapparatet for så å ende opp med hvordan hverdagen fortøner seg for de pårørende.

Kapittel 2 er metodekapittelet. Her gjør jeg rede for valg av metode, utvelging av informanter, selve utvalget, intervjusituasjonen og avklaring av begreper jeg vil benytte meg av.

Kapittel 3 handler om omdefinering av et "friskt" menneske til en person som er meget syk og trenger hjelp som ikke de pårørende kan bidra med. Det handler om sosialt samspill, roller og rolleforventninger mellom pårørende og psykisk syke.

I kapittel 4 følger vi prosessen rundt det å få hjelp til den som er alvorlig psykisk syk. Hvor henvender de pårørende seg og hvilke tiltak iverksettes? Behov for hjelp kan bli møtt med politi og tvanginnleggelse av den som er syk. Belastninger for de pårørende som følge av dette berøres her. Kapittelet innledes med en liten selvopplevd historie.

Kapittel 5 tar for seg dialogen mellom pårørende og psykiatri, og hvordan denne kan preges av å inneholde et dobbelt budskap fra psykiatriens side. Informasjon til de pårørende uteblir med begrunnelse i at psykiatrien innehar en lovfestet taushetsplikt overfor den som er syk. Søskenens følelse av å ikke bli sett av det psykiatriske hjelpeapparatet berøres også her. Også dette kapittelet innledes med en liten selvopplevd historie..

Kapittel 6 ser nærmere på forholdet mellom pårørende og psykiatrien og hvilke tanker de pårørende gjør seg om psykiatrien og deres virke. Psykiatriens bruk av medisiner og kontinuitet i behandlingen er sentralt her. Psykisk sykdom som konflikt på ulike nivåer blir også belyst her, samt den makten psykiatrien innehar i ulike relasjoner.

I kapittel 7 står stigma sentralt; stigmatisering av mennesker med en psykisk lidelse, men ikke minst den stigmatiseringen de pårørende kan bli utsatt for. Kapittelet vil spesielt dvele ved hvorvidt familien har blitt betraktet som opphav til den sykes lidelser. Hersketeknikker som en mulig måte å undertrykke de pårørende på vil også belyses her.

Kapittel 8 er det korteste kapittelet. Det er ment å danne opptakten til oppgavens siste kapitler som omhandler de pårørendes hverdag, Her vil derfor de pårørendes egen opplevelse av hva som er en god og hva som er en dårlig dag gjengis kort uten noen videre tolkning fra min side.

Kapittel 9 vil se på hvordan sykdommen har forstyrret familiens sosiale samspill og hvordan den altomfattende foreldrerollen aldri opphører når man har et barn som ikke klarer å ta vare på seg selv. Sentralt her vil være kvinnens omsorgsrolle og mors

rolle. Primærkontroll og hvordan relasjonene innad i familien berøres er også viktig her, spesielt søsknens rolle.

Kapittel 10 går mer direkte inne på de pårørendes roller overfor den som er syk, og hvorvidt disse har forandret seg. Jeg opererer med fire ulike profesjonsroller som jeg ofte synes å se de pårørende inntar. Viktig her er også rollekonflikter og belastningen ved å være i beredskap hele tiden. Kontroll vil også være et sentralt begrep her.

I kapittel 11 forsøker jeg gå i dybden av hvordan den syke kan opptre kontrollerende overfor de pårørende både med en direkte og en indirekte kontroll. Selv om jeg har forsøkt å skille disse kontrollformene, er jeg klar over at det kan være glidende overganger dem imellom. Jeg forsøker også å se paralleller mellom det å være pårørende og hjemmesoning.

I kapittel 12 settes de pårørendes liv, helse og fremtidsperspektiver i fokus. Første inntrykk av dette kapittelet er kanskje at dette er et "overflødig" kapittel fordi den rene kriminologien eller sosiologien er mer diffus. I tillegg lar jeg de pårørende snakke om hvordan de har det uten at jeg tolker eller kommenterer nevneverdig. Sett i lys av de andre kapitlene, mener jeg likevel at innholdet her er viktig fordi pårørendes samhandling med psykiatrien, hvordan de blir behandlet og betraktet sammen med det manglende tilbudet til den som er syk, er delaktig i utviklingen av uheldige roller og legger videre premisser for hvordan de pårørendes psykiske helse er. Dette kapittelet inneholder ingen oppsummering, da det mer er en understrekning av temaer jeg har berørt i de forutgående kapitlene. Oppsummeringen vil i stedet gli inn under kapittel 13.

I kapittel 13 forsøker jeg oppsummere og se tilbake på oppgaven, og de ulike emnene jeg har berørt. Jeg forsøker i tillegg å sette de pårørendes erfaringer i en større sammenheng.

Kapittel 2

Metodekapittelet

Til denne oppgaven og undersøkelsen jeg her har gjort har jeg intervjuet 16 personer som definerer seg som pårørende til en som er psykisk syk.

Da jeg gikk i gang med undersøkelsen, oppdaget jeg snart at det var gjort lite norsk forskning på pårørende til psykisk syke. Den litteraturen jeg fant frem til var stort sett av amerikanske opprinnelse, men også noe var fra Sverige og Danmark. I løpet av de siste par årene har det blitt publisert noen norske forskningsresultater om pårørende, hvor en av de større er Kjell Kristoffersens doktoravhandling fra 1997 om å være søsken til en person med en langvarig mental lidelse. Norske sosiologisk eller kriminologisk orienterte undersøkelser direkte orientert mot de pårørende, har jeg derimot ikke funnet noen av verken før eller etter at jeg gikk i gang med den undersøkelsen som skal presenteres her. Jeg befant meg derfor på svært upløyd mark da jeg tilnærmet meg denne gruppen og valg av metodebruk. Dette på tross av at jeg visste at de utenlandske pårørendeundersøkelsene hadde basert seg på alt fra uformelle intervjuer (Greve, 1994) til utsendelse av spørreskjema med standardiserte svar (Hatfield, 1978).

Metodebruk

Innenfor samfunnsvitenskapen er det vanlig å skille mellom to hovedformer for metodisk tilnærming; *Kvantitativ* og *kvalitativ* metode.

Den kvantitative metoden er mer formalisert og strukturert, og forskeren har kontroll ved å definere hvilke forhold som er av spesiell interesse ut fra valgt problemstilling. Hva gjelder forholdet til datakilden, er dette gjerne preget av selektivitet og avstand. I analysen av datamaterialet spiller ofte statistiske metoder en viktig rolle (Holme og Solvang, 1993). Hughes og Månsson skriver i "Kvalitativ sosiologi" at en kvantitativt orientert sosiolog vil tallfeste sine iakttagelser ved utregninger og målinger, i motsetning til en kvalitativt orientert sosiolog som sjelden

regner eller tallfester sine observasjoner, men i stedet nedtegner sine iakttagelser i og gjennom språket (Hughes og Månsson, 1988).

Kvalitative metoder er ikke primært opptatt av å prøve om data er generelt gyldige og metoden er i tillegg lite formalisert. Metoden kjennetegnes ved nærheten til kilden, og det sentrale blir hvorvidt det innsamlede datamaterialet klarer skape en dypere forståelse for det problemkomplekset man studerer, og i hvilke sammenhenger dette kan settes inn (Holme og Solvang, 1993). Det er likevel viktig å understreke at bruk av den ene metoden, ikke trenger utelukke den andre. Det behøver ikke dreie seg om et enten/eller- valg (Holme og Solvang, 1993).

Min undersøkelse av de pårørende er gjort ved bruk av kvalitativ metode, og jeg har foretatt *kvalitative* intervjuer av de pårørende. Det kvalitative intervjuet kjennetegnes ved at forskeren har liten styring med tankegangen til respondenten og lar disse selv bestemme utviklingen av samtalen ut i fra de teoretiske rammene som forskeren har satt. Av den grunn opereres det heller ikke med et standardisert spørreskjema. Undersøkelsespersonenes synspunkt skal være et resultat av deres egen forståelse. Forholdene man ønsker å få belyst nedtegnes i en *intervjuguide* som ikke nødvendigvis følges i den rekkefølgen den er satt opp. Det kan også dukke opp nye momenter underveis (Holme og Solvang, 1993). Harriet Holter (1996) henviser til Jette Fog som sier at det kvalitative intervjuet tar utgangspunkt i samtalen. Hensikten er ofte å få kjennskap til "*..respondentens meningsrammer og opplevelser av begivenheter og handlinger*" (Holter, 1996: 16).

Den man skal forske på kan være enten *informant* eller *respondent*. Holter bruker "respondenter" i sitatet over, og skriver at informanter forteller spesielt om den sosiale sammenhengen han eller hun er en del av, mens man ofte ber respondentene om å snakke om seg selv og sitt forhold til det sosiale liv (Holter, 1996). Jeg finner det mest naturlig å omtale de pårørende i min undersøkelse som respondenter der jeg ikke bruker begrepet pårørende.

Hellevik (1977) skiller mellom *induktiv* og *deduktiv* metode, og skriver at ved den induktive tilnærmingen går man ikke ut i fra presise oppfatninger om et fenomen i form av en teori, men tilfeldige og enkeltstående iakttagelser som vekker forskerens nysgjerrighet. Ut i fra disse iakttagelsene forsøker forskeren å komme frem til mer generelle forestillinger om et fenomen (Hellevik, 1977).

Med utgangspunkt i dette, vil jeg tro at min tilnærming til de pårørende var induktiv fordi jeg dannet meg forestillinger om fenomenet "nedbyggingen innen psykiatrien og påfølgende merbelastning for pårørende" i forkant. Jeg visste derfor ikke helt hva jeg ville "få" av materiale når jeg gikk i gang med undersøkelsen, og

kunne heller ikke lage meg noen klare hypoteser i forkant. Disse oppsto for det meste underveis.

Hvis jeg har forstått bruk av deduktiv metode rett, kan man også si at jeg har brukt en form for *deduktiv* tilnærming. Hellevik (1977) skriver om den deduktive tilnærmingen at hvis undersøkelsen har en teori som forskeren ønsker å teste, vil utvelgning av problemstilling ha deduktivt preg. Forskeren vil "...undersøke hvorvidt de empiriske konsekvensene som kan avledes av teorien er i samsvar med de faktiske forhold" (Hellevik, 1977: 68). Jeg hadde ingen klar *teori* om sammenhengen mellom nedbyggingen innen psykiatrien og de pårørende, men jeg hadde likevel en *formening*, og dannet meg allerede i utgangspunktet en del "underhypoteser" utledet fra idéen om at nedbyggingen hadde fått konsekvenser for de pårørende og medført ulike merbelastninger i deres liv.

Kanskje det er vanskelig å være helt "induktiv" i sin tilnærming til et fenomen fordi man er nødt til å ha en formening om dette i forkant for i det hele tatt fatte interesse for temaet. Jeg synes derfor det er vanskelig å fastslå hvorvidt undersøkelsen jeg gjorde var av en ren induktiv karakter, men velger å tro at den ligger tettest opp til denne tilnærmingen.

Fremgangsmåte for rekruttering av respondenter

Hvordan finne de pårørende?

Det er viktig å understreke at jeg forstår pårørende som nærmeste familie, venn, kjæreste eller andre som mener de står i nær relasjon til det menneske som er sykt. Under etableringen av kontakt med pårørende hadde jeg ingen begrensninger for hva slags relasjon den pårørende skulle ha til den syke. Jeg tenkte at hvis vedkommende tok kontakt med meg fordi han eller hun var pårørende, så var dette sannsynligvis ikke uten grunn. Definisjonen av relasjonen til den syke la jeg i hendene på dem som så seg selv som pårørende. Når det er sagt, er det også viktig å huske at det finnes alle mulige slags pårørende. Pårørende i seg selv er ingen ensartet gruppe som har like behov, likt syn på ting eller opplever en psykisk lidelse likt. Det de har felles er at de står nær en person som har en psykisk lidelse med så store problemer at det hemmer hans eller hennes livsutfoldelse og hverdag. Av den grunn høster pårørende sannsynligvis felles erfaringer fra et liv sammen med et menneske som periodevis eller konstant er alvorlig syk.

Personvernet samt taushetsplikten innenfor psykiatri og helsevesen som sådan, forhindrer (heldigvis) at man kan løfte av telefonrøret og slå nummeret til registre og psykiatriske avdelinger for å få navn på pasienter og nærmeste familie. På den annen side er det ingen som vil hindre en i å stille seg opp *utenfor* en psykiatrisk avdeling og kaste seg over ethvert menneske som måtte komme og gå innenfor rammen av den oppsatte besøkstid i evig håp om at det kan være en pårørende. Det spørres likevel hvor hensiktsmessig en slik fremgangsmåte hadde vært for mitt vedkommende. Dessuten hadde det blitt svært tidkrevende, og jeg hadde hatt visse etiske problemer i forhold til å gå frem slik. I tillegg tenkte jeg at det å ha en interesseforening i ryggen ville styrke min troverdighet samt forenkle prosessen med å komme i kontakt med de pårørende. Jeg visste også at de ulike foreningene opererte med medlemslister, hvilket gjorde det mulig å foreta en systematisk utvelgning fra en slik liste, for eksempel ved å velge hver 10., 15. eller lignende, litt avhengig av hvor mange medlemmer det var på listen og hvor mange pårørende jeg var interessert i å komme i kontakt med. Jeg bestemte meg derfor tidlig for å ta kontakt med to foreninger som jeg trodde kunne hjelpe meg, nemlig foreningen "Mental Helse" og "Interesseforeningen for Pårørende innen Psykisk Helsevern"(IPPH)³. Sistnevnte er en interesseforening kun for pårørende.

Mitt håp var at foreningene ville hjelpe meg med å komme i kontakt med pårørende som ville la seg intervju.

Foreningen for Mental helse

I mars 1995 tok jeg kontakt med foreningen Mental Helse. Denne foreningen har flere lokalforeninger rundt i Norges land, men jeg konsentrerte meg om lokallaget i Oslo. Mental Helse er ikke en forening spesielt for pårørende. Både brukere, fagpersonale og lignende er medlemmer her. IPPH brøt ut av Mental Helse på begynnelsen av 1990-tallet fordi de ønsket en særgruppe for pårørende. Likevel er flere pårørende fremdeles medlemmer her, samt at noen også er medlem av begge foreninger.

Mental Helse har ikke kategorisert medlemmene sine inn på forskjellige lister ut i fra hvorvidt medlemmene er pårørende, tidligere pasienter, fagfolk, eller lignende. Alle medlemmer er ført opp under ett. Det fantes derfor naturlig nok ingen egen liste for pårørende som det kunne la seg gjøre å foreta en systematisk utvelgning fra. Etter å ha

³ I 1996 gikk foreningen bort fra tittelen "Interesseforeningen for Pårørende innen Psykisk Helsevern" og ble hetende "Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri"(LPP). Denne forandringen kom nettopp fordi foreningen beveget seg utover Østlandsområdet og ble landsomfattende med dertil flere medlemmer. Jeg velger likevel å bruke tittuleringen IPPH da det var denne foreningen jeg forholdt meg til da jeg gikk igang med oppgaven.

snakket med Mental Helse lovet de i stedet for å rykke inn en liten notis om meg og mitt prosjekt i medlemsbladet deres. Der skulle det også stå at folk måtte henvende seg til meg hvis de ønsket å la seg intervju. Jeg sendte dem derfor et brev som de selv formulerte en liten notis ut av og som deretter ble rykket inn i medlemsbladet.

I ettertid tenkte jeg at denne notisen kan ha vært uheldig formulert (vedlegg 1). Det sto svart på hvitt: "*Har dagens manglende behandlingstilbud påført de pårørende en merbelastning?*". Var denne presentasjonen av meg og mitt prosjekt rett og slett litt ledende i forhold til hvilken gruppe pårørende som tok kontakt med meg? Ville jeg nå bare komme i kontakt med den pårørendegruppen som åpenbart klarte å se en direkte sammenheng mellom nedbyggingen og den sykes manglende tilbud? Ville de pårørende som ikke så en slik sammenheng og pårørende som ikke følte de hadde "lidd nok" unnlate å ta kontakt med meg?

Jeg gikk en stund og ergret meg over denne litt ledende presentasjonen av meg og min undersøkelse. Etter å ha foretatt en del intervjuer innså jeg likevel at de som hadde kontaktet meg etter å ha lest notisen ikke skilte seg nevneverdig ut fra de andre jeg hadde intervjuet med tanke på erfaringer og hjelp fra en psykiatri i reformering. Derfor velger jeg i ettertid å tro at de som snakket med meg etter å ha lest notisen i medlemsbladet, først og fremst tok kontakt fordi de ville snakke om sin situasjon som pårørende og ikke nødvendigvis konkret om nedbyggingen innen psykiatrien.

Etter at notisen min hadde vært på trykk i medlemsbladet, mottok jeg fire henvendelser fra pårørende som ville la seg intervju. Tre kvinner og en mann.

Interesseforeningen for pårørende innen psykisk helsevern, og "snøballeffekten.

Første gang jeg ringte IPPH høsten 1994, følte jeg at de stilte seg litt skeptiske både til meg og prosjektet mitt, i alle fall sistnevnte. Kan hende lød det også skummelt at jeg *bare* var en skarve hovedfagsstudent og at faget var kriminologi og ikke noe mer "håndterlig" som for eksempel psykologi. Prosjektet som sådan var ømtålig nettopp fordi pårørende til mennesker som er i kontakt med psykiatrien er en svært sårbar gruppe, Dette vil jeg komme nærmere inn på litt senere i dette kapittelet.

Da jeg tok kontakt med Mental Helse pr. telefon, merket jeg ingen spesiell skepsis, men så er det litt annerledes å be om å få rykket inn en notis i et blad enn det er å be foreningen selv om å plukke ut respondenter fra en medlemsliste, noe jeg bad IPPH om å gjøre.

Vinteren 1994/95, ble jeg kjent med stipendiat Nina Aarhus Smeby. Nina A. Smeby er utdannet sykepleier og har i årevis jobbet med pårørende til mennesker i psykiatrien. Da jeg tok kontakt med henne, var hun i full gang med sin

doktoravhandling om samme tema. Hun var positiv til mitt prosjekt og den innfallsvinkelen jeg hadde, og sa seg villig til å fungere som en slags biveileder for meg. Denne veiledningen fungerte slik at jeg fikk anledning til å være med på en nyoppstartet gruppe med tre sykepleierstudenter som Smeby hadde sagt seg villig til å veilede. Disse skulle også skrive om pårørende innen psykiatrien, men hadde naturlig nok litt andre innfallsvinkler enn meg. I en periode på halvannet år forsøkte vi å treffes en gang i måneden.

Jeg var i kontakt med IPPH flere ganger, og for hver gang jeg snakket med dem ble de litt mer positive til mitt prosjekt. Dette kan ha sammenheng med flere ting; for eksempel at de hadde fått tygget litt på prosjektet og diskutert foreningens funksjon i sammenheng med dette, jeg virket sikrere og hadde en mer konkret problemstilling eller rett og slett fordi jeg hadde kontakt med Nina Smeby og dette var et navn de kjente til. På mange måter kan jeg si at Nina Smeby fungerte som en *portvakt* for meg (Atkinson og Hammersley, 1987). Atkinson (i Atkinson og Hammersley, 1987) definerer portvakt som en aktør som har kontroll over viktige ressurser og atkomstlinjer, noe jeg følte Smeby hadde i forhold til å forenkle mitt innpass hos IPPH. Smeby var godt kjent med styret i IPPH og ble selv styremedlem noen måneder etter vi hadde blitt kjent utpå våren 1995. En av hennes første oppgaver var å ta stilling til min skriftlige forespørsel om foreningens hjelp til å komme i kontakt med pårørende. Å få innvilget tillatelse til dette ble nå straks mindre komplisert nettopp fordi Smeby kjente til meg og den undersøkelsen jeg ville gjøre. Kan hende var det andre årsaker til at dette nå gikk greit, men jeg velger å tro at hennes innflytelse var forholdsvis stor.

I årene etter at jeg gikk i gang med denne oppgaven har jeg gjentatte ganger truffet de andre styremedlemmene, slik at jeg tror den usikre tonen som var der i utgangspunktet er flatet ut. De har vært usedvanlig åpne og hyggelige, og oppriktig interessert i den undersøkelsen jeg har gjort.

I november 1995 sendte IPPH ut 20 brev til 20 ulike respondenter. På dette tidspunktet hadde foreningen i overkant av 400 medlemmer, slik at ca. hver tyvende fikk tilsendt et slikt brev i et forsøk på å gjøre et tilfeldig utvalg. Jeg deltok ikke selv i denne utplukkingsprosessen. Etisk sett var litt av poenget at de pårørende skulle få lov til å forbli anonyme inntil de tok kontakt med meg.

I hvert av brevene, som ble utsendt i anonyme konvolutter, lå det én frankert konvolutt med mitt navn og kriminologisk institutts adresse samt fire skriv. To av skrivene var fra meg (vedlegg 2), ett var fra mine veiledere (vedlegg 3) og det siste var et skriv som IPPH hadde lagt ved selv (vedlegg 4).

De to skrivene fra meg var identiske og var titulert med overskriften "Informert Samtykke for Pårørende"⁴. Her presenterte jeg kort meg selv og prosjektet mitt og spurte om vedkommende ville la seg intervju av meg og fortelle om sin situasjon som pårørende. Ønsket mottageren av brevet å stille opp på dette, måtte han eller hun undertegne på det ene eksemplaret av "Informert samtykke" og returnere det til meg i den allerede frankerte konvolutten. Det andre eksemplaret av "Informerte samtykke" skulle beholdes av den pårørende selv. I dette skrivet garanterte jeg også for de pårørendes anonymitet og deres rett til å trekke seg fra intervjuet og/eller unnlate å besvare nærgående spørsmål i intervjusituasjonen. Skrivet fra mine veiledere og skrivet fra IPPH var begge anbefalingsbrev om å stille opp på undersøkelsen og la seg intervju.

Det kan ikke ha gått mer enn en snau uke etter at jeg hadde avlevert de 20 konvoluttene på IPPHs kontor og de derfra hadde blitt distribuert videre, før de to første svarene lå i min posthylle på instituttet. Dagen etter var det to til og i de nærmeste to ukene mottok jeg til sammen ti positive svar. Én av disse hadde jeg allerede vært i kontakt med og intervjuet på et tidligere tidspunkt da hun også hadde besvart min annonse i medlemsbladet til Mental Helse.

Så mye som syv eller åtte uker etter at brevet var sendt fikk jeg en telefonhenvendelse fra en pårørende som hadde mottatt brev fra meg. Hun hadde lenge vært i villrede om hun skulle svare, da hun var engstelig for å ikke være pårørende "god nok" og samtidig var bekymret for anonymiteten i undersøkelsen. Etter en forsikring om begge deler fra min side, sa hun seg villig til å stille opp for å la seg intervju.

Nå hadde jeg fått positivt svar fra elleve personer. Senere fikk jeg ett tolvte brev i retur, grunnet "adressat ukjent". Altså var det åtte personer som ikke hadde svart på min henvendelse.

Elleve svar og en feiladressering av tyve var et antall jeg i grunnen var fornøyd med, og jeg spekulerte ikke så mye på hvorfor de resterende åtte ikke hadde gitt lyd fra seg. I stedet antok jeg det var som man måtte forvente i en undersøkelse om et så ømtåelige tema som dette. Forskere som ønsker å intervju en bestemt gruppe som kan tenkes å ha en mer eller mindre belastende, vond og vanskelig livshistorie, vil ofte måtte legge mye arbeid i det å komme i kontakt med disse menneskene. Det er mange måter mennesker kan føle seg sårbare på, og det er forståelig at ikke alle vil blottlegge seg for et fremmed menneske, noe en forsker mer eller mindre underforstått ber om i et kvalitativt intervju om det livet vedkommende lever. I en undersøkelse om menn som

⁴ Respondentene fra Mental Helse fikk presentert "Informert Samtykke for Pårørende" når vi traff hverandre (vedlegg 5)

utøver vold i parforhold, brukte Kristin Skjørten (1993) flere forskjellige kanaler for å komme i kontakt med disse mennene. Agnes B. Hatfield (1978) sendte ut rundt 250 spørreskjemaer til medlemmer av "Schizophrenic Association of Greater Washington"(SAGW) hvorav hun fikk 107 svar. At hun ikke fikk flere svar kan for så vidt være påvirket av at SAGW har både tidligere pasienter og pårørende som medlemmer, slik at alle de som unnlot å svare strengt tatt bare kunne være tidligere pasienter fordi spørreskjemaene kun henvendte seg til de pårørende. Berit Vegheims (1994) undersøkelse om kvinner i norske fengsel, bød også på problemer vedrørende det å få de innsatte jentene til å besvare Vegheims skriftlige henvendelse. Vegheim skriver selv at hun tror dette kunne ha sammenheng med flere faktorer enn det at jentene var skeptiske til henne og prosjektet. Årsaken til den dårlige responsen kunne også være at fengselsledelsen var bindeleddet mellom henne og jentene, at ikke alle jentene faktisk mottok den skriftlige henvendelsen samt at det kunne ha sammenheng med at jentene selv var blitt sløve og passifisert, noe de intervjuede fangene selv mente kunne forklare den dårlige responsen. Ved å intervju et par av jentene førte dette likevel til at disse mobiliserte andre som ikke hadde svart på henvendelsen (Vegheim, 1994).

I likhet med Vegheim opplevde også jeg at ved å komme i kontakt med en pårørende, hjalp dette meg med å etablere kontakt med andre. Ved det første landsomfattende pårørendeseminalet, som ble arrangert i Stavanger i oktober 1995⁵, ble jeg personlig kjent med én pårørende som jeg ved en senere anledning også intervjuet. Da hadde vedkommende i mellomtiden rekruttert en person i sitt nærmiljø som også var pårørende, slik at jeg alt i alt kom i kontakt med to personer på denne måten.

Utvalget

Hvilke skjevheter påvirket utvalget ?

Da jeg gikk i gang med oppgaven var min intensjon å intervju et representativt utvalg pårørende som hadde merket konsekvensene av nedbyggingen i psykiatrien. Av den grunn burde utvalget mitt bestått av pårørende som kunne si noe om denne utviklingen. Etter som intervjuene gikk sin gang ,skjønte jeg at det å snakke om representativitet (Hellevik, 1977) i denne forbindelse ble vanskelig. Det var metodiske fenomener jeg

⁵ Dette første landsomfattende pårørendeseminalet ble arrangert på Sola Strandhotell utenfor Stavanger 12. - 13. oktober 1995. Det hadde i underkant av 150 deltakere, og var i regi av Psykiatrisk Opplysningsfond i Stavanger.

ikke hadde anledning til å kontrollere, rett og slett fordi jeg ikke hadde noen oversikt over medlemmene i de foreningene jeg henvendte meg til. Det interessante for meg ble derfor det utvalget jeg fikk og hvorfor nettopp disse henvendte seg til meg.

Man kan sette spørsmålsteget ved hvorvidt de pårørende innenfor en interesseforening som IPPH er representative for *alle* de menneskene rundt om i Norges land som står i en relasjon til mennesker med psykiske lidelser. Jeg tenker at for i det hele tatt å organisere seg i en slik forening, bør man være noenlunde ressurssterk og bevisst sin egen situasjon som pårørende. Man må ha erkjent at det mennesket man er glad i har en psykisk lidelse og at man selv har kapasitet og overskudd til å engasjere seg. I tillegg må man kanskje langt på vei ha innsett at skam og skyldfølelse ikke er noe man er alene om, og dessuten ha selvtillit på at man har noe å tilføre andre i en pårørendeforening og så videre.

Jeg sier ikke hermed at dette vil gjelde *alle* medlemmene av en slik forening, men at de ressurssterke kanskje er i flertall i forhold til de som er vanskeligere stilt intellektuelt, sosialt og kanskje også mentalt. Bare det å si seg villig til å stille opp på et intervju for å snakke om sin pårørenderolle, vitner om at man er klar over hvilken situasjon man er i og har tanker om denne.

Av alle de pårørende som finnes til mennesker med en psykisk lidelse, vil jeg tro det også var en særegen gruppe jeg kom i kontakt med gjennom IPPH. Så lenge majoriteten av mine respondenter ble rekruttert fra denne interesseforeningen, ville derfor utvalget bli skjevt. Men siden hensikten min var å kartlegge sider ved de pårørendes situasjon, ser jeg det slik at et representativt utvalg ikke trengte være høyeste ideal. Det viktigste er kanskje bare å være klar over hvordan utvalget kan bli skjevt.

Min hensikt med å sende ut forespørsel om deltakelse til hver tyvende i IPPH var ikke for å prøve oppnå et representativt utvalg pårørende, men heller unngå at for mange meldte seg, og at bare en spesiell type pårørende, eksempelvis de mest aktive, velartikulerte, ressurssterkeste eller lignende tok kontakt med meg.

Relasjonen til den syke

Mine respondenters relasjon til den syke besto av en kone, to fedre, to søstre og elleve mødre. Av 16 pårørende var det altså kun to menn. Jeg hadde vært mer eller mindre forberedt på at det kanskje ble slik. Derfor har også kvinne- og morsrollen fått en såpass bred dekning i denne oppgaven, selv om også underskuddet av menn er interessant. Jeg skulle gjerne hatt noen voksne barn av psykisk lidende blant mine respondenter, men var uansett fornøyd med det utvalget jeg fikk.

At det er flest kvinner i min undersøkelse, kan skyldes flere forhold. Først og fremst at det er flest kvinner som har meldt seg inn i foreningene og at forespørselen pr. brev naturlig nok ble sendt ut til flest kvinner. Eller at de (pliktoppfyllende) kvinnene som fikk min forespørsel pr. brev følte det var viktig å stille opp, mens brorparten av mennene valgte å si nei av årsaker som for meg er ukjente. Man kan selvfølgelig spekulere, men jeg velger å la spekulasjonene bli med dette fordi jeg vil komme nærmere inn på kvinne- og mansrollen etterhvert.

Flesteparten av mine respondenter er fra Østlandsområdet og deres erfaringer fra psykiatrien skriver seg fra tilbudet her. To stykker i utvalget er fra en by på Vestlandet, mens én person kommer nordfra.

Jeg spurte sjelden mine respondenter om alder. Dette høres kanskje underlig ut, også fordi jeg faktisk hadde dette spørsmålet nedtegnet i intervjuguiden (vedlegg 6). Jeg tror det kommer av at jeg følte det litt irrelevant. Relasjonen til den syke fremsto som mye viktigere for meg. Ut i fra alderen på den som var syk fikk jeg likevel vite omtrent hvor gamle de pårørende hadde vært i forbindelse med episoder som var viktige i deres pårørenderolle. Jeg syntes dette var av betydning hva gjaldt for eksempel søsken og deres opplevelser. Foreldrenes eksakte alder mener jeg var av mindre betydning så lenge jeg visste hvor gamle deres syke barn var. Ut fra de jeg faktisk spurte om alderen, kan jeg likevel fastslå at mine respondenter var i alderen fra 35 til 70 år.

Intervjusituasjonen

For å kunne intervju måtte tid og sted avtales. Jeg bestemte meg for å la de pårørende selv avgjøre hvor de ønsket å møte meg. Dette fordi de skulle velge et sted og en situasjon hvor de selv klarte å slappe av og hvor de følte seg forholdsvis komfortable.

Av rent praktiske årsaker ble ett av intervjuene mine foretatt pr. telefon og i brevs form. Dette fordi vedkommende bodde på en helt annen kant av landet og det ikke lot seg gjøre å møtes. Ett annet intervju ble også foretatt pr. telefon, men dette ble kort og ufullstendig fordi vedkommende hadde bestemt seg for at hun av ulike årsaker ville trekke seg fra min undersøkelse. Jeg fikk likevel lov til å bruke utdrag av samtalen vi hadde. Dette intervjuobjektet hadde jeg også truffet ved en tidligere anledning i en offentlig sammenheng hvor vi også hadde pratet litt sammen.

Av de resterende 14 traff jeg to personer på kafé, var hjemme hos seks, på arbeidet til to, mens fire personer ville komme på instituttet og bli intervjuet der.

Jeg hadde i forkant en idé om at de fleste ville foretrekke å bli intervjuet hjemme, men for en del lot det seg rett og slett ikke gjøre fordi personen som var syk

var hjemmeværende. Utover dette var det ulike årsaker til at noen valgte det ene fremfor det andre. Hva man foretrakk ble begrunnet ulikt av de forskjellige. Noen ville ikke bruke hjemmet som arena selv om den syke var institusjonalisert eller bodde for seg selv, mens det for andre var naturlig å være i en privat situasjon. Uansett lot jeg det være opp til respondenten å bestemme selv. Poenget fra min side var at de ikke skulle føle intervjusituasjonen som noe som ble tredd nedover hodet på dem. I ettertid synes jeg likevel at de intervjuene som har foregått hjemme hos folk eller andre steder, jevnt over er *litt* bedre enn de som ble foretatt på institutt for kriminologi. Jeg tror at både respondenten og jeg slappet bedre av i en privat sammenheng. Det var lettere spesielt for respondenten å være mer uformell fordi respondenten fikk en mer "korrekt" og "rett på sak, ikke drive med utenomsnakk"-holdning da han eller hun satt på et kontor og det var jeg som var "hjemme". Det har nok sikkert også litt med meg å gjøre fordi jeg i en universitetssituasjon lettere følte at jeg opptok tiden til den intervjuede, at jeg heftet respondenten som var på besøk, at hun eller han snart måtte gå og så videre. Kanskje følte heller ikke jeg at jeg klarte slappe så godt av på et kontor på instituttet. Kan hende er dette bare en fornemmelse uten rot i virkeligheten, kan hende er det tilfelle.

Nedtegning av datamaterialet

Under intervjuene satt jeg og skrev. Jeg brukte aldri båndopptaker. Intervjuguiden min var stiftet sammen med ett blankt ark mellom hver side med spørsmål. Slik hadde jeg god plass til å skrive ned hva respondenten sa.

Jeg hadde ikke hatt mange intervjuene før jeg skjønnte dette med begrepet "guide" i navnet "intervjuguide"; Det er en kjensgjerning at ting sjelden blir som man planlegger, så heller ikke rekkefølgen av de 75 spørsmålene jeg hadde satt opp. Ikke ett eneste intervju fulgte gangen fra spørsmål 1 til 75. Jeg vet ikke hva jeg hadde trodd da jeg satt og lagde intervjuguiden, uansett forble den aldri noe mer enn en guide, en rettesnor og et skriv for å sjekke om jeg hadde fått med meg alt jeg ville ha svar på. Selvfølgelig stilte jeg spørsmål som var tatt direkte ut av guiden, men i hvilken rekkefølge ting kom var mer eller mindre avhengig av respondenten. Jeg lot respondenten få styre intervjuet slik han/hun ønsket og snakke om ting i den rekkefølgen som føltes naturlig for dem. I intervjuguiden min hadde jeg for eksempel en rekke spørsmål om selve innleggelsen på en psykiatrisk institusjon. For den eller de som aldri hadde hatt sin pårørende institusjonalisert, falt selvfølgelig denne delen ut. Det var ikke alltid mine spørsmål passet for alle.

Man kan si at jeg hadde et *uformelt* intervju fordi jeg lot respondenten styre gangen i det hele. Mine nedtegnelser av dataene ble også *ustrukturerte* fordi jeg i forkant ikke hadde laget noen klare svaralternativer(Hellevik, 1977).

Det er slitsomt å skrive når intervjuene trekker ut. Jeg skjønte etterhvert at hvis intervjuene varte lengre enn to og en halv til tre timer og det hadde gått i ett hele tiden, ble det tyngre både å følge med og å skrive fordi det verket i skrivehånden og jeg var mett i hodet. Jeg vet ikke om det var meg, respondenten eller rett og slett gangen i intervjuene, men gjennomsnittlig lengde på intervjuene var innenfor overnevnte tidsrom. Ett intervju varte i nærmere fire timer og et par stykker mindre enn to timer.

Kan jeg ha gått glipp av informasjon ved å skrive fremfor å bruke båndopptager? Dette kan jeg selvfølgelig ikke svare 100 prosent nei på, kan hende forsvant fruktbar informasjon mellom linjene mine. Likevel mener jeg at jeg fikk den informasjonen jeg trengte. Etter hvert intervju var jeg uansett avhengig av å få skrevet det ned raskt. Selv om jeg satte meg ned med datamaterialet med en gang, korrigerter og fullstendigjorde det, kunne det ta et par dager før jeg fikk skrevet det ut i sin helhet. Jeg tror likevel ikke at intervjuene "tapte" seg i løpet av disse dagene nettopp fordi jeg brukte litt tid etter hvert intervju på å skrive ut sitater, sykdoms- og familiehistorie og så videre.

I denne oppgaven har jeg brukt sitater. Dette er sitater som ble notert direkte ned under intervjuet og gjort fullstendige umiddelbart etterpå. Jeg har lagt vekt på at disse er korrekt gjengitt nettopp fordi jeg hele tiden har vært opptatt av å kunne bruke sitater. Jeg har derfor brukt mye tid og energi på å være nøyaktig og gjengi dem så identisk som mulig. Dog har jeg ikke gjengitt dialekt eller særegenheter den enkelte måtte ha ved sin taleform.

Intervju og etiske dilemmaer

De pårørende har ulike erfaringer og er som tidligere nevnt ingen unyansert gruppe. Så også i en intervjusituasjon; Noen satt stille og bare ventet på spørsmålene, mens andre pratet fra vi håndhilste til *etter* at vi hadde tatt adjø flere timer og flere ganger senere. Den siste typen var selvfølgelig den enkleste å intervju, og disse var det heldigvis flest av. At intervjuene ble såpass lange, kan ha sammenheng med at mange snakket om noe av det som var viktigst i deres liv og at jeg klarte å opparbeide et tillitsforhold til dem jeg snakket med. At respondentene skulle få tillit til meg og føle seg frie til å snakke om sin situasjon som pårørende var viktig for meg i intervjusituasjonen.

Etikk kan defineres som en systematisk refleksjon over dagliglivets moralske handlinger. De moralske handlingene knyttes til hvorvidt beslutninger og betraktninger

er riktige eller gale, rettferdige eller urettferdige og så videre (Thommessen & Wetlesen, 1996). På en forelesning om forskning og etikk ved institutt for kriminologi snakket Kristin Skjørten om såkalte *sårbare* grupper og forskning på disse (Forelesningen "Forskning på "svake" grupper og etikk", Institutt for kriminologi 070396). Et spørsmål Skjørten stilte seg og oss var "hvem kan være sårbare?". Hun nevnte flere grunner til sårbarhet og at disse grunnene kan være mange fordi sårbarhet kan være knyttet til flere ting; Å være rik og berømt, ikke ha folks sympati, være ressurssvak, være fattig, være barn, være psykiatrisk pasient, være stigmatisert eksempelvis HIV-positiv eller kriminell og så videre. I slike situasjoner er man i en avmaktssituasjon, og kan for eksempel ikke snakke for seg fordi man er senil demente, ikke behersker språket eller er et lite barn (Skjørten, forelesning ved Institutt for kriminologi, 070396).

Å være pårørende til en psykiatrisk pasient eller en som er psykisk syk, gjør også at man inntar en sårbar rolle. Jeg antar dette har sammenheng med de fordommer og tabuer som fremdeles følger de psykisk syke i vårt samfunn, og som igjen er med på å ramme de pårørende. Dette skal jeg også se litt nærmere på i denne oppgaven. I tillegg er de pårørende sårbare fordi et menneske de bryr deg mye om er alvorlig sykt og fremtiden kan virke uvis og uforutsigbar.

De fleste pårørende virket glade for at noen hørte på dem, og at de kunne få snakke så mye de ville om noe som var så viktig i deres liv. Men det var også de som begynte å gråte da de snakket om sorgen ved å være pårørende til et menneske som kanskje aldri kom til å bli helt friskt. Winsløw (1991) sier om dette at intervjueren kan utsette respondenten for psykisk traumatiske opplevelser, fordi han eller hun ikke kjenner til respondentens sårbare punkter.

Etter hvert intervju spurte jeg de pårørende om hvordan de syntes det hadde vært å bli intervjuet. Falt det seg naturlig spurte jeg også om hvordan de kom til å ha det etter at dette intervjuet var over, spesielt hvis intervjuet hadde vært ladet med mye fortvilelse og frustrasjon. Folk er jo høflige, så de fleste svarte at de kom til å klare seg fint. Likevel, der hvor intervjuene hadde vært spesielt opprivende, hadde jeg ofte et lite ubehag i magen da respondenten og jeg forlot hverandre.

Å snakke om personlige og kanskje også vonde ting, kan sette i gang prosesser hos den som blir intervjuet. For en forsker kan det oppstå et etisk dilemma rundt det å "pumpe" respondenter for informasjon og deretter forsvinne ut av deres liv for å benytte seg av det de har fortalt. Deres historier blir et ledd i undersøkelsen mens de selv sitter tilbake og kanskje har det dårlig etter å ha rippet opp i noe som både er sårt og vanskelig. Et slikt dilemma berørte derfor også meg.

Østby (1997) mener likevel at det kvalitative intervjuet ikke bare trenger være et instrument for kunnskapsinnhenting, men at intervjuet kan være et mål i seg selv. Det kan også være godt og bevisstgjørende for respondenten å få snakke ut med en fremmed, å ha en uforpliktende samtale om sitt liv.

Noe annet som var et dilemma for meg, var hvordan jeg ble oppfattet. Som forsker sitter man på "fasiten" til hva som skal være temaet i intervjusituasjonen. Selv om den som har sagt seg villig til å stille opp har en viss ide om hva han eller hun skal snakke om, er det forskeren som setter premissene og vet hva han eller hun er ute etter. Selv om den pårørende sier ja til å bli intervjuet ved å returnere det "informerte samtykket", vet hun eller han egentlig ikke hva det er svart "ja" til å være med på. Dette var også noe Kristin Skjørten snakket om i sin forelesning om forskning og etikk ved Institutt for kriminologi 070396. Flere av mine pårørende var likevel i stand til å sette dagsorden selv for hva de ønsket snakke om.

Selv om jeg er student innehadde jeg en forskerrolle overfor de pårørende jeg intervjuet. At denne rollen også kan misforståes og legge uklare føringer mellom meg og respondentene, er kanskje ikke så underlig. Jeg møtte dem ansikt til ansikt, satt og hørte på det de sa, brøt aldri av, kom med innvendinger eller satte spørsmålstegn ved troverdigheten av det de fortalte. Slik kan forskerrollen også misoppfattes av respondentene, hvilket kan føre til at den som intervjuer blir oppfattet nærmest som en støttende og lydhør venn. Det kan bli vanskelig å avklare rollen i etterkant av intervjuet hvis respondentene tar kontakt i troen på at de nå har fått en ny venn. Jeg velger likevel å plassere ansvaret på forskeren for å sette grenser for utviklingen av et slikt forhold.

Ved ett tilfelle opplevde jeg at det ble en tilnærmet maktkamp mellom meg og respondenten om hvem som skulle styre intervjuet. Jeg fikk ikke lov til å stille noen spørsmål, vedkommende ville fortelle sin historie uten avbrytelser og jeg skulle bare sitte å lytte og notere. Dette er den eneste ubehagelige opplevelsen jeg hadde i forbindelse med mine intervjuer.

Bearbeiding av datamaterialet

Den intervjuformen jeg benyttet meg av er krevende fordi alt kan virke kaotisk i perioden fra man har foretatt intervjuene til man skal begynne å systematisere dataene. Jeg opplevde i alle fall denne perioden som svært forvirrende. Likevel, etter som intervjuene gikk sin gang, begynte jeg å se mønster og sammenhenger i datamaterialet mitt ut i fra at det var temaer som gikk igjen. Etter at det siste intervjuet var foretatt, laget jeg derfor 15 kategorier over 15 temaer som gikk igjen hos de fleste respondentene mine. Etter dette brukte jeg mye tid på å gå igjennom alle intervjuene

om igjen og om igjen, og hadde 15 forskjellige fargetusj som markerte de ulike temaene. Deretter fordelte jeg datamaterialet innenfor disse 15 kategoriene, noe som var en tidkrevende jobb. Like fullt følte jeg at disse 15 kategoriene bare var "grov-sortering", dessuten overlappet flere temaer som de forskjellige kategoriene. En viss sortering var jeg likevel nødt til å foreta.

Et siste dilemma jeg skal ta opp i forbindelse med intervjuene jeg foretok, er det å gå inn og tolke det de pårørende sier og videre sette det inn i en sammenheng. Fra jeg var ferdig med alle intervjuene og til jeg gikk i gang med å skrive denne oppgaven, brukte jeg altfor lang tid. I ettertid tror jeg det hadde sammenheng med at jeg rett og slett var redd for å begynne "plukke" intervjuene fra hverandre, begynne å fortolke dem og så videre. Hva om jeg ikke klarte å få frem det de pårørende mente, og hva om de ikke klarte å kjenne seg igjen i de fortolkningene jeg gjorde av det de hadde fortalt meg?

For i det hele tatt å få skrevet en oppgave, er man jo nødt til å tolke materialet man sitter på, så også jeg med mine intervjuer. Det vil alltid være en fare for at mine fortolkninger har blitt helt ugjenkjennelige for de intervjuede, men jeg tror de skal klare å kjenne seg igjen i den sosiologiske og kriminologiske fortolkningen i sammenheng med sine liv. Jeg synes likevel det har vært vanskelig, også fordi pårørende stiller opp og forteller åpent om en ofte tung hverdag, og det neste de ser er at deres ord og handlinger har blitt gjenstand for samfunnsvitenskapelige begreper og forståelse.

Min fortolkning fremlegges i denne oppgaven slik at jeg lar respondentene fortelle fritt og deretter forsøker jeg å sette det de sier inn i teoretiske sammenhenger. Jeg er åpen for at deres sitater kan forstås på andre og kanskje også flere måter, men jeg har anstrengt meg for å være så redelig mot de pårørende som jeg har maktet og tolket materialet ut i fra de forutsetninger jeg har.

Anonymisering

Det har vært viktig for meg å anonymisere intervjuene mine. Dette var også et løfte jeg ga respondentene mine og som var et av kriteriene for at de stilte opp. Selv om det varierte hvor mye anonymiseringen betydde for den enkelte, har jeg likevel skåret alle over en kam og anonymisert konsekvent.

En mor som ble intervjuet på instituttet svarte da jeg beklaget de manglende gardiner inn til kontoret;

"Jeg har vært igjennom så mye og vist meg så mange steder at mangelen på gardiner betyr lite for meg."

På den annen side, den siste respondenten som tok kontakt med meg hadde ventet lenge nettopp fordi hun var engstelig for sin egen anonymitet. Ville denne bli godt nok ivaretatt? Som jeg har nevnt tidligere måtte jeg forsikre henne gjentatte ganger om at hun var garantert anonymisering.

Hva har jeg forandret på? Navn, steder, familieforhold, utdanning og alder er rokkert og forandret på. Et problem for meg har vært om de pårørende som har vært mine respondenter vil kunne kjenne seg selv igjen når de leser denne oppgaven. De skal ikke kunne "se" seg selv ved å gjenkjenne nevnte data, men kan hende vil sider av sykdomshistorien være gjenkjennelige selv om slike forhold også er fordreid i et forsøkt på å unngå dette. Å anonymisere kan også være et problem. Hvor langt kan man gå i anonymisering før ting blir helt feil og historier mister innhold eller mening i forhold til problemstillingen? Jeg mener min anonymisering ikke har fått avgjørende konsekvenser for nettopp det.

Høsten 1995 fikk jeg konsesjon av Datatilsynet til å gjennomføre undersøkelse.

Noen begrepsavklaringer

Når er man en pårørende og når er man psykisk syk?

Når fungerer en person så dårlig psykisk at menneskene rundt ham eller henne blir pårørende til en med psykiske lidelser?

For å langt på vei besvare dette spørsmålet, bestemte jeg meg tidlig for å la de pårørende selv være behjelpelig med å avgrense "grad av psykisk lidelse" for meg. Hvis han eller hun definerte seg selv som en pårørende til en person med en psykisk lidelse, så var dette hans eller hennes virkelighetsoppfattelse og det var den som var interessant for meg og min oppgave. Jeg bestemte meg for at hvorvidt den psykiske syke var veldig syk eller om han/hun egentlig var feildiagnostisert og i bunn og grunn ganske frisk, var - for å sette det litt på spissen - mer eller mindre uvesentlig. Det var den pårørendes oppfattelse og mestring av situasjonen jeg var ute etter. Det eneste kriteriet jeg hadde var at personen som var syk skulle hatt det så dårlig i perioder at han eller hun måtte innlegges og/eller medisineres, eventuelt trenge annen form for behandling. Dette gjorde jeg for å danne meg et bilde av de pårørendes situasjon sett i forhold til nedbyggingen innen psykiatrien. Uansett var grad av sykdomsalvorlighet

heller ikke en variabel jeg kunne kontrollere, derfor måtte jeg støtte meg til de pårørendes oppfattelse av egen livssituasjon.

Videre kan man spørre seg; Når er en person psykisk syk? Begrepet syk er det motsatte av frisk, det vil si at det er noe som ikke er som det skal være, noe som ikke fungerer som det skal. Har man en somatisk sykdom betyr det at det er noe legemlig som er sykt. Når folk er somatisk syke skal det objektivt sett være lett å vurdere at organet ikke fungerer, at personen føler ubehag og ikke klarer å fungere optimalt. Dette har vist seg å ikke være så enkelt som man skulle tro da for eksempel fibromyalgia og whiplash ikke er legemlige sykdommer som er så enkle å se verken for det blotte medisinerøye eller andre. Pasienter med disse lidelsene må ofte kjempe i årevis for å bli trodd. Likevel lar det seg som oftest gjøre å stille objektive kriterier for hvordan et organ skal fungere når det er friskt.

Hva med de menneskene som er psykisk syke? Kan man si at et menneske som får tankeforstyrrelser som kanskje medfører tale- og atferdsendringer er syk i tankene? Eller syk i hodet? Eller kanskje i sjela fordi psyke kommer fra gresk og betyr sjel? Hvordan kan man egentlig si at en psyke fungerer som den skal? At den er frisk? En mor jeg intervjuet sa det slik om sin schizofrene sønn;

"Jeg sier til Knut at noen mennesker brykker et ben eller en arm. noen får diabetes osv, men at han, - han har brukket hode."

Likevel, det å snakke om et menneske som psykisk sykt er ikke en endelig eller udiskutabel term. Tvert imot er begrepet svært omstridt og har vært gjenstand for diskusjoner blant fagfolk i en årrekke.

Kjersti Ericsson(1974) setter spørsmålsteget ved bruken av begrepet "sykdom" om psykiske lidelser. Hun refererer videre til den amerikanske psykiateren Thomas Szasz og skriver at

"Psykiatriske symptomer er ikke tegn på et "defekt" sjelsliv, men et uttrykk for individets kamp med de problemene og vanskelighetene som de fleste livsløp byr på. Å kalle dette "sykdom" er mystifiserende" (Ericsson, 1974, s: 9).

Videre skriver Ericsson (1974) at det er vanskelig å sammenligne hva som er sunt og normalt på det psykiske området med den somatiske medisinen fordi det, som nevnt, er lettere å sette opp objektive kjennetegn for hvordan et organ skal fungere når det er friskt. Kriteriene for hva som er sunn og normal oppførsel skifter derimot avhengig av kultur- og tidsepokereferanse.

Ericsson skriver at det er flere med henne som deler den oppfatningen at når man snakker om "psykisk sykdom" blir dette en tilslørende individualisering av problemene. Man burde heller rette blikket mot de samfunnsmessige forholdene som hemmer folks livsutfoldelse og hverdag, skriver Ericsson (1974).

Svein Haugsgjerd (1990 a) skriver i "Grunnlaget for en ny psykiatri" at de psykiske lidelsene ikke kan sees som sykdommer av samme type som de vi møter i andre medisinske grener selv om det sitter igjen mange fellesbetegnelser fra medisinen ellers:

"Men hva er så psykiske lidelser når det ikke er "sykdommer i sjelen"? Det er følelsesmessige fastlåsnings eller fastfrysninger. De følelsesmessige konfliktene er selve kjernepunktet i alle psykiske lidelser. Når slike konflikter ikke finner noen løsning, hopper de seg opp og vokser. Dette kan skape tilstander hvor også tenkning og virkelighetsoppfatning kan bli rammet." (Haugsgjerd, 1990 a:13).

De fleste mennesker har på enkelte områder god kontakt med følelsene sine, mens følelsene på andre områder kanskje er mer passive eller fastlåste (Haugsgjerd, 1990a). Ut fra Haugsgjerd's perspektiv gir det ingen mening å operere med de medisinske kategoriene "syk" og "frisk" fordi det ikke finnes noen personlighet som er fri for passive og fastlåste funksjonsområder.

"Men iblant hopper de følelsesmessige problemene seg opp på en slik måte at vi ikke lenger greier fungere slik vi selv ønsker det, mellommenneskelig, sosialt eller arbeidsmessig. Eller det melder seg symptomer: handlings- eller opplevelseselementer som vi ikke kjennes ved, og som er plagsomme for oss alle eller for våre omgivelser. Da snakker vi om at det har utviklet seg en "psykisk lidelse" (Haugsgjerd, 1990 a:15).

I denne oppgaven kommer jeg til å bruke begrepene *mental* eller *psykisk lidelse/sykdom* eller *sinnslidelse*, men kanskje aller mest begrepet "den syke". Dette er begreper som jeg bruker med et visst forbehold nettopp fordi en slik begrepsbruk kan være kontroversiell, om ikke annet svært diskutabel. En lengre diskusjon rundt dette forbeholdet i begrepsdefineringsen ble påbegynt og avsluttet med overnevnte referering til Kjersti Ericsson og Svein Haugsgjerd.

Jeg kommer sjelden til å bruke begrepet "pasient" når jeg snakker om den og de som er syke. Dette fordi jeg synes "pasient"- begrepet for lett assosieres med det å være under behandling, og helst også å være innlagt på en døgninstitusjon. Man kan godt

være syk selv om man ikke er innlagt eller er i noen oppfølgende behandling. Derfor kommer jeg, som nevnt, heller til å bruke begrepet "syk" og av og til "den syke pårørende" selv om jeg er klar over at en person som er psykisk syk, ikke til enhver tid er syk, heller ikke alltid alvorlig syk når han eller hun er dårlig. Likevel føler jeg dette begrepet litt "mer håndterlig" enn "pasient"- benevnelsen som jeg føler blir for distansert og for min egen del, helsevesensaktig. For de pårørende er også familiemedlemmet "sykt", og slik at dette blir en sosial realitet som de må forholde seg til.

Jeg velger å la en videre debattering rundt spørsmål av typen "hvem er egentlig psykisk syk, hva er normalt og hvem er egentlig gal?" ligge. Hvis man først vil gå i dybden med en såpass viktig, såvel faglig som filosofisk diskusjon, vil det være urett å bare gi den noen sider i en hovedfagsoppgave. Dessuten føler jeg at en slik diskusjon vil ligge såpass på kanten av min problemstilling om de pårørende og deres hverdag, at jeg strengt tatt ikke kunne gitt den mer plass.

I tillegg kommer at begreper som "psykisk sykdom" og psykisk/mental lidelse" er termer som de pårørende innenfor psykiatrien må forholde seg til daglig og leve med. De pårørende jeg har intervjuet må relatere seg til et menneske som har svært store problemer uansett om man velger å se disse problemene som enten en psykiske sykdom, et kontrollerende avvikerstempel påført av samfunnet eller en lidelse påført av samme samfunn. Det essensielle i denne oppgaven vil være de pårørendes opplevelse og mestring av en hverdag i samhandling med et sykt menneske.

Begrepet merbelastning brukte jeg flere steder i innledningen og jeg kommer tilbake til dette utover i oppgaven. Merbelastning refererer seg til de problemer, vanskeligheter eller uheldige utfall det medfører for pårørende når et menneske utvikler en psykisk lidelse (Platt, 1985).

I innledningen benyttet jeg meg også av "aktør"- begrepet da jeg beskrev hva de inntegnede figurene viste. Innenfor sosiologien siktes aktørbegrepet til enhver som setter i verk eller inngår i sosiale handlinger, men det trenger ikke nødvendigvis dreie seg om individer. Man snakker også om kollektive aktører, for eksempel familie, organisasjoner og nasjoner (Sosiologisk leksikon, 1997). Av den grunn plasserte jeg psykiatrien som en egen aktør i de figurene jeg opererte med i innledningskapittelet. Aktørbegrepet vil benyttes i mindre grad utover i oppgaven. Jeg kommer heller til å holde meg til betegnelser som "pårørende", "den syke", "psykiatrien" og så videre.

Utenfor eller innenfor psykiatrien

Svein Haugsgjerd (1990 a) skriver innledningsvis i boken "Grunnlaget for ny psykiatri" at psykiatri betyr "legekunst for sjelen". Ordet stammer videre fra to greske ord, nemlig *psyke* som tidligere nevnt betyr sjel, og *iatros* som betyr lege. Innenfor psykiatrien er det da også primært leger som skal behandle de psykisk syke.

Når jeg har som utgangspunkt å se på konsekvenser for pårørende etter nedbyggingen av de psykiatriske institusjonene, ligger det implisitt i det jeg sier at det er pårørende til *psykiatriske* pasienter jeg snakker om. Det går derfor an å stille seg følgende spørsmål; Når kan man eventuelt defineres som enten *innenfor* eller *utenfor* psykiatrien? Og kan man være en psykiatrisk pasient uten å ha fått noen diagnose av psykiatrien? Kan man i det hele tatt ha en psykisk lidelse uten å ha fått påheftet en psykiatrisk diagnose? Det kan man nok. Man kan ha en psykisk lidelse som til og med utvikler seg til en psykose uten at man noen gang kommer i kontakt med psykiatrien.

Jeg sier man *kan*, men sannsynligvis vil man før eller siden bli fanget opp av et behandlingsapparat enten på den ene eller andre måten. Jeg ser likevel ikke bort fra at det er en del mennesker som står nær en person med store psykiske problemer uten at man som pårørende selv er klar over at det er dette som "feiler" personen.

Psykiatriens eksistens i seg selv er ingen garanti for at den psykisk syke får tilstrekkelig hjelp og behandling. Dette vil jeg belyse nærmere i denne oppgaven. Jeg velger å se det slik at hvis de pårørende jeg har intervjuet er av den oppfatning at et menneske de står nær er såpass redusert av sin psykiske lidelse at de selv velger å melde seg inn i en eller flere interesseforeninger og/eller ta del i pårørendegrupper, er dette sannsynligvis ikke uten grunn. De pårørende, eller respondenter som jeg også kommer til å kalle dem, har på et eller annet tidspunkt hatt sine syke pårørende innenfor psykiatrien med tanke på deres medlemskap i de ulike interesseforeninger jeg har vært i kontakt med.

En kvinne jeg snakket med hadde aldri hatt sin syke ektefelle hospitalisert, han hadde kun fått depotsprøyte og medisiner gjennom konsultasjon med lege. Denne kvinnens situasjon som pårørende kommer likevel inn under det jeg vil beskrive som "pårørende til en psykiatrisk pasient" selv om hennes mann aldri hadde vært "innenfor psykiatrien" i bokstavelig forstand. Med utsagnet "pårørende innenfor psykiatrien" mener jeg derfor at man er pårørende til et psykisk sykt menneske som på et eller annet tidspunkt har vært i kontakt med en behandlingsinstitusjon i samfunnet, enten det er et sykehus eller en psykiater. Kan hende har man også blitt medisinert. Jeg kommer likevel så langt som mulig å benytte meg av utsagnet å "være pårørende til en som er psykisk syk" fremfor "psykiatrisk pasient", fordi jeg mener det favner videre.

Samtidig vil jeg understreke at jeg heller ikke kommer til å bruke benevnelsen "psykiatrisk lidelse", men holde meg til tidligere nevnte "psykisk" eller "mental

lidelse/sykdom". Dette fordi jeg mener termen "psykisk" dekker mer enn de lidelsene som ligger forankret i psykiatriens diagnostiske system. Skal man først snakke om en psykiatrisk lidelse, innebærer dette at en lege har diagnostisert den syke. Om ikke annet, må det være en lidelse som man mener finnes i diagnoseregisteret til psykiatrien. Dette ser jeg ikke som nødvendig når jeg holder meg til termen "psykisk" eller "mental lidelse/sykdom".

I denne oppgaven snakkes det fra de pårørendes side mye om diagnoser og hvilken diagnose den syke pårørende har.

Jeg vil ikke selv ta stilling til psykiatriens bruk av diagnoser for å fastsette hva det er som feiler den syke. Deres diagnosesystem "Diagnostic and Statistic Manual" (DSM III)⁶ er blitt laget med det formål at alle psykiatere skal kunne bruke det samme diagnosesystemet og derav diagnostisere likt (Haugsgjerd, 1990:b). Selv tar jeg ikke psykiatriens bruk av diagnoser for gitt, slik at når jeg bruker psykiatriske sykdomsbenevnelse i oppgaven som schizofreni, manisk depressivitet, bipolar lidelse eller lignende, er det med utgangspunkt i at de pårørende selv bruker slike diagnoser når de refererer til den som er syk.

Jeg mener likevel det er viktig å nevne to former for psykiske lidelser som psykiatrien har begrepsfestet og plassert inn i sitt diagnosesystem. Disse to lidelsene går under benevnelsen *schizofreni* og *manisk depressiv sinnslidelse*. Jeg refererer til psykiatriens diagnostisering av disse sinnslidelsene fordi de pårørende får disse diagnosene på sine syke pårørende og er dermed nødt til å forholde seg til dem. Dette vil gjenspeile seg i det de pårørende uttaler i oppgaven min.

Psykiater Gerd-Ragna Bloch Thorsen (1995a) skriver om *schizofreni* og *manisk depressiv sinnslidelse* at det for så vidt ikke er snakk om to entydige sykdommer, begge har flere beslektede lidelser. Innenfor psykiatrien refereres det til disse lidelsene som de to store psykosegruppene (Thorsen, 1995a). Som jeg var inne på i Innledningskapittelet kalles en psykisk lidelse for *alvorlig* når det er snakk om psykose.

I St. meld nr. 25 "Åpenhet og helhet" står det at ca 40 prosent av alle pasienter i det psykiske helsevern har fått diagnosen schizofreni, og Thorsen (1995b) skriver at til enhver tid har ca 20 000 mennesker i Norge denne lidelsen, mens ca 30 000 har en manisk-depressiv sinnslidelse. Likevel utgjør pasientene i sistnevnte gruppe bare 6 prosent av de som til enhver tid er innlagt fordi liggetidene ikke er så lange her som blant dem som har blitt diagnostisert som schizofrene (Thorsen, 1995b).

⁶Det er i senere år lansert en ny versjon av DSM-III, kalt DSM-V.

En pasient med schizofreni vil, ifølge det psykiatriske diagnosesystemet, se syner, høre stemmer, ha vrangforestillinger eller tankeforstyrrelser. Den syke isolerer seg gjerne fra familie og venner, og funksjonsnivået på områder som skole, arbeid, personlig hygiene og evne til å klare seg selv, forverres eller svekkes (Thorsen, 1995b). Manisk depressivitet kjennetegnes av faser med en manisk aktivitet som avløses av depresjon. Felles for både den maniske og den depressive fasen, er at de er periodiske, den syke endrer stemningsleie, psykomotorisk tempo og selvfølelse (Thorsen, 1995a).

Noe annet å gjøre oppmerksom på er at jeg ofte kommer til å bruke begrepet det "psykiske helsevern", "psykiatrien", "det psykiatriske hjelpeapparatet" eller bare "hjelpeapparatet" uten å gå noe nærmere inn på hvilke deler av psykiatrien jeg til enhver tid sikter til. Når jeg bruker disse benevnelsene refererer jeg da også til behandlingsapparatet generelt, fordi det er dette som skal ivareta de psykisk syke i vårt samfunn. Derfor omfatter benevnelsene både ulike institusjoner, ettervernshjem, poliklinikker eller andre deler av det offentlige omsorgsapparatet som har befatning med de psykisk syke der ikke annet er spesifisert.

Benevningen "lege" og "psykiater" kommer også til å brukes litt om hverandre, men når jeg bruker lege vil dette henspille på en psykiater der ikke annet er poengtert.

Andre sentrale begreper vil defineres etterhvert som de blir aktuelle.

Kapittel 3

Når rolleforventninger brytes - å bli en pårørende

Samliv og samspill

Ethvert menneske som utvikler en psykisk lidelse har også en forhistorie hvor han eller hun har vært det man vil betegne som "normal". I denne tiden har han eller hun vært sammen med sine pårørende enten det er familie, venner eller partner. På ett eller annet tidspunkt ble han/hun psykisk syk. Hvilke konsekvenser har dette fått for livet sammen med de "normale"?

Familien er en av de viktigste primærgruppene i vårt samfunn. Fra denne tar individet imot forventninger og normer (Aubert, 1981). Normer refererer seg til regler eller forskrifter om hvordan man bør handle. I tilknytning til familierelasjonene er det de *sosiale* normene som her er av interesse. Aubert (1981) skriver at de sosiale normene er satt sammen av forventninger.

Fra et barn blir født og i årene som følger skal det lære seg hvordan det best kan rustes til å møte det samfunnet som eksisterer også utenfor familien. Innad i familien utvikler barn og voksne hele tiden relasjoner seg imellom, og jeg antar dette er et av kriteriene for at det sosiale samspillet faktisk skal fungere. Oppdragelse av barnet vil i de aller fleste tilfeller også inngå som en del av familiens sosiale samspill. Aubert (1981) skriver at oppdragelsen er en sosialisering og at sosialisering er de prosessene hvor individet vokser inn i en ny rolle.

Rolle er et begrep for relasjoner mellom mennesker og det som gjør begrepet nyttig både her og i andre sammenhenger, er at ved å kjenne en persons stilling eller posisjon kan vi raskt trekke slutninger om de forventninger som blir rettet mot ham eller henne. Aubert (1981) skriver at en rolle gjerne blir avgrenset ved summen av de normer som knytter seg til en bestemt oppgave eller stilling. Dette gjelder også posisjon du innehar i en familiesituasjon. Relasjonene foreldre-barn eller mann-kone gir noen av de tydeligste eksemplene på komplementære roller, skriver Aubert (1979). Det vil si at den enes sosiale rolle blir formet i samspillet med en annen motsvarende

rolle. Familien er første skritt på veien til å sosialiseres inn i et større samfunn. Det vil således knytte seg en rekke normer til rollene barn, ektefelle, mor, far, søster eller bror, og det ligger gjerne en rekke forventninger, både fra omgivelsene og i en selv, til hvordan man skal oppføre seg i lys av disse ulike posisjonene. La oss konsentrere oss om relasjonen foreldre-barn, da det er denne som oftest går igjen blant mine informanter.

Av flere normer som kan sies å følge foreldrerollen er for eksempel å forsørge sine barn inntil de klarer det selv, gi dem kost og losji, kjærlighet, lære dem forskjell på rett og galt og så videre. Den komplementære rollen til en mor eller far er barnet da rollene som foreldre er prisgitt det å ha barn. De klareste kriterier for å oppfylle rollen som barn kan være å bli renslig, spise selv, snakke rent og så videre. Til rollen som sønn eller datter ligger det også en viss forventning om at hun eller han skal inneha respekt overfor sine foreldre, bo hjemme til en viss alder er nådd, men deretter flytte ut og leve sitt eget liv. Disse normene er blant dem som ligger innbakt i samhandlingen barn-foreldre.

I den daglige samhandling innad i en familie lærer man seg en form for sosialt samspill og man tilegner seg samhandlingsmønstre i lys av de posisjonene man har overfor hverandre. I dette samspillet ligger det at man lærer hverandre å kjenne både på godt og vondt, man forsøker tilpasse seg hverandre og man lærer mer eller mindre å forutsi reaksjoner og atferdsmønstre hos de andre selv om det naturlig nok finnes mindre avvik også her.

Jeg mener man kan trekke dette enda lenger og si; siden Gunhild fikk en datter og kalte henne Maria har ikke Gunhild bare gått inn i rollen som mor, men i tillegg det å være mor til *nettopp* Maria, og komplementært sett har datteren tillært seg rollen som datteren til *nettopp* Gunhild. Ut i fra dette har Gunhild og Maria lært seg å leve med hverandre gjennom samhandlingen og samspillet seg imellom.

Samliv er et samspill, et spill man bruker hele livet på å lære seg å delta i . Hva når disse spillereglene blir forstyrret? Hva når rolleforventninger brytes? Hva skjer med forholdet mellom Gunhild og Maria hvis Maria begynner å høre stemmer som gir henne befalinger fra Gud eller djevelen, snur døgnet på hodet, tror at familien skal drepe henne eller hun forsøker å ta livet av seg selv? Hva skjer med det sosiale samspillet og relasjonene mellom dem? Og ikke minst, når og hvordan skjønner man som pårørende at noe er "galt", at noe skaper ubalanse i forholdet?

Å gå tilbake til fortiden

"Når jeg ser tilbake på barndommen hans i dag, synes jeg at jeg ser mønstre; Han var så redd som baby, redd når det ble tappet vann i badekaret, redd når han måtte sitte i fremmede biler og redd når jeg var hos frisøren og ble satt under hårtørkeren. Jeg synes liksom jeg ser sånne ting når jeg ser tilbake."

Yngvild, mor

Mellom det å være "gal" og det å være såkalt "normal" er det glidende overganger. Som pårørende til et menneske med en alvorlig psykisk lidelse har man et stort behov for å forstå, både i forhold til det som skjer nå og det som har skjedd i tidligere år. Man går tilbake i tid og undrer seg over hvordan det kunne bli slik at det gikk for mye den ene retningen, at **deres** barn fikk en alvorlig psykisk lidelse.

Det er flere foreldre som nevner at de fikk signaler om at noe ikke var som det skulle være allerede da barna var små. Om de ikke gjorde seg tanker om det den gangen, har de blitt mer klar over dette når de i ettertid har sett tilbake.

Tobias sier om sin syke sønn Erik:

"Jeg merket det allerede da han var nyfødt! Han var helt annerledes enn broren, mye vanskeligere å hanskes med."

Moren Siri sier det slik om sin sønn Knut;

"Knut har alltid vært annerledes. Da han var tre og et halvt år oppsøkte vi en barnepsykiatrisk klinikk for å få hjelp. Han gråt så mye og var sint hele tiden. Under oppveksten var han veldig negativ, også mot jevnaldrende, derfor fikk han naturlig nok ingen venner. Han var liksom ikke noe grei mot folk. Han har alltid vært likedan mot søsteren, derfor har de et fjernt forhold i dag."

Når man har levd sammen med barnet hele oppveksten, også før sykdommen brøt ut, blir man naturlig nok var for tilsvarende atferd hos andre barn. Man blir oppmerksom på barn som ligner ens eget før sykdommen brøt ut, for eksempel om barnet gråter og skriker mye, er aggressivt eller svært engstelig, atferd som kanskje var karakteristisk for ens eget barn i den alderen. Dette henger sammen med de pårørendes behov for å forstå utviklingen av psykisk sykdom hos sitt eget barn, og at de etter sykdommen brøt ut har fundert mye over hvordan og hvorfor dette kunne skje: Var det noe spesielt med

mitt barn helt fra fødselen av? Eller skjedde det på et eller annet tidspunkt noe som gjorde at han eller hun ble syk?

Siri tilføyde litt senere i intervjuet;

"Jeg tror man kan se mønstre. Har for eksempel en venninne med et par barn. Den yngste der synes jeg å kunne se de samme mønstre hos som hos Knut da han var barn. Men de er veldig bevisst på det, hennes foreldre. De følger med og han får oppfølging fra flere hold, så det går bra nå. Men hva når han kommer i tenårene? Det er jo ikke uten grunn at en slik sykdom bryter ut i den alderen. Man forandres."

En annen mor, Annveig, ordlegger seg slik;

"Når jeg hører om foreldre nå som sier om sønnen sin at "han er sånn og sånn og sier det og det", så har jeg så mye erfaring fra alt med Frode at jeg kan gjenkjenne mønstre."

Gunhild forteller at datteren Maria hadde vært det Gunhild beskriver som "et ualminnelig vanskelig barn" hele oppveksten fra lenge før sykdommen brøt ut. Gunhild sier Maria alltid har vært umettelig på kjærlighet og svært krevende.

Elisabeth snakker også om behovet for kjærlighet som hennes nå godt voksne sønn Kim hadde helt fra de adopterte ham som liten;

"Det er som om han aldri kan få omsorg nok! Jeg vet at hvis faren hans hadde bedt ham om å sette seg på fanget i dag, så ville han sagt ja. I alle år satt han på fanget mitt og så TV, helt til jeg ikke så over skuldrene hans lenger. Da satte han seg på gulvet mellom bena mine."

Elisabeth mener Kim var alvorlig syk, allerede før han kom inn i familien i en alder av fire år. Hun mener de så varsler hele tiden, sa ifra på skolen og spurte seg for andre steder, men alt folk sa var at de bare skulle gi ham så mye kjærlighet og trygghet som de kunne. Elisabeth forteller:

"Han gråt for eksempel aldri. I tillegg hadde han en voldsomt høy smerteterskel. Han var veldig snill og grei, aldri møkkete og fillete som andre unger. Dessuten ville han aldri gå ut. Han klamret seg til oss. Når jeg var på do, ventet han på meg utenfor døren."

Etterpåklokskap kan være et problem, og det er et uttrykk som heter "etterpåklokskapens klare lys" også her. Den gang disse hendelsene fant sted, eller avvikende atferdsmønstrene utviklet seg, var kanskje ikke sammenhenger og såkalte "varsler" så åpenbare som det de kan fremstå som i ettertid. Derfor er det ikke lett å vektlegge disse sitatene i den tro at det virkelig *var* slik, eller *bare* slik. Samtidig må vi huske at de foreldrene som har opplevd alvorlige og svært dramatiske situasjoner med sine syke barn har tenkt igjennom barndom og ungdomstid gang på gang, om igjen og om igjen, i et forsøk på å se hvor atferd og oppførsel tok en avvikende retning, eller fine ut hvor man selv kanskje handlet galt eller kunne grepet inn for å hindre at en psykisk lidelse utviklet seg.

I et av flere forsøk på å forstå medfører dette ofte en dypere selvransakelse for de pårørendes vedkommende. Ikke bare i forhold til hva de selv kunne ha gjort annerledes, men også i forhold til det å omdefinere situasjoner som de så langt har betraktet som "normale". De pårørende forsøker å forklare og rasjonalisere rundt dette at deres sønn eller datter har utviklet en psykisk lidelse. En slik forklaringen og rasjonaliseringen er både rettet mot dem selv og mot omgivelsene. Alt i alt kan dette betraktes som et ledd i en *mestringsprosedyre*, særlig hvis pårørende klarer å danne seg en oppfattelse om at det hele er medfødt og de selv ikke er skyld i galskapens opphav. Dette skal jeg komme tilbake til etterhvert.

Strategi kan bety en måte å løse et problem på (Fremmedordbok, 1993). Å mestre noe vil si å klare eller beherske noe. Måseide (1983) skriver at *mestringsvirksomhet* i et sosiologisk perspektiv er de praktiske handlinger og tiltak som personer setter i gang når visse typer situasjoner oppstår. De ulike mestringsteoretikerne har påpekt at livssituasjoner som medfører stress vil tvinge folk til å etablere *mestringsprosedyrer*. Det viktigste ved mestring er ikke rasjonelle eller endelige problemløsninger, men å kunne leve med problemene (Måseide, 1983).

Ut av dette, forstår jeg mestringsstrategien som en form for *overlevelsesstrategi* fordi man er nødt til å mestre situasjonen for i det hele tatt å klare leve med det. Slik jeg forstår og bruker dette begrepet kan mestringsstrategi være knyttet konkret til hvordan mestre noe rent praktisk, men det vil først og fremst være knyttet til det mentale planet, hvordan klare å forholde seg psykisk til det som skjer slik som med å forklare og rasjonalisere den sykes psykiske lidelse.

Ikke lenger "normal", men "gal"

"Jeg mistet Frode for to år siden. Alt mistet jeg, for alt som var Frode er blitt annerledes: Kroppen rister, ansiktet er annerledes, han sitter annerledes, hendene, øynene og munnen er annerledes. Det eneste som er som det var er håret hans."

Annveig, mor

Når begynner de pårørendes omdefinering av samspill og roller fra "normalt" til "galt"? Jeg tror det er viktig å dvele litt ved den prosessen som har med omdefineringen av personen fra "frisk" til "syk" å gjøre, fordi dette henger sammen med de sosiale forventningene som nært relaterte mennesker har til hverandre. Hvordan blir de pårørendes forståelse av en frisk person snudd på hodet, slik at personen nå blir en som er syk?

Aubert (1981) skriver at det foreligger samsvar når aktørers handlinger oppfyller den andres forventninger. Dette tolker jeg dithen at mellom mennesker som er knyttet til hverandre i et sosialt samspill, som for eksempel innad en familie, vil det ligge forventninger til den andres oppførsel, fordi man står i et gjensidighetsforhold til hverandre. Samsvar med sosiale forventninger skyldes nettopp det at forventningene er tilstede og går i oppfyllelse. Og når de ikke går i oppfyllelse, foreligger det avvik (Aubert, 1981). Hvor mye avvik må til før de pårørende kategoriserer personen som en psykisk lidende?

For noen skjer omdefineringen fra "frisk" til "syk" "gradvis, mens for andre kommer det som "lyn fra klar himmel". Seks av de pårørende i mitt materiale så ikke at vedkommende var i ferd med å bli alvorlig syk før noen utenforstående gjorde oppmerksom på det, eller det hele ble akutt og gjerne svært dramatisk. I fire andre tilfeller skjønnte nok de pårørende at vedkommende var syk, men det tok lang tid før de oppsøkte profesjonell hjelp. I to tilfeller innså pårørende at den syke faktisk var alvorlig syk, men de slet med å få hjelp av behandlingsapparatet. Av de resterende var det ett tilfelle hvor den syke oppsøkte psykolog selv, men i de resterende tre er det uklart hvem som først skjønnte at vedkommende var alvorlig syk.

Pårørende har naturlig nok forskjellige erfaringer med hendelsesforløpet den første gangen personen blir alvorlig syk. For mange har det likevel vært mye dramatik og engstelse i perioder før man har begynt å forstå hva som er galt. I ettertid snakker flere om at de kanskje fikk varsler i forkant, selv om det ikke der og da ble tolket som et varsel på at noe alvorlig var i gjære. For dem hvis sykdom har brutt ut i puberteten kan for eksempel de pårørende lenge ha trodd det hele bare var en lang og vanskelig pubertet. Eller som søsteren Karianne uttrykker det:

"Da Magne ble syk, tok det lang tid før foreldrene mine skjønnte hva det var. Det virket bare som om det artet seg som en vanskelig pubertet. Men da han omsider ble innlagt på..., var han så syk at han måtte tvangssperres i sengen. Han var den sykeste av alle som var der, sa de."

Når det innenfor psykiatrien snakkes om diagnosen schizofreni heter det seg at dette er en lidelse som kan komme snikende og uten at man hverken da eller senere kan peke på noen utløsende faktor. Familien trenger heller ikke merke det med det en gang. Den som begynner bli syk forandrer atferd ved for eksempel å trekke seg mer og mer inn i seg selv og isolere seg fra omverdenen. Hos andre med denne lidelsen kan man finne utløsende faktorer som har forårsaket en stress-situasjon for pasienten, for eksempel en fødsel, militærtjeneste eller eksamen. I sistnevnte tilfelle mener psykiatrien at disse har vært disponert for lidelsen i forkant av stress-situasjonene, det vil si at det ikke har vært stress-situasjonene i seg selv som skapte sykdommen (Thorsen, 1995a og 1995b).

Fordi det kan være et tidsperspektiv knyttet til utviklingen av lidelsen, er dette kanskje grunnen til at mange pårørende ikke ser sykdommen før personen har blitt så dårlig at det hele blir svært dramatisk og den syke er nødt til å tvangsinnlegges. Kan hende vil de ikke innse at deres pårørende er i ferd med å utvikle en alvorlig psykisk lidelse, men heller leve i den tro at det hele snart går over. Kan hende lærer de seg etterhvert å tilpasse seg den sykes mer eller mindre bemerkelsesverdige atferd og underlige tankepenn uten at de nødvendigvis tenker noe over dette før den syke blir alvorlig syk og kanskje utvikler en psykose.

Harald, som mener han ikke hadde fått noe spesielt forvarsel, forteller om sønnen sin som var godt voksen før han ble syk. Han hadde avsluttet en høyere utdanning og bodde sammen med kjæresten. Da han ble syk hadde han vært i jobb i nesten ett år;

"Han kom hjem da han tørna. Vi hadde ikke fått noe spesielt forvarsel. Han var forvirret og løp hvileløst omkring. En kveld var han spesielt aggressiv i forhold til meg. Vi fikk ringt psykiatrisk legevakt og de kom derfra med en gang. Han ble ikke innlagt, men fikk medisiner og ble værende hjemme hos oss."

Sønnen ble ikke innlagt før han gjorde et forsøk på å ta livet av seg ikke lenge etter. Ifølge Harald hadde han tidligere fått så mye tabletter av legen at han tok en overdose.

Datteren til Anna fikk psykiske problemer etter at hun hadde slitt med en høyere utdanning i flere år. Hun begynte etterhvert å tro at hun var telefonavlyttet både

hjemme og på skolen, en tanke moren prøvde få henne fra. Etterhvert nådde datteren det moren beskriver som en "psykotisk topp";

"Jeg hadde vært ute en tur og plukket blomster. Da jeg kom hjem hadde hun trukket for gardinene på kjøkkenet. Jeg sa til henne: "Holder du på med striptease her inne, eller hva er det du holder på med?" Det som skjedde var at hun ville lage hakkemat av en kvinne som leide hos oss, med en stor jaktkniv som hun hadde skaffet seg for en tid tilbake. "Jeg har funnet ut at det er hun som er skyld i avlyttingen her i huset," sa hun. Deretter forsvant hun opp på rommet sitt for å hente jaktkniven. Jeg ble helt mo i knærne, men ringte politiet mens hun var oppe. Jeg ante ikke hva som skjedde, var hun på rommet sitt eller hadde hun gått inn til leieboeren?"

Både Anna og Harald er de som ser at noe er alvorlig galt med barna sine og tar selv kontakt med politi og legevakt for å få hjelp. Anna hadde da lenge skjönt at noe var i "gjære", mens Harald betraktet det hele som mer overraskende. Til gjengjeld levde også Haralds sønn sammen med kjæresten, mens Annas datter fremdeles bodde hjemme. Sånn sett kunne det ha vært enklere for Anna å se at "noe" begynte å skje, men vi skal etterhvert se at fysisk nærhet mellom pårørende og den som blir syk, ikke nødvendigvis er noe kriterium for å oppdage lidelsen tidligere.

Tobias forteller at alle i familien var kirkegjengere, men at sønnen hans også ble personlig kristen da han hadde gått på videregående en stund. Religiøsiteten nådde uante "høyder" og her var det skolen som grep inn fordi Erik ville omvende hele klassen. Skolelegen ble tilkalt og tok med Erik inn på legekantoret. Tobias forteller:

"Der var han, veldig psykotisk, da vi kom. Vi fikk ordnet ham hjem og oppsøkte legevakten på kvelden. Det var en psykiater der og han ordnet det slik at Erik kom på akuttavdelingen på det psykiatriske sykehuset i byen."

Når jeg snakker med Tobias nevner han ikke hvorvidt de hadde fått noen såkalte varsler i forkant av denne hendelsen.

Else forteller at mannen hennes var sikker på at han var en av vitnene i Johannes Åpenbaring⁷ da han ble psykotisk første gangen. Når Else snakker om mannen "før og etter" sykdommen, sier hun bare at før han ble syk hadde de det fint sammen. Etter at han ble syk, forandret han seg også overfor barna og begynte å slå dem hvis han syntes de gjorde noe galt. Dermed kom det inn en ny dimensjon i familien. Mannens fysiske

⁷ Johannes Åpebaring er det siste evangeliet i Det nye Testamentet.

avstraffelse av barna ble en ny regel i familiens sosiale samspill, noe Else fikk store problemer med å akseptere.

Else forteller videre at en gang i tiden før mannen hennes ble syk passet de godt sammen som to typer som utfylte hverandre. I løpet av de siste ti årene føler hun at hun har mistet ham gradvis:

"Jeg har sluttet å tro at han skal bli kjæresten min igjen. Jeg får aldri støtte fra ham, men må til gjengjeld ta meg av ham isteden. Det gikk en del år før jeg innså alt dette."

Det virker som om Else brukte tid på å definere mannen ut av kjæresterollen og inn i rollen som en syk person som hun ikke lenger har noen kjæresteforventning til. Kanskje har dette også sammenheng med at Elses mann aldri ble innlagt og aldri fikk noen diagnose. I tillegg ble han ganske raskt uføretrygdet og har hele tiden gått hjemme og vært dårlig etter at han ble psykotisk første gangen. Kan hende er det nettopp fordi ingen fortalte Else at "mannen din er psykisk syk" at omdefineringprosessen gikk tregt for hennes del. Til gjengjeld føler hun seg snytt av huslegen som kom hjem og gav mannen en sprøyte den gangen han var på det sykeste. Else mener huslegen burde ha sagt noe, fortalt henne hva det var som feilte mannen. Hadde han gjort det, ville kanskje ting blitt annerledes og Else kunne innrettet sin atferd på en annen måte enn å bare innfinne seg med hvordan ting nå ble. I ettertid mener Else at mannen var et oppgitt tilfelle i utgangspunktet, og hun bærer derfor nag til huslegen som bare overlot den syke mannen til henne og resten av familien med de følgene det fikk.

De pårørende viser til forskjellige hendelser som ligger forut for den første kontakten med psykiatrien. Noen snakker om at personen ble psykotisk, andre forteller om en angst som ble så intens at personen ikke klarte forholde seg til virkeligheten. Hos andre igjen er det depresjon eller selvmord som er utløsende for at man som pårørende virkelig skjønner eller vil innse at noe er alvorlig galt. Ingenting kan kalles en "alminnelig" begynnelse. Ofte er det slik at den ene hendelsen bare tar den andre.

Siri forteller at sønnen Knut i slutten av tenårene begynte han å fantasere om at han var Cæsar eller Napoleon og ville rømme til Frankrike. Han snudde døgnet på hodet og trodde i tillegg at familien forsøkte å forgifte ham slik at han måtte kjøpe sin egen mat. Selv om han på denne tiden ifølge familien var det Siri beskriver som *svært* psykotisk, gikk det likevel noen år før han ble innlagt:

"Jeg husker han var her annenhver helg på denne tiden. En helg han kom hit var han veldig dårlig. På søndagen toppet det seg. Mannen min, Knut og jeg var på biltur ,og da vi stoppet på en veikro forsvant Knut. Vi lette og lette, til slutt fant vi ham i et klatrestativ utenfor veikroen. Der satt han og hadde kjempeangst. Vi fikk ham inn i bilen og kjørte hjemover. Han var så paranoid! Da vi kom inn her hjemme var han livredd og gråt og gråt. Han satt borti kroken der (hun peker) helt sammenkrøllet, vi måtte trekke for gardinene for ham. Til slutt kom det noen fra legevakten og fikk gitt ham noe sovemedisiner."

Ifølge Siri hadde Knut altså vært psykotisk i mange år før han ble innlagt. Kanskje skjønnte hun først i ettertid at sønnen hennes var syk, kanskje var hun klar over det allerede den gang, men lagde ikke noe nummer av det og innrettet sin egen atferd etter ham i stedet. Først når det ble så prekært og sønnen så full av angst at han aldri klarte slutte å gråte, tok hun kontakt med legevakten som kom og gav ham sovemedisiner.

Lene forteller at sønnen hennes også fikk angstanfall. Dette var etter en periode hvor det hadde vært flere påkjenninger i sønnen Jakobs liv. Han hadde akkurat mistet farfaren sin og i begravelsen hadde både han og søsteren vært med på å bære kisten. I tillegg hadde han akkurat vært på sesjon og blitt erklært udyktig: Legen der hadde spurt om han var nervøs, noe han hadde svart bekreftende på. I tillegg skulle han delta i en elevkonsert ved musikkskolen. Dagen etter elevkonserten hadde Lene et stort selskap i anledning hennes egen fødselsdag. Jakob ringte først og sa han ikke orket å komme på festen, og Lene forteller videre:

"Jeg presset ham sikkert. Sa han måtte komme i selskapet mitt. Så han kom, men gikk tidlig hjem. Da var det kusinen min sa til meg at "han der er ikke god, han har angst". Hun hadde nemlig slitt med det selv og kjente sikkert igjen symptomene, så hvordan Jakob oppførte seg og så videre. Dagen etter tok vi kontakt med legevakten. Da var Jakob veldig dårlig. Han fikk noe beroligende og på mandagen gikk vi til legen vår. Han så hvordan det var fatt og sykmeldte meg i to uker for å ta vare på Jakob. I den perioden hadde han flere angstanfall og gråt mye. Det var forferdelig. Den tredje uken var søsteren hans hjemme med ham. Til slutt begynte Jakob å knuse rommet sitt. Jeg tror det var et rop om hjelp."

Kan hende hadde Jakob hatt det dårlig lenge før alt dette inntraff; sesjonen hvor han ble erklært tjenesteudyktig, farfarens dødsfall og så videre. Lene hadde bare sett det innenfra hele tiden og vært med på den gradvise forverringen av hans tilstand.

I det daglige og vanlige samlivet dem imellom, var det kan hende ikke så lett å oppdage at Jakob stadig ble dårligere. Derfor måtte det en utenforstående til, en som ikke var en del av det daglige samspillet i Lenes familie, akkurat som hennes kusine for mer eller mindre direkte si at "sønnen din er syk".

Det går an å si det sånn at den nære relasjonen mellom mor og sønn gjorde at Lene så Jakob og sykdommen ble usynlig, mens avstanden mellom kusinen og Jakob, gjorde at sykdommen ble synlig, mens Jakob selv ble usynlig.

I et samfunn hvor folk lever nær hverandre, er avhengig av hverandre og i tillegg synlige for hverandre, ser man personen fremfor avviket (Christie, 1982). Christie (1982) skriver i "Hvor tett et samfunn?" at mindre synlighet mellom mennesker gjør det vanskeligere å forstå andres adferd og lettere å definere det som lovbrudd. Mindre synlighet mellom mennesker gjør det kanskje også lettere å definere andres atferd som avvikende eller "gal". Terskelen for toleranse av avvik blir derfor høyere mellom mennesker innad et lite samfunn, som for eksempel i en familie:

"Avvik eller normbrudd blir ikke nødvendigvis sett på eller kalt for avvik eller normbrudd, men holdes under kontroll ved daglig samvær med den mengde andre personer av helt selvfølgelig betydning for den sosialt velintegreerte person."

(Christie, 1982: 28).

Yngvilds historie forteller også at nærhet mellom mennesker gjør at man tåler større avvik. Yngvild forteller at det var foreldrene hennes som måtte si med klare ord om sønnen at "han er syk" før hun selv innså det. Likevel hadde hun hatt bange anelser noen år fordi Jesper begynte å bli så voldsom mot henne i tenårene.

Som jeg har vært inne på tidligere kan det være slik at man som pårørende rett og slett ikke ser atferden som en konsekvens av en psykisk lidelse eller forstyrrelse, nettopp fordi man er så innvevd i den personen det gjelder og kanskje også vice versa. Nærhet mellom mennesker gjør at man aksepterer og tåler mer avvik. Yngvild trodde at sønnen Jespers voldsomhet var en form for ungdomsopprør selv om hun føyer til at...:

".....han var så voldsom at det gikk ikke an å være i hus med ham. Han kunne bare ikke bo hjemme, så i perioder bodde han hos noen kamerater..."

Først to-tre år etter at Jesper hadde flyttet hjemmefra begynte Yngvild for alvor å skjønne at sønnen kunne være syk. Selv om Jesper nå hadde flyttet kom han likevel hjem til moren om natten. Her sovnet han på dørmatten utenfor inngangsdøren fordi Yngvild var på nattevakt og ikke kunne slippe ham inn. Samtidig forsatte han å true moren på alle mulige måter. Det hele toppet seg da gutten skulle være med besteforeldrene til utlandet en sommer. Moren forteller;

"Etter en ukes tid ringte foreldrene mine til meg og sa; "Yngvild, han er syk. Vi sover med kniv under hodeputen". Da ble han eksportert til Norge, egentlig utrolig at han klarte å gjennomføre det alene så syk som han var på den tiden. Da han kom hjem insisterte broren hans Peder på at Jesper skulle bo hos ham og ikke hos meg. Peder var jo klar over Jespers voldsomhet overfor meg. Jesper flyttet derfor inn til ham, men dette gikk bare en natt. Da ble han aggressiv mot ham også. Også begynte alt sammen...."

Det er ikke lett å si om Yngvild virkelig skjønnte hvor syk Jesper var da foreldrene hennes ringte og fortalte at han var på vei hjem, eller om den andre sønnen Peder tok ansvaret for broren sin fordi moren ikke slapp ham inn i huset. Peder var sannsynligvis redd for at Jesper skulle skade moren.

For noen av de syke har vold mot de pårørende vært en del av sykdomsforløpet. Elisabeth forteller at hun og mannen måtte låse døren inn til soverommet om natten ellers våknet de av at sønnen sto over dem. De visste at Kim hadde tilgang på kniver og andre typer våpen og var usikre på om han ville bruke våpen mot dem. Seks av de syke blir fremdeles beskrevet som til dels aggressive, og fire av disse er også voldsomme og utagerende mot sine pårørende. Dette kommer jeg tilbake til i flere kapitler, spesielt i kapittel 11 og 12.

Også Kim, sønnen til Elisabeth, er av dem som gikk hjem og la seg til å sove på dørmatten fordi han ikke kunne komme inn i huset. Kim gjorde dette fordi han hadde angstanfall og syntes ingen steder var trygge bortsett fra familiens hjem:

"Fra han var 13 år, ble han vanskelig å ha med å gjøre. Han sluttet å spise etter å ha lest en av disse evinnelige treningsbøkene. Han skulle heretter bare trene og ikke ha mat. Han ville heller ikke gå på skolen.

Utrolig nok gikk han ut niende klasse. Vi fulgte ham hver eneste dag, men etter at vi hadde gått gikk han hjem og la seg. Dette fikk vi først vite etter en stund. Etter dette tok vi husnøkkelen fra ham, slik at han ikke bare kunne dra hjem og legge seg når

han fant det for godt. Det endte med at jeg fant ham sovende på dørmatten da jeg kom fra jobb.

Kims verden ble mindre og mindre. Til slutt var det bare rommet hans som var trygt."

Nina forteller om sønnen Pelle som etter lengre tids sykeleie ble rastløs og mye mer pratsom, mens en annen mor, Astrid, forteller det motsatte. Hennes sønn Espen, som alltid hadde vært en skravlete og morsom gutt, ble derimot mer og mer innesluttet. "Det gikk liksom ikke an å få kontakt med ham", som hun sier. Begge disse guttene ble til slutt innlagt. Nina sier at Pelle ble innlagt fordi han var det hun beskriver som "manisk", mens Espen "plutselig bare var innlagt", som Astrid uttrykker det. Da var han i 20-årene, men Astrid mener han sannsynligvis ble syk første gangen da han var 14 år. Da kom han seg ikke opp av sengen etter en lengre forkjølelse. Han ville ikke på skolen og sa han var svimmel i hodet. Læreren til Espen foreslo at han burde gå til psykolog, noe Astrid mener hun og Espen også hadde drøftet i forkant. Astrid forteller videre:

"Han fikk time hos en psykiater på og i en periode syklet han dit jevnlig til møter. Vi hadde også et møte sammen med psykiateren. Det gikk greit å få hjelp den gangen, kan ikke huske at det var noe problem.

Etter dette hanglet og gikk det oppover hele ungdomstiden. Årene gikk sin gang og han kom seg gjennom militæret og så videre. Etter at han hadde vært syk den gangen han var 14 år, ble han helt taus. Før dette var han skravlete og morsom, og han og broren hadde mye moro sammen. Nå gikk det liksom ikke an å få noe mer kontakt med ham."

Annveig forteller om sønnen Frode at han klarte å fungere selv om han var såkalt psykotisk. Frode klarte derfor å ta seg sammen og gå på skolen, men falt sammen da han kom hjem. I tillegg til den psykiske lidelsen hadde sønnen et rusproblem. Han var ikke i kontakt med det psykiatriske hjelpeapparatet før han hadde avsluttet en turbulent militærtjeneste.

"Den første gangen han kom hjem på permisjon og ruste seg, fikk han et forferdelig angstanfall. Han insisterte på å snakke med presten i militæret. Da han dro var han klin psykotisk, enda reiste han tilbake til leiren via et par andre byer. Med fly."

Etter avsluttet militærtjeneste skulle Frode begynne på skolen for å forbedre artiumen sin: Han flyttet til en annen by, men det tok ikke mer enn 14 dager så hadde han begynt

å ruse seg igjen. Etter tre måneder sluttet han skolen helt og foreldrene ante ikke hvordan det sto til med ham. Til slutt reiste faren og hentet ham hjem. Da tok det ikke mange måneder før han ble innlagt første gangen.

Diagnosens lettelse og problem

I "Lidelsens karakter i ny psykiatri" (1990 b) skriver Svein Haugsgjerd at når man innen medisinen snakker om å stille en diagnose, betyr dette at man bestemmer seg for hvilken type sykdom eller lidelse man står overfor. Rent ideelt vil dette si at det handler om velavgrensede sykdomsenheter som hver og en har sin kjente og spesifikke bakenforliggende årsak, beste anbefalte behandling og hvert sitt karakteristiske forløp. Ordet diagnose kommer av det greske ordet *gnosis* som betyr viten, og *dia* som betyr å skjelne mellom alternativer (Haugsgjerd, 1990:b). Selv om psykiatrien i dag har sitt rotfeste i naturvitenskapen og er underlagt medisinsens domene, er dette med diagnostiseringen annerledes innenfor somatikken enn innen psykiatrien hvor man ifølge Haugsgjerd vanligvis står overfor psykiske lidelser uten kjente, spesifikke årsaker (Haugsgjerd, 1990:b).

Slik jeg forstår Haugsgjerd er det helt annerledes å stille diagnoser innenfor psykiatrien enn det er innenfor medisinen. Dette fordi det ikke er like enkelt å operere med eksakte diagnoser og fastsette korrekte behandlingsformer. Likevel forsøker psykiatrien å gjøre dette, så langt den kan. At psykiatere også har problemer med å stille diagnoser, viser Gunhilds historie:

"De første årene sa de at hun var schizoaffektiv⁸. Da hun kom til et annet sykehus sa de at hun var manisk depressiv, så hun ble behandlet med tilsvarende medisiner i flere år, helt til de for noen år siden kom frem til at hun er ren schizofren. Alt dette har vært vanskelig. Forskjellige diagnoser, betyr forskjellige medisiner, hvilket igjen betyr forskjellige måter å forholde seg til henne på. Veldig slitsom for oss alle."

Av de pårørende jeg har intervjuet er det ingen som forholder seg "lett" til sykdomsforløpet, eller som ser på det å kontakte det psykiatriske hjelpeapparatet og få stilt en diagnose på den syke som en løsning eller en lettvinnet vei. Jeg velger å tro at det har skjedd mye før man går så langt at psykiatrien i det hele tatt kontaktes. De

⁸ Når man har en schizoaffektiv lidelse mener psykiatrien at denne kjennetegnes av et "affektivt sykdomsbilde" som i denne sammenheng betyr manisk eller depressivt, og i tillegg såkalte schizofrene symptomer som vrangforestillinger og andre psykotiske trekk (Thorsen, 1995b).

pårørende har gitt meg bruddstykker av et helt liv som inneholder utallige historier i forkant av sykdommens utbrudd.

Gunhilds datter har nå hatt diagnosen schizofreni i mange år. Da hun var yngre og bodde hjemme, lærte Gunhild seg å se hvordan datterens atferd gradvis forandret seg når hun begynte å bli dårlige:

"Hun hadde et nydelig hår som hun alltid satte opp. Når hun slo det ut, visste vi at hun holdt på å bli spik spennna gæern. Det samme med flygelet vårt. Hun var veldig musikalsk, men når hun begynte å spille helt vilt var hun i ferd med å bli syk."

Nina er også av de pårørende som har erfaring med at diagnosen forandres med tiden. Sønnen hennes Pelle fikk først diagnosen bipolar affektiv lidelse⁹, men dette ble etter noen år forandret til manisk-depressiv psykose. At syke voksne barn har fått forskjellige diagnoser av forskjellige leger er ikke uvanlig, noe som igjen medfører forvirring, tvil og spekulasjoner fra foreldrenes side (Greve, 1994).

Tobias' sønn Erik har fått diagnosen schizofreni. Tobias forteller at de var sene med å fortelle dette på sykehuset, men at han presset dem til å si det, som han uttrykker det. Jeg tolker det som et behov for å vite hva det er som feiler den syke at man ønsker en diagnostisering så snart det lar seg gjøre. At ikke hjelpeapparatet var villig til å fortelle Tobias om diagnosen umiddelbart, kan også henge sammen med at de faktisk var usikre på hvilken diagnose de skulle sette.

De pårørende vil oftest ha en diagnose, de vil vite hva som feiler den syke. Slik jeg tolker dem er likevel forholdet til diagnostiseringen noe ambivalent. På en måte er det forferdelig tungt å få vite at den du er glad i har en alvorlig sinnslidelse, samtidig som det er en lettelse at det endelig blir fastslått hva den såkalte ekspertisen mener er galt. Ekspertisen vil her være psykiatrien.

Greve (1994) skriver i "Så hjelp os!" at for foreldrene til de som hadde fått diagnosen schizofreni, var det lettere å akseptere og bearbeide sykdommen når de hadde en diagnose å forholde seg til. Men det var også de foreldrene som vegret seg for å høre diagnosen i redsel for hva det kunne være (Greve, 1994).

I mitt materiale er sannsynligvis Annveig en pårørende som vegret seg for å høre diagnosen til sin sønn Frode. Annveig jobbet innenfor psykiatrien i forbindelse med en helsefaglig utdanning hun tok i sin ungdom, og hadde derav bange anelser om hva det var med Frode. Annveig forteller:

⁹Har man både en mani og en depresjonsfase, sies det innenfor psykiatrien at lidelsen er "bipolar". Den psykiatriske diagnosen manisk depressiv er også en affektiv lidelse. "Affektiv" vil si følelsesbetont eller følelsesmessig (Thorsen, 1995a).

"Det var på begynnelsen av 60-tallet like etter den store pillerevolusjonen innen psykiatrien, Jeg husker det var et sånt kjempeglass med masse piller i, jeg har inntrykk av at alle pasientene bare fikk en neve hver, men det var vel kanskje egentlig ikke sånn, det var vel dosert ut. Alle pasientene lå helt sløve rundt. Jeg husker også all makten som ble brukt, all volden, hvordan de brukte dynetrekk til å holde fast pasientene eller la dem i remmer. Schizofreni var den "store" sykdommen da. Jeg ba om å få slutte, få slippe å være der, men det fikk jeg ikke lov til. De syntes jeg var så flink med pasientene, sa de.

Vi måtte bo på et internat som lå på institusjonen. Hver dag husker jeg denne kvinnestemmen som skrek om igjen og om igjen "jeg er blitt gal, jeg er blitt gal, jeg er blitt gal!". Det var grusomt. Så når sønnen min fikk schizofrenidiagnosen for to år siden og i tillegg var innlagt på den samme avdelingen hvor jeg hadde jobbet for 30 år siden, var det forferdelig traumatisk. Det var som å gå i sin egen begravelse."

For Annveig ble diagnostiseringen mer et slag i ansiktet enn det ble en lettelse. Når Annveig sier at det å få høre sønnens diagnose var som å gå i sin egen begravelse, sier dette både noe om hennes møte med den psykiatriske institusjonen og hennes forventninger til livet nå, både Frodes liv og hennes eget. Begravelses-sammenligningen antyder også hennes manglende håp for fremtiden. Annveig har sannsynligvis sett hvor dårlig mange schizofrenidiagnostiserte fungerer, og hvilke belastninger dette kan medføre for de pårørende.

Haugsgjerd understreker sin skepsis til psykiatriens diagnostisering ved å skrive at man må stille seg ydmykt overfor det enkelte lidende menneske og inneha en kritisk, historisk tilnærming til diagnosesystemet som sådan (Haugsgjerd 1990:b).

Fra andre hold har det blitt rettet kritikk og satt spørsmålstejn ved psykiatriens bruk av diagnostisering (se bl.a. Christie, 1993, Blomberg, 1990). Å få en diagnose kan virke snevert og kategoriserende med tanke på at det befinner seg et menneske, ofte med en lang livshistorie, bak denne diagnosen. Nils Christie(1993) skriver at de psykiatriske kategoriene er brede og upresise, og at det ikke kan være vanskelig å finne noen som passer til svært mange av de avvikende atferdene som her står beskrevet. For ham er det ikke innlysende at disse såkalt diagnosene skal være til betydelig hjelp hva gjelder å forstå et annet menneske.

Einar Kringlen, som er professor i psykiatri, skriver i boken "Individ og psykiatri"(1994), at hva gjelder det å bli frisk, eller "helbredet" som han bruker, er det noe særegent ved bruken av dette begrepet innen psykiatrien fordi man sjelden kan

snakke om en helbredelse av psykiske lidelser, bare grader av bedring (Kringlen, 1994).

De pårørendes opplevelse av sorg i forhold til diagnosen, er gjerne forbundet med nettopp det manglende håpet og troen på å noen gang bli helt frisk, slik kanskje Annveig så det da Frode fikk schizofreni-diagnosen. Lene uttrykker det slik i forhold til sønnen Jakob:

"Da han fikk diagnosen var det tøft. Da mistet jeg den friske sønnen min."

Astrid har i dag et avgrenset forhold til sønnen Espen fordi han ikke ønsker hennes innblanding og engasjement. Han vil ikke at moren skal blande seg inn og har nektet de ulike legene å snakke med henne. Espens ønske om at moren ikke skal vite noe forhindrer likevel ikke at Astrid har behov for å vite hva det er som feiler sønnen og hvordan han har det:

"Det er aldri noen som har fortalt meg noe, men et par år etter at Espen hadde vært innlagt, var jeg på et foredrag med den første psykiateren hans fra..... . Jeg tok tak i ham og fikk ham i tale. Han bekreftet da omsider at de hadde gitt ham diagnosen schizofreni. Jeg vet ikke hvor schizofren han er, har i hvert fall ikke inntrykk av at han hører stemmer. Men det er jo typisk for denne lidelsen at det begynner tidlig, er det ikke?"

En søster, Sissel, hadde derimot et mer anstrengt forhold til diagnoser, hvilket kan hende er mer forbundet med forholdet til foreldrene hennes:

*"Foreldrene mine har aldri fått diagnoser. Er de mere friske enn oss? De har ivra så mye på diagnoser på barna, men hva med dem selv?
Hva er det å være frisk? Hva er det å være syk?"*

Omdefineringen - en trussel mot pårørendes rolle og selvoppfattelse?

Ut fra det flere av mine informanter har uttalt, er det åpenbart heller ikke uvanlig at det kommer inn en tredje person og sier for eksempel "han er syk", eller "han der er ikke god han har angst", før de selv virkelig klarer, eller vil se at noe er alvorlig galt. Andre igjen frykter det verste og forsøker selv å få tak i hjelp etter å hatt en dårlig følelse en stund. Selv om pårørende forstår at noe er galt og ser at det har oppstått en ubalanse i samspill og roller dem imellom, innser de ikke nødvendigvis at det er en psykisk

lidelse sånn uten videre. Noen forstår det ikke i det hele tatt, andre har en mistanke, men håper i det lengste at det dreier seg om noe annet inntil pasienten blir innlagt og i tillegg får en diagnose fra psykiatrien. Først da skjer omdefineringsprosessen fra "frisk" til "syk".

Er selve diagnostiseringen avgjørende for hvordan de pårørende omdefinierer sitt syn på den som før var frisk, men nå har blitt syk? Er det når sykdomsmerkelappen kommer at samspillet for alvor går gjennom de største forandringer? Det er en nesten umulig oppgave å komme med noen svar på disse spørsmålene ut i fra mine samtaler med pårørende. Jeg tror det blir for enkelt å si at hadde det ikke vært for psykiatriens behov for å diagnostisere og sette "merkelapper" på folk, hadde det vært enklere for de pårørende å forholde seg til en sykdom som medfører tanke- og taleforstyrrelser, avvikende atferd i form av trusler og fysisk angrep, våkenetter og store depresjoner. Jeg tror ikke det er tilfelle fordi det er naturlig at man har et behov for å forstå hva det er som er galt. Derfor kan man ikke umiddelbart si at "hadde det ikke vært for psykiatriens diagnoser, hadde alle hatt det så mye bedre". Men så lenge diagnosene er upresise, og hvis man i tillegg glemmer at det er et menneske og en sosiale setting bak diagnosen, kan en diagnose i seg selv virke forsnevrende og ekskluderende for alle parter.

De pårørendes omdefinering fra "frisk" til "syk", er knyttet opp til det samspillet som var der før vedkommende ble alvorlig syk, og til de rolleforventningene som lå der. De sosiale normene innenfor for eksempel familien, er satt sammen av tillærte forventninger om hvordan de andre skal oppføre seg. Når et familiemedlem utvikler en alvorlig psykisk lidelse, mister de innlærte rollene fotfestet for en kortere eller lengre periode. Det kjente samspillet vil bryte sammen, i minste fall komme i ubalanse, noe som i seg selv får store konsekvenser for de pårørendes liv. Dette kan medføre et sjokk fordi man som pårørende er nødt til å omdefinere situasjoner man hittil har betraktet som normale til å bli gale eller uriktige. Jeg skal etterhvert se nærmere på hvilke konsekvenser dette kan få for de pårørendes roller overfor den som har blitt alvorlig syk.

Noe annet er om denne omdefineringen fra "normal" til "gal" også blir truende for de pårørendes egen identitet, særlig hvis den alvorlig syke har vært dårlig over lenger tid og de pårørende har tilpasset seg en situasjon som har blitt mer og mer absurd.

Aubert (1981) refererer til Mead som hevder at utenforståendes menneskers oppfatning av oss danner grunnlaget for våre selvoppfatninger. Din selvoppfatning bestemmes av andres oppfatning av deg. Disse "andre" er sannsynligvis den eller de normsenderne som har størst betydning for individets selvoppfatning, og Mead snakker

derfor om disse *andre* som delaktige i å forme din egen bevissthet (Aubert, 1981). Barnets utvikling av bevisstheten skjer gjennom en avspeiling og en sammensmelting med miljøet det er i, og ut av differensieringen av *andre* klarer barnet å få et eget bilde av seg selv, en selvbevissthet eller "self" som Mead bruker om det (Moe, 1994). Barnet selv differensieres først og fremst i forhold til *de signifikante andre* som er de nære familiære rollene. Selvet skal videre fungere som selvbevissthet også i det sosiale liv, og fordi foreldrene og nære omsorgspersoners roller er spesifikke, må barnet lære seg bevissthet om seg selv i forhold til det Mead beskriver som *de generaliserte andre*. Vi mennesker må se oss selv i lys av samfunnet, blant andre mennesker og i lys av alle mulige roller. Selvet er ferdig utviklet når vi er i stand til å ta rollen til de generaliserte andre (Moe, 1994).

Slik jeg videre forstår Auberts gjengivelse av Meads *generaliserte andre*, blir poenget at normene som har sitt utgangspunkt i påtrykk og forventningene fra utenforstående, blir en del av individets personlighet (Aubert, 1981). Sverre Moe (1994) utvider min forståelse av Mead ved å skrive at Mead tenker seg at selvet både er et produkt av subjektiv bevissthet og miljøets påvirkning på samme tid. Slik jeg tolker dette kan den sykes lidelser bli truende for de pårørendes egen identitet og selvoppfattelse sett ut i fra at de over tid har tillært seg et sosialt samspill med den som nå er alvorlig psykisk syk. Selvet til de pårørende vil også være dannet på grunnlag av de sosiale og normbelagte forventningene den syke har til den pårørende. Når de pårørende erkjenner at vedkommende er alvorlig syk, kan de også sette spørsmålstegn ved hvor avgjørende den sykes påvirkning har vært for utviklingen av den pårørendes eget selv: "Hvem er *jeg* når min identitet og selvoppfattelse er konstruert i samspill med et menneske som er psykisk sykt, eller "galt"?" Og kanskje også: "Hvem er *jeg* som ikke har sett at han eller hun er alvorlig sykt?". Dette vil jeg tro også blir viktig for søsken av den psykisk syke som har hatt de samme signifikante andre som det den syke, i alle fall hvis de har vokst opp sammen. Søsken vil derfor kunne stille seg spørsmål, som: "Vi har vokst opp sammen med de samme relasjonene, hvorfor har broren min blitt syk og ikke jeg?".

Hvis man lenge har skjønt og virkelig vent seg til tanken om at den syke har en alvorlig psykisk lidelse, vil kanskje ikke selvet bli truet på denne måten. Midt oppi alt sammen er det da en større lettelse å få "bekreftet" at "så er det ikke jeg som er gal, men min syke pårørende".

Aubert (1981) sier at selvet kan oppfattes som en personlig rolle sett fra individets synsvinkel. Det er summen av de forventningene man har til seg selv (Aubert, 1981). Derav slutter jeg at jeg-rollen kan føle seg truet når en person erkjenner at han eller hun er pårørende til et menneske som er alvorlig psykisk sykt. Av

den grunn blir det ikke bare den pårørendes utøvende rolle overfor den syke som kanskje vil måtte gjennomgå en forandring, det kan også være selvet og egenoppfattelsen.

Kapittel 4

Politi og tvangsinnleggelseser

En absurd situasjon, del 1

Da jeg var i begynnelsen av 20- årene og studerte ved universitetet, delte jeg leilighet med en annen jente som også var student. I perioder slet hun med store depresjoner, spiste mye piller og sov døgnet rundt. Etter å ha oppsøkt psykiatrisk legevakt hvor de mente hun var suicidal, ble hun tvangsinnlagt til observasjon. Denne tvangsinnleggelsen foregikk uten videre dramatik da hun selv samtykket i at hun trengte hjelp. Etter noen dager fant jenta ut at hun ikke orket være på den psykiatriske institusjonen lenger og rømte hjem i løpet av natten. Jeg husker ennå hvor hysterisk redd hun var for at politiet skulle komme og hente henne tilbake, og det hele endte med at hun pakket noen saker i en bag og flyktet til en venninne utenfor byen.

Jeg vet ikke om hennes frykt for politiet var reell, jeg visste det i alle fall ikke den gangen fordi jeg aldri hadde vært borti psykiatrien og tvangsinnleggelseser tidligere. Mens hun pakket holdt jeg utkikk etter politiet. Allerede den gangen stusset jeg over det paradoksale i denne situasjonen: Jenta var definert som syk og hun var derfor innlagt på et sykehus. Men hvis hun ikke ville ha denne behandlingen og stakk av, var det politiet - "lovens lange arm" - som skulle komme og bringe henne tilbake, om nødvendig med makt som om hun var en forbryter. Jeg fant det derfor absurd å stå bak gardinene og skue ut over de mørklagte gatene etter en politibil som skulle komme og "pågripe" henne.

Når man må gripe inn

Av de 16 pårørende i mitt materiale har elleve opplevd tvangsinnleggelse av den syke en eller flere ganger. Ni av disse har opplevd at politiet har måttet bistå, mens de to siste aldri har hatt behov for bistand fra denne etaten. Den syke har lagt seg inn frivillig på tvang. For flere av de ni som har opplevd at politiet har måttet bistå, har dette vært i forbindelse med førstgangsinnleggelsen.

Den som har blitt syk kan få en atferd som bevirker at de pårørende får store problemer med å mestre livet sammen med ham eller henne for en lengre eller kortere periode. Også den som blir alvorlig syk kan få store vansker med å ta vare på seg selv. Som vi har sett er det ikke alltid de pårørende selv skjønner når en lidelse er i ferd med å ta overhånd. Ofte skjer omdefineringsprosessen av den "friske" til den "syke" parallelt med en innleggelse, noe som fører til at sjokket og sorgen går hånd i hånd og gjør situasjonen desto mer uvirkelig og uhåndterlig.

Når de pårørende skjønner at livet "bryter sammen" både for dem selv og den syke, og tror den syke trenger en annen form for hjelp enn den de selv kan tilby, må de ty til den profesjonen som skal bistå folk med psykiske lidelser. I vårt vestlige samfunn vil dette være psykologer eller psykiatere, hvor den siste gruppen har sin forankring i legevitsenskapen med dette som den grunnleggende utdannelsen.

For mange pårørende har først skritt vært å kontakte en allmennpraktiserende lege, noe som er naturlig fordi dette er en del av "førstelinjetjenesten". Det er her man henvender seg før situasjonen blir akutt fordi en lege kan henvise til psykolog eller psykiater hvis dette skulle være nødvendig. En situasjon som blir "akutt" vil i dette materialet bety en situasjon hvor den syke forsøker ta sitt eget liv, truer de pårørende eller andre eller har en atferd som gjør at situasjonen ikke lenger er til å hankses med verken for pårørende, omgivelsen eller for den syke selv.

En mor, denne gangen Nina, forteller hvordan de gikk fram da sønnen Pelle begynte å forandre atferden ved å holde det "gående" døgnet rundt og prate hele tiden:

"Vi kontaktet kommunelegen og han lurte på om det var rus. Det var det ikke. Gutten var jo veldig sportsinteressert og opptatt av å holde kroppen i form. Vi gikk hele sommeren før legen omsider ville at han skulle undersøkes av en nevrolog. Han hadde hatt kysseysken og legen mente oppførselen derfor kunne ha en sammenheng med det. Undersøkelsen viste at det ikke kunne være noe organisk. Legen skjønte lite, men vi skjønte mer."

Når moren her uttaler at "legen skjønte lite, men vi skjønte mer", så har det sammenheng med at en nær slektning var diagnostisert som manisk depressiv og at familien kjente igjen noen av disse trekkene hos sønnen. Etter overnevnte undersøkelse

ble det likevel ikke gjort mer overfor gutten. Han ble dårligere og gikk til slutt inn i en depresjon. Moren slet lenge med å få hjelp fra det psykiatriske hjelpeapparatet.

Else, som er gift med en syk mann, forteller også at hun tok kontakt med huslegen da mannen ble psykotisk første gang. Huslegen kom og ga mannen en sprøyte, og ga samtidig Else beskjed om at mannen ikke måtte legges inn på et psykiatrisk sykehus fordi dette ikke ville være godt for ham, som legen uttrykte det. På det tidspunktet skjønnte ikke Else hva det var som feilte mannen, så hun mente det var best å følge huslegens råd. I dag er hun ikke i tvil om at mannen den gang oppfylte vilkårene for tvangsinnleggelse. Derfor burde dette ha skjedd, ikke minst med tanke på barna. Senere har hun lært at hun faktisk hadde hatt krav på å få ham innlagt, men hun visste ikke dette den gangen. Etter en stund klarte mannen å gå tilbake til arbeidet, men klarte aldri mer å jobbe fullt slik at han ble uføretrygdet noen år senere.

Lene forteller at huslegen hadde sykmeldt henne i to uker for å ta vare på sønnen, og at det var derfor hun kontaktet ham da sønnen for alvor begynte å bli dårlig:

"Da ringte jeg legen og sa at "nå tør jeg ikke mer". Legen sa at jeg skulle komme med ham. Vi spaserte deretter ned til sykehuset hvor han ble innlagt på flekken. Frivillig."

Både Nina, Lene og Else var først i kontakt med "huslegen". Andre igjen har gått via en annen førstelinjetjeneste som skolepsykologen. Men ikke alltid er det de pårørende som tar kontakt med hjelpeapparatet først. Det kan også være den syke selv.

Gunhilds datter Maria tok selv kontakt med skolepsykologen da hun var 17-18 år. Etter at hun hadde vært hos ham en del ganger, ble det bestemt at hun skulle legges inn på et sykehus noe jeg forstår skjedde frivillig fra Marias side. Siden hun ble hospitalisert første gangen, har hun vært ut og inn av ulike institusjoner, hospitser, ettervernshjem og så videre.

Elisabeth, moren til Kim, tok først kontakt med skolepsykologen, og ble derfra sendt videre til barne- og ungdomspsykiatrien. Elisabeth forteller hvordan dette artet seg:

"Vi tok kontakt med skolepsykologen som sendte oss videre til barne- og ungdomspsykiatrien. Til å begynne med fikk Kim litt hjelp der, og så var det plutselig stopp. Ingenting mer. Det var etter dette at han begynte å bli utagerende overfor oss. Vi holdt det ikke ut. Fire ganger i løpet av kort tid måtte vi ringe politiet som hentet ham og fikk ham inn på strakstiltak. Men kun for natten. Morgenen etter sto han på døren igjen. Vi søkte og søkte om å få hjelp, men ingenting skjedde. En vi var i

kontakt med sa at søknaden vår om hjelp ble avslått fordi vi var så flinke med ham selv. Har du hørt sånn!"

Elisabeth forteller at de til slutt ga opp. En natt pakket hele familien koffertene, og ringte deretter til barnevernsvakten, psykologen og politiet. Til dem sa de "nå drar vi, vi orker ikke mer. Døren er ulåst og gutten ligger og sover". Deretter reiste de ut av landet. I forkant hadde Elisabeth alliert seg med naboen og bedt henne om å holde litt øye med hva som skjedde. Naboen fortalte senere at det hadde blitt en voldsom aktivitet borte hos dem, men at Kim hadde forholdt seg rolig til det hele. Elisabeth hadde på forhånd forberedt ham på at dette kunne skje, at han en morgen kunne våkne av at det sto mange fremmede mennesker rundt sengen hans og at familien var borte. Elisabeth hadde forklart ham at dette kunne skje - ikke fordi at de ikke var glade i ham lenger - men fordi dette var den eneste måten han og de resten av familien kunne få hjelp på. Elisabeth forteller videre:

"Dette var jo ren og skjær krisemaksimering. Barnevernet overtok ansvaret på papiret, vi tok det tilbake igjen. Den dag i dag har vi en ordening som går på at omsorgsansvaret vårt fornyes for hvert halvår, slik at ingenting er endelig. Jeg husker at jeg to ganger var nede hos barnevernet for å skrive under på det papiret som tilsa at vi skrev fra oss ansvaret for Kim. Jeg klarte det bare ikke, det var så forferdelig! Da tenkte jeg på alle de ressursvake personene som ikke klarer ta vare på barnet sitt og får lagt et sånt papir foran seg. Man tvinges jo til å skrive under! På grunn av omstendighetene."

Elisabeth ble tvunget til å si fra seg omsorgsansvaret for sønnen slik at barnevernet var nødt til å foreta seg noe. For henne var dette den eneste løsningen for at Kim og resten av familien skulle få hjelp. På sett og vis blir Elisabeth skjøvet ut av rollen som mor fordi hun bokstavelig talt må fraskrive seg ansvaret for sønnen slik at han har mulighet til å bli hjulpet. Her må hun velge mellom to onder; enten å forbli mor med ansvaret for en sønn med et behov hun ikke er i stand til å tilfredsstille, eller å "umyndiggjøre" sin morsrolle for at gutten hennes skal bli tatt hånd om av hjelpeapparatet.

Pårørende kan ende i andre dilemmaer forbundet med det å søke bistand hos det psykiatriske hjelpeapparatet. Det kan være flere årsaker til at pårørende som har registrert en atferdsendring hos den syke, likevel har stilt seg avventende til å få hjelp. Som vi så i kapittel tre hadde fire av de pårørende jeg intervjuet lenge skjønt at ikke alt var som det skulle være, men ikke gjort noe for å få hjelp. En grunn til dette kan være at man ikke vil be om hjelp for tidlig fra et system og et hjelpeapparat man kjenner lite

til. Jeg vil tro det fremdeles hersker mange fordommer og myter overfor denne sektoren som gjerne forbindes med folk som er *virkelig* gale, noe ens egne syke pårørende slett ikke er. For mange forbindes galskap med de gamle og store institusjonene hvor man fraktet de som ble "gale". Flere av disse institusjonene lå et stykke unna boligstrøk slik at den som var "gal" ble flyttet ut av samfunnet og inn denne store institusjonen.

I Sinnssykeloven av 1848 var det et krav til institusjonene at de skulle ha en fri og sunn beliggenhet med mulighet for de syke til å oppholde seg i friluft (Ericsson, 1974). Jeg vil tro at institusjonene fremsto som en lukket verden hvor "vanlige" folk ikke visste noe særlig om hva som egentlig skjedde. Et skille mellom "fornuften" og "ufornuften", som Foucault kaller det i "Galskapens historie"(1991). Ut fra dette kan jeg tenke meg at det verserte myter og skrekkhistorier.

Uansett hvordan det henger sammen, tror jeg myter, fordommer og kanskje også angst for galskapen, kan være grunn til at pårørende vegrer seg for å kontakte dette hjelpeapparatet. Myter og fordommer kan også være forbundet med oppfattelsen om at man aldri kommer ut hvis man først har kommet innenfor "murene". Angsten kan ha rotfeste i rykter eller i det man faktisk leser og hører om at ikke alt er som det skal være innenfor psykiatrien; Pasienter har blitt lobotomert, psykiaterne overmedisinerer de syke, pasienter legges i remmer og så videre.

En annen grunn til at de pårørende har drøyet lenge med å prøve få hjelp, er at de ønsker å ordne opp selv og/eller tror det hele skal gå over. I det hele tatt er det antagelig belastende å ta kontakt med det psykiatriske hjelpeapparatet. Ingen ønsker at noen de er glade i skal være "gale" eller alvorlig syke. I et temahefte kalt "Utskrevet til mor", som Sosial- og helsedepartementet gav ut i 1995, står det at pårørende holder *ut* fordi de holder *av*.

Et dilemma for de pårørende som søker profesjonell hjelp på et tidlig tidspunkt, kan være at det er lite sannsynlig at den syke og de pårørende i det hele tatt *får* hjelp fordi den syke foreløpig er "for frisk". Hjelpen blir ofte ikke iverksatt før det oppstår en akuttsituasjon. Kommer den syke til behandling i tide, det vil si før tilstanden har blitt uutholdelig både for den syke og de pårørende, unngås gjerne en tvangsinnleggelse i en psykiatrisk institusjon - i alle fall denne gangen. Når jeg bruker betegnelsen *uutholdelig situasjon*, kan dette likestilles med en akuttsituasjon. Andre får ikke muligheten for hjelp før det oppstår en slik akuttsituasjon, og da igjen kan det være snakk om en tvangsinnleggelse. Denne tvangsinnleggelsen er det gjerne de pårørende som ber om, spesielt hvis de har den syke boende hjemme og har sett forandringen hele veien.

Begrepet "tvang" er i seg selv et negativt ladet ord for det betyr at noe skjer ufrivillig og uten eget ønske. Kan hende er bruken av dette begrepet med på å forsterke det negative følelsen de pårørende får når en slik innleggelse må iverksettes. Fra å være en familie med noenlunde klare rollefordelinger seg imellom og med et samspill som i lang tid har fungert, inntreffer det plutselig en situasjon som gjør at dette fordreies. Man er ikke lenger likestilt, den ene parten har fått "makten" til å iverksette en handling som vil forandre enda mer på situasjonen og relasjonene partene imellom. Makten vil da ligge hos den "friske" fordi det er han/hun som kan begjære en tvangsinnleggelse i en psykiatrisk institusjon. Ikke dermed sagt at dette er en ønsket makt eller en prisgitt handling fra de pårørendes side. Det er en kriseløsning og en krisemaksimering rundt en tilstand som er blitt uhåndterlig og unormal.

Hvordan kan mennesker, rent formelt, utøve tvang overfor noen som er alvorlig syke?

Hva sier loven?

Som jeg skrev innledningsvis ser jeg ikke på psykiatrien som en etat som kun skal utøve omsorg og forsøke å behandle den lidende. Når de pårørende henvender seg til denne etaten i håp om hjelp, henvender de seg også til et system som ifølge Høigård i artikkelen "Til ditt eget beste" (1993) ikke bare skal *hjelp*, men også *kontrollere*. Høigård(1993) beskriver dette som psykiatriens dobbelthet. Selv om behandlerne innenfor psykiatrien mener at "alt blir gjort til pasientens beste", hvilket sikkert også er deres oppriktige mening, kan likevel behandler og syk ha motstridende syn på hva som er til den sykes beste og derav hva slags behandling han eller hun skal ha.

Høigård (1993) er av den mening at psykiatriens maktgrunnlag er for lite problematisert innenfor psykiatrien, det tas for gitt at slik det er må det være. Det er i tillegg det psykiatriske hjelpeapparatets oppgave å ivareta syke som er til fare for andre, slik at dette også er med på å gi psykiatrien en kontrollfunksjon.

Makt defineres ofte som "muligheten for å påtvinge andres atferd ens egen vilje", og det var Max Weber som begrepsbestemte denne termen (Østerberg, 1984). Høigård (1993) skriver at maktstrukturer tvinger frem legitimeringen av maktbruk, og at denne for psykiatriens del finnes hjemlet i Lov om psykisk helsevern fra 1961. Her finnes også loven som gir adgang til å utøve tvang overfor et alvorlig sykt menneske ved blant annet tvangsinnlegging i det psykiske helsevern.

For at en person skal kunne tvangsinnlegges, må det foreligge en alvorlig sinnslidelse. I NOU 1988: 8 "Lov om psykisk helsevern uten samtykke" står det også at det har hersket atskillig tvil om hvilke kliniske tilstander betegnelsen *alvorlig*

sinnslidelse refererer til fordi dette er et av hovedvilkårene for at tvangsinnleggelse skal kunne iverksettes. Tross tvil og debattering rundt dette, vil i dag det rettslige begrepet *alvorlig sinnslidelse* stort sett oppfattes synonymt med det kliniske psykosebegrepet. Det finnes likevel unntak som selvmordskandidater eller folk med andre alvorlige forstyrrelser som grenser til psykose.

For det psykiske helsevernet i Norge finnes rettsreglene først og fremst i Lov om psykisk helsevern (lov av 28. april 1961 m/endringer) med forskrifter. Det er her vi finner de materielle og formelle vilkårene ved etablering av tvang, også i forbindelse med innleggelse. Vi snakker i denne forbindelse om § 3, 4 og 5. § 5 er den vanligste hjemmel for tvangsinnleggelse. Her heter det at...

"...den som har en alvorlig sinnstilstand kan innlegges i sykehus uten eget samtykke hvis hans nærmeste eller offentlig myndighet begjærer det, og sykehusets overlege finner at innleggelse på grunn av den sykes sinnstilstand er nødvendig for å hindre at han lider overlast eller at utsikt til helbredelse eller vesentlig bedring forspilles, eller at den syke er til vesentlig fare for seg selv eller andre" (Lov om psykisk helsevern av 28. april 1961, § 5).

Som vi ser av denne paragrafen er det ikke tilstrekkelig "bare" å ha en alvorlig sinnslidelse for å iverksette en innleggelse. Minst ett av følgende tilleggsvilkår må også oppfylles;

- a. At tvangsinnleggelse er nødvendig for at pasienten ikke lider *overlast*.
 - b. At utsikt til *helbredelse* eller vesentlig *bedring* for pasienten forspilles.
 - c. At den syke er til vesentlig *fare* for seg selv eller andre.
- (Warberg, 1997)

Med *overlast* i punkt a menes for eksempel at pasienten står i fare for å forkomme fordi han eller hun ikke kan ta vare på seg selv. Dette tilleggskriteriet er det mest anvendte av de tre. I punkt b er det litt mer usikkert hva det siktes til, skriver Warberg (1997), fordi kravet om full helbredelse i mange tilfelle kan virke urealistisk. I tillegg er det vanskelig å avgjøre om et helbredelses- eller bedringskriteriet er oppfylt og om pasienten kan tilbakeholdes dersom symptomene holdes i sjakk ved hjelp av medisiner. Punkt c refererer til hvorvidt den syke er til vesentlig fare for seg selv eller andre (Warberg, 1997). At farlighet ikke er lett å forutsi gjenspeiles også i debatten om rettspsykiatrien (Ellingsen, 1988).

§ 4 i Lov om psykisk helsevern er regelen om frivillig psykisk helsevern. I paragrafens første ledd heter det at...

"...den som selv begjærer seg innlagt i psykiatrisk institusjon, kan mottas dersom overlegen eller den lege som har ansvaret for vernet finner at innleggelse på grunn av pasientens sinnstilstand er til beste for ham, og at pasienten har evne til selv å ta bestemmelsen. Pasienten skal skrives ut uten opphold dersom han begjærer det"
(Lov om psykisk helsevern av 28. april 1961, § 4).

Selv om dette er den såkalte "frivillighetsparagrafen" kan legen likevel sette som vilkår for innleggelsen at pasienten kan tilbakeholdes de tre første ukene av behandlingmessige grunner og, i tilfelle unnvikelse, at pasienten kan hentes tilbake med tvang. En avtale om innleggelse på disse vilkårene skal undertegnes av parten, som en slags kontrakt.

Tvangsinnleggelse etter Lov om psykisk helsevern § 3 kan betegnes som "observasjonsparagrafen":

"Finner lege det nødvendig etter en personlig undersøkelse kan den syke etter begjæring fra sine nærmeste eller offentlig myndighet innlegges eller beholdes innlagt i sykehus eller holdes på annet sted hvor forsvarlig pleie kan skaffes, men ikke uten eget samtykke i mer enn tre uker, hvis ikke betingelsene etter § 5 foreligger". (Lov om psykisk helsevern av 28. april 1961, § 3).

I NOU 1988:8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke" står det skrevet at § 3 bare kan anvendes i de tilfeller hvor det foreligger begrunnet mistanke om at vilkårene i lovens § 5 er oppfylt.

Ingen ambulanse for den psykisk syke

Forskjellsbehandlingen av somatisk og psykisk syke kommer til uttrykk på ulike måter og fra ulike hold i samfunnet. Et eksempel på dette er når en akutsituasjon oppstår. Får vi mennesker en alvorlig sykdom er det viktig at vi raskt kommer oss til lege og sykehus slik at behandling kan iverksettes så fort som mulig. Av og til kan en sykdom være så alvorlig og oppstå så brått at en ambulanse må tilkalles.

Det er forhold som tyder på at mye blir annerledes når det er snakk om en person som er alvorlig psykisk syk. Gjennom det Elisabeth fortalte om fraskrivelsen av

ansvaret for sønnen Kim i forrige kapittel, har vi allerede sett hvilke konsekvenser en alvorlig lidelse kan medføre hvis man gjentatte ganger ikke blir tatt på alvor. Dette betyr ikke at det alltid er viktig og nødvendig å umiddelbart koble inne psykiatrien ved en hver alvorlig psykisk lidelse, men når det oppstår en akutsituasjon og både den syke og pårørende står maktesløse overfor situasjonen, er det naturlig å ta kontakt med dette hjelpeapparatet.

Et menneske med en alvorlig psykisk lidelse må ofte ty til sterke hjelpemidler for å bli innlagt ved for eksempel å true noen andre eller seg selv på livet. Ofte er det de pårørende som tilkaller hjelp fordi de ikke orker mer eller fordi situasjonen har blitt prekær. Men i motsetning til om man skulle vært somatisk syk, kommer det ingen ambulanse og henter vedkommende, men en politibil, kan hende med uniformert politi. På sett og vis er dette med på å understreke den ofte så stereotypiske oppfatningen vi har av psykisk syke. Man kan lett tenke seg at fordi psykiske syke kan ha en bisarr atferd og oppføre seg aggressivt eller truende, er det innlysende at politiet må bistå under tvangsinnleggelse. Utageringene er likevel bare en av flere måter "galskapen" kan komme til uttrykk på. At psykisk syke er så angstfulle og deprimerte at selvmord betraktes som eneste utvei, er også en versjon av psykiske lidelser. Uansett vil politiets tilstedeværelse være med på å forsterke synet på de psykisk syke som avvikere. Dette avviker- eller annerledes-synet blir gjennom politiets bistand også understreket overfor de pårørende.

Hvorfor er det politiet som har denne oppgaven når det i bunn og grunn er snakk om et menneske som er alvorlig sykt og ikke et menneske som utøver en kriminell handling? Støkken skriver i boken "Politiet i det norske samfunn" (1981) at det organisasjonsmessige særtrekket ved politiet er deres plikt og rett til å bruke fysisk makt i visse situasjoner. Om dette skriver Støkken:

"I praksis vil altså politiet i en rekke situasjoner fungere som et slags bud, eller en "håndlanger" for andre organisasjoner i samfunnet, og det er først og fremst de mest problemfylte oppgavene de blir koblet inn på da. Med problemfylt mener vi at situasjoner som politiet blir tilkalt i er opphissete. De er "overopphetet" eller kan lett bli det, og det kreves praktisk løsning på kort tid." (Støkken, 1991:30).

Dette med at det kreves praktisk løsning på kort tid, vil ofte være det primære når politiet må bistå under tvangsinnleggelse. I tillegg kan behovet for maktbruk oppstå. I følge forskrifter av 28.05.1971 nr. 9761 "Forskrifter om politiets befatning med sinnslidende" heter det i § 2:

"Når noen på grunn av sin sinnstilstand ikke selv kan sørge for å få legetilsyn og det psykiske helsevern han trenger, og hans nærmeste heller ikke sørger for at han får det, og når det er nødvendig av hensyn til den offentlige orden og sikkerhet, herunder å avverge åpenbar fare for noens liv eller helse, skal politiet etter begjæring av helse- eller sosialmyndighet eller om nødvendig etter eget tiltak sørge for at han blir undersøkt av lege og etter samråd med myndighetene i tilfelle brakt under vern, jfr. lovens § 3, første ledd."

Andre steder i forskriftene heter det seg at politiet skal sørge for gjennomføring av beslutningen om innleggelse av sinnslidende til psykiatrisk observasjon etter begjæring fra sinnslidendes nærmeste, helse- eller sosialmyndighet, eller om nødvendig på eget initiativ (Forskrift og politi og sinnslidende §3) bistå for å gjennomføre en tvangsinleggelse hvis den sinnslidende motsetter seg denne (Forskrift og politi og sinnslidende §6) .

I NOU 1981:35 "Politiets rolle i samfunnet, del 1" står det at politiets tvangsmakt kan brukes når den syke motsetter seg innleggelse og når han rømmer. Her begrunnes også "Forskrifter om politiets befatning med sinnslidende" med at politiet har som formål å beskytte samfunnet. Derfor gir disse forskriftene adgang til å bruke makt mot den som er syk. Politirollen har tradisjonelt blitt oppfattet slik at det å hjelpe er et mål i seg selv, noe som også kommer til uttrykk i politi-instruksen. I NOU 1981:35 står det videre at politiet ofte må ta vare på personer med alvorlige sinnslidelser på grunn av truende eller farlig opptreden fra den sykes side, akutte familiekonflikter eller hjelpeløshet, forsvinning og lignende.

Nina forteller at første gangen politiet måtte hente den psykotiske sønnen hennes hadde hun i forkant forsøkt å ringe legen for å få ham til å komme ned til dem. Det hadde han ikke tid til, og syntes heller ikke det var en akutt utrykning. Utpå ettermiddagen ble sønnen svært aggressiv og begynte å utøve hærverk, noe som medførte at familien så seg nødt til å ringe politiet for å få dem til å hente ham. Da politiet kom, hadde de også med seg den legen Nina hadde forsøkt å få kontakt med - en turnuskandidat. Nina sier i etterkant at *"det var nedverdiggende at innleggelsen måtte skje sånn"*.

En traumatisk opplevelse

"Det er så fælt det med politi og tvangsinnleggelse, også. Første gang de kom og hentet ham når han skulle tvangsinnlegges, så var en av politimennene en gammel skolekamerat av han. Sånne ting er ikke noe kjekt."

Annveig, mor

De fleste pårørende som har måttet tvangsinnlegge sin syke sønn, datter, ektefelle eller lignende, har opplevet dette som svært traumatisk, spesielt når politiet har måttet hente den som er syk. Jeg antar tvangsinnleggelse oppleves som traumatiske av flere årsaker. For det første; Når man som pårørende ikke klarer å hjelpe den syke og/eller man føler seg eller den syke truet og må tilkalle politiet, er dette dramatisk nok i seg selv fordi politi gjerne er forbundet med kriminalitet og ikke sykdom. For det andre er det å bli hentet av politiet svært stigmatiserende både for de pårørende og den som er syk. Nå forsøker politiet så langt de kan å opptre i sivil ved henting av psykiatriske pasienter¹⁰, men dette lar seg heller ikke alltid gjøre. Naboer kan se og naboer kan prate. En tredje årsak er at en tvangsinnleggelse hvor politi må tilkalles ofte kan bli dramatisk fordi den syke ikke vil følge med, og det må brukes fysisk makt for å få ham eller henne med seg. Dette er en vond opplevelse både for den som er syk og for de pårørende. Det å være vitne til at politiet må bære en kanskje skrikende, gråtende og anklagende sønn eller datter ut i en ventende politibil, setter dype spor hos foreldrene. Det gjør heller ikke saken bedre at det kanskje er de selv som har kontaktet lege eller politi og bedt om hjelp og innleggelse.

Til tross for alt ubehaget blir psykisk syke tvangsinnlagt med politiets bistand. Hvorfor skjer dette, hvorfor eksisterer denne ordningen?

Det er vanskelig å vurdere hver enkelt innleggelse i mitt materiale, men hvis vi forsøker å se fenomenet "tvangsinnleggelse" for seg, er det verdt å undre seg litt over denne ordningen med tanke på konsekvensene dette kan få for de berørte parter. La oss dvele ved de pårørendes rolle i dette.

De pårørende ser at et menneske de er glad i trenger hjelp. Samtidig ser de sin egen begrensning i å kunne hjelpe en datter/sønn/ektefelle som på utallige måter forsøker ta sitt eget liv, truer dem på livet, eller hører så mange stemmer og ser så mye fælt at hverdagen er i ferd med å falle fra hverandre for alle parter. Slike situasjoner kan like gjerne oppstå på natten som på dagtid.

Hva gjør man da? For de pårørende er det kanskje uaktuelt å avvente det hele til dagen etter når sykehuset kan oppsøkes, eller til huslegen har kontortid over helgen fordi den syke faktisk holder på å knuse alle husets møbler eller truer med å drepe de

¹⁰ Jmfr. "Forskrift om politi og sinnslidende" av 28.05.1971, § 9, hvor det heter seg at politiet såvidt mulig skal opptre i sivilt antrekk og helst bruke bil uten særskilt politiskilt.

enkelte familiemedlemmene. Kan hende blir den eneste utveien å tilkalle politiet. Kan hende faller det nesten "naturlig" å påkalle denne etaten nettopp på grunn av den dramatiske og kanskje voldsomme situasjon de er oppe i. En grunn til dette kan være at de pårørende skjønner at det vil være uråd å transportere den syke uten bistand til for eksempel legevakt eller psykiatrisk sykehus. En annen begrunnelse kan være at det har oppstått en situasjon hvor man selv eller den syke er i fare, og man ser seg nødt til å kontakte politiet som har vakt 24 timer i døgnet.

Flere pårørende har måttet få politiet til å hente den syke i forbindelse med at han/hun har utøvet vold overfor dem. Yngvild forteller at hun hadde et svare strev med å få tvangsinnlagt sønnen den første gangen dette var nødvendig. Selv om sønnen var aggressiv og truet henne, oppførte han seg eksemplarisk så snart politiet ankom:

"Vi måtte ringe politiet og be dem om å komme. De mente de ikke hadde nok på ham, for da de ankom satt jo Jesper der så pyntelig i sofaen og så ikke truende ut i det hele tatt. Ja, han er jo en pen gutt også, ikke sant, har vært sammen med fotomodeller og alt. Jeg sa til politiet at "han kan jo ta livet av meg!". Etter mye om og men ble han da omsider tvangsinnlagt."

Som pårørende må man drive en form for krisemaksimering og veie de ulike argumentene for eller imot tvangsinnleggelse og påkalling av politiet mot hverandre. Første gangen politiet kom for å hente datteren var Anna veldig redd, men hun fant ut at det var best å late som at dette var greit i håp om at det kunne påvirke datteren i samme retning. Anna ordlegger seg slik om denne episoden:

"Første gang politiet kom var jeg rimelig mo i knærne. Jeg måtte ikke vise henne at jeg var redd, hun ville blitt hysterisk for det hun gjorde var jo bare et rop om hjelp!"

Jeg forstår det er slik at det å påkalle politiet ikke er noen enkel avgjørelse, og ingen gjør dette med mindre de ikke føler det som høyst nødvendig. Informantene mine hadde, og har, svært blandede følelser i forhold til dette. Selv om hele prosessen kan være en påkjønning, er det også en lettelse at den syke blir hentet og nå forhåpentligvis skal få hjelp. Nærhet og omsorg blir uforenlig med å skulle kontrollere og kanskje også utøve tvang.

Et alvorlig psykisk sykt menneske kan ha en atferd som gjør at de pårørende skyves inn i en kontrollrolle i redsel for hva som kan skje, og i tillegg være nødt til å utøve tvang overfor et menneske som ikke lenger klarer ta vare på seg selv. På sikt vil dette bli uholdbart. Christie (1982) skriver om den primære kontrollen at den finner

sted gjennom handlinger som er en del av det vanlige samværet mellom folk. Den kontrollen pårørende kan bli nødt til å innta overfor sine syke pårørende, er ikke lenger en kontroll som ligger i det vanlige samværet mellom folk. Den blir gjerne mer omfattende enn som så. Dette skal utdypes nærmere i kapittel 10.

Når tilværelsen blir uutholdelig og ulevelig for den syke og de pårørende, er det kanskje ingen annen mulighet enn å få hjelp utenfra av eksterne kontrollører, enten det er politiet, psykiatrien eller begge deler.

Yngvild har opplevd at sønnen har blitt tvangsinnlagt flere ganger. Hver gang har det vært en kamp for å bli trodd, nettopp fordi sønnen ikke ser spesielt syk ut slik hun uttalte over. Hvilke roller tvinges de pårørende inn i når det oppstår en situasjon som den Yngvild nettopp beskrev?

Man kan se det slik at Yngvild som mor går fra å være mor til et menneske som klarer å ta vare på seg selv til å måtte ta fullt og helt herredømme over sin sønn. Hun må stille sin rolle som mor på sidelinjen, innta rollen som en kvinne som trues på livet og gå inn i en kontrollrolle hvor hun fratår sønnen friheten ved å påkalle politiet til å videreføre denne handlingen. Dette må bli en forvirrende situasjon sett i forhold til at hun faktisk er moren til denne personen. I tillegg må situasjonens dramatikkl forklares og begrunnes overfor politiet, noe som også er med på å styrke rollen som sønnens "angiver". Selv om man altså er mor og føler man burde klare hanskes med sitt eget barn, ser man seg nødt til å påkalle sekundærkontrollører. Mors omsorgsrolle er ikke lenger nok.

Møte med psykiatrisk legevakt

"Når du er på legevakta er det alltid spennende å se hvem du møter når det gjelder psykiatere, og om det er noen plasser å få."

Sissel, søster

Ved legevakten i Oslo finnes det en psykiatrisk vaktjeneste som kan stille opp innenfor et begrenset tidsrom, fortrinnsvis utenom kontortid, men før klokken 2400 alle dager. En slik vaktjeneste er nødvendig fordi akutsituasjoner ikke nødvendigvis oppstår i tidsrommet det lokale bydelskontoret holder åpent.

Om natten er det ikke noe tilbud utenom vanlig legevakt hvor man kan få foretatt en vurdering av den syke. Fra og med høsten 1997 har det likevel blitt opprettet noe man kaller Nødhjelpsteamet og som er døgnbemannet. Her er det en sykepleier som kan kontaktes hvis det skulle være akutt behov for hjelp. Skulle noen være

livstruet, er det likevel politiet som blir tilkalt for å gripe inn før noen lege eller sykepleier får gjort en vurdering av situasjonen.

Slik er det i Oslo, hovedstaden. I motsetning finnes det for eksempel i Bergen hele to psykiatriske tilbud som er døgnåpne. Ved henvendelse til Spesialisthelsetjenesteavdelingen i Helsetilsynet får jeg opplyst at det ikke foreligger noen samlet analyse av de psykiatriske legevaktene som måtte finnes i Norge, ei heller noen oversikt over hvor mange kommuner som har et slikt tilbud. En slik vakttjeneste er det opp til hver enkelt kommune å iverksette, og der det ikke finnes må den ordinære legevakten bistå de pårørende og psykiske lidende.

Flere av de pårørende har vært i kontakt med en psykiatriske vakttjeneste, primært den i Oslo, men også andre steder. Erfaringer fra møtene er forskjellige. Yngvild forteller om en anledning hvor hun var nødt til å få sin sønn tvangsinnlagt fordi han var utagerende og aggressiv overfor henne;

"Jeg måtte kjøre ham ned på legevakten, husker jeg. Du vet, sånne akutte situasjoner oppstår jo aldri i kontortiden. Jesper var helt rabiatt, det var egentlig helt vanvittig å ha ham i bilen når jeg var alene, men jeg tror jeg på det tidspunktet hadde blitt helt likegyldig til hva som skjedde med meg. Jeg husker vi satt på legevakten 6-7 timer før de endelig klarte å finne et sted som kunne ta ham imot. De ringte rundt, men det var ikke plass noen steder. Og der satt jeg da, med Jesper. Alle rundt meg på legevakten så jo hvor dårlig han var og hvordan han oppførte seg mot meg. Til slutt fant de et sykehus som kunne ta ham imot og dit ble han kjørt i sykebil. De nektet å la meg kjøre ham selv. Og så ble han tvangsinnlagt. "

Anna har denne erfaringen;

"På forsommeren fikk min datter et fryktelig anfall. Det startet med at hun kvelden før hadde knust telefonen og kastet den. Jeg ringte legevakten og fikk beskjed om å komme ned med henne. De måtte jo være sprø - ta med henne som holdt på å rive ned hele huset! I stedet fikk jeg lurt meg ned på legevakta og fikk to typer derfra til å dra dit hvor hun var. De hentet henne, men sendte henne hjem like etterpå da de mente hun hadde roet seg! "Så lenge hun er i stand til å innhente seg, kan vi ikke tvangsinnlegge henne," var svaret. Herregud, - mennesket er jo intelligent, klart hun klarer å innhente seg! Det var forferdelig å ha henne i huset, hun ville ta livet av oss alle!"

Denne datteren ble tvangsinnlagt ved en senere anledning da hun ville drepe både moren, en psykiater og en sosialkurator som ville hun skulle skrive under på et papir om sykepenges. To av de tilstedeværende måtte gjøre et fortvilet forsøk på å holde henne mens den tredje fikk tilkalt politiet.

Yngvil har tidligere uttalt at sønnen Jesper klarte å ta seg sammen når politiet kom, og Anna sier i sitatet over at datteren Linda var så intelligent at hun klarte å innhente seg. Kan den psykisk lidelsen kontrolleres fra den sykes side? Annveig har også opplevd at sønnen hennes har stukket av fra en psykiatrisk institusjon og klart å lure politiet når de har innhentet ham. Hva blir sykdom i disse tilfellene? En kamp om makt og en kamp om kontroll over sitt eget liv eller overfor menneskene rundt? Jeg har ingen forslag til svar på disse spørsmålene, men har innimellom undret meg litt på dette når de pårørende forteller om hvordan den syke klarer å manipulere politiet og andre. Jeg kommer nærmere tilbake til dette temaet i senere, spesielt i kapittel 11.

De pårørende virker uansett glade for at det finnes en psykiatrisk legevakt man kan kontakte i krisesituasjoner. Jeg forstår det slik at de ønsker at tilbudet skulle vært mer omfattende og ha en større kapasitet enn det har i dag. Selv om ingen sier dette direkte, ligger det i kortene når de uttaler seg om hvordan vakttjenesten må prioritere. Karianne forteller at det også på legevakten skjer en utsjalting av hvem de stiller opp for. Hun har selv søsken som er dårlige og som har blitt stemplet som "kronikere" av psykiatrien, hvilket betyr at det finnes liten tro på at de vil bli friske uansett hvilke tiltak som iverksettes. Karianne uttaler;

"Jeg kjenner folk som jobber på legevakten og den psykiatriske akuten der. Hvis noen pårørende ringer og ber om hjelp på vegne av sine syke og legen slår pasienten opp i kartoteket og ser at vedkommende er kroniker, så vil de ikke gjøre noe med mindre det ikke er akutt, selvmord eller lignende."

For de pårørende er det også praktiske belastninger rundt en tvangsinnleggelse. En mor hvis sønn hadde blitt tvangsinnlagt flerfoldige ganger, mente det var en belastning å gang på gang skulle svare på de samme spørsmålene. Bare det å få gjennomført det praktiske var en krevende prosess. Gunhild sier det slik;

"Pårørende vil ikke forhindre tvangsinnleggelse, de vil bare ha lite drama rundt det."

Belastningen ved å være tutor og konsekvenser for forholdet mellom pasient og pårørende

Akuttsituasjoner kan oppstå når som helst, de følger naturlig nok ingen kontortid. At det kan by på ekstra problemer å få den syke innlagt i forbindelser med høytider når det er mange fri- og helligdager, viser denne historien:

"Det var påske og jeg ville få henne inn før alle helligdagene. Derfor dro jeg ned på politistasjonen for å snakke med dem. Politiet sa jeg måtte ha innleggelsespapirer så jeg dro opp på det psykiatriske sykehuset, men der fikk jeg beskjed om at jeg måtte ha henvisning fra lege så jeg dro til bydelslegen. Der sa jeg at jeg kom angående en innleggelse, men fikk beskjed om at jeg måtte snakke med primærlegen. Primærlegen igjen hadde påskeferie og hadde dessuten ikke ledige timer på ukesvis.... Og datteren min! - hun kunne drept mennesker i den tilstanden hun var i! Jeg gjorde alt, jeg visste hva jeg skulle gjøre, men fikk ikke hjelp! Det var som å stå på et stup og falle ned."

Anna, mor

Denne moren, Anna, gikk atter en gang til politistasjonen hvorpå sjefen der sa at han skulle ordne kontakt med bydelslegen. Denne politimannen var også oppgitt, han uttalte at *"det nytter ikke med sånne systemer"*. Anna fikk deretter time hos en overlege i bydelen, en overlege som i tillegg opplyste henne om at psykiatrisk legevakt eksisterte og at denne kunne kontaktes hvis ting forverret seg utover i påsken.

Det finnes lovhjemler for å tvangsinnlegge et menneske som er alvorlig psykisk sykt, men hvem avgjør at en tvangsinnleggelse skal finne sted? Det første vilkåret for at en person skal kunne taes under tvungent psykisk helsevern, er at det foreligger en begjæring om dette, Denne begjæringen kan fremmes enten av den sykes "nærmeste" eller "offentlig myndighet" (Lov om psykisk helsevern § 3, 1. ledd). Hvem som er den sykes "nærmeste" står nærmere beskrevet i § 21, 1. ledd og bygger på det prinsipp at nærmere pårørende utelukker fjernere.

"Med den sjukes nærmeste forstås i denne lov ektefelle, myndige barn, foreldre eller den som ellers har foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre eller verge, forutsatt at vedkommende har varig kontakt med den sjuke." ("Lov om psykisk helsevern" §21).

Man må gå til forskriftene for å finne ut hva som menes med "offentlig myndighet" (NOU 1988: 8). I følge NOU 1988: 8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke"

er det her tale om den offentlige myndighet som har omsorgsansvaret for personen som søkes innlagt, for eksempel lege, sosialkontoret, politi eller fengselsmyndighet.

Ved en tvangsinnleggelse er det uansett slik at diagnosen skal stilles og innleggelsen godkjennes av en såkalt tutor. I rettspråket vil en tutor si en person som er forpliktet til å beskytte en umyndigs interesser, hvilket vil si å dra omsorg for hans person, gods eller begge deler (Juridisk leksikon, 1994). Denne tutoren kan da enten være personens nærmeste eller en av nevnte offentlig instanser med begjæringskompetanse.

Det å være den som skriver under og samtykker i tvangsinnleggelsen, det vil si å være den som er tutor, kan være belastende for de pårørende. Dette er det flere årsaker til: Det å være den som underskriver papiret som gir behandlingsapparatet rett til å utøve tvang, skaper et uheldig samspill mellom den syke og pårørende. Ikke minst tvinger det den pårørende inn i en rolle som beslutningstaker for hvorvidt friheten skal frarøves den syke selv om man gjør dette fordi man tror er best for den som er syk.

I temaheftet "Utskrevet til mor" (Sosial- og helsedepartementet, 1995) står det at pårørende holder ut lenger enn hva som er forsvarlig både for den syke og resten av familien, fordi formuleringen i tutorerklæringen er at innleggelsen skal vare inntil vedkommende har blitt helt frisk.

Det er heller ikke alltid den syke ser på seg selv som syk og hjelpetrengende verken der og da eller i ettertid. Senere kan den syke klandre den pårørende for å ha fått ham eller henne innlagt på en psykiatrisk institusjon "helt uten grunn". Dette kan få varige konsekvenser for relasjoner og samspill mellom pårørende og den som er syk. En tredjepart som kommer inn i dette spillet og begjærer tvangsinnleggelse - kanskje en lege, politi eller andre - kan forhindre at skylden direkte kan spores tilbake til den "friske" pårørende. Hvis en utenforstående skriver under som tutor, kan ikke den syke bebreide den pårørende på samme måten. En far, Tobias, sier om dette;

"Legene er ofte svært tilbakeholdne med å være tutor. De legger alt for stort ansvar på de pårørende. Pasienten kan godt få en ny lege hvis en tvangsinnleggelse ødelegger forholdet dem imellom, men de kan aldri få en ny far."

Tobias mener likevel at tvangsinnleggelsen ikke var ødeleggende for forholdet mellom ham og sønnen Erik. Tobias sa til Erik at *"..jeg vil helst ikke styre livet"*, noe Tobias sier han også oppriktig mener.

Nina forteller om hvilke konsekvenser tvangsinnleggelsen fikk for forholdet mellom henne og sønnen.

"Når det gjelder konsekvenser for forholdet oss imellom etter at vi tilkalte politi og alt sammen, så er det likevel bra nå. Man glemmer etterhvert. Vi var så mye hos ham i etterkant av tvangsinnleggelsen. Likevel synes jeg ikke det er riktig at familien skal være tutor når det gjelder tvangsinnleggelse. Det skulle vært klarer info om hva som er det offentliges oppgave og hva som er familiens. Det er lite støtte å få, hjelpeapparatet er mangelfullt."

Mange pårørende vet heller ikke at de kan slippe å underskrive som tutor, at de kan få en offentlig myndighet til å gjøre dette i stedet. Yngvild sier det slik om konsekvensene tvangsinnleggelsen fikk for forholdet henne og sønnen imellom:

*"Jeg tror nok han har følt at det har vært min skyld hver gang. Jeg husker spesielt den gangen politiet kom mens han lå og sov. Da de tok han med, husker jeg at han så på meg med **det** blikket, et blikk som sa alt; "Hvordan kunne du?". Det var fælt. Men noen ganger har det vært en befrielse når han har blitt tvangsinnlagt samtidig som det har vært en påkjønning. Det har vært like tungt å skrive på papirene hver gang og uutholdelig når døren slår igjen bak meg. Etterhvert har jeg lært at legen også kan få ham tvangsinnlagt, men hva hjelper egentlig det når det likevel til syvende sist er meg som må skrive under på papirene?
Sønnen min bebreider meg selvfølgelig."*

Det varierer hvor mye de pårørende vet om "Lov om psykisk helsevern" og de ulike paragrafene. De som har fått sine pårørende tvangsinnlagt kjenner gjerne til innleggelsesparagrafene, men ikke så mye mer. Yngvild uttaler i sitatet over at det er hun som til syvende og sist må underskrive på tvangsinnleggelsen selv om legen også kan få sønnen tvangsinnlagt. Slik jeg forstår Lov om psykisk helsevern, er det unødvendig at nærmeste pårørende trenger å gå inn i rollen som tutor hvis en lege påtar seg denne oppgaven.

Annveig som hadde en syk sønn, har bevisst aldri villet skrive under som tutor. Det var det faren til den syke sønnen som gjorde.

"Frode sier at han aldri vil se oss mer fordi det er vi som får ham inn hver gang. Dette sier han når han er syk. Når han blir bedre, skjønner han litt mer av det hele. Når han er frisk sier han sånne ting som at han stoler på meg; "men mor," kan han si, "dette forstår du". Innimellom gir han likevel uttrykk for at han ikke er min gutt."

Harald forteller at han måtte skrive under som tutor i forbindelse med ett av selvmordsforsøkene til sønnen.

"I den situasjonen syntes jeg ikke det var så underlig. Han hadde forsøkt å ta livet av seg da han var på tur med avdelingen. Jeg reagerte ikke på innleggelsen da. Jeg tror heller ikke det har hatt noen konsekvenser for forholdet oss imellom. Men jeg kan ikke være sikker. Det var perioder han var svært aggressiv mot meg. Det kan jo ha ligget under."

Av de pårørende jeg snakket med, var Anna den eneste som bevisst valgte å være tutor hver gang. Hun ville være det selv om hun mente det var litt risikabelt.

"Mange pårørende vil unngå det, de er redde for å bli uvenner med pasienten. Men er man ikke tutor har man heller ikke kontroll. Familien må ha ansvar så lenge det går, ellers blir man bare salderingspost."

Det er interessant at Anna snakker om at familien må ha ansvaret så lenge det går, og at man i tillegg mister kontrollen hvis man ikke vil være tutor under en tvangsinnleggelse. Kan hende er hennes erfaring med psykiatrien at det er en kamp om kontrollen av den som er syk. I så tilfelle er det et interessant perspektiv, for det sier da noe om hennes syn på psykiatrien og behovet for å kontrollere den som er syk. Kan hende sier det noe om psykiatriens kontrollfunksjon generelt.

Ut av svarene jeg fikk, tolker jeg det slik at majoriteten av de pårørende ser på det å være tutor i en tvangsinnleggelse som en belastning. Eller rettere sagt en merbelastning i tillegg til den belastningen det fra før er å tvangsinnlegge en som er syk.

Kunne hjelpen kommet før?

Tre av de pårørende snakker om at det har blitt iverksatt tvangsinnleggelser man kunnet unngått hvis den syke hadde fått hjelp på et tidligere tidspunkt. Det er vanskelig å overprøve hvorvidt dette er tilfelle, men det er nærliggende å tro at det reduserte tilbudet innen psykiatrien har hevet terskelen for alvorlighetsgraden av lidelsen for å kunne legge inn et menneske som er psykisk sykt.

I forbindelse med at bruken av tvangsbelter øker i psykiatrien, sier avdelingsoverlege Bjørn Hanssen ved Gaustad sykehus i et intervju med Aftenposten 13. mai 1997 at man må avvise dårlige pasienter som vil legge seg inn frivillig. Når de

kommer tilbake som akutt syke kort tid etterpå, må de legges inn fordi sykehuset nå har plikt til å ta imot dem:

"Vi har ikke plass til andre pasienter enn de som trenger øyeblikkelig hjelp. Da må pasientene som regel tvangsinnlegges. Problemet er at pasientene er svært dårlige før vi kan ta imot dem. Hadde vi kunnet sette inn ressurser tidligere i sykdomsforløpet, ville sjansene for bedring vært større og rehabiliteringen kunne skjedd på kortere tid." (Avd.overlege Bjørn Hansen ved Gaustad sykehus, Aftenposten aftennr. 13 mai 1997).

Overlege Lars Mehlum i Seksjon for selvmordsforskning og forebygging på Gaustad sykehus, sier i et intervju med Arbeiderbladet 14. april 1997 at mangelen på døgnplasser er så prekær at mange pasienter ikke blir innlagt før de "har en fot i graven", som han uttrykker det. I tillegg blir oppholdet på en døgninstitusjon ofte kort:

"Mangelen på plass gir et sterkt utskrivningspress. En del pasienter blir skrevet ut for tidlig. En utskreven hjertepasient blir satt på trening og diett. En sinnslidende blir altfor ofte overlatt til seg selv." (Lars Mehlum Arbeiderbladet 14. april 1997).

Allerede i NOU "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke" fra 1988 står det at tvangsinnleggelse i psykiatriske institusjoner skjer hyppigere i dag enn noen gang tidligere. I tillegg til en reduksjon i antall sengeplasser i psykiatrien, har det vært en markert tendens i de senere år til å gjøre institusjonsoppholdene så korte som mulig. Dette medfører en raskere reinnleggelse av pasienten fordi de rett og slett ikke er friske når de blir skrevet ut fra en døgninstitusjon. (NOU 1988:8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke").

De langtidssyke innenfor psykiatrien har fått et annet innleggelsesmønster enn de hadde før. Over en snau tyveårsperiode har antallet langtidssbehandlingsplasser blitt redusert med mer enn 50 prosent (Robak, Tidsskrift for Den norske Lægeforening nr. 12 - 10. mai 1997). Robak hevder at en årsak til de mange tvangsinnleggelsene er at nettopp "langtidspasientene" okkuperer akuttavdelingene i mangel av et annet tilbud. Dette fører til en økning i bruk av tvangsparagrafene og bare de sykeste akutt-trengende får plass i det hele tatt. I tillegg blir det så og si ikke anledning til å gjennomføre eventuelle drøftinger om diagnose og terapivalg, som er det jeg forstår Robak forbinder med "riktig behandling" (Tidsskrift for Den norske Lægeforening nr. 12 - 10. mai 1997).

Som jeg tidligere har vært inne på, åpner Lov om psykisk helsevern av 1961 for å tvangsinnlegge et alvorlig sykt menneske. Men da denne loven kom i 1961, var faktisk en av lovens hensikter å gi en åpnere adgang til å anvende frivillig innleggelse, skriver Robak i samme artikkel (Robak, Tidsskrift for Den norske Lægeforening, nr. 12 - 10. mai 1997). En høyere andel frivillige innleggelser ble sett på som et uttrykk for kvalitet. Likevel ble loven utformet på en måte som satte strenge grenser; den åpner for eksempel ikke for muligheten til omgjøre en frivillig innleggelse til tvungen i løpet av oppholdet selv om det er tydelig at pasientens tilstand forverres. I dansk lov er dette annerledes. Der har man alltid hatt en mulighet til å omgjøre dette og tar derfor også i utgangspunktet sjansen på en frivillig innleggelse. Dette kan være en av årsakene til at tvangsinn tatt i danske institusjoner i dag bare er på 20 prosent (Robak, Tidsskrift for Den norske Lægeforening, nr. 12 - 10. mai 1997).

I forhold til den danske loven tenker jeg at muligheten for at en frivillig innleggelse kan omgjøres til tvungen kan fungere som "riset bak speilet" for noen pasienter, hvilket igjen kan medføre en stadig engstelse under den frivillige innleggelsen. For andre er ikke betydningen av om innleggelsen er tvungen eller frivillig så stor, vissheten om det å være innlagt veier tyngre. Andre igjen er kanskje såpass dårlige at de tenker lite på forskjellen på å være innlagt frivillig eller på tvang.

For Oslo viser en undersøkelse i tidsrommet 1989-94 fra Ullevål sektor at omkring 85 prosent av innleggelsene i akuttavdelingene var tvangsinnleggelser. Undersøkelsen sammenlignet Ullevål sektor med Hedmark fylke hvor antall tvangsinnleggelser hadde sunket fra 58 prosent til 48 prosent i samme periode (Braband og Friis, Tidsskrift for Den norske Lægeforening, nr. 12 - 10. mai 1997).

Braband og Friis som hadde foretatt denne sammenligningen, reiser spørsmålet om den store forskjellen i bruken av tvangsinnleggelser også kan forklares ut fra forskjellen i psykiatrisk belastning mellom en storby og et fylke med mer spredt bosetning, men de er også inne på hvorvidt organiseringen for såkalt "langtidspasienter" kan spille en rolle hva gjelder bruken av tvangsinnleggelser. I Hedmark fylke har man i større grad vært flinkere til å etablere vernede boformer for de langtidstrengende og overført omsorgen til kommunene (Braband og Friis, Tidsskrift for Den norske Lægeforening, nr. 12 - 10. mai 1997). Jeg går ut fra at dette må ha frigjort en del akutt plasser.

Noe annet som melder seg når det er snakk om tvangsinnleggelser er spørsmålet om pasientens rettssikkerhet, nettopp fordi loven legaliserer bruk av tvang overfor et annet menneske.

"Rettsikkerhetsgarantier som presise materielle og formelle regler, etablerte klageordninger, garantier for korrekt fremgangsmåte ved innleggelsen, muligheter for domstolskontroll m.v. er sentralt her." (NOU 1988:8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke: 29")

Det har i flere år vært arbeidet med en ny lov for å bedre pasientenes rettslige stilling ved bruk av tvang, noe som ble fremmet i NOU 1988:8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke" som sitatet ovenfor er hentet fra. Denne loven skulle erstatte "Lov om psykisk helsevern" fra 1961 og var ment å være en modernisert utgave av denne. Dette lovforslaget strandet og ble ikke engang fremmet for Stortinget i hovedsak fordi legene stilte seg sterkt kritiske til denne pasientrettede loven som også rokket ved deres enevelde innenfor psykiatrien (Lystad og Viljugrein, 1994).

I august 1997 ble det sendt ut et nytt høringsnotat fra Sosial- og helsedepartementet vedrørende en ny psykiatrilov.

Begynnelsen på behandling som makt og kontroll?

Det mest dramatiske ved en tvangsinnleggelse med politiets tilstedeværelse er at møtet med politiet er det første møtet med et behandlingsapparat. Man kan undre seg over om bruken av makt og tvang iverksettes fordi helsetjenesten ikke fungerer uten, eller om det er fordi en alvorlig psykisk lidelse virkelig krever det. Spørsmålet er hvorvidt dette er en heldig måte å innlede behandlingen av den syke på. Både den pårørende og den sykes behov for hjelp blir besvart med makt og kontroll. Hvilke føringer legger dette for det videre samarbeidet ikke bare mellom den syke og psykiatrien, men også mellom behandlingsapparat og pårørende?

Når man må skrive under på et papir som begjærer tvangsinnleggelse og man ser underskriften sin stå der svart på hvitt, har man på en måte sagt at noen andre må komme og overta fordi man selv ikke klarer mer. Om ikke annet er det en understreking av at man som pårørende ikke makter mer og er utilstrekkelige, samtidig som man setter i gang et tvangsapparat.

La oss tenke oss det slik: Hvis første *indirekte* møte med psykiatrien har vært via politiet gjennom en tvangsinnleggelse, må det første *direkte* møte med psykiatrien bli desto viktigere for de pårørendes egen del, ikke bare for den som er syk og trenger behandling.

Kapittel 5

Doble budskap - eller møtet med psykiatrien

En absurd situasjon, del II

Venninnen min ble innlagt på et psykiatrisk sykehus. Hun var ikke såkalt psykotisk, men svært fortvilet. Alt hun ønsket var noen å snakke med, hun ønsket ikke medisiner, men fikk bare tilbud om sistnevnte. Kan hende var det fordi hun var innlagt på "tvang" at ikke hvem som helst fikk snakke med henne. Da hun ringte meg første gangen, fortalte hun at jeg måtte si jeg var søsteren hennes hvis jeg ønsket å ringe henne opp igjen. Det var bare nærmeste familie som fikk snakke med henne. Da jeg så forsøkte ringe henne ved en senere anledning, ble jeg møtt med en veldig skepsis fra vedkommende som svarte i den andre enden. På forespørsel om "hvem er det som ringer", svarte jeg at "jeg er søsteren hennes". Jeg ble vel trodd, i alle fall fikk jeg prate med henne.

Kan hende er det flere grunner til at hvem som helst ikke skal få snakke med et menneske som er tvangsinnlagt. Jeg husker bare følelsen av at jeg gjorde noe forbudt da jeg løy om hvem jeg var, og jeg følte meg plassert i rollen som mistenkelig person som skulle snakke med en pasient som på sin side heller ikke fikk lov til å snakke med hvem det måtte være.

Forventninger til psykiatrien

Jeg innledet dette kapitlet med "En absurd situasjon del II" slik jeg innledet foregående kapittel med en "En absurd situasjon del I". Jeg har kalt disse historiene for absurde fordi det var slik de fremsto for meg den gangen jeg opplevet dem. For mennesker som arbeider innenfor psykiatrien, eller for andre som har nærmere erfaring med psykisk syke som ikke klarer ta hånd om seg selv, er det kan hende helt innlysende at det må eksistere slike restriksjoner og anordninger. Men for meg som aldri hadde vært i kontakt med det psykiatriske hjelpeapparatet tidligere, var dette en helt ny opplevelse, og jeg kunne ikke skjønne hvorfor det måtte være så strengt både med politi som kunne hente den som stakk av og restriksjoner om hvem venninnen min fikk lov til å prate med. Derfor har jeg kalt disse situasjonene absurde.

Det er nærliggende å tro at pårørendes erfaringer fra første møte med det psykiatriske hjelpeapparatet også vil legge premissene for hva man forventer seg av neste møte. Hvis man føler seg avvist eller ikke trodd av primærlege, legevakt eller psykiatrien første gang det opprettes kontakt med en av disse instansene, er dette nødt til å danne mentale arr som senere møter må gjøre mye for å rette opp. Det samme gjelder også det første inntrykket og møtet med psykiatrien etter at pasienten omsider har fått tilbud om hjelp.

For de pårørende er det viktig å ha et godt forhold til psykiatrien. Dette er etaten som skal bistå når det blir for mye for både pårørende og syk, kanskje ikke bare en gang, men flere ganger i årene som kommer. Derfor er det viktig å ha en god dialog med et hjelpeapparat som igjen kan hjelpe de pårørende til å forstå hva det er som skjer med den som er syk, som kan gi en prognose for å bli frisk, en diagnose og andre ting man gjerne lurer på når noen blir psykisk syke. Og ikke minst ønsker man å få svar på spørsmål; Hvordan kunne dette skje? Hvorfor skjer det? Kan det skje igjen?

Som tidligere nevnt, psykiatrien er profesjonen og den utnevnte ekspertisen som skal behandle de psykisk syke i vårt samfunn. Etter at den syke er kommet i behandling, oppsøker de pårørende behandlerne og trenger støtte og informasjon. De er ofte slitne og kan være i sjokk over at en de er glad i har blitt alvorlig syk. I tillegg kan pårørende føle seg som et offer selv avhengig av hvor dårlig den syke har vært før innleggelsen ble etablert, og hvilke konsekvenser dette igjen har fått for de pårørende. Kort sagt; de pårørende henvender seg til behandlingsapparatet hvor de forventer å bli tatt på alvor og håper å få hjelp.

Sten Anderson har skrevet en bok han har kalt "Dubbla budskap"(1980). Den er ment å være et sosialpsykologisk perspektiv på hva det er i miljøet til den schizofrent-diagnostiserte som har gjort at han eller hun har utviklet nettopp denne lidelsen.

Anderson tar for seg et overbyggende tema som er relevant for oss alle, nemlig kommunikasjon mennesker imellom. Hva gjelder kommunikasjon snakker han om noe han kaller *grunnivå* og *metanivå* innenfor det han kaller "den interpersonelle teorin" og som jeg har oversatt til "den mellom-menneskelige teorien". Grunnivået i kommunikasjonen vil være innholdet, det man sier til hverandre, mens metanivået vil henspille på "hva jeg egentlig vil at du skal forstå med det jeg sier". Dette igjen får det Andersson beskriver som schizofrent budskap, eller et dobbelt budskap;

1. Grunnivå - jeg ytrer noe til deg som betyr x.

2. Metanivå - jeg benekter ytringen gjennom en gest som betyr ikke-x.

(Andersson, 1980).

Denne kommunikasjonsmodellen fikk navnet "dubbelbinding" da Gregory Bateson (m.fl.) lanserte den i 1956 (Anderson, 1980). Anderssons bok dreier seg om hvordan ulike varianter av denne kommunikasjonsmodellen kan skape schizofrene mennesker, noe jeg vil komme nærmere innpå i kapittel syv som skal omhandle stigma.

Jeg trekker likevel frem "dubbelbinding"- teorien nå, fordi jeg tror denne også kan brukes om psykiatriens doble kommunikasjon overfor de pårørende. Dette skal jeg se nærmere på her.

Kapittelet innledes med å se på det første møtet mellom pårørende og psykiatrien. Samtidig gjør jeg oppmerksom på at de møtene som pårørende forteller meg om ikke nødvendigvis alltid er det aller første møtet, det kan godt være det andre eller kanskje så mye som det femte. Poenget er at det er *det* møtet som har innprentet seg i de pårørende som "møtet med psykiatrien".

Første møte med psykiatrien

Av de seksten pårørende i mitt materiale er en fornøyd med sitt møte med psykiatrien, seks er sånn passe tilfredse mens ni er misfornøyd.

Annveig forteller hvordan hun ble møtt da hun kom på avdelingen hvor hun hadde jobbet i sin ungdom og hvor sønnen nå var innlagt og hadde fått diagnosen schizofreni:

"Jeg husker da jeg var der ute og fikk vite det. Det var så fælt. Den dagen ville han ikke se meg heller og hun som var ansvarsvakt taklet ikke det at han avviste meg. Så sto jeg der alene, da, var helt uttafor og visste ikke hva jeg skulle gjøre. Da var det en kvinnelig hjelpepleier som grep tak i meg og sa at "du får ikke gå herfra nå". Hun kunne ikke vært mer enn ca 20 - 21 år gammel, hadde langt svart hår og tights på seg. Jeg husker henne med enormt stor takknemlighet fordi hun tok tak i meg der og

da. Jeg ble tatt med inn på vaktrommet og fikk en kopp kaffe. Jeg glemmer henne aldri for det."

Jeg forstår Annveig slik at hun følte seg helt oversett og sannsynligvis holdt på å ramle helt sammen. Det at en hjelpepleier grep fatt i henne og tilbød henne en kopp kaffe på vaktrommet, står for henne som en uvurderlig gest.

For Nina var det flere graverende omstendigheter rundt hennes første møte med det psykiatriske sykehuset. Som pårørende var det ingen som trodde på verken henne eller de andre i familien, og heller ingen som brydde seg om dem. Da de omsider ba om en nevrologisk undersøkelse av sønnen, lot dette seg vanskelig gjøre fordi legen skulle ha fri noen uker.

Sissel snakker om den første gangen hun besøkte søsteren sin på det psykiatriske sykehuset. Det Sissel umiddelbart reagerte på, var de dårlige besøksforholdene:

"Jeg var og besøkte henne da hun var på lukket avdeling. På det tidspunktet husker jeg at mannen hennes var helt utslitt. Vi satt på et lagerrom med julepynt i krokene. Det var ikke tilrettelagt for besøk i det hele tatt."

Jeg går ut fra at bare det å besøke en pårørende som er innlagt kan være en påkjenning i seg selv. Hvis forholdene heller ikke er tilrettelagt for et slikt besøk, blir sannsynligvis påkjenningen enda større. I tillegg kan man spørre seg om det bokstavelig talt ikke er **rom** for de pårørende innenfor dette systemet når det ikke eksisterer så mye som et besøksrom, slik tilfellet var på den avdelingen hvor Sissels søster var innlagt.

En annen søster, Karianne, fikk heller ikke et spesielt godt førsteinntrykk av sitt møte med psykiatrien. Dette møtet skjedde for flere år siden mens hun selv var forholdsvis ung og broren hennes var innlagt. Karianne beskriver sitt møte med psykiatrien som "grusomt". Hun sier at det bare var en stor sal hvor mange sov sammen.

Tobias snakker om sitt *andre* møte med psykiatrien, det var det han syntes var dramatisk. Første gangen sønnen Erik ble syk følte Tobias at psykiatrien gjorde det som var riktig og Erik ble også overtalt til å legge seg inn frivillig. Andre gangen studerte Erik på en annen kant av landet. Der var det meningen at han skulle oppsøke poliklinikken på stedet hver fjortende dag. I begynnelsen gikk det bra, men etter hvert begynte Erik å skulke disse timene, noe Tobias ble klar over først senere...

"...det burde gått en alarm hos oss, men ingen fortalte oss noe om dette. I tillegg begynte Erik å trappe ned på medisinen selv fordi han følte seg så bra. Dette resulterte i at han ble mer og mer manisk. Rektoren burde jo ha skjønt noe, gutten var jo med på alt, han var for eksempel med i tre fotball-lag! Til slutt gikk han inn i en psykose. I tre døgn lå han stiv som en stokk hjemme hos mormoren som også bor der oppe. Hun ville gjøre ham frisk. Først da han kom på sykehuset kontaktet han oss. Vi snakket med ham på telefonen og syntes i grunnen at han hørtet veldig klar og fin ut. Noen dager etter dette igjen ringte en sykepleier, og ikke en lege, og lurte på om vi ikke ville komme en tur. Da hadde han nemlig ligget i koma i fem døgn! "

Yngvild er av dem som er sånn passe tilfreds med det første møtet med psykiatrien. Hun forteller om sønnen Jesper.

"Første gang, da han var på akuten, det var på , Der følte jeg at de gjorde noe, men det ble ikke så bra på de andre stedene han kom på etterhvert. Han ble flyttet litt rundt omkring, det hadde blant annet med denne nye desentraliseringen å gjøre at han plutselig ble underlagt nye institusjoner. "

Sønnen til Harald, Jon, har vært syk i mange år, og Harald sier i forbindelse med første møte med psykiatrien at det ikke var vanskelig å få hjelp den gangen. Harald husker han var tilfreds med sitt møte med psykiatrien den gang. Kan hende har det blitt tyngre å få hjelp med årene? Ifølge pårørende som har vært i kontakt med psykiatrien over flere år, er det vanskeligere å få hjelp nå enn før.

Tilgangen på hjelp kan også være avhengig av hvor man bor i landet og hvem man møter ved den første konsultasjonen. I følge Siri som har en syk sønn, kan det i de større byene også være avhengig av hvilken bydel du er tilknyttet. Noen bydeler gir bedre tilbud enn andre. Siri er tilfreds med sitt eget møte med psykiatrien, men sier om forskjellen mellom de ulike bydelene:

"Her har det blitt slik at de foreldrene som vet om en bydel som har et bedre tilbud enn andre, tenker alvorlig på å flytte. Så langt har det gått!"

Av de pårørende jeg snakket med, er det en mor som er fornøyd med sitt første møte med psykiatrien. Hun er fornøyd med det meste psykiatrien har gjort både i forhold til henne selv og ikke minst sønnen. Dette er Lene. Sønnen hennes Jakob kom raskt i behandling blant annet fordi huslegen reagerte så fort. Først ble Jakob innlagt på en

avdeling på sykehuset, etterpå fikk han tilbud om plass på et bo- og treningscenter som var underlagt sykehuset og som lå like i nærheten. På senteret var det stort sett unge folk som jobbet og det ble påsett at det stort sett var menn som jobbet med Jakob, fordi dette hadde noe med Jakobs identifisering å gjøre, forteller Lene. I dag går det også fint med ham, han går på yrkesskole og klarer seg godt. Lene forteller:

"I ettertid har vi alltid kunnet prate om den tiden da Jakob var som sykest, og i de ukene han bodde hjemme før han ble innlagt. Jakob har veldig innsikt i alt som skjedde selv om han var syk. Han var jo veldig psykotisk innimellom også, og fra den perioden husker han ikke stort, men om tiden før kan han si at alt rundt ham gikk veldig fort og at han ikke klarte følge med når folk snakket. Da han bodde hjemme sa han til stadighet "Det er noe galt med meg, det er noe galt med meg..". Han forsto han var syk og trengte hjelp. Jakob er også veldig takknemlig overfor legen som fikk ham inn så fort."

Ut fra det de andre pårørende fortalte meg er Lenes historie unik. For de andre som uttaler seg om møtet med psykiatrien, har dette møtet vært mer eller mindre utilfredsstillende. Annveig som bare skulle besøke sønnen Frode, fikk vite at han hadde schizofreni og ble etter dette overlatt til seg selv helt til en hjelpepleier bød henne en kopp kaffe fordi hun skjønnte hvor dårlig Annveig hadde det. Nina følte at hun ikke ble trodd av det psykiatriske hjelpeapparatet, og Tobias' sønn lå i koma i fem døgn før sykehuset tok kontakt.

Disse historiene er forbundet med hvordan de pårørende følte seg behandlet i sitt møte med psykiatrien. I denne sammenheng blir derfor dialogen med psykiatrien viktig som en del av samhandlingen de involverte parter imellom. Resten av dette kapittelet vil se spesielt på denne dialogen.

Rett til informasjon?

Når et menneske blir sykt er det naturlig å tro at man som pårørende blir underrettet og får vite hva som skjer, at det er en form for dialog med behandlingspersonalet rundt det å få informasjon om sykdommen og hva som må gjøres for å behandle denne.

Både innenfor somatikken og psykiatrien har leger, sykepleiere og andre ansatte en lovfestet taushetsplikt å forholde seg til, noe som betyr at de er pålagt å holde tilbake opplysninger om personlige forhold og om sykdommer eller annet hvis ikke pasienten selv ønsker at de pårørende skal bli underrettet. Lasse Warberg skriver i

boken "Helsearbeidere og pasienter" fra 1997 at taushetsplikten er etablert for å beskytte pasienten, slik at hun eller han fritt kan gi fortrolige opplysninger til helsearbeideren uten å være redd for at disse bringes videre. Slik skal taushetsplikten også ivareta tillits- og nærhetsforholdet mellom pasient og pårørende. Warberg skriver at denne taushetsplikten er slått fast i alle viktige helseprofesjonslover, for eksempel legeloven, sykepleierloven, jordmorloven, fysioterapeutloven, psykologloven og i felleslov om godkjenning av helsepersonell hvor en rekke andre yrkesgrupper er tilknyttet, som for eksempel radiografer, vernepleier med flere. Av slike profesjonslover følger det som kalles den profesjonsbestemte taushetsplikt, hvilket betyr at tausheten følger yrket. Alle viktige helsearbeidergrupper har en egen profesjonsbestemt taushetsplikt, og Warberg skriver:

"Realiteten er omtrent den samme i alle disse taushetspliktbestemmelsene. Når pasienten gir opplysninger til legen, sykepleieren, psykologen osv. som fagperson - og ikke privatperson oppstår det en taushetsplikt." (Warberg, 1997: 53).

Her står vi altså overfor et dilemma; Helsearbeidernes taushetsplikt kontra pårørendes kunnskapsbehov. Hvilke problemer kan taushetsplikten skape for de pårørende?

Av de pårørende i mitt materiale er det kun to personer som ser seg fornøyd med den informasjonen de har fått om pasienten sykdom, og om hva de selv kunne gjøre for å følge opp ham eller henne. 13 stykker er mer eller mindre misfornøyd med den informasjonen de har fått, og i ett tilfelle er jeg usikker på hvorvidt vedkommende er fornøyd eller misfornøyd. I tillegg føler mange seg sviktet på grunn av manglende informasjon om sine og pasientens rettigheter, og om hvem som egentlig har ansvaret for den syke. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel seks.

Mange pårørende mener altså at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon om pasientens sykdom fra psykiatrien. Verken den gang pasienten ble diagnostisert, eller senere. Nina sier om informasjonen da sønnen hennes Pelle ble syk første gangen:

"Nei, vi fikk ingen informasjon, vi måtte finne info selv. Fordi han har en slektning som er syk, kjente vi igjen mye. Det finnes jo individuelle forskjeller, men i grove trekk var det likt det vi visste om dette fra før. Likevel kunne vi trengt info og kunnskap."

Harald synes heller ikke han fikk tilstrekkelig informasjon da sønnen fikk diagnosen schizofreni:

"Vi fikk beskjed om at det var schizofreni, men at de egentlig ikke ville sette noen diagnose. Schizofreni var jo så mangt, sa de, og det er det jo. Jeg synes ikke legene er så flinke, men man kan vel ikke anklage legene for at de ikke kan mer heller!"

Harald sier at han aldri har fått direkte informasjon om sykdomsbildet til sønnen. Den informasjonen han har fått har kommet gjennom pårørende foreningen han er medlem av.

Ifølge de pårørende handler det mye om hvor mye man står på selv for å innhente den informasjonen man trenger. Yngvild sier at hun ikke har fått informasjon om sønnens sykdom uten at hun har spurt om dette selv. Likevel har informasjonen forblitt mangelfull, så Yngvild mener hun har lært mest ved å selv lese om sykdommen.

Lene, som er den ene av de to som egentlig er fornøyd med den informasjonen hun har fått fra psykiatrien, kan likevel vise til ett tilfelle hvor manglende informering gjorde henne vettskremt. Denne episoden forekom like etter at Jakob hadde blitt innlagt første gangen:

*"Det var ikke lenge etter at han hadde blitt innlagt på avdelingen. Jeg kom opp og han satt der og hadde **de** spasmene, han så ut som det verste cerebrale parese rammede barnet du kan tenke deg. Haka hang ned, han sikla etc og var i tillegg ikke til å få kontakt med. Det var forferdelig! Jeg satt og holdt på ham mens jeg spurte sykepleierne "hva er det som skjer?". De bare trakk på skuldrene og svarte at "enten er det sykdommen, eller så er det vel bivirkninger av medisinen". Ingen var det minste behjelpelig, og der satt jeg og var vettskremt! -Og ikke skal du grine, for du kan ikke vise sønnen din hvordan du har det. Han klarte ikke spise enda jeg forsøkte å mate ham. Til slutt kom det en lege som satte seg rolig ned ved siden av Jakob og meg og forklarte at dette ikke var farlig. Hun ga Jakob en bivirkningsprøye også, og fikk lagt ham. Jeg ble sittende og det kom en sykepleier bort til meg og spurte hvordan jeg holdt ut å sitte der sammen med Jakob når han hadde det sånn. Da brøt jeg sammen."*

Lene opplevde det hele som svært traumatisk og ser på denne hendelsen som den mest negative erfaringen hun har hatt med psykiatrien. Hun er ellers veldig fornøyd med det tilbudet og den oppfølgingen sønnen hennes hele tiden har hatt.

Sissel og hennes familie, synes heller aldri at de har fått tilstrekkelig informasjon, og Sissel kommer med følgende sammenligningen:

"Jeg husker det var en kirurg som lappet sammen Edvin en gang han hadde forsøkt å kutte pulsårene i armen. Han snakket med oss alene i to minutter, men det holdt! Bare det å vite hvem det er som har ansvar, det å ha noen navn og så videre."

Det ser ikke ut som om verken Sissel eller Lene har særlig store forventninger til psykiatrien. Lene har blitt møtt på en bedre måte senere, mens Sissel har flere dårlige erfaringer hvilket sannsynligvis har gjort at hennes tiltro til denne etaten er sterkt redusert. Kanskje hennes tiltro og forventninger til etaten alltid har vært liten selv før hun kom i kontakt med den selv? Sissel har flere søsken som har vært dårlige, også søsken som har tatt sitt eget liv. Sånn sett kan hun høste av flere erfaringer med ulike typer lidelser og flere forskjellige psykiatere. Slik hun sier i sitatet over, må hennes inntrykk være at det er en nesten urealistisk tanke å få snakke med en psykiater alene i to minutter.

Ellinor sier at hun aldri har fått noen informasjon, at hun aldri har blitt vist tillit:

"...til slutt orker man ikke stå og banke på forgjeves. Både pårørende og pasient blir passivisert."

Taushetspliktens manifeste og latente funksjoner

Som hovedregel har helsearbeideren taushetsplikt overfor de pårørende, men ofte er det nødvendig å informere og involvere dem skriver Warberg (1997). I legeloven § 26 står det om opplysninger til pårørende:

"I den utstrekning forholdene tilsier det skal en lege gi pasientens pårørende opplysning om hans tilstand og sykdom og om behandling."("Lov for leger" av 13.juni 1980, Nr. 42.).

Uttrykksmåten "i den utstrekning forholdene tilsier det" er benyttet her, så Warberg (1997) påpeker at det er opp til helsearbeideren selv å vurdere om opplysninger bør gis til de pårørende. Sannsynligvis råder det mye skjønn også her.

Hvis den psykisk syke er helt imot at de pårørende skal bli informert, må behandlingspersonalet rette seg etter dette. Taushetsplikten er til for å beskytte pasienten og ikke legene. I § 25 i Legeloven står det om *forsvarlig legevirkosomhet*, og det heter seg i de to første leddene:

"En lege plikter å utøve sin virksomhet forsvarlig. Han skal gjøre sitt beste for å gi sine pasienter kyndig og omsorgsfull hjelp..." ("Lov for leger" av 13.juni 1980 Nr. 42.).

Dette pålegget i Legeloven må innebære at legen alltid skal gjøre det han eller hun mener er til det beste for pasienten. I henhold til å holde tilbake informasjon, kan man undre seg over om den psykiatriske pasienten alltid er tjent med at pårørende ikke vet.

Det er forståelig at informasjon om den syke kan berøre personlige forhold for den som er syk. Det er likevel nærliggende å tro at veien er lang mellom slike personlige opplysninger, informasjon om selve sykdommen og om hvordan du som pårørende skal forholde deg til et familiemedlem som for eksempel er det man omtaler som psykotisk. Eller som Siri, mor til en syk gutt, sier det:

*"90 prosent av de pårørende jeg har vært i kontakt med klager over at de aldri får informasjon, men selv har jeg alltid fått. Jeg skjønner at ikke alle foreldre kan samarbeides med, men når det gjelder informasjon så vil foreldrene bare vite om den syke har det bra! Det er **den** typen informasjon som er viktig for dem, samt informasjon om hvordan du skal forholde deg til barnet ditt når det er dårlig."*

Annveig, som også er mor til en gutt med psykisk lidelser, sier noe tilsvarende:

"Jeg har aldri fått informasjon! Det er det der med den misforståtte taushetsplikten innen psykiatrien. Jeg er jo ikke interessert i hva han betror dem, det er snakk om helt andre ting jeg som pårørende er interessert i å få vite, mere generelle ting! Sånn som for eksempel hva vi skal gjøre når han snakker om psykosen i ettertid, hvordan vi skal forholde oss til ham og så videre. Jeg har jo vært borti sinnslidelse tidligere, men hva med dem som ikke kjenner til psykiatrien i det hele tatt! Jeg er så frustrert over de faglærtes uforstand, den mangelen på empati som de innehar!"

Mitt inntrykk er at de pårørende forstår dilemmaet for psykiatere og andre behandlere når de unnlater å informere de pårørende ved å vise til taushetsplikten og lojalitetsforholdet til pasienten. Men som både Siri og Annveig uttaler i sitatene over, er ikke de pårørende interessert i hva pasienten betror sine behandlere, men mer generelle ting som hvordan de skal oppføre seg når den syke har en dårlig periode i etterkant av denne.

Når man ikke vil snakke med den pårørende om hva som feiler den syke, må man som den utenforstående og den uinnvidde begynne å lure på hva det er med *meg* som gjør at ingen kan fortelle meg noe? Hva galt har jeg gjort og hva galt kan jeg komme til å gjøre siden jeg ikke får vite noe?

Slik jeg ser det kan psykiatriens bruk av taushetsplikt forklares både ved de manifeste og de latente funksjonene. Det var Merton som innførte skillet mellom latente og manifeste funksjoner i sosiologien (Østerberg, 1984). Merton skriver selv:

"Manifest functions er those objective consequences contributing to the adjustment or adaption of the system which are intended and recognized by participants in the system; Latent functions, correlatively, being those which are neither intended nor recognized." (Merton, 1968: 105).

Slik jeg forstår Merton, betyr dette at de manifeste funksjonene refererer til de objektive, offisielle og intenderte konsekvensene av noe, en konsekvens som også gjenkjennes av deltakerne i et samfunn. De latente funksjonene vil da være de ikkeintenderte og ikkegjenkjennelige konsekvensen av det samme.

Hvis vi ser taushetspliktens funksjon i denne begrepssammenhengen vil de manifeste funksjonene av denne være å verne om lojalitetsforholdet mellom pasient og behandler slik at ingen private opplysninger blir formidlet videre. Dette er en funksjon alle skjønner er viktig for at den som er syk ikke skal føle seg hemmet i sin omgang med behandlerne. Den latente funksjonen, den utilsiktede konsekvensen av taushetsplikten, blir at de pårørende blir avskåret fra all informasjon om pasientens sykdom og at behandlerne på sin side kan unngå å informere om det meste rett og slett ved å vise til denne lovbestemmelsen. Dette kan videre få uheldige virkninger for de involverte parter. Det går an å si at dette er en *dysfunksjon* av taushetsplikten. Jeg forstår Merton (1968) slik at dysfunksjoner er negative virkninger av et sosialt system.

Det går an å undre seg over hvorvidt en latent funksjon av taushetsplikten også er at den er bekvemmelig for de ansatte innen helsevesenet, ikke minst innenfor psykiatrien. Kanskje kan det være behagelig å henvise til taushetsplikten, ganske enkelt for å slippe "bryet" med de pårørende? Nettopp denne latente funksjonen blir også luftet som et synspunkt i en liten rapport Helse- og sosialdepartementet har utgitt under tittelen "Er taushet gull?"(1995).

Holder legene tilbake informasjon rett og slett fordi de faktisk ikke alltid vet noe selv, verken om hva som egentlig feiler den syke eller hvordan han eller hun som lege skal forholde seg til de pårørende? Og er det derfor kjekt å vise til taushetsplikten? Dette siste kan da også være en latent funksjon av taushetsplikten.

I tråd med Mertons (1968) tanker om at latente funksjoner opprettholder sosiale systemer, vil de nevnte latente funksjonene være med på å opprettholde bruken av taushetsplikten selv om dens eksistens begrunnes ved de manifeste funksjonene.

Warberg (1997) uttaler seg om taushetsplikten i helsevesenet på et generelt grunnlag når han skriver at det i en del situasjoner kan være direkte uforsvarlig å ikke involvere de nærmeste. Warberg tenker spesielt på pårørende til barn, ungdom og gamle.

Kan hende samme uforsvarlighet kan knyttes til det å ikke informere de pårørende innen psykiatrien. Hvordan kan pårørende være delaktige med å forhindre et eventuelt tilbakefall, stille opp for den syke når han eller hun skrives ut og/eller snakke med og berolige den syke når de ikke er informert? Spørsmålet blir hvordan man kan utøve omsorg overfor et menneske hvis psykiatrien ikke prøver formidle hva som skjer.

Psykiater Gerd-Ragna Bloch Thorsen (1996) skriver i artikkelen "Pårørende til psykiatriske pasienter at taushetsplikten ofte blir nevnt som et hinder for samarbeid. Hun understreker her at psykiaterne ikke har lov til å fortelle om fortrolige personlige forhold, men at de har både plikt og rett til å gi *generell* informasjon om sykdommer, lidelse og behandling (Thorsen, 1996). På tross av denne plikten til å gi informasjon, fortsetter de pårørende å føle seg oversett i behandlingsapparatet.

"Det hadde vært ålreit å snakke med en lege, men de har en vanvittig taushetsplikt"

Med unntak av et par stykker føler alle pårørende i mitt materiale at de har hatt problemer i møte med legene eller andre i det psykiatriske behandlingsapparatet. I stor grad dreier dette seg om kommunikasjonsproblemer og at de føler at det blir stilt tvetydige krav til dem. Harald forteller fra da sønnen var innlagt sist gang:

"Sist gang han var innlagt, var han på Der var vi alle til samtale, min kone, våre barn og jeg. Sammen med Jon og hans lege. Jeg følte ikke at det kom noe ut av det. Det var ikke mulig for pårørende å få samtale med psykiateren alene. Pasienten måtte være med for psykiateren skulle ikke gå bak ryggen hans. Jeg tror det der begynner å bli tilbakelagt nå, Det må jo kunne gå an å få samtale med pårørende uten at man driver med en bakvaskelse av pasienten."

Da Kathrine, søsteren til Sissel, tok sitt eget liv, forsøkte faren hennes å få snakke med noen av hennes behandlere. Fordi dette var det andre av farens barn som tok sitt eget liv, hadde han behov for å treffe noen av dem som hadde hatt ansvaret for henne, forteller Sissel. De som hadde jobbet med Kathrine hadde taushetsplikt, så det var ikke mye som kom ut av den samtalen, ifølge Sissel. Som Sissel sier: *"Det er likevel noe med det å prate med dem som blir igjen etter et selvmord."*

Astrids sønn Espen har alltid avskåret henne fra all kontakt med psykiatrien og behandlerne sine, og da har heller ikke Astrid så mye å stille opp med. Hun er dypt fortvilet over dette, og forteller:

"Det hadde vært ålreit å prate med en lege, men de har en vanvittig taushetsplikt. Jeg får ikke spørre om noen ting. Sønnen min nekter meg å prate med dem, med legen hans. Jeg mener de må ta litt hensyn til de pårørende også, men sønnen min sier det er egoistisk av meg.

Det får så være, men når jeg ser hvor vondt han har det, klart jeg som mor får det vondt inni meg da! Det ligger inni meg hele tiden. Jeg er livredd for den dagen han ikke gir meg adressen dit hvor han bor. Hittil har jeg ihvertfall alltid fått den, selv om han ikke vil ha besøk hverken av meg eller søsteren."

Innenfor psykisk helsevern finnes det en del særlige informasjonsrettigheter for pårørende. Her heter det seg blant annet at de nærmeste alltid skal informeres hvis det har skjedd en tvangsinnleggelse etter § 5, og at de nærmeste alltid skal informeres om retten til å bringe saker om tvangsinnleggelse, tvangstilbakeholdelse og sykebehandling inn for kontrollkommisjonen (Warberg, 1997). Jeg har likevel forstått det slik at hvis pasienten nekter for at de pårørende skal informeres, må legene også rette seg etter dette. Gunhild sier det sånn:

"Angående taushetsplikten kan jeg forstå pasienter som ikke vil ha kontakt med sine foreldre for enhver pris. Men det finnes informasjon som ikke er farlig, jeg mener informasjon som kan gis til pårørende uansett."

Gunhild har i en periode også hatt et litt anstrengt forhold til taushetsplikten i forbindelse med å få informasjon om datteren Maria.

"I grunnen har jeg hatt lite trøbbel med taushetsplikten opp gjennom årene inntil i vår. Plutselig ble alt veldig vanskelig med den nye legen hennes. Jeg fikk ikke vite noen ting og dette var helt nytt for meg som ihvertfall alltid har hatt en dialog med

legene. Dette varte i over et halvt år. Da bad jeg om et møte med avdelingsoverlegen hennes. Etter dette har vi hatt månedlige møter. Jeg får vite lite på avdelingen hennes. Jeg må til høyeste hold. Hadde jeg ikke vært så garvet til å snakke er det ikke sikkert jeg hadde orket dette."

Gunhild hadde fått tilbud om å snakke med legen på det første stedet Maria var innlagt. Likevel hadde Gunhild store problemer med å fortelle legen noe med Maria tilstede og hun fikk i tillegg svært lite informasjon. Maria har en lang historie med opphold på utallige sykehus og ettervernshjem, slik at Gunhild har også vært borti litt av hvert.

"Jeg husker jeg forsøkte mye med assistentlegene på det ene sykehuset hun var innlagt. De gav meg inntrykk av at det liksom var en evig kamp som dreide seg om "Maria mot meg". Likevel sendte de henne hjem til meg hver lørdag! Da synes jeg godt de kunne ha informert meg litt mer om hvordan jeg skulle oppføre meg. Jeg fikk ingen informasjon, skulle bare være helt forutsetningsløs, sa de. Og det er man jo ikke med en lang forhistorie. At de ikke kan se pårørendes behov for systematisert informasjon!"

Slik jeg tolker Gunhild, har hun periodevis følt at behandlingsapparatet har sendt ut doble signaler hva gjelder henne og datteren som er syk. Fordi assistentlegene her tolket det hele som en evig kamp som dreide seg om datteren mot moren, fikk hun heller ingen informasjon. På den annen side var hun "bra nok" når datteren skulle hjem i helgene. Hvordan skal en mor forholde seg til slike tvetydige signaler? På den ene siden er du ikke "bra nok" til å bli informert, men på den andre siden er det helt i orden at pasienten blir sendt hjem til deg når det er tid for utskrivelse.

Flere pårørende enn Gunhild føler seg uglesett av psykiatrien slik som tidligere nevnte Astrid som aldri har fått informasjon. Hun føler at de går og venter på at datteren hennes også skal bli syk. Hun forteller dette når jeg spør henne om hun noen ganger er redd for at andre familiemedlemmer skal bli syke:

"Nei, jeg er aldri redd for at de andre skal bli syke selv om de (psykiaterne) går og venter på det, og det er litt jævlig. For eksempel den første psykiateren som Espen var i kontakt med. De få gangene jeg har møtt ham i ettertid, spør han alltid etter søsteren, om hvordan det går med henne. Jeg tror han synes det er rart at ikke hun også har blitt syk."

En latent funksjon av taushetsplikten kan også være at legene slipper å informere pårørende de mener er sykdomsskapende. Gjennom det Astrid forteller tolker jeg henne dithen at hun føler psykiatrien har lagt skylden på henne. Hun forteller også at psykiateren som hun fikk sneket seg til en samtale med, mente sønnen Espen hadde blitt helt slått ut av henne. I følge psykiateren ønsket Astrid at sønnen hennes skulle få en universitetsutdannelse fordi hun ikke hadde fått det selv, og at hele konflikten moren og sønnen imellom gikk på at Astrid ikke klarte å løsrive seg fra ham. Astrid er dypt uenig i denne anklagen og mener det ikke samsvarer med virkeligheten i det hele tatt.

Når de pårørende mistenkeliggjøres og ekskluderes, kan dette tvinge dem inn roller som motspillere fremfor medspillere. I et forsøk på å bli det siste fremfor det første, går enkelte til det skritt å forsøke tvinge frem en dialog gjennom andre kanaler enn den muntlige, for eksempel brevskrivning.

Når brevveksling må erstatte dialogen

Jeg spurte de pårørende om de følte at de måtte innta en spesiell rolle overfor behandlingspersonalet. Nina, moren til Pelle, følte at hun ikke kunne fortelle alt hun visste og skjønnte selv. Kanskje det hadde virket truende på dem som skulle behandle ham?

Lene har ikke følt at hun har måttet innta noen spesiell rolle overfor behandlingspersonalet. Hun sier:

"Jeg er åpen av natur og har derfor spilt med åpne kort. Men det finnes jo de sykepleierne som har sagt mye rart, en sykepleier sa for eksempel en gang da jeg satt og masserte Jakob i nakken at det ikke var bra for det satte igang blodomløpet. Hva vet jeg, han var bare så stiv av angst og medisiner."

Andre pårørende er redde for å kritisere eller kanskje kreve for mye av psykiatrien. Gunhild forteller:

"Hvis jeg sier fra om sånne ting som at systemet er feil, da er de der med piggene ute. Jeg husker spesielt ved en anledning da vi var hos avdelingsoverlegen på Vi troppet opp på kontoret, jeg og to av barna mine, Nikolay og Hilde. Vi var helt utslitte alle tre. Jeg var så deppa at jeg gikk på anti-depressiva, Nikolay hadde magesår og Hilde sov ikke om natten. Da presterer denne legen, som jeg vet er en anerkjent lege, å si at "familien ser strålende ut! Dere har blanke, klare øyne alle"

sammen! "Jeg husker jeg ble rasende og sa vel hva jeg mente om alt sammen. "Fru Hansen, jeg liker ikke formen din, fru Hansen!" svarte han og da vi gikk i sinne, husker jeg han sto øverst i trappen og ropte rasende at "De er feig, fru Hansen, de er feig!"

Noe jeg har vært redd for hvis jeg krever for mye er; Går det utover Maria? Hun liker jo ikke at jeg ikke er venner med legene hennes."

Gunhild nevner at datteren Maria heller ikke liker at moren er venner med legene hennes. Det er altså ikke bare psykiaterne og annet behandlingspersonell som kan havne i et dilemma mellom det å ivareta taushetsplikten overfor pasienten og likevel formidle informasjon til de pårørende. De pårørende kan også komme opp i et dilemma mellom behandlerne og den som er syk. Hva gjelder legene, blir Gunhild her redd for å handle og oppføre seg galt overfor disse i frykt for at dette skal få negative konsekvenser for datteren Maria. Gunhild ønsker å ha et godt forhold til behandlerne samtidig som hun også vil kreve noe av dem for at Maria skal få best mulig behandling. På den annen side liker heller ikke Maria at moren er gode venner med legene hennes.

Astrid, en annen mor i mitt materiale, har store problemer med å få vite noen ting som helst nettopp fordi den syke sønnen har avskåret henne fra all informasjon og dertil nektet legene å snakke med henne. I fortvilelse over ikke få å vite noe, har Astrid tydd til korrespondanse for å komme i kontakt med Espens behandlere. Hun skrev brev til den poliklinikken han var tilknyttet i et forsøk på å få greie på om han fulgte noen behandling der.

"Jeg vet hvilken poliklinikk han sogner til, men aner ikke om han går eller har gått til behandling der. Derfor tok jeg en sjangs for en stund siden og skrev dit, bare for å få vite om han i det hele tatt gikk til behandling. Jeg fikk aldri svar derfra, men vet at det kom til rette vedkommende. Det fikk jeg vite av sønnen min som var rasende fordi jeg hadde blandet meg inn. Når han nå er på får jeg heller ingen informasjon. Jeg har forsøkt, og sendte denne gangen brevet til sønnen min først og bad ham ta det med til legen sin. Dette gjorde jeg for at han ikke skulle føle at jeg gikk bak ryggen på ham. Det hadde ingen hensikt.

Men det må jo være noe galt når jeg ikke en gang får vite at han er på Da jeg fikk vite at han var innlagt der, slo det meg ut et par dager. Det er noe med det stedet, man har liksom alltid hørt om det."

Ekskluderingen fra informasjon og usikkerhet rundt hvordan de pårørende bør "oppføre" seg overfor psykiatrien, er neppe med på å bedre deres situasjon. Uvitenheten og usikkerheten i forkant av en innleggelse forbundet med engstelsen for hva som skjer med den som er syk forplanter seg når de pårørende ønsker å samarbeide med behandlingsapparatet. De pårørende som er prisgitt psykiatrien for at den syke skal få behandling, ekskluderes fra en videre kommunikasjon og samhandling så snart denne behandlingen er etablert. Man kan således undre seg over hvorvidt det psykiatriske hjelpeapparatet betrakter de pårørende som en motpart de må beskytte både seg selv og den syke mot.

For å oppnå en dialog og en samhandling med hjelpeapparatet er det flere enn Astrid som har gått til det skritt å skrive brev til legen. Denne brevvekslingen oppstår fordi det har vært umulig å komme i kontakt med legen på noen annen måte.

Annveig er en av disse pårørende som har forsøkt med brevskrivning. Etter at sønnen Frode hadde vært ut og inn av sykehuset noen ganger og familien fremdeles ikke hadde fått informasjon, skrev Annveig i fortvilelse brev til overlegen. Ifølge Annveig selv var brevet helt usammenhengende. Hun skrev bare ned all frustrasjonen og maktesløsheten hun følte. Overlegen formidlet brevet videre til avdelingslegen der hvor Frode var innlagt, og etter en liten stund ringte avdelingslegen til Annveig:

"I brevet skrev jeg at jeg stilte dag og natt hvis jeg bare kunne få et møte med dem. Likevel spurte han når det passet for meg. Da jeg endelig traff ham, var han kun opptatt av å forsvare seg. Familien har krav på informasjon før første medisinerings. Frode hadde klaget medisinerings inn for fylkeslegen, så jeg trodde det avtalte møtet også var for å få informasjon om dette."

Annveig forteller videre hvordan dette møtet fortonet seg:

"Da dagen for møtet kom, hadde ikke mannen min anledning til å være med så jeg måtte dra alene. Jeg følte det var en mot fire, meg mot legen, primærkontakten og de andre to som hadde noe med Frode å gjøre på avdelingen. Det eneste som skjedde på det møtet, var at de satt og forsvarte seg og sa til meg "at vi henstiller til en telefonsamtale i uken, maks to!" De syntes vi ringte for ofte, så det ikke hadde noen hensikt å ringe så mye som vi gjorde. På grunn av Frode snakket vi i familien med hverandre daglig, men nå fikk vi altså ikke ringe avdelingen mer enn toppen to ganger i uken! Jeg hadde haka på halv tolv og prøvde å si at " dette er alvorligere enn kreft for meg, alvorlige enn døden!"

Annveig husker godt reaksjonen hun fikk da hun sammenlignet Frodes sykdom med kreft og døden,:

"Jeg husker legen på dette møtet så på meg da jeg sammenlignet det med kreft og døden. Jeg så på han og skjønnte at han syntes jeg var utrolig dum. "Stakkars deg," sa han uten å si det, "du er dum, du"."

Etter dette møtet hadde Annveig det dårlig. Hun syntes hele møtet hadde vært en eneste lang forsvarstale fra legens side. Etterpå snakket hun med Frodes primærkontakt som skjønnte at Annveig ikke hadde det særlig godt. Derfor spurte hun om de ikke skulle se om Frode ville ha besøk av moren, noe han også ville selv om han på det tidspunktet var både psykotisk og svært paranoid, som Annveig sier. Hun satte likevel pris på at Frode ville ha besøk av henne der og da.

Hele denne episoden sier noe om hvor mye Annveig jobbet for å komme i kontakt med Frodes behandlere og hvor nedslående møtet var. Som hun selv sier følte hun at legen syntes hun var dum, hvilket åpenbart ikke gjorde selvfølelsen hennes noe bedre.

Som vi har sett, har flere pårørende tydd til korrespondanse for å komme i en dialog med psykiatrien. Annveig oppnådde kontakt, men ikke Astrid. Ut fra det de pårørende forteller meg får jeg inntrykk av at det råder mye skjønn fra psykiatriens side forbundet med det å besvare en skriftlig henvendelse fra de pårørende. Vi har sett at Astrid ikke fikk noe svar da hun skrev brev til den poliklinikken hun mente sønnen sognet under. Likevel er det enklere å forstå dette fordi sønnen hennes har nektet henne all type informasjon. Man skulle likevel tro at det gikk an å få svar på spørsmålet *om* han var tilknyttet poliklinikken som var det eneste Astrid lurte på. Hun vet jo at sønnen er psykiatrisk pasient.

Vanskeligere er det å forstå Kariannes historie om hvordan behandleren til den syke søsteren rent lovmessig hadde hjemmel til å kunne avvise de pårørende så totalt. Karianne forteller:

"Hvis vi tar kontakt med psykiatrisk poliklinikk i forbindelse med Tora kan de ikke snakke med oss hvis ikke Tora er med. Vi har omsider fått lov til å sende brev hvis det er noe, men de får ikke lov til å kontakte oss igjen. En gang hadde det gått over ett år uten at poliklinikken hadde tatt kontakt med Tora. Legen hans skrev ut medisiner over telefon! Det er jo ikke lov for andre folk heller! Tora tok medisinerne han foreskrev, men legen forholdt seg til tilstanden hennes slik den hadde vært ett år tidligere. Det råder mye tilfeldigheter, ikke bare dilemmaer. Jeg forsøkte å få en samtale med dem,

noe jeg selvfølgelig ikke fikk lov til. Da sa jeg at jeg kom til å skrive et brev, så fikk de ihvertfall lese det om de ikke ville snakke med oss. "

Kariannes storebror Bjørnar har en ledende stilling innenfor byråkratiet, men han misliker sterkt å bruke denne tittelen for å oppnå noe. Det er det siste han gjør, i følge Karianne. Til slutt ble han bare nødt og da godtok også poliklinikken et brev fra henne. Deretter innkalte de omsider Tora. Nå går hun i terapi tre kvarter i måneden, men Karianne hevder det er mer en flytevest enn det er terapi. Nå skriver hun brev fordi hun ønsker det skal foretas en ny vurdering av Tora. Karianne føler at Tora alt for fort ble arkivert som "kroniker" da hun ble syk. Karianne sier videre:

"Tora hadde fremdeles fått resept i posten hvis vi ikke hadde skrevet og sendt brev til poliklinikken - noe vi egentlig ikke hadde lov til. Jeg skjønner at det er et dilemma for behandlerne, psykiaterne, men det er så viktig med informasjon til pårørende."

Søskens følelse av ikke å bli sett

Hvis psykiaterne i det hele tatt har forholdt seg til de pårørende i mitt materiale, har dette vært foreldrene eller kjæreste/ektefelle. Jeg forstår det slik at barn eller søsken til den som er syk har blitt viet enda mindre oppmerksomhet. I temaheftet "Psykiatriens barn" som er skrevet av Wigdis Nilsen(1994), står det i forordet at barn av psykiatriske pasienter til nå har vært en taus og usynlig gruppe pårørende. Lene sier det sånn om barnas reaksjon da hennes fraskilte mann og barnas biologiske far ble syk:

*"...da faren ble syk, tok det trekvart år før han ble innlagt. Akkurat **det**, var en stor belastning for ungene. Den gang tenkte jeg at jeg måtte ha hjelp til å løse dem gjennom det. Jeg gjorde alt jeg kunne for å få informasjon og fikk tak i psykologen til faren deres. Han skjønnte ikke helt hvorfor jeg følte dette behovet for informasjon siden vi hadde vært skilt i så mange år. "Men hva med ungene," sa jeg, "jeg må ha hjelp til å hjelpe dem!". Til slutt fikk vi alle tre komme til farens psykolog."*

Jeg har ingen barn av alvorlig psykisk syke i mitt materiale, men det er nærliggende å tro at disse føler seg oversett på linje med søsken av mentalt syke. Hva gjelder kunnskap og forskning på denne gruppen, skrev Kjell Kristoffersen en doktorgradsavhandling om dette temaet i 1997. Her skriver han innledningsvis at studier av søskenrelasjoner er økende innenfor familieforskningen. Søskenrelasjoner i

seg selv er unike fordi relasjonene ofte er av lang varighet og intimitet. Selv om søskenrelasjoner varierer, bærer søsken likevel en felles genetisk og sosial arv, og deler i større grad enn andre familiemedlemmer et felles sosiokulturelt miljø (Lamb M.E., & B. Sutton-Smith i Kristoffersen, 1997).

De to søsknene i mitt materiale føler seg forbigått, kanskje i enda større grad enn foreldrene jeg snakket med. Foreldre har kan hende fått *noe* informasjon etter å ha presset på, mens Karianne sier om sin søskenrolle...:

"...som søsken har vi overhodet ikke blitt sett!"

Sissel, som har flere psykisk dårlige søsken, understreker uavhengig av Kariannes utsagn også dette med viktigheten for de pårørende å føle at de blir sett. Hun sier videre at når man er søsken til en eller flere som er alvorlig syke, dreier søskenrollen seg mest om å være hjelpelig med å støtte foreldrene eller andre som står den syke nærmest. Slik jeg forstår Sissel er dette en av grunnene til at søsken er blant de siste som får informasjon. Dette er i alle fall hennes erfaring.

Psykiaterne trakk Sissels foreldre litt mer med, men hva gjaldt Sissel og søsknene hennes slet de på hver sin kant, forteller Sissel. Selv gikk hun i terapi en periode da hun var svært deprimert. Hun syntes da det var vanskelig å skulle stole på en psykiater fordi hun hadde så dårlige opplevelser med psykiatrien fra sine egne søskens innleggelse. I tillegg føler Sissel å ha noe uoppgjort i forhold til psykiatrien. Hun savner at psykiatrien snakker litt med de pårørende om medisiner, paragrafer i lovverket og lignende. Hun mener at dette ikke bare har sammenheng med psykiatriens dårlige økonomi, men også de holdninger som råder innenfor psykiatrien. Edvin , Sissels bror, tok til slutt livet av seg og Sissel sier:

"Å takle det at Edvin var død var ikke lett. Jeg skulle ønske jeg hadde sett ham etter at han var død, men jeg tenkte ikke på det da. Da han døde snakket vi litt med en psykiater som faren min kjente fra tidligere, og som vi hadde snakket med litt før. De ringte fra sykehuset og spurte om min mor ville prate med noen, men de spurte ingen av oss søsknene."

Karianne var svært ung da broren hennes ble syk. Broren Magne var innlagt i fire-fem år, men ble sendt hjem på dagen da han slutten å være det psykiatrien omtaler som psykotisk. Karianne sier at den hjelpen familie fikk den gangen overhodet ikke sto i forhold til de belastningene denne situasjonen medførte.

*"Selv om han ikke var "kling psykotisk" lenger, var han veldig skremmende for småsøsknene mine. Han hadde jo vært inne i fire år! Han var syk fremdeles og hadde i tillegg vært **veldig** syk. Det var veldig dårlig ettervern, og han ble boende hjemme en stund. Det skjedde så mye dramatisk: Tvangsinnleggelse hvor politiet kom, selvmordsforsøk, forsvinningsnummere og så videre, ja alt det dramatiske du kan tenke deg skjedde i den perioden."*

Karianne gjentar flere ganger i løpet av intervjuet at verken hun eller hennes friske søsken har fått noen ting av psykiatrien. Hun sier ting som: "Vi søsken har aldri fått så mye som en setning fra psykiatrien", eller "hvis vår familie hadde fått **noe**, bare **det** ville hjulpet oss!".

"Jeg og søsknene mine, vi har fått "next to nothing" fra psykiatrien. Vi har aldri fått noe tilbud for vår del. Aldri noen som har kalt oss inn og spurt om vår situasjon. Foreldrene mine er døde, men vi skal jo leve med dette hele livet."

I rapporten "Er taushet gull?" (Sosial- og helsedepartementet, 1995) står det at erfaringer tyder på at pårørende generelt er en neglisjert gruppe som blir tilfeldig behandlet, og i alt for mange sammenhenger avvist ved å henvise til taushetsplikten på tross av at det ikke har blitt forsøkt å innhente informert samtykke fra pasienten.

Som jeg har forsøkt å vise i dette kapittelet kan psykiatriens bruk av taushetsplikt ha flere funksjoner enn den manifesterede og uttalte om å verne om lojalitetsforholdet mellom pasient og behandler. Det kan også være de latente funksjonene i form av å slippe å forholde seg til de pårørende som gjør den lovbestemte taushetsplikten spesielt fordelaktig for psykiatrien, og som i tillegg gjør at taushetsplikten faktisk eksisterer. Taushetspliktens dysfunksjon, at mangelen på informasjon kan få uheldige konsekvenser både for pårørende, pasient og forholdet dem imellom, ser ikke ut til å medføre at psykiaterne støtter seg til den lovfestede plikten om alltid å gjøre det beste for pasienten. Det vil neppe alltid være til pasientens beste at de pårørende ikke er informert, at pårørende ikke vet. Det finnes typer informasjon som ikke er "farlig" og som ikke trenger å skade lojalitetsforholdet mellom pasient og behandler, men som det er viktig at de pårørende får. Det er denne "ufarlige" informasjonen også de pårørende etterlyser.

I tillegg er det mye som tyder på at det er vanskelig å komme i dialog med psykiatrien, hvilket naturlig nok vanskeliggjør den videre samhandlingen med behandlingsapparatet. Kan hende er dette indirekte også med på å komplisere den

fremtidige samhandlingen mellom pårørende og den som er syk, fordi pårørende blir usikre i sin omsorgsrolle når de ekskluderes og mistenkeliggjøres.

Kapittel 6

Pårørende og psykiatrien

Den sykes tilbud om behandling

Hva slags behandling får den som blir underlagt psykisk helsevern? Dette kapittelet vil i hovedsak dreie seg om dette og om de pårørendes formeninger om denne. Hva tenker de pårørende om psykiaterne og resten av behandlingsapparatet, og hvordan synes de oppfølgingen fra disse har vært etter at pasienten har blitt skrevet ut fra døgninstitusjonen?

De pårørende har ulike formeninger om behandlingstilbudet den syke pårørende har fått. Åtte av de pårørende i mitt materiale er veldig misfornøyde med behandlingstilbudet, syv er mer eller mindre misfornøyde mens kun en er fornøyd. Elisabeth, som er en av de misfornøyde, forteller at sønnen Kim aldri har fått det tilbudet hun og familien mener han trenger.

"Da han kom til det hjemmet han bor på som er underlagt en større sykehusinstitusjon, tok det over et halvt år før en psykolog var inne i bildet. Det var fagpersoner der, men ikke psykolog. Han har aldri vært til utredning på Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri. Ingen kan derfor med sikkerhet si hva det er som feiler ham. Du vet, på Statens senter er det bare plass til 12,5 stykker, så det er klart det blir snaut når det skal dekke hele landet. Nå skal hjemmet han bor på også avvikles, de vil hjelpe pasientene i hjemmet i stedet. Pr. i dag er Kim den eneste som bor der. Vi har holdt på i to år med å få plass i et bokollektiv. Vi har fått tilbud om hjelp i tungpsykiatrien, men han hører ikke hjemme der. Kim har kun store atferdsproblemer."

Når Elisabeth sier at den syke skulle hjelpes i hjemmet i stedet for å bo på et tilrettelagt hjem sammen med likesinnede, betyr sannsynligvis dette at pasienten enten skal bo hjemme hos familien og få den oppfølgingen og støtten han og familien trenger her, eller bo for seg selv med tilsvarende støtte og oppfølging. Dette er en utfordring for de

behandlingsinstitusjonene og de myndigheter som bevilger midler og ressurser. Hvordan skal man klare følge opp pasienten hjemme hos familien uten at resten av familien får en merbelastning? Eller hvordan skal man klare å bistå pasienten i egen leilighet så mye at ikke de pårørende selv er dem som ender opp med det daglige ettersynet av han eller hun som er syk? Dette vil bli berørt nærmere fra og med kapittel åtte og utover.

Hva gjelder Elisabeth og sønnen Kim, er det siste problemet de har støtt på at de involverte parter ikke klarer enes om hvem som egentlig er ansvarlig for at Kim får den oppfølgingen han trenger. Elisabeth forteller hvordan dette arter seg:

"Vi har fått tak i papirer som dreier seg om denne psykiatripolitikken. Her står det skrevet at det skal finnes graderte plasser for psykiatriske pasienter, det vil si et tilrettelagt tilbud for alle. Men når det gjelder det DPS-senteret¹¹ vi er tilknyttet og Helsesjefen, så er de ikke enige om ansvaret! Vi har blitt lovet plass til Kim, men de diskuterer hvem som har ansvaret for å gjøre noe konkret i forhold til det. Derfor er vi like langt."

Når de ulike partene i et behandlingsapparatet ikke klarer å enes om ansvaret, er det nødt til å oppstå en treghet i systemet. Et menneske som er alvorlig sykt får ikke behandling fordi det strides om hvem det er som skal gi ham dette. Jeg vil anta at dette kan medføre at tilliten til behandlingsapparatet svekkes. Om ikke annet må Elisabeth her føle seg ansett som mindre viktig og hennes syke sønn som lite prioritert eller ønsket.

Mellom de tre involverte parter, pårørende, psykiatri og syk/pasient er det, slik jeg ser det, psykiatrien som er den sterkeste part - den maktsterke. Fordi det er psykiatrien som sitter på de faglige ressursene til å gå inn og behandle den psykisk syke, er pårørende og syk avhengig av dette behandlingsapparatet, i alle fall så lenge man ikke er opptatt av alternative måter å behandle den syke på. Ingen av de pårørende i mitt materiale er opptatt av dette. De ønsker hjelp fra psykiatrien og gir uttrykk for dette både overfor behandlingsapparatet selv, men også til meg i intervju situasjonen.

I kapittel seks så vi at Gunhild var redd for å kreve for mye av datteren Marias behandlere i frykt for at dette skulle gå utover datteren. Aubert (1981) skriver at den som sitter i en maktposisjon ikke bare har et teoretisk overtak, men også har en metode til å bruke sanksjoner som ikke er tilgjengelig for undersåttene. Sett i sammenheng med Gunhild er hun redd for at psykiatrien skal la det gå utover Maria hvis ikke hun

¹¹ Distriktpsykiatrisk senter.

som mor klarer å oppføre seg slik at hun ikke blir en belastning for dem som skal behandle datteren. Det er uvisst hvorvidt hennes oppførsel vil få noen konsekvenser for Maria, men dette sier noe om den makten også de pårørende - i dette tilfellet Gunhild - føler at psykiatrien sitter på.

For de pårørende er det en balansegang å kreve mer av psykiatrien uten at resultatet skal bli at de selv må gå inn og ta det hele og fulle omsorgsansvaret igjen. For å unngå nettopp dette går de heller inn i en avlastende rolle, selv om den syke er innlagt, bor på et vernet hjem eller lignende. Dette kan det selvfølgelig også være andre årsaker til, sånn som at de ønsker å vite hvordan den syke har det og hjelpe ham eller henne i den grad de har anledning. Ut i fra det Yngvild sier forstår jeg at det er hun som har trukket sin voksne sønn Jesper med på aktiviteter, på tross av at han i lang tid har vært i privat forpleining. Yngvild forteller:

"Han må ha hjelp til å komme ut! Selv orker jeg ikke mere Likevel vet jeg han ikke får det han trenger for å komme seg ut av det. Der hvor han bor, bor det også tre andre pasienter som er mye dårligere enn Jesper. Alle står de opp til måltidene, men det er også alt! Utover det sover de bare. Det kommer en psykiatrisk sykepleier dit annenhver uke for å gi dem en sprøyte. Jesper har nå nektet å ta den sprøyten, og etter at han gjorde det, synes jeg også han virket bedre. Han tar seg heller en pille når han blir dårlig, også tar han noen flytende greier innimellom for å bli søvnigere om kvelden."

Jesper har tidligere vært innlagt seks-syv ganger, men Yngvild ser ingen forskjell på det tilbudet sønnen har hatt opp gjennom årene. Hun har også gjort seg flere tanker om hva hun mener sønnen trenger som psykiatrien ikke greier gi ham i dag. Hun mener han hadde trengt et annet sted å bo, helst et form for kollektiv hvor alle pasientene hadde hver sin inngangsdør og hvor de selv kunne avgjøre hvor mye tilsyn de trengte...

"...også skulle han hatt en vernet jobb. Han er jo så dyktig på så veldig mange måter. Noen måtte bare stå bak ham og backe ham opp når han for eksempel ikke ville stå opp om morgenen. Da fungerer han. Sånn det er i dag, skjønner jeg jo at han ikke vil stå opp. Det er jo ingenting å stå opp til. Sånn sett var det litt bedre da han var innlagt på et sykehus. Da var han i alle fall sammen med jevnaldrende selv om det var alt det der med låste dører og så videre."

Haralds sønn Jon er på et rehabiliteringshjem hvor han ifølge faren ikke får noen behandling i det hele tatt.

"Det er bare en sykepleier der oppe en gang i uka. Ellers er det en lege der og tar stilling til medisiner sånn innimellom. Jon får ikke terapi, han vil ikke ha det heller. Nå jobber han på en vernet bedrift et par dager i uka og gjør sikkert noe helt primitivt arbeid som å putte i kasser eller lignende.

Det går opp og ned med ham og han har perioder med depresjoner, Men jeg synes alt i alt at han har et bedre liv enn på sykehuset. Det hender også at han er hjemme og da drar vi på hytta noen dager bare han og jeg."

Yngvild er ikke fornøyd med hvordan sønnen Jesper har det på pleiehjemmet. Hun skjønner at han ikke kommer seg opp om morgenen fordi hun mener det ikke er noe tilbud å stå opp til. Harald er litt mer tilfreds med sønnens rehabiliteringshjem og synes Jon har det bedre der enn han hadde det på sykehuset. Likevel etterlyser han flere aktivitetstilbud og en mer bevisst sammensetning av klientellet i boenhetene. Harald føyer til at Jon kanskje burde hatt terapi i tillegg til medisinene, men at han er klar over at dette ikke er ønskelig fra Jons side.

Nina mener også at terapi hadde vært bra for sønnen Pelle da han var syk, noe han ikke fikk. Hun synes ikke han trenger det nå når han er frisk. For Ninas sønn Pelle har medisiner utgjort det behandlingstilbudet han har fått.

Medisiner som behandling

Alle de pårørende i mitt materiale har i større eller mindre grad erfart at den syke har blitt medisinert.

Det finnes ulike typer medisiner, men den typen som er ment å dempe eller motvirke såkalt psykotiske tilstander og virke beroligende på angst, går under fellesbetegnelsen nevroleptika (Psykologiske grunnbegreper, 1987). Mot ulike typer depresjoner finnes det antidepressive medikamenter som også kan være angstdempende, samt litium som kan gis til de pasienter som psykiatrien mener har en manisk-depressiv lidelse (Kringlen, 1992). En person som er psykisk syk får ofte tilbud om medisinsk "behandling" i den grad man kan kalle medisiner for behandling. Psykiatrien har også hjemler til å iverksette tvangsmedisinering av pasienter som motsetter seg medisiner (jf. Forskrifter om tvangsmidler i psykisk helsevern av 1. juli 1977).

Hvordan forholder de pårørende seg til medisinereringen, og hva tenker de om den? Alle de pårørende i mitt materiale ser både fordeler og ulemper ved å gi medisiner til sine syke pårørende, eller som Nina sier:

"Piller er en billig løsning, den humanistiske delen må være større."

Nina sier at selv om sønnen Pelle går på medisiner, er det også avgjørende hvordan han har det sosialt og miljømessig for at han skal bli frisk. Medisiner i seg selv er ikke nok. Yngvild sier:

*"Jeg har en søster som har jobbet mye med psykisk utviklingshemmede og jeg har selv vært avlaster i en periode. Her har jeg sett hva man kan gjøre for å trene opp folk. Det går smått, men det går da på et vis. Men i psykiatrien er det **kun** medisiner, og vil du ingenting får du ingenting heller."*

Når Yngvild sier "vil du ingenting får du ingenting heller", forstår jeg henne slik at hun mener at hvis du ikke ber om noe mer, om noe annet enn medisiner, får du heller ikke noe annet. Medisiner alene er en dårlig behandling, men det eneste alternativet i følge Yngvild.

Gunhild har tidligere snakket om at datteren Maria har hatt ulike diagnoser og ulike former for medisiner opp gjennom årene. En periode for kort tid siden var hun også helt uten medisiner, hvilket ikke var spesielt heldig i følge Gunhild. Gunhild sier:

"Jeg har også blitt fortalt at det ikke er bra å slutte med alle medisinene med en gang. Man kan visst bli ordentlig syk av det."

I dag bor Maria på en langtidsavdeling. Gunhild forteller at Maria ikke klarte å ta medisinen sin i den perioden hun bodde alene. Derfor måtte hun få depotsprøyter¹² i stedet.

Både flere pårørende og de som selv er syke er skeptiske til medisiner. Elisabeth forteller for eksempel at sønnen Kim ikke fungerer dårligere uten medisiner, han blir bare mer deprimert. I tillegg stoler han ikke på hva "de dytter i ham", som Elisabeth uttrykker, og mener han for så vidt kan ha rett i det.

Siri tilbringer mye tid sammen med sønnen og hun sier at medisiner egentlig er en forutsetning for at hun orker å være så mye sammen med ham. Siri sier:

"Medisiner er det viktigste i verden, tror jeg, selv om de hylter opp gjennom aviser og annen media om at de blir dopet ned."

¹² Depotsprøyter er medisiner som, slik benevnelsen tilsier, gis i form av sprøyter. Disse kan ha kortvarig virkning, eller med virkninger som varer i flere uker (Thorsen, 1995b).

Karianne forteller at det var en periode broren hennes Magne ikke ville ta medisiner. Først da vennene til slutt sa at de ikke orket ham lenger, begynte han å ta medisiner igjen, forteller Karianne. Karianne sier om de to søsknene sine:

"Magne, han blir toppmedisinert i så måte at han har en psykiater som følger med slik at han til enhver tid har det som er det beste. Tora vil ikke prøve noe nytt. Psykiateren har forsøkt alt, men hun vil ikke. I 15 år har hun gått på det samme. Hun kunne kanskje hatt det bedre om hun var villig til å prøve noe annet, f. eks. litt mindre medisiner."

Anna forteller at datteren Linda får depotsprøyte hver tredje uke. Hun vil ikke ha medisiner så hun blir tvangsmedisinert, forteller Anna. Datteren mener det blir tungt å tenke logisk når hun går på medisiner, så hun vil derfor ha lavest mulig dose. Anna refererer i så måte til psykiater Gerd Ragna Bloch Thorsen¹³ som i følge Anna mener det er bedre å være lavmedisinert og ha litt antydning til psykose, enn det er å være overmedisinert.

At man ikke kun kan sette sin lit til medisiner, forteller vel historien om Sissels søster Kathrine. Kathrine fikk medisiner som skulle gjøre at hun ikke hadde selvmordstanker, forteller Sissel. Etter å ha gått på disse i tre-fire dager, ble hun sendt hjem. Samme kveld tok hun livet av seg. Petter, Sissels bror som er psykisk syk, fungerer best på depot', sier Sissel:

"Men han får bivirkninger av medisinene, får kjevesperre og blir veldig rastløs. Derfor tar han sånne antibivirkningsmedisiner."

Harald sier at sønnen Jon blir trett av medisinene, men mener det ikke er mulig å unngå medisiner.

"Jeg kan ikke bedømme dosering og så videre, men at medisinene hjelper ham til å leve et noenlunde "normalt" liv, kan ikke benektes. De fleste som har hatt en schizofren boende hjemme, vil aldri benekte medisinerings funksjon. Det er ikke tvil om at livsaktivitetene dempes, ikke tvil om det, men alternativet ikkemedisiner er ikke å ønske. Da måtte du ha hatt en pleier rundt pasienten døgnet rundt! Det er

¹³ Psykiater i Rogaland som har arbeidet mye for de pårørende og brukerne av psykiatrien.

mange som snakker om kjemisk lobotomi. Det gjør ikke jeg, og jeg vet at flere andre pårørende ikke vil ta stilling til den påstanden der."

Joar Tranøy (1995) skriver i "Psykiatriens kjemiske makt" at pårørende i mange tilfeller har interesse i bruk av nevroleptika fordi man da oppnår ro og avklaring. I tillegg oppnås ansvarsfraskrivelse, skriver Tranøy (1995). Han viser til Wenche Blomberg(1990) sin bok "For døve ører" når han skriver at den syke er et produkt av vold og maktmisbruk i familie og miljø der familiene tier med sin skam. Overlevningsstrategier i forhold til uutholdelige livserfaringer, kveles med medikamenter (Tranøy, 1995).

Medisinering har flere alvorlige ulemper. Det er de fleste pårørende klar over. Livskvaliteten kan bli redusert og bivirkningene kan være graverende og omfattende. Overmedisinering forekommer også, og medisiner i seg selv er heller ingen behandling, slik flere av mine pårørende også nevner.

Selv om de pårørende ofte er redde og utslitt, er det også av hensyn til den syke at man ønsker oppnå det som Tranøy karakteriserer som "ro og avklaring". Skulle dette vært grunnen til ønsket om medisinering, tilsier vel det at de pårørende er bevisst en eller annen form for "skyld" overfor den som er syk. Med tanke på at det er så mange mennesker som er pårørende, ser jeg det som litt underlig at alle disse skulle ønske nevroleptika fordi familiene er redde for at.. "*...vedkommende skal blottstille familiens hemmeligheter eller misere*" (Tranøy, 1995:101). Det må ligge flere grunner bak pårørendes eventuelle ønsker om medisinering. Er det, slik flere allerede har nevnt, i mange tilfeller det eneste tilbudet om "behandling" som den syke kan få? Det eneste tilbud om hjelp?

Tranøys syn på de pårørende er forankret i teorier om familien som årsak til den sykes lidelse. Disse familieteoriene hadde størst innflytelse på 1950- og 60-tallet. Ut av det man senere har fått av kunnskap fra nyere forskning - ikke bare om psykisk lidelse, men også om de pårørende - har det ensidige negative synet på familien avtatt. Dette vil utdypes nærmere i kapittel 7. Likevel er det viktig å påpeke dette allerede her, fordi det virker som om Tranøys forståelse av årsaken til psykisk lidelse er noe foreldet.

I et forsøkt på å forstå de pårørendes syn på medisinering, ja, for å forstå de pårørendes oppførsel i seg selv, tror jeg det trengs nyanser i tilnærmingen. Bare slik kan vi unngå å danne oss uhåndterbare fiendebilder.

Pårørende som trekkes inn i behandlingen

Av de pårørende jeg intervjuet er det bare Gunhild som forteller at hun ble trukket direkte inn i behandlingen av den syke. Gunhild forteller hvordan dette artet seg for hennes del:

"Maria gikk i psykoterapi. Hun hadde en god terapeut som gav henne veldig god oppfølging, en terapeut som fremdeles spør etter henne den dag i dag. Det var likevel ikke så lett for oss i familien i denne perioden, for vi hadde fått beskjed om at når Maria var hjemme i helgene skulle vi opptre som terapeuter overfor henne. Vi prøvde jo, men visste ikke helt hvordan vi skulle gå frem."

Ingen flere enn Gunhild forteller at de har fått beskjed om å opptre som terapeuter for den som er syk. Gunhild har tidligere uttalt at hun fikk beskjed om å opptre helt forutsetningsløs, noe hun mener man vanskelig kan gjøre når man har en lang forhistorie med den som er syk.

Dette blir også en form for dobbelt budskap fra psykiatriens side. På den ene siden skal man være forutsetningsløse terapeuter, på den andre siden skal man forsøke å ivareta en morsfunksjon i form av omsorg og ettersyn. Dette kan vanskelig forenes uten at det oppstår rollekonflikt mellom morsrollen og rollen som terapeut. Dette kan bli forstyrrende for alle parter i det sosiale samspillet i en familie, særlig når man heller ikke er innforstått med hvordan man skal oppføre seg i denne terapeutrollen. Å opptre som terapeut kan ha ulike former og uttrykk, og vil fortone seg ganske annerledes enn det å "bare" være mor, far, søster eller bror. Det er nærliggende å tro at en terapeutrolle vil medføre at den pårørende må innta en behandlerfunksjon. Gunhild sier dette om psykiatriens forsøk på å trekke henne inn i behandlingen av Maria:

"Det har blitt forsøkt noen ganger ute på den store sentralinstitusjonen som Maria har vært på tidligere og nå er tilbake på. Da har det vært fire personale, Maria og meg. Men da ber Maria om å få gå, hun synes det er en ulik kamp! Jeg vil ikke være deltakende i behandlingen, det er ikke min rolle."

Gunhild sier med klare ord at hun ikke vil være deltakende i behandlingen fordi hun ikke føler det er hennes rolle. Likevel er det interessant her at Gunhild bruker uttrykket "kamp" om det datteren føler når moren møter henne og fire av behandlerne. Dette er et begrep Gunhild også har brukt om hvordan assistentlegene på det ene sykehuset ga uttrykk for at mye dreide seg om en kamp mellom Maria og henne (se kapittel 5). Hva betyr egentlig denne bruken av begrepet "kamp"? Hva er det kamp om? Det er

vanskelig å vite hva assistentlegene mente med at det skulle være en kamp mellom Gunhild og Maria, men når Maria reiser seg og går i behandlingsmøter fordi hun nettopp synes dette er en ulik kamp, kan man spørre seg om *hva* det kjempes om og *hvem* det kjempes mellom. Er det en kamp om å vinne Marias tillit eller forstå Maria sykdom og hva denne dreier seg om, eller er det en kamp om kontrollen av Maria? Går denne kampen på tvers av alle involverte parter (pårørende, pasient og psykiatrien), eller bare mellom Gunhild og psykiatrien, mellom Gunhild og Maria, eller er det mellom psykiatrien og Maria? Det er ikke godt å vite, men det interessante her er at noe som skal handle om å få Maria frisk omtales med en kampterm.

Blir psykisk sykdom noe som skaper konflikter på ulike nivåer? Aubert (1981) skriver at konflikt innebærer en mangel på komplementaritet mellom forventninger og svar på forventninger. Andre venter noe av aktøren som denne er uvillig til, eller ikke har mulighet til å gjøre, og man kan også snakke om avvik i en slik sammenheng (Aubert, 1981). I så måte kan dette være tilfellet i forholdet mellom Maria og Gunhild. Det oppstår konflikt dem imellom fordi de har forventninger til hverandre som ingen av dem klarer å innfri. Likeens kan dette være årsaken til konflikt mellom Maria og behandlerne hennes.

Hva gjelder de pårørendes konflikt i forhold til psykiatrien, går nok denne ofte på at psykiatriens oppførsel strider mot det som er i pårørendes interesse; En faglig, veltilpasset og oppfølgende behandling av den syke. Likevel er det vanskelig å trekke noe strengt skille mellom hvorvidt dette dreier seg om en *interessekonflikt* eller en *verdikonflikt*. En interessekonflikt vil ifølge Aubert(1981) dreie seg om at to aktører ønsker det samme gode, men tilgangen på godene er ikke tilstrekkelig til at begge kan få oppfylt sine ønsker. Verdikonflikter innebærer at aktørene har et ulikt forhold til en verdi.(Aubert, 1981). Ifølge Aubert (1981) kan verdikonflikten også dreie seg om at aktørene er normativt uenige i vurderingen av et gode eller onde, om faktiske forhold, om hva som har hendt eller forklaringen på det som har hendt.

Jeg mener at konflikten mellom pårørende og psykiatrien kan bevege seg mellom disse to konflikt-typene. I forhold til behandlingen av den syke, kan konflikten mellom pårørende og psykiatrien fremstå som en interessekonflikt så lenge begge parter vurderer psykiatrisk behandling som en verdi, men psykiatrien ikke klarer følge opp den syke i den grad de pårørende føler at han eller hun trenger. Det kan også være en verdikonflikt hvis de pårørende er uenige i psykiatriens behandling, eller så lenge pårørende og psykiatrien er delt i synet på hvorvidt den pårørende skal være en medspiller eller en motspiller eller hvor mye den pårørende skal involveres.

Annveig har aldri blitt trukket direkte inn i behandlingen av sønnen Frode, men hun har blitt nødt til å engasjere seg likevel. Det hender at Frode, som er svært

utagerende og voldelig i perioder, rømmer fra det sykehuset hvor han er innlagt. Annveig forteller oppgitt om et tilfelle hvor Frode rømte mens han var det hun betegner som "forferdelig suicidal". Annveig er rystet over at de på avdelingen ikke engang visste hva han hadde på seg da han forsvant. Dette gjorde også etterlysningen mye vanskeligere.

Annveig forteller at de gangen Frode har rømt, har alle i familien måttet ut og lete etter ham og at de aldri har fått noen hjelp fra det psykiatriske hjelpeapparatet. Fordi Frode har vært voldsom overfor familiemedlemmene, er Annveig i beredskap selv når han er innlagt, nettopp fordi han kan klare å rømme flere ganger. Annveig sier:

"Jeg har ringt og sjekket om Frode er på sikring, men tror du ikke, her forleden da jeg ringte så fortalte sykepleieren så gledesstrålende at de hadde vært på tur sammen med Frode og at det hadde gått så fint så!

Jeg ble helt blek, men dagen etter ringte heldigvis legen hans til meg og beklaget det. Han sa det ikke skulle gjenta seg, at det hadde vært en svikt i rapportsystemet."

Lene mener hun alltid har hatt et godt samarbeid med psykiatrien og hun føler ikke at de har stilt krav til henne i forbindelse med behandlingen av Jakob. Slik er hennes erfaring;

"Nei, de måtte til slutt stoppe meg. Jeg jobbet like i nærheten av sykehuset og løp bort hver eneste dag de første månedene han var innlagt. De måtte passe på at ikke jeg slet meg ut. Jeg var jo redd for at Jakob ikke skulle føle at jeg brydde meg om han. Til slutt måtte de ta et møte med meg fordi jeg var der så mye. Da sa de: "Tenk på deg selv. Jakob er i gode hender"."

Tanker om behandlingsapparatet, leger og oppfølging

Skal man tro de pårørendes utsagn, virker dialogen mellom psykiatrien og pårørende til tider sterkt fraværende. Informasjonen uteblir og frustrasjonen brer seg. I tillegg virker de fleste pårørende misfornøyde med den behandlingen som den syke får. Hvilke følger kan dette få for den videre samhandlingen mellom pårørende og psykiatrien, og de forskjellige dilemmaene disse står overfor? Hvis den pårørende er misfornøyd med dialog, samarbeid og behandlingstilbud, vil jeg tro at dette også kan resultere i en skepsis til hele behandlingsapparatet som sådan. I spissen for dette behandlingsapparatet står gjerne legene, psykiaterne.

Flere pårørende har erfart at det har vært vanskelig å samarbeide med legene innenfor psykiatrien. Tobias forteller om problemene han hadde med en av Eriks leger:

"Mens Erik var syk, var det en lege som drev og skulle prøve ut refleksene hans, banket han i knærne og så videre. Jeg forsøkte å si at "denne gutten er i en psykose, han er redd", men det ble det ikke tatt hensyn til. Du kan tenke deg , da han lå syk hjemme hos tanten sin forsøkte hun å gi ham et glass med eplejuice. Men for Erik var det syre hun forsøkte å tvinge i ham. Han hadde i tillegg et stort tredje grads forbrenningssår under den ene armen, og det var her syra hadde komme ut av kroppen, ifølge Erik. I ettertid tror vi at dette såret ble til ved at Erik la armen på kokeplata hjemme hos henne for å straffe seg selv. Dette såret tok det for øvrig lang tid før de begynte å behandle på sykehuset"

Det Tobias sier her er at legen ikke tok hensyn til at Erik var full av angst mens han foretok undersøkelsen av ham. Tobias forsøkte å formidle dette, men legen fortsatte likefullt med sin undersøkelse av Eriks reflekser.

Tobias har hatt flere episoder med kommunikasjon- og samarbeidsproblemer med helsepersonell for eksempel om medisineringen av Erik. Da Tobias ønsket sønnen tilbake på en lav dose nevroleptika, nektet legene å gi sønnen noen ting som helst. Tobias sa han tok ansvaret, men legene sto på sitt. Tobias karakteriserer dette som "en forbrytelse" fra legenes side.

Tobias snakker også om kontinuiteten i behandlingen. Han sier at både leger og annet fagpersonell til enhver tid understreker hvor viktig dette er, men likevel er det ikke noen selvfølge at den syke blir fulgt opp. Dette blir også en dobbelkommunikasjon fra psykiatriens side; De sier en ting, men gjør noe annet. Tobias sier:

"Får ikke pasientene kontinuitet i behandlingen, er det som om bunnen detter ut under dem."

Da Erik hadde tett oppfølging, gikk det også bra med ham. Da han bodde på ettervernshjemmet, ble han fulgt opp der og gikk samtidig til en behandler på poliklinikken. Han jobbet også i kafeteriaen på det psykiatriske sykehuset han hadde vært tilknyttet. Alt dette klarte Erik å følge opp. I tillegg hentet arbeidsgiveren ham hver morgen slik at han var nødt til å stå opp. På denne tiden var han også medisinert. Men så, nesten på en gang, mistet Erik hele dette stabile nettverket rundt seg. Kontakten hans på ettervernshjemmet ble byttet ut med en annen, det samme ble

behandleren på poliklinikken og samtidig ble det også slutt på at arbeidsgiveren hans kom hjem og hentet ham. Dette klarte Erik å benytte seg av, sier Tobias. Den nye kontakten på ettervernshjemmet visste åpenbart ikke om de ulike pliktene Erik hadde, og snart klarte han for eksempel å slippe gjøremål som han i utgangspunktet var pålagt som for eksempel å tørke støv hver uke. Den nye behandleren på poliklinikken kunne neppe ha kommunisert så nøye med den forrige eller ha lest Eriks papirer særlig grundig, for Erik klarte å overbevise ham om at den forrige legen hadde sagt at de skulle trappe ned på medisinene, forteller Tobias.

Alt dette gikk, ifølge Tobias, naturlig nok ikke bra, og Erik ble syk igjen. Tobias mener at et av de største problemene er at det ikke har vært samarbeid på tvers av de ulike institusjonene og personalet der, og som han nevnte over, mangelen på kontinuitet i behandlingen. Gunhild mener også dette har vært et problem hva gjelder hennes datter Maria.

"På slutten av 80-tallet flyttet hun i en leilighet for seg selv igjen, en leilighet hun beholdt i tre-fire år selv om hun likevel var litt inn og ut av sykehuset. Da hun ikke var innlagt, hadde hun tilsyn fra sykehuset en gang i måneden. Dette gikk bra helt til et annet sykehus overtok tilsynet med henne på grunn av omorganisering. Da ble alt veldig vanskelig og hun kom tilbake til den store sentralinstitusjonene som hun hadde vært på 20 år tidligere. Hun har mer eller mindre vært tilknyttet der siden. Jeg har merket hvordan klientellet har hardnet og ressursene minket siden den første gangen hun var på Dessuten synes jeg Maria har blitt dårligere og dårligere."

Nina har som Tobias erfaring med at sønnen Pelle mistet legen han hadde hatt i en lengre periode og fikk ny lege. Inntil det skjedde hadde Pelle vært fin i tre-fire år, men nå begynte han å bli syk igjen. Det var da Nina og familien fikk greie på at den nye legen hadde kuttet ut medisinen til Pelle.

"Han begynte på skole i en annen kommune, så vi så ham ikke mer enn en gang pr. måned. Men så strøk han i et fag og dette turte han ikke fortelle så det var først noe vi fikk vite i ettertid. Den våren oppførte han seg ganske intenst og vi lurte følt på hva det var. Senere har vi fått vite at han hadde skiftet lege høsten før, fordi den faste legen hadde permisjon. Den nye legen ville han skulle prøve seg uten medisin og tok bort den daglige tabletten. Dette fikk vi vite fordi vi til slutt spurte Pelle om han brukte medisiner og han svarte nei. "Det hadde jo gått så fint..." ."

Nina kontaktet legen og sa at gutten hennes var syk, men Nina opplevde enda en gang å ikke bli trodd. Legene hadde jo heller ikke trodd på henne og familien første gangen Pelle ble syk. Likevel ble Pelle innkalt og fikk en tablett, men det hadde nå gått for langt og han begynte å bli dårlig. Igjen ringte hun legen, men fikk da beskjed om at Pelle "tøva bare". Nina ble ikke trodd da hun fortalte at sønnen hennes var syk. Likevel unnskylder Nina legen ved å si at han var ny og hadde sannsynligvis fått en mangelfull journal.

Tobias påpeker to faktorer som særlig er en påkjenning for pårørende:

"Pårørende føler seg utrygge når pasienten er hjemme og når de merker at oppfølgingen svikter."

Ut fra det de pårørende sier, virker det som om mange har et anstrengt forhold til legene som jobber innenfor psykiatrien. Kan hende er det heller ikke uten grunn at det er denne yrkesgruppen som blir målgruppen for deres frustrasjon. Legen har asylsuverenitet innenfor det psykisk helsevern. Dette betyr at en avdelingsoverlege kan nekte inntak av pasienter på et skjønnsmessig grunnlag. På tross av lovforslag som har blitt fremmet om en inntaks- og utskrivingsnemd med tverrfaglig bredde (NOU 1988:8 "Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke"), har ikke dette ført til forandringer i lovverket vedrørende legens asylsuverenitet. Legene står fremdeles alene med det endelige ansvaret og det er derfor ikke unaturlig at de pårørendes frustrasjon rettes mot denne yrkesgruppen.

Tobias mener legenes store feil er at de ikke kan administrere. Han var på et stort psykiatriseminar hvor det var over 400 deltakere. Stort sett var bare fotfolket innen psykiatrien representert og få leger, forteller han. Tobias sier det sånn:

"Men overlegene var ikke til stede, de som sitter og er propper i systemet, som burde slå alarm til direktøren, som igjen burde slå alarm til politikerne."

Siri mener det ikke er så rart at det er vanskelig å gjøre noe innen psykiatrien. Hun mener legestanden står mot hverandre:

"Det viktigste er at folk lytter. At de ikke står så fast på sine prinsipper. Som foreldre står du i nærkontakt til de rundt deg. Alle mener å gjøre det rette selv om de av og til gjør galt. Samarbeid mellom alle parter må til.

80 prosent av foreldrene er misfornøyde med psykiatrien og legestanden.

Det vi etterlyser er stabilitet og ettervern, fred og ro. Vi samarbeider gjerne."

Sissel, som har en søster og en bror som begge har tatt livet av seg, synes det er mye svikt fra psykiatrien rundt det med selvmord. Hun forteller at etter at broren Edvin hadde tatt sitt eget liv, ringte de fra sykehuset og spurte om han ikke kom tilbake snart. De visste ikke at han var død. Om søsteren Kathrine, sier Sissel:

"Da det gjaldt Kathrine, følte jeg at personalet tenkte at hun hadde ansvar for livet sitt selv, til syvende og sist. Jeg husker jeg tenkte da hun var på "lukka" at ja, greit at hun har ansvar for sitt eget liv, men nå må dere gripe inn, for hun er så sjuk! Greit at hun skal takle livet sitt, men det ble litt mye sånn at hun skulle ta ansvar for det selv. Jeg følte derfor det var vondt at de sa det der og da, at de kjørte for mye på det med selvstendighet. Det er jo lett å være etterpåkløkk. Likevel burde de latt henne slappe av nok, ikke presset så mye på det med selvstendighet."

Sissel gjør seg disse tankene i forhold til psykiatri, psykisk sykdom og selvmord:

"Man tenker ikke på at en alvorlig sinnslidelse er en sykdom med dødelig utgang."

Med det utsagnet virker det som om Sissel ikke tror det går an å bli frisk hvis man har en alvorlig psykisk lidelse. Kan hende er hun preget av at to av hennes søsken har tatt sitt eget liv og mener det psykiatriske hjelpeapparatet bør forholde seg mer til at dette er en sykdom som man enten kan dø **av**, eller kommer til å dø **med**.

Annveig forteller at de gangene sønnen Frode har vært utskrevet, har han fått tilbud om en samtale en gang i uken. Dette er noe han bare delvis har fulgt opp. Annveig snakker om en episode hvor hun besøkte Frode og fikk lese noe av det han satt og skrev:

"Frode ville treffe meg. Han satt og skrev, var både paranoid og psykotisk. Jeg fikk lese noe av det han skrev og tenkte med meg selv at her sto det en hel del om hvordan Frode hadde det. Det var jo selvfølgelig helt usammenhengende og oppstykket, men mellom linjene kunne man lese mye. Behandlerne til Frode burde ha sett det, da ville de kanskje skjønt mer, men han kastet det før noen av dem fikk anledning til å ta en titt på det. Det er ikke hvem som helst som kan jobbe innenfor psykiatrien,"

Annveig mener at det ikke er hvem som helst som kan jobbe innenfor psykiatrien, og noen av de pårørende snakker da også om de holdninger som råder her. Harald er av

dem som understreker dette når han får spørsmål om det trengs flere rettigheter for pårørende:

*"Det dreier seg ikke først og fremst om å få flere rettigheter i formell forstand, men om **holdninger** fra behandlerne. Slike ting løses ikke ved lovbestemmelser."*

Harald har tidligere uttalt at han ikke synes legene er så flinke, men at man kanskje ikke kan klandre dem for at de ikke kan mer. Harald etterlyser også kontinuitet i behandlingen av sønnen Jon. Siri sier det sånn:

"De psykiatriske pasientene må ha respekt og ikke sees på som amøber(...)..den der sykdommen, det er som om de mangler batteri, de eier ikke initiativ. De lever et slags liv."

Lene forteller at hun aldri har opplevd maktarroganse innen psykiatrien, noe hun mener kan ha sammenheng med at hun ikke har blandet seg inn i behandlingen av sønnen Jakob. Kan hende kjenner hun til andre tilfeller hvor de pårørende har forsøkt å blande seg inn, og hvor dette har blitt besvart med denne typen arroganse. Hvis Lene hadde vært mer delaktig i selve behandlingen, ville hun kan hende ha blitt "satt på plass", slik jeg forstår Lene. Lene sier:

*"Det er likevel en ting jeg har sagt klart ifra om fra første stund, nemlig at når Jakob skal skrives ut, så skal han skrives ut **til** noe, han skal ikke bare skrives ut til meg for å gå her hjemme og "turtle"."*

Karianne, som har en bror og en søster som er psykisk syke, har i perioder vært svært oppgitt og forteller hva hun tenker om behandlingsapparatet:

"De er så hårsåre alle sammen! Psykiatere, behandlere og så videre. I forbindelse med den episoden med poliklinikken som ikke hadde innkalt Tora på over ett år, tok jeg kontakt med overlegen der. Toras kontaktperson var en sosionom, men av erfaring vet jeg det er begrenset hva sosionomer kan gjøre, hva de har tillatelse til, sånn som for eksempel medisinerer. Derfor tok jeg direkte kontakt med overlegen for å snakke med ham. Han spurte bare; "Hvorfor tok du ikke kontakt med sosionomen?". Man skulle likevel være fornøyd med sosionomen som Tora ikke hadde sett på over ett år. De vet ikke hvordan det er å forholde seg til folk som ikke står opp, som kommer i sokkelesten i selskaper og så videre. Da Magne hadde vært

innlagt de fire årene tok det for eksempel evigheter å lære ham å spise ordentlig igjen."

Blant de pårørende er det ikke bare frustrasjon, det er også mye sinne og oppgitthet rettet mot psykiatrien. Kanskje er ikke dette så rart, kanskje er det bare en konsekvens av opplevelser som uteblivelse av informasjon og behandling av den syke samt opplevelsen av å ikke bli trodd eller lyttet til av dem som skal behandle den som er syk. Således svekkes de pårørendes tillit til behandlingsapparatet, og følelsen av å være en motstander fremfor en samarbeidspartner øker.

Utskrivelse og manglende ettervern

Haralds sønn Jesper har vært syk i mange år og var de første årene inn og ut av sykehuset flere ganger. Hver gang han ble utskrevet flyttet han hjem igjen til Harald selv om han i forkant av sykdommen hadde bodd sammen med kjæresten og vært i full jobb. Som den eneste av de pårørende sier Harald at han ikke følte psykiatriens manglende oppfølging etter utskrivelsen som et problem. Harald sier om tiden etter utskrivelsen at psykiatrien vel antok at de som pårørende taklet sakene uten noen spesielle foranstaltninger. Han utdyper ikke hvorvidt han den gang så på dette som et problem eller ikke, men har tidligere beklaget den manglende informeringen fra psykiatrien side.

Lene har også hele tiden vært fornøyd fordi hennes sønn ble overført til et bo- og behandlingstilbud umiddelbart etter første innleggelse og har vært der siden. Siri er også fornøyd med det ettervernshjemmet sønnen hennes bor på. Utover dette er ingen av de resterende tretten pårørende i mitt materiale fornøyd med oppfølgingen fra psykiatrien. I ett av disse tilfellene vet ikke den pårørende hva slags oppfølging den syke har fordi sønnen ikke vil ha noen kontakt med moren, men av de gjenstående er kun tre sånn passe fornøyde, mens de siste åtte er misfornøyde.

Mange pårørende ser på utskrivelsen fra døgninstitusjonen som problematisk fordi den syke kan bli skrevet ut mens han eller hun fremdeles er svært dårlig, eller skrevet ut uten en videre oppfølging fra hjelpeapparatet. For pårørende som har levd et uvisst liv før innleggelsen og i tillegg har slitt med å få informasjon og komme i dialog med psykiatrien i innleggelsesperioden, forplanter usikkerheten og uvissheten om fremtiden seg.

Heller ikke alltid blir de pårørende underrettet om at en utskrivelse er forestående. Seks av de pårørende jeg har intervjuet har opplevet å ikke få informasjon om dette fra behandlingsapparatet. Med tanke på at Legelovens § 25 om *forsvarlig virksomhet* og § 26 om *opplysninger til pårørende*, kan det virke underlig spesielt med tanke på at en lege plikter å handle til pasientens beste. I forbindelse med taushetspliktproblematikken i kapittel 5, stilte jeg spørsmålet om den syke alltid er tjent med at den pårørende ikke vet, og jeg føler samme spørsmål kan stilles om manglende informasjon vedrørende en utskrivelse.

Tilbakeholdelse av informasjon til de pårørende under døgnoppholdet ved å vise til taushetsplikten, vil bli en enda større påkjenning hvis pasienten nå må hjem til de pårørende. Kan hende er det heller ikke etablert noe ettervern, slik at det blir de pårørende som må stille opp og bistå pasienten.

De pårørende har ulik erfaring. Tobias forteller om et tilfelle da Erik var innlagt på lukket avdeling og klarte å rømme. Mens han var på rømmen ble han skrevet ut med den begrunnelse at han ikke var tilstede. Tobias synes det er ganske utrolig at dette faktisk gikk an.

Nina forteller at sykehuset tok avgjørelsen den gangen Pelle hadde vært innlagt og skulle utskrives. Kontrollkommisjonen "kastet" ham ut, som hun sier, uten behandling eller oppfølging i kommunen. Ingen i familien ble underrettet av sykehuset, men Pelle ringte selv og fortalte familien at han skulle skrives ut. Nina sier:

"Han ble selvfølgelig skrevet ut for tidlig, men det er også vanskelig å være så lenge på institusjon. Man kan bli syk av det også."

Det Nina har å utsette på utskrivelsen er at sykehuset ikke hadde klarert med hjelpeapparatet utenfor institusjonen, at de ikke hadde forberedt utskrivelsen:

"Det var jo denne sykepleieren som ringte oss etter en og en halv uke, da. Men det er skummelt at dette skjer i ettertid av utskrivelsen og ikke i forkant."

Nina synes heller ikke psykiatrien har vært behjelpelige med å tilrettelegge pasientens liv etter utskrivelsen. Nina synes de godt kunne ha ordnet hjemmebesøk eller noe lignende, men den gangen orket hun ikke å mase om det, som hun sier.

At Nina ikke orket å mase om hjemmebesøk, kan ha flere årsaker. Kanskje følte hun at hun allerede hadde mast nok på hjelpeapparatet og i tillegg var utslitt av det. Kan hende var det andre omstendigheter som gjorde at hun var for sliten til å stille krav. Dette sier uansett noe om at en oppfølging av pasienten ikke kommer uten videre.

Kreves det at den pårørende selv har ressurser og overskudd til å forlange dette, og at det er den pårørende som må påpeke hva slags oppfølging den syke trenger?

Gunhild sier at psykiatrien har forsøkt å tilrettelegge datteren Marias liv etter de ulike utskrivelsene fra diverse institusjoner. Eller at de i alle fall har forsøkt. Gunhild sier:

"Men det har aldri vært snakk om at hun skal skrives ut til meg. Først ble hun hevet ut av hybelen, så fikk hun sykehjemsplass. "Sykehjemmet er sykehusets forlengede arm," sa legen."

Gunhild er likevel redd for at det skal bli slik i fremtiden at hun ikke får beskjed om Marias utskrivelse. Gunhild sier om Maria at hun blir dårlig av utskrivelser og forandringer, og at det var det som gjorde at det gikk galt den gangen hun hadde sin egen leilighet. Da ble plutselig både Maria og leiligheten underlagt et annet sykehus, og mer skulle det ikke til, sier Gunhild.

Yngvild forteller at psykiatrien aldri har gjort noe for å tilrettelegge Jespers liv etter at han har blitt utskrevet fra en døgninstitusjon, og som hun sier:

"De har jo gått ut i fra at jeg har vært der for å hjelpe ham da han kom ut. Bestandig når Jesper har blitt skrevet ut, har han blitt skrevet ut til meg, eller til disse hospitsene som ikke fungerer for ham i det hele tatt."

Jeg er usikker på hva Yngvild mener med "hospitser som ikke fungerer i det hele tatt", men kanskje er det hospitser hvor oppfølging fra det psykiske helsevernet er helt eller delvis fraværende, og hvor de syke blir stuert sammen med andre som har en vanskelig livssituasjon.

Annveig sier at hverken hun eller familien noen gang har fått beskjed når Frode har blitt utskrevet fordi han er over 18 år. Frode har i alt vært innlagt fem ganger. Annveig etterlyser oppfølging rundt Frode når han blir utskrevet. Hittil har han bodd hjemme hos henne "sikkert tyve ganger", som hun sier.

Annveig snakker om det ettervernet som eksisterer, eller mangelen på sådan, som hun sier. Hun har gjennom støtteforeninger truffet flere foreldre som også etterlyser dette.

"Det er foreldre som har hatt syke barn mellom åtte og tolv år. Det har ikke skjedd noe når det gjelder ettervern og annet. De siste fem årene har det ikke skjedd en ting!"

Gutten min er forferdelig syk. Nå har de ikke engang klart å få ham ut av psykosen etter at han ble syk for fem uker siden."

Alle de pårørende i mitt materiale, også de som er fornøyde med oppfølgingen av "sin" syke pårørende, snakker om det manglende ettervernet innen psykiatrien. Sissel forteller om broren som ble sendt hjem på permisjon uten oppfølging og uten at foreldrene ble informert. Sissels søster ble skrevet ut for tidlig, mener Sissel, også fordi søsteren tok livet av seg samme dag som hun ble utskrevet.

Ellinor forteller om et tilfelle hvor sønnen hennes ble utskrevet til egen leilighet. Dette gikk ikke noe særlig, fordi psykiatrien ikke fulgte ham opp. Det fantes ikke noe opplegg rundt ham for denne nye livsformen, og i stedet for å lære å tilpasse seg et liv utenfor institusjonen ble han veldig redd for alt.

Astrid, som er avskåret fra all dialog med sønnen Espens behandlere, har ingen ide om hvorvidt psykiatrien følger ham opp når han er utskrevet fra institusjoner.

"Det skulle jeg gjerne visst! Jeg vet ikke om han bor på hospits eller hva. Jeg vet ikke hvordan han har fått tak i et sted å bo, heller."

Sissel sier de ikke hadde noen rutine når det gjaldt permisjon på det sykehuset hvor broren Edvin var innlagt og at det ikke var noen form for oppfølging. Edvin ble også sendt hjem på permisjon uten at foreldrene ble informert.

Anna forteller om psykiatriens håndtering av datteren Linda:

"Alle tre gangene har hun blitt skrevet ut for tidlig. De har nok skjønt at hun har vært syk, men det har ikke vært kapasitet. Samtidig har de ment at hun kommer jo snart tilbake igjen likevel: "Det er ikke plass, men hun kommer nok snart tilbake igjen," sa de en gang. De kalkulerte med det.

For hver gang hun har blitt skrevet inn, har hun vært enda litt dårligere. Sykdommen fester seg. Siste teamet hun har hatt, har jeg likevel vært fornøyd med."

Om psykiatriens manglende oppfølging etter utskrivelsen, og en eventuell forventning om at de pårørende stiller opp, sier Anna..:

"...psykiatrien stiller krav uten å si det. Underforstått gjør de det."

Stiller psykiatrien krav til de pårørende om at de skal stille opp etter en utskrivelse selv om de ikke sier det direkte? Er dette en del av en den tilslørte kampen eller konflikten

mellom de pårørende og hjelpeapparatet, en del av det doble budskapet? Hvis dialogen hadde vært tilstede hadde det kanskje vært vanskeligere med en slik form for indirekte kommunikasjon om at de pårørende skal stille opp. Da hadde også de pårørende hatt noe mer konkret å forholde seg til, ikke bare blitt statister i forhold til det som skjer med den som er syk.

En annen ting er det Anna sier om at psykiatrien kalkulerer med at datteren hennes snart kommer tilbake når de skriver henne ut. Dette tyder på at de selv er klar over at hun ikke er frisk ved utskrivelsen, men beslutter å skrive henne ut likevel. Mye tyder på at det psykiske helsevernet i Norge selv er under press ut fra det de beskriver som manglende ressurser og få langtidssengeplasser (Robak, i Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening nr. 12 - 10. mai 1997). Likevel må det være en belastning både for pårørende og syk at man ikke er frisk når utskrivelsen finner sted. I dette tilfellet for den pårørende Anna. Linda ser på seg selv som frisk.

Lover og rettigheter ved en utskrivelse

Det finnes lover og klagemuligheter i forhold til en utskrivelse. Disse står i Lov om psykisk helsevern. Hvilken kjennskap har de pårørende til disse og bruken av dem? Det går også an å stille spørsmål ved psykiaterens kjennskap til de ulike paragrafene i Lov om psykisk helsevern, selv om jeg ikke har noe direkte belegg for å besvare et slikt spørsmål. Mine formeninger om dette er knyttet til det de pårørende forteller.

Tobias er en av dem som har irritert seg over at legene ikke kjenner lovverket:

"Legene bryter loven, jeg er forbauset over at de ikke kan denne. De fleste kjenner til § 3, 4 og 5, selv om de ikke alltid kan disse til punkt og prikke heller. Hva som videre står i "Lov om psykisk helsevern" vet de enten ikke noe om, men hvis de så gjør, så informerer de hverken pårørende eller pasienter om hva som videre står her i forhold til hvilke rettigheter man har."

Tobias mener det er spesielt tre paragrafer de bryter; Om "ettervern" §13, om "informering til sosialkontorene ved utskrivelse" §21 og om "klageretten til kontrollkomisjonene" § 5. Dette har han selv erfart i forhold til sønnen Erik som har fått diagnosen schizofreni og har vært inn og ut av psykiatriske sykehus i mer enn fem år.

Da Tobias omsider fikk lagt inn Erik sist gang, etter et *"tre måneder langt uforutsigbart liv,"* som Tobias karakteriserer det og henviser til at Erik bodde hjemme

med alle de vanskelighetene dette medførte, var det bare tilfeldig at Tobias fikk beskjed om at han skulle utskrives. Det var Erik selv som nevnte dette nesten i en bisetning over telefonen: *"Du pappa, jeg skal forresten utskrives på fredag"*. Da hadde han vært innlagt i tre uker og var fremdeles meget syk, ifølge Tobias. Nå skulle han utskrives til et hospits og en time på poliklinikken fjorten dager senere. Tobias tok derfor kontakt med en lege på institusjonen hvor Erik var innlagt og spurte: *"Hva gjør jeg nå?"*. Det var denne legen, Tobias presiserer den *eneste* legen som for øvrig noensinne har tatt kontakt med familien uten at de selv har bedt om et møte, som informerte Tobias om det fjerde leddet i § 5, den såkalte tvangsparagrafen i "Lov om psykisk helsevern".

"Den syke, hans nærmeste eller den myndighet som har begjært innleggelsen, kan innbringe overlegens avgjørelse for kontrollkommisjonen. Dette gjelder også om overlegen har nektet å motta eller beholde den syke. Klagen har ikke oppsettende virkning hvis ikke kontrollkommisjonen bestemmer noe annet."

Tobias klaget således til kontrollkommisjonen, i mellomtiden ble Erik holdt tilbake på "akutten" i påvente av kontrollkommisjonens møte. Der hadde han for øvrig bare hatt tilbud om medikamentell behandling så langt. Etter en snau uke kom svaret på klagen; Erik slapp å bli utskrevet og ble isteden overført til "sub-akutten". Der fikk han være fra mars til oktober.

"Så lenge de er innenfor sykehusets fire vegger er alt veldig bra. Men pasientene blir fort sendt rundt som varme poteter som ingen vil ha. Informasjonen fra akuttavdelingen går dessuten tapt underveis til neste behandlingsavdeling."

I dag vet Tobias mer om "Lov om Psykisk helsevern" og Erik er nå underlagt § 13 i denne loven. Her heter det seg fra og med 1. ledd at;

"Når noen er under psykisk helsevern på sted som nevnt i § 1 nr. 2, kan han uten å utskrives overføres til psykiatrisk ettervern. Skal noen utskrives av psykisk helsevern på sted som nevnt i § 1 nr. 2, skal han stå under det psykiatriske ettervern som anses ønskelig, dersom han selv eller hans nærmeste anmoder om det."

Tobias beklager igjen sterkt at ingen leger informerer om rettigheter og muligheter som er lovfestet. Fordi Erik i dag er underlagt § 13, er det ikke lenger en ny prosess hver gang han blir dårlig og må ha hjelp.

"Det er ikke loven om det psykiske helsevern det er noe i veien med. Det som er feil er at ingen informerer om den. Loven er grei nok den, bare den blir fulgt opp."

Det står i loven at de pårørende alltid skal informeres om retten til å bringe saker om tvangsinnleggelse, tvangstilbakeholdelse og sykebehandling inn for kontrollkommisjonen (Warberg, 1997). Dette skulle bety at det er psykiatriens plikt å meddele de pårørende om disse rettighetene. Likevel er ikke de pårørende alltid klar over sine rettigheter verken på disse eller andre områder.

Lov om psykisk helsevern er lang. Den inneholder lover om innleggelse, utskrivelse, ettervern og klagemuligheter samt en mengde forskrifter om bruk av tvang, politiets befatning med sinnslidende, kontrollkommisjonen med mer. Det er kanskje ikke så underlig at ikke pårørende har oversikt over alle paragrafene her. I tillegg kan de juridiske formuleringene være vanskelig tilgjengelige.

Et annet spørsmål er hvorvidt det psykiatriske hjelpeapparatet og legene her selv er innforstått med paragrafer og forskrifter i Lov om Psykisk Helsevern, og om det eventuelt kan være den manglende kunnskapen om dette som fører til at "legene bryter loven", slik Tobias hevder at de gjør. En annen mulighet kan jo også være at de kjenner til lovene, men ikke ønsker at pårørende skal være så informerte at de bruker lovverket til å "slå i bordet" og mase med.

Gunhild kjenner til "Lov om psykisk helsevern", men har selv aldri vært i kontakt med kontrollkommisjonen, sannsynligvis fordi hun ikke har hatt behov for det. Derfor ble hun svært overrasket da Marias lege nylig fortalte henne at de var i kontakt med kontrollkommisjonen to ganger i måneden.

"Han fortalte meg at de tok opp dette med medisinformandringer og andre ting. Det ante jeg ikke!"

Gunhild sier videre at hun savner et ombud for de pårørende innen psykiatrien fordi hun mener de pårørendes kunnskap om lover og regler er veldig mangelfulle.

Vi har allerede sett at Tobias benyttet seg av klagemuligheten overfor kontrollkommisjonen da han syntes sønnen Erik ble skrevet ut for tidlig. Også andre pårørende kjenner til denne muligheten og har av den grunn benyttet anledningen til å påklage en for tidlig utskrivelse til kontrollkommisjonen. Yngvild er en av disse. Sønnen hennes Jesper har i alt vært innlagt seks-syv ganger. De første gangene var det frivillig og oppholdene var da bare av et par ukers varighet. Etter dette ble det tvangsinnleggelse fordi Jesper ikke gikk med på å legge seg inn frivillig, og hvis han

så gjorde ble han bare skrevet ut igjen nesten med det samme. Yngvild forsøkte å gjøre bruk av kontrollkommisjonen for å påklage de for tidlige utskrivelsene som forekom før Jesper ble innlagt på tvang:

"...men det hjalp ikke. Han fikk likefullt hospitsadresse og måtte dra dit."

Yngvild har tidligere uttalt at det tok lang tid før hun ble klar over at også en lege kunne tvangsinnlegge Jesper.

Harald sier han ikke har satt seg skikkelig inn i "Lov om psykisk helsevern", men klaget til sykehuset ved en anledning da sønnen Jon ble skrevet ut for tidlig:

"..men den gangen Jon ble skrevet ut til egen leilighet, påklaget jeg det til sykehuset. De besøkte ham og ikke lenge etter ble han tatt inn igjen."

Nina forteller at hun aldri har tatt kontakt med kontrollkommisjonen, men at hun der i mot har innklaget en leges oppførsel inn for fylkeslegen og fått medhold på alle punkter. Jeg forstår det slik at Nina, som flere ganger har opplevd å ikke bli trodd når hun har hevdet at sønnen Pelle er i ferd med å bli alvorlig syk, følte at hun endelig ble tatt på alvor som følge av at hennes klage nådde frem.

Annveig har også skrevet til kontrollkommisjonen og påklaget en for tidlig utskrivelse av Frode:

"Jeg klaget til kontrollkommisjonen etter siste utskrivelse, den til påske. Jeg skrev at han ikke måtte skrives ut fordi han var så syk. Han klarer bare å ta seg sammen når han møter kontrollkommisjonen slik at de blir overbevist."

I tillegg ringte Annveig formannen i kontrollkommisjonen og snakket med ham personlig. Hun var sjokkert, for først etter at de hadde diskutert Frode en stund, sier formannen at *"vent litt, jeg må bare hente mappen hans"*. Annveig skjønner ikke hvordan formannen kunne diskutere Frode så lenge uten å være klar over hvem han egentlig var eller se klagen Annveig selv hadde forelagt kontrollkommisjonen.

Annveig forteller også at sønnen Frode har benyttet seg av muligheten til å klage på innleggelsen overfor sykehusets kontrollkommisjon:

*"Frode er en utrolig nysgjerrig, fantasifull, sjarmerende og manipulerende ledertype. Han er **veldig** manipulerende. Før påske i fjor fikk han medhold i kontrollkommisjonen og ble utskrevet på dagen! Dagen etter var han så dårlig at han*

ikke klarte å stå opp og to uker etter så psykotisk at han ikke visste hva han het! Han satt innesperret hos seg selv, på en hybel, og var så full av angst at han ikke turde lukke opp for meg."

Annveig sier at Frode klarer å manipulere alle bare ikke primærkontakten han har på sykehuset, så derfor liker han ikke henne noe særlig.

"En gang da han var veldig psykotisk og hadde stukket av, klarte politiet å oppspore ham. Da de stoppe ham, snakket han svensk til dem! De ble derfor veldig usikre på om Frode var Frode og skulle til å la ham gå. Heldigvis kom jeg rett bak dem og fikk forhindret at Frode stakk av igjen."

Anna forteller at datteren Linda tok kontakt med kontrollkommisjonen første gangen hun var tvangsinnlagt. Hun hadde et intervju med disse og overtalte dem til å skrive henne ut, slik Anna formulerer det. Da hadde Linda vært innlagt mellom to og tre uker:

"De ringte meg på jobben fra sykehuset og fortalte at de ikke kunne gjøre noe og at datteren min kom hjem. Da hun kom hjem var det en masse trusler, grusomme ting, hun skulle drepe, brenne og så videre."

Ved en senere innleggelse ville Linda gå til sak for å bli utskrevet. Hun satte en advokat på saken og hevdet at menneskerettighetene hennes var blitt krenket, forteller Anna. Anne var uvitende om hvilke konsekvenser en rettssak kunne få for datteren og snakket med en som satt i Byretten;

"Jeg snakket med en i Byretten. Hun sa at hvis Linda nå ble erklært frisk, ville hun ikke få hjelp når hun trengte det neste gang. Flere psykiatriske pasienter som hadde vunnet frem i Byretten, tok i ettertid livet av seg nettopp på grunn av dette, sa hun. De slapp henne ut. Hun var enormt psykotisk, men tok utskrivelsen som et tegn på at hun var frisk, at det var derfor hun ble sluppet ut. Det var en tragedie at hun ble sluppet ut; sykdommen fikk tid til å feste seg. Nå var det i tillegg farlig da hun kom hjem. Hun trodde jeg sto bak alt."

Når Anna sier at Linda trodde moren "sto bak alt", tror jeg hun her mener selve tvangsinnleggelsen og krenkingen av sine menneskerettigheter. Dette er igjen med på å understreke hvilke dramatiske konsekvenser det kan få for forholdet mellom pårørende og syk når den pårørende må være tutor og pådriver ved en tvangsinnleggelse.

Det er viktig å minne om at de pårørende i mitt materiale i snitt er et utvalg som stiller sterkere enn de fleste andre slik jeg nevnte det i kapittel 2 - Metodekapittelet - som en skjevhet i utvalget. De har organisert seg i interesseforeninger, treffer likesinnede og er på den måten åpne om sin pårørenderolle og har formeninger om hvordan psykiatrien kan forbedre sin funksjon. Likevel har heller ikke denne gruppen oversikten over lovene i Lov om psykisk helsevern, og har flere års pårørende-erfaring før de begynner å bli innforstått med de viktigste lover og rettigheter. Det går derfor an å forestille seg at mindre ressurssterke pårørende vil stille enda svakere enn nettopp denne gruppen, hva gjelder kunnskap om Lov om psykisk helsevern og hvordan en klage skal fremmes for kontrollkommisjonen.

"Vi er som hår i suppa for dem "

"Livet til foreldrene dreier seg om barna. Da Knut ble lagt inn hadde det akkurat begynt å vende seg innen psykiatrien, det vil si slik at foreldrene var viktige. Det hadde de ikke vært før, og dessuten fikk de skylda for alt.

Det er viktig at psykiatere hører på foreldrene sånn at de ikke feiler og feiler i behandlingen av pasienten."

Siri, mor

Pårørende etterlyser informasjon og ser med kritisk blikk på behandling, ettervern og bovilkår som den syke får tilbudt. Men hva med det som går mer direkte på dem selv? Hvordan føler de pårørende at psykiatrien har stilt opp for å hjelpe og støtte dem i en vanskelig situasjon?

Yngvild forteller om en episode fra den eneste gangen det ble forsøkt å få henne og sønnen Jesper i en dialog sammen med legen til Jesper. Da følte hun det også ble gjort noe i forhold til henne, men først etter at hun hadde vært på sammenbruddets rand.

".....Det eneste som ble gjort i forhold til meg, skjedde den første gangen han var på Jeg kjørte ut dit en gang i uken for å delta i en samtalerapi med Jesper og legen hans. Jeg husker spesielt en av de første gangene jeg hadde vært der. Jeg var så fortvilet, husker jeg følte at legen bare tenkte på Jesper og ikke på meg i det hele tatt. Da jeg kjørte hjem etterpå, hadde jeg bare lyst til å kjøre ut av veien, ut i en grøft og bli der. Likevel møtte jeg opp igjen uken etter og fortalte faktisk legen

hvordan jeg hadde hatt det etter sist time. Da sa hun; "Kanskje du også trenger en å snakke med?" Hun ga meg rekvisisjon til en psykolog og jeg fikk plass ikke så lang tid etterpå."

Dette er den eneste anledningen hvor Yngvild har følt at psykiatrien har tatt hånd om henne på en måte hun har funnet tilfredsstillende. Dette har ikke skjedd verken før eller siden. Elisabeth sier:

"Forskerne for eksempel, burde kartlegge familiene til de psykiatriske pasientene. De går til grunne! De får ikke tilbud om hjelp! Sånn det fungerer i dag, blir hele familien skadelidende på grunn av en persons sykdom. Når det gjelder Kim så mener jeg det burde være mulighet for ham hvis han fikk riktig oppfølging. å få jobb, leilighet etc. Det de ikke tenker på, er at de må fø hele den utslitte familien etterpå fordi de ikke får hjelp. Hvorfor ikke gå inn nå når de har en reell mulighet til å hjelpe i tide?"

Nina sier noe tilsvarende:

"Jo mer de skyver på pårørende, jo lettere er det at de pårørende også blir syke. Som pårørende har man to muligheter, enten å avvise pasienten eller å ta seg av ham eller henne. Så fordi hjelpeapparatet vet at familien viser omsorg og tar seg av den syke, blir de pårørende en sovepute for dem. Vi pårørende har hele tiden ønsket samarbeid, men vi blir styrt av hensynet til den syke."

Nina sier at man som pårørende har muligheten mellom å avvise pasienten eller å ta seg av ham eller henne. Dette kan høres svært ekstremt ut, men at det har forekommet fortelles kanskje med det Yngvild og Elisabeth har opplevd. Yngvilds sønn Jesper er svært utagerende i perioder. I sin rådvillhet skrev hun brev til kontrollkommisjonen. Her så hun seg nødt til å fraskrive seg ansvaret for sønnen sin. Yngvild forteller:

"For noen år siden skrev jeg brev til kontrollkommisjonen og avskrev meg ansvaret for Jesper. På papiret. Jeg skrev sånne ting som at Jesper kommer hjem til meg, men hvem sitt ansvar var det egentlig og hvem sitt ansvar er det, hvis han tar livet av meg? Alt jeg får høre, er "Vi kan ikke hjelpe ham, vi har ikke plass og så videre." Det hjalp med det brevet til kontrollkommisjonen. (...) Jeg savner at pasientene har rett til behandling! I dag er det bare tvangsinnleggelse eller ingenting."

Dette minner litt om det Elisabeth så seg nødt til å gjøre med sønnen Kim. Hun og resten av familien måtte bokstavelig talt forlate ham, slik at noen andre kom og overtok omsorgen for ham. Den dag i dag har Elisabeths familie en ordning som går ut på at omsorgsansvaret deres fornyes for hvert halvår slik at ingenting er endelig (se kapittel 4). Yngvild sier at hun av og til ønsker hun hadde et barn som var psykisk utviklingshemmet i stedet. Innenfor den sektoren får de pårørende hjelp, hevder hun. Yngvild sier hun til og med har opplevd å møte pårørende her som synes de har fått for mye hjelp. Hennes fortvilelse understrekes også når hun sier:

"Jeg har ofte tenkt på at jeg skulle skrive til statsministeren vår. Jeg vet jo at hun hadde en syk sønn som tok livet av seg. Hun burde vite litt om hvordan det er å være pårørende og tenkt litt på hvordan ting kunne bli gjort bedre for alle parter, både for den som er syk og for den pårørende."

Tobias føler seg sviktet av psykiatrien og legene her.

*"De vil ikke snakke med deg, du er som et hår i suppa. Men de er flinke til å hele tiden **snakke** om hvilken ressurs du er. Når det gjelder psykiatrien, SEPREP¹⁴ og annet, har de en masse seminarer, men i praksis gjør de lite for pasientene. Pasienten blir bare dyttet fra den ene til den andre."*

Karianne forteller om morens søster som var psykisk syk. I alle år var det Kariannes mor som stilte opp for henne, men omsider kom hun da på et ettervernshjem. Men, som Karianne sier, da hadde jo allerede moren hennes vært inne i bildet i over 50 år.

Både Sissels bror og søster var psykisk syke og begge tok livet av seg, noe som naturlig nok var en enorm påkjenning for alle familiemedlemmene. I den sammenheng spør Sissel seg:

"Hvorfor har man ingen rutine på det å ha en minnestund innen psykiatrien? Hvorfor er det ingen av behandlerne som gjør det, innkaller de pårørende eller tør se dem i øynene? Det er noen som skal leve videre og det handler om respekt både for den som er død og for den som skal leve videre. Bare det å få være der, å få mulighet til å reagere selv."

¹⁴ SEPREP står for Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser.

Sissel har synspunkter på dagens krisepsykiatri. Hun trekker paralleller mellom denne og hva som ble gjort for henne da søsknene hennes tok livet av seg.

"En ting som irriterer meg veldig, det er denne krisepsykiatrien som er så "in" i dag. Hvis det har vært en ulykke, eller det er noen som har gått seg bort, så iler prester og psykiatere til for at de skal snakke om det. Det står i så kontrast til det som ellers skjer i psykiatrien, Når søsknene mine tok livet av seg var det ingen krisepsykiatere som stilte opp for oss!"

Da søsteren Kathrine døde, forsøkte Sissel å snakke med legen som hadde skrevet henne ut samme dagen som hun tok sitt eget liv fordi hun trodde dette ville lindre smerten. Det gjorde det ikke.

"..jeg spurte om det ikke var noen rutine for å snakke med de pårørende, men nei, det var bare tilbud om samtale for personalet som jobbet på avdelingen hvor en hadde tatt livet av seg!"

Sissel mener at psykiatrien ikke har vært vant med å tenke så mye på de pårørende, men at dette kommer mer nå. For, som hun sier, *"hvem skal ta seg av de pårørende når oppfølgingen av de psykisk syke er så dårlig?"*. Sissel mener det var enklere å forholde seg til de pårørende på avstand, det vil si den gangen det var sentralinstitusjoner. Jeg tror hun mener at det var lettere å holde de pårørende på avstand utenfor sykehusets murer, og at dette blir vanskeligere nå som de psykisk syke skal integreres mer i samfunnet gjennom vernede boliger, pleiehjem og konsultasjoner ved poliklinikker. Psykiatrien blir også nødt til å forholde seg til de pårørende på en nærmere måte.

Karianne som også har flere syke søsken, forteller om moren som ble trukket inn i behandlingsapparatet da Magne ble syk, men ikke for sin egen del, kun for å være en hjelper for sønnen.

"Mor ble mer trukket inn enn far. Den gang var det vel mer vanlig at kvinner ble det. Mor har fortalt meg at hun ikke hadde noen å snakke med da Magne ble syk, men at Magne senere fikk en psykolog som også støttet henne litt. Denne psykologen så mor. Han hadde samtaler med henne også. Far var mer sånn som klaget sin nød, og han fikk mer hjelp fra venner og sånn. Mor led i stillhet. Hun fikk aldri noen hjelp for sin egen del. Det vet jeg, for det ville jeg visst om. Nei, hjelpen var påfallende fraværende."

Før moren til Karianne døde, lå hun lenge syk. Det var likevel ingenting i forhold til det moren ellers hadde opplevd i forhold til helsevesenet og de psykisk syke barna sine, forteller Karianne. Nå fikk hun jo egen kontaktsykepleier og alt. Karianne fortsetter:

"Psykiatrien har enormt mye å gjøre med de pårørende. Søsken burde få hjelp til å beholde kontakten både med de syke og med hverandre. Når det gjelder fremtiden, så vil jeg ikke at mine barn skal arve mine søsken."

Karianne begynner å snakke om noe som heter psykodeduktiv metode innenfor psykologien, en retning som hun sier sikkert har sine diskutabile sider i forhold til schizofrene, men når det gjelder deres pårørende får i alle fall disse skikkelig hjelp. De lærer slike ting som hvordan de skal forholde seg til pasienten, hvordan de skal leve sitt eget liv uten selv å gå med i dragsuget og så videre. Når det gjelder søsteren Tora, sier Karianne:

"Jeg har snakket med masse fagfolk, men ikke de som kjenner henne! Selv om vi bare ringer dem maks en gang i året, eller annethvert år føler jeg at vi er som "hår i suppa" for dem. Aldri har vi blitt tilbudt hjelp. Hjelpeapparatet er jo så avhengig av de pårørende, de skal jo leve med personene i kanskje 50-60-70 år! De vil alltid være preget av det!"

Karianne skal få avslutte denne rekken av sitater med følgende utsagn:

"...jeg tror at hadde vi fått hjelp, ville alt vært annerledes. Hadde det for eksempel vært det tredje familiemedlemmet som døde og ikke det tredje som ble sinnslidende, hadde vi både fått hjelp og sympati. Men dette, dette er uvirkelig."

Psykiatriens modell-makt

Aubert (1981) skriver at kommunikasjonsmulighetene virker inn på relasjonene mellom aktørene. Kommunikasjonen i seg selv blir mer effektiv når aktørene hører hjemme i samme symbolverden eller "snakker samme språk", som Aubert (1981) uttrykker det. I den anledning er det interessant at de pårørende bruker uttrykk som "forferdelig suicidal", "veldig psykotisk" og "enormt psykotisk" slik Anna og Annveig har gjort i dette kapittelet, med tanke på at dette er en form for psykiatrisk språkbruk.

Likevel er de ikke alene om å "adoptere" psykiatriske termer å ordlegge seg med. Bortsett fra en mor gjør alle de pårørende i mitt materiale dette i større eller mindre grad. Det kommer flere eksempler på det utover i oppgaven. I tillegg forsterkes ofte ordbruken ved at de pårørende føyer til adjektiv som "veldig", "enormt" og så videre. Den psykiatriske begrepsbruken er i seg selv ikke nok, men må forsterkes ved denne type understreking.

"Ord er bærere av budskap, doble budskap, tredoble budskap. Ord er bærere av mening. Det er det som gjør dem viktige, og så farlige." (Christie 1998: 5).

I denne artikkelen hvor dette sitatet er hentet fra, skriver Christie (1998) om tre typer skadelige ord hvor den typen han kaller *monopoliserte ord* er den mest interessante i denne sammenheng. Dette er ord Christie (1998) beskriver som profesjonenes ord som han hevder i stor grad er skapt for å symbolisere makt.

"...helsepersonellens hvite frakker med stetoskopet i brystlommen er språk, på samme måte som den latin de anvender når de skal beskrive oss. Juristene har sine kapper og sine ord, spesialord har også pedagogene, dysleksi er visst honnørordet her. Anomi og stratifisering er blant sosiologenes. Disse ordene er profesjonenes eiendom." (Christie, 1998: 9).

Christie (1998) skriver videre at legfolk som forsøker stjele disse ordene og anvende dem til sine formål, er lite akseptert blant de ulike profesjonene.

Psykiatrien har også sitt eget språk og sine egne ord. At pårørende tar i bruk deres diagnoseapparat og deres ord, vil jeg tro psykiatrien tolker som en form for aksept av deres profesjon og vitenskap¹⁵, i alle fall så lenge begrepsapparatet tolkes og benyttes i den retning psykiaterne ønsker det.

I kapittel 4 så vi hvordan psykiatriens diagnostisering av den syke både var en lettelse og en sorg for de pårørende i mitt materiale, og at disse diagnosene kunne være usikre og i noen tilfeller også ble forandret. I tillegg har de pårørende, både i dette kapitlet og det forrige, uttrykt sin skepsis og misnøye med psykiatrien. Derfor kan det virke litt underlig at de bruker diagnoser og begreper, og til og med forsterker dem med "veldig", "enormt" og lignende, når de omtaler den som er syk. Kan hende er det å

¹⁵ Cecilie Høigård (1988) setter i artikkelen "Ditt eget beste - psykiatriens systemfeil" spørsmålsteget ved hvorvidt psykiatrien er vitenskapelig med henblikk på at deres ekspertise kan brukes til å invadere mennesker uten denne ekspertisen, og med muligheter for store og alvorlige følger for disse menneskene. Man bør være skeptisk overfor psykiatriens effektivitet, og vurdere dens teori, metode og ideologi, hevder Høigård (1988).

bruke psykiatriens språk første bud når man forsøker å kommunisere med det psykiatriske behandlingsapparatet. I tilfelle blir da dette språket det Christie(1998) karakteriserer som symboliserende makt, for bare ved å "underkaste" seg psykiatrien og språkbruken kan pårørende forsøke å samhandle med denne profesjonen.

"Slagordet fra opplysningstiden og dagligliv om at kunnskap gir makt til den som tilegner seg kunnskapen, gjelder ikke om det er et lukket og sterkt avhengighetsforhold til den som har utviklet og tilbyr kunnskapen. Da gir kunnskapstilegnelsen makt til kunnskapstilbyder." (Bråten, 1981).

Stein Bråtens (1981) modell-makt-teori kan benyttes i forhold til de pårørendes tilegning av psykiatriens kunnskap. Kort gjenfortalt og omsatt til mitt formål, betyr dette at jo flinkere de pårørende er til å tilegne seg psykiatriens modeller, dette vil i denne sammenheng være psykiatriens sykdomsforståelse og begrepsapparat, og jo dårligere de er til å utvikle sin egen forståelse av sykdommen og dens årsaker, jo mer kommer de pårørende under psykiatriens kontroll. Og selv om viljen til samhandling faktisk skulle være til stede hos psykiatrien, vil de pårørende stille svakere hvis en viktig premiss for samhandling er at de tilegner seg psykiatriens språk. I alle fall så lenge dette medfører at de i større grad må gi avkall på egne modeller for forståelse og fortolkning.

Kapittel 7

Stigmatisering

Psykisk sykdom og stigma

Hittil har vi oppholdt oss ved de pårørendes møte med psykiatrien og deres syn på samarbeidet med denne etaten og den behandlingen den syke blir tilbudt. Vi har sett hvor jevnt over misfornøyde de pårørende er med dialogen og informasjonen herfra, og hvordan flere føler seg mistenkeliggjort og ofte utestengt fra den sykes liv som psykiatrisk pasient.

Kanskje er det verdt å dvele litt ved hvordan det er den "andre veien", nærmere bestemt hvordan psykiatrien ser på de pårørende? Kanskje det er den veien vi må gå for å få en ide om hva det er som legger føringer for at de pårørende ofte føler seg så dårlig mottatt i møtet med dette hjelpeapparatet?

Jeg har ikke intervjuet eller snakket lenge med noen psykiatere i forbindelse med denne oppgaven, derfor vil denne delen ta utgangspunkt i noe av det empiriske materialet som foreligger om hvordan psykiatrien har forholdt seg til de pårørende fra 1950-tallet og opp til i dag.

Aller først tror jeg det er viktig å starte med hvordan det kan være å ha en alvorlig psykisk lidelse. Jeg tror at bare ved å begynne med holdninger til psykisk lidelse, kan vi lettere forstå de pårørendes situasjon.

Det nærliggende å tro at psykisk lidende kan ha en atferd og en tale- og tenkemåte som gjør at de oppfattes som avvikere i vårt samfunn. Dette fordi forstyrrelser av nevnte funksjoner kan stride mot de normer for oppførsel som vi finner mer eller mindre korrekt. I tillegg kan deres atferd være uforutsigbar, i alle fall kan den oppfattes slik av utenforstående, og den syke kan ha roller som er uforenlige med de stereotypier vi gjerne har av hva som er en bror, søster, mor, far eller kjæreste, og vår tillærte oppfatning av hva slike roller skal innbefatte.

Det kan være vanskelig for folk å inkludere de psykisk syke i det daglige sosiale liv så sant man ikke er pårørende og de psykisk syke er nødt til å inkluderes blant dem man omgås jevnlig. Det er vanskelig å forholde seg til psykisk syke slik vi gjør med

andre, i alle fall i de periodene hvor disse er svært syke, men ikke dermed sagt at alle som får det dårlig psykisk også opplever en form for utstøtning.

I innledningskapittelet skrev jeg om hvor mange man regner med har en psykisk lidelse til enhver tid, og hvor stor del av den norske befolkningen som vil oppleve å få en psykisk lidelse en eller flere ganger i livet. Men avvik har med holdninger å gjøre, og det kan si noe om holdningene i samfunnet når tall jeg får opplyst om fra Rikstrygdeverket viser at 15 prosent¹⁶ av de som mottok sykepenger og 30 prosent¹⁷ av de som mottok rehabilitering og attføringspenger i 1997 hadde en psykisk diagnose. Av de uførepensjonerte i 1996 utgjorde de med en psykisk diagnose 29 prosent¹⁸. Kan hende har disse tallene også sammenheng med at det kan være vanskeligere for de psykisk langtidssyke å få innpass på arbeidsmarkedet enn det er for grupper som er uføretrygdet og mottar rehabiliterings- og attføringspenger på grunn av somatiske lidelser, muskel- og skjelettsykdommer.

Det finnes grader av omfanget og alvorligheten i en psykisk lidelse og kanskje vil psykisk syk-stempelet være større for den gruppen som går under betegnelsen *alvorlig* psykisk syke. Fra innledningen huskes det kanskje også at det med gruppen alvorlig psykisk lidende menes dem som psykiatrien diagnostiserer med lidelser som schizofreni og manisk depressivitet. For mange i disse gruppene vil lidelsen være så hemmende og vedvarende at de kan bli diagnostisert som såkalte *kronikere*, hvilket vel egentlig betyr at psykiatrien mener det er få eller ingen gode utsikter til å bli frisk. Likevel, de *moderate* psykiske lidelsene kan også oppleves stigmatiserende for dem som gjennomgår en slik tilstand. Både mennesker som opplever et sammenbrudd og sykmeldes i en lengre eller kortere periode og som kanskje til og med må innlegges i en døgninstitusjon etter å forsøkt å ta sitt eget liv, og mennesker med psykiske lidelser som fobier, tvangshandlinger, depresjoner eller angst, *kan* oppleve avvikerstempelet eller utstøting. På grunn av omgivelsene og kanskje arbeidskollegaenes reaksjon, kan det for noe være tungt å komme tilbake i jobb.

Det er nok fremdeles slik at psykiske lidelser ikke er noe vi liker å snakke høyt om, kanskje i frykt for å oppleve en slik utstøting eller en engstelse og mistenkeliggjøring fra omgivelsene. På tross av at det i løpet av det siste tiåret har vært en større åpenhet omkring psykiske lidelser i vårt samfunn, er det på mange måter

¹⁶ Totalt mottok 70846 mennesker sykepenger i 1997, hvorav 10765 av disse hadde en psykisk diagnose (Ove Jacobsen, Rikstrygdeverket).

¹⁷ Totalt mottok 53960 mennesker rehabiliterings- og attføringspenger i 1997, hvorav 16378 av disse hadde en psykisk diagnose (Ove Jacobsen, Rikstrygdeverket).

¹⁸ Totalt 239429 mennesker var uførepensjonert pr. 31.12.96, hvorav 69147 av disse hadde en psykisk diagnose (Ove Jacobsen, Rikstrygdeverket). Tall fra 1997, foreligger ikke pr. 15.04.98

fremdeles tabu selv om de fleste av oss sannsynligvis har familie eller bekjente som har hatt det psykisk dårlig i lengre eller kortere perioder.

Hvordan fungerer så denne stemplingen av mennesker som er annerledes enn det vi er vant til, sånn som for eksempel de som er psykisk syke eller såkalt "gale"? Et annet ord for stempling er stigmatisering. Disse begrepene vil brukes litt om hverandre i den drøftingen som følger.

Å stigmatisere eller stemple et menneske vil blant annet si at du tillegger det flere negative egenskaper i lys av en bestemt egenskap som du finner negativ ved denne personen. Vi stigmatiserer mennesker med en type atferd som er uforenelig med en type atferd vi mener dette menneske eller denne gruppen mennesker burde ha. Opprinnelig betyr stigma å påføre et menneske et fysiske merke slik grekerne gjorde i det gamle Hellas ved å skjære eller brenne et merke inn i huden. Dette betydde at den som bar merket enten var slave, en utstøtt person, en pestsmittet eller lignende, uansett var det en person som måtte unngås spesielt på offentlige steder (Goffman, 1972).

Vi mennesker befinner oss i ulike sosiale kategorier og det sosiale miljøet avgjør hvilke kategorier mennesker det er naturlig å møte her. Skulle det dukke opp en fremmed, er gjerne det første blikket på ham eller henne tilstrekkelig for å kunne foreta en kategorisering og raskt fastslå personens egenskaper, sosiale identitet og så videre. Det første inntrykket omdannes til normative forventninger. Skulle det vise seg at denne personen innehar en negativ egenskap, reduseres vedkommende fra et fullstendig og vanlig menneske til en utstøtt person (Goffman, 1972).

Innenfor kriminologien har stemplingsteorier stått sterkt spesielt i 1960- og 1970-årene. Disse representerte en meget sammensatt gruppe teoretikere, noe som i ettertid gjør det vanskelig å peke på temaer de hadde felles. Et av deres viktigste bidrag til kriminologien var teorien om hvordan stemplingen førte til at avvikerer selv begynte å se på seg selv som avviker (Hauge, 1990):

"Stemplingsteoretikere ser utviklingen inn i kriminalitet og andre avvik som en prosess hvor en rekke elementer spiller inn. Dersom man stemples som kriminell vil omgivelsenes oppfatning av vedkommende gradvis endres. Det vil skje en redefinering av vedkommende i tråd med visse kulturelle stereotypier. Folk vil tenke tilbake på andre i familien som har utvist avvikende trekk, og finne bekreftelse på at vedkommende må være arvelig belastet. Man vil lete i hans eller hennes fortid og finne episoder som kan indisere at vedkommende er og alltid har vært annerledes enn andre." (Hauge, 1990: 112-113).

Stempling kan også overføres på psykiatrien, noe Hauge (1990) skriver at har blitt gjort med tanke på arbeidene til Thomas Szasz og Thomas Scheff på 1960-tallet. Thomas Szasz gir i boken "The Myth of Mental Illness" uttrykk for sin skepsis til dagens psykiatri og dens kategorisering av lidelser, og understreker dette når han i forordet til andre utgaven av boken skriver: "*.....while medical diagnosis are the names of genuine diseases, psychiatric diagnoses are stigmatizing labels*" (Szasz, 1974). Psykiatriens diagnosesystem blir således med på å sette "merkelapper" på den som er syk slik at diagnosen blir en understrekning og offentlig "legalisert" stempling av den som er syk.

Når vi snakker om stigmatisering, brukes dette om egenskaper vi egentlig ikke har empirisk belegg for å tillegge en person, men om antagelser vi gjør oss på grunnlag av noe vi finner negativt. Hvis psykiatriens diagnostisering bidrar til en ytterligere form for stigmatisering av den som er psykisk syk, kan dette utarte seg slik at en person som får diagnosen manisk depressiv eller schizofren blir tillagt en hel rekke avvik av omgivelsene. Et eksempel på dette kan være at fordi "personen tross alt er gæern", tillegges han eller hun flere negative egenskaper som for eksempel at han eller hun er uskikket til å ha en ansvarsfull jobb, forsømmer familien sin eller er til fare for seg selv og andre.

Hvis en person får en alvorlig psykisk lidelse, kan dette nødvendigvis få dramatiske konsekvenser for hverdagen, men dette vil igjen variere fra person til person. Det fungerer likevel stigmatiserende for en person som i perioder av sitt liv har opplevd å bli psykotisk, å bli tillagt flere uberettigede egenskaper uavhengig person, situasjon og sammenheng. Slik kan stigmatisering av en psykisk syk få konsekvenser for resten av livet.

Stigmatoretikere innenfor kriminologien har også vært opptatt av at mennesker som er stigmatisert av sine omgivelser etterhvert begynner å se på seg selv som avvikere slik omgivelsene gjør, noe som igjen er med på å forsterke avviket. Kan hende vil en person med en psykisk lidelse bli stigmatisert uavhengig av psykiatriens diagnostisering hvis lidelsen medfører avvikende atferd og oppførsel. Diagnostiseringen kan derfor være med på å forsterke en allerede forutinntatt stigmatisering av folk som er psykisk syke. Psykiatriens "merkelapp" blir med på å understreke overfor omgivelsene at personen virkelig er psykisk syk, og en avvikere.

En amerikansk undersøkelse foretatt på poliklinikker og blant pasienter innlagt på sykehus, viser at det er en vanlig tanke blant pasienter at mennesker vil nedgradere og diskriminere dem, noe som igjen får store konsekvenser for det livet de lever (Cullen et.al, 1992). Cullen m.fl. som foretok denne undersøkelsen, har forsøkt å forklare hvorfor pasientens holdninger til stigma så sterkt påvirker deres liv. De mener

å ha belegg for å kunne si at et *psykisk syk* - stempel blir personlig relevant for et individs formening om hvordan de fleste mennesker reagerer på psykisk syke. Dette fordi de syke har dannet seg forestillinger om hva andre tenker om psykisk syke lenge før de blir syke selv. Disse forestillingen er negative i befolkningen generelt og vil på sett og vis allerede ligge i bakhodet til den tidligere friske, men nå psykisk syke personen.

Man kan si det slik at de negative reaksjonene på sett og vis er internalisert i den syke i *forkant*, slik at det ikke trenger komme direkte negative reaksjoner for å føle seg utsatt (Cullen et.al., 1992). Dette kan kanskje eksemplifiseres med det Tobias forteller om sønnen Erik i forbindelse med at han forsøker å få seg en jobb:

*"Den gamle arbeidsgiveren hans har sagt han kan få jobb i kafeteriaen igjen på det psykiatriske sykehuset han var tilknyttet, men det har ikke Erik lyst til. Han synes ikke noe om å ha en jobb **der** når han kommer i snakk med folk ute på diskoteker og lignende. Det hadde vært annerledes hvis han hadde hatt jobb på en annen type sykehus. Da hadde han ikke følt seg stempla på samme måten."*

Det Cullen m.fl. (1992) mener er at den syke går ut i fra at han eller hun blir forkastet. De testet dette og kom fram til det at en person forventet å bli forkastet hang sammen med faktorer som demoralisering og tap av inntekt og arbeid, hvilket støtter forestillingen om at stempeling igangsetter en tro på negative konsekvenser (Cullen et. al, 1992).

Det går an å trekke paralleller mellom det Cullen m.fl. her skriver og det som Becker (1973) deler opp i *hoved- og bistatus*. Becker (1973) skriver at det finnes tilfeller hvor det å være avviker blir hovedstatusen til dette mennesket:

"The status of deviant (depending of the kind of deviance) is this kind of master status. One receives the status as a result of breaking a rule, and the identification proves to be more important than most other. One will be identified as a deviant first, before other identifications are made"(Becker, 1973: 33).

Becker (1973) sier at når en person stemples av sine omgivelser som avviker, kan dette ofte bli hovedstatusen til dette mennesket mens alle de andre egenskapene blir sekundære, noe jeg mener kan settes i sammenheng med det å ha en alvorlig psykisk lidelse. Når Becker (1973) skriver at avvikerer får denne statusen ved å bryte en regel, vil jeg i denne sammenheng forstå regelen som normen for det å være "normal" i vårt

samfunn, det vil si å ikke ha en lidelse som kan medføre tanke, tale- og atferdsforstyrrelser utover dette "normale".

I et forsøk på å eksemplifisere dette går det an å si at for en arbeidsgiver som integrerer en person som i lang tid har vært på attføring på grunn av en psykisk lidelse, vil kanskje denne lidelsen være hovedstatusen til den personen som skal integreres - en hovedstatus med en rekke egenskaper som arbeidsgiveren mener følger med den psykiske sykdommen. Slik jeg forstår Becker vil da bistatusen til den syke være at han eller hun for eksempel er IT-utdannet med ett eller flere år som prosjektleder i et større firma før den psykiske lidelsen tok overhånd. Alt dette vil likevel komme i bakgrunnen på grunn av hovedstatusen som psykisk syk. Avviksidentifiseringen blir den dominerende. Becker skriver:

"Treating a person as though he were generally rather than specifically deviant produces a self-fulfilling prophecy. It sets in motion several mechanism which conspire to shape the person in the image people have of him." (Becker, 1973: 34).

Hvis det er slik at en psykisk syk også er innstilt på å bli forkastet og stigmatisert av samfunnet, vil enhver negativ sanksjon bare forsterke dette bildet og han eller hun begynner å se på seg selv som en avviker med psykisk lidelse som hovedstatus. Slik vil det hele bli en selvpoppfyllende profeti i følge Becker (1973).

Tobias' sønn Erik forventer i sitatet ovenfor at han skal bli forkastet fordi han jobber i kafeteriaen på et psykiatrisk sykehus. Når han forteller folk om denne jobben føler han at folk stempler ham, kanskje uten at han en gang har fortalt at han selv har vært psykiatrisk pasient. Hvorfor føler Erik at de gjør det? Har han noen gang forsøkt å fortelle noen om sin tidligere jobb eller henger det bare sammen med at han er klar over de negative forestillingene om psykisk syke som ligger i det sosiale miljøet hvor han vil gjøre inntrykk? Francis T. Cullen med fleres forskningsresultater gir grunn til å tro at det i samfunnet generelt ligger innbakt en negativ forestilling om de psykisk syke, og kan hende er dette også tilfelle.

Å bli syk kan oppleves tungt også for den som blir syk. Karianne fortalte i kapittel 6 at det var en periode at broren Magne ikke ville ta medisiner, men at han begynte igjen da vennene ikke orket å være sammen med ham. Karianne mener dette kom av at Magne ikke klarte akseptere sykdommen, noe også den syke søsteren Tora hadde problemer med en stund:

"Nå har han (Magne) mer forsonet seg med sin sykdom, selv om han egentlig ønsker han hadde en teoretisk utdannelse. Både Tora og Magne opplever å ha tunge skjebner."

Heller ikke somatiske sykdommer klarer man alltid å se isolert fra utenforliggende faktorer, spesielt ikke de som kan settes i sammenheng med en bestemt livsstil.

Hvis man skulle pådra seg leversvikt, kan kanskje folk tenke: "ja, han drakk kanskje egentlig litt for mye, gjorde han ikke...?". Eller i forbindelse med at noen får lungekreft: "Han rørte jo aldri på kroppen, vet du, og røykte gjorde han forresten også". Somatiske sykdommer kan også virke stigmatiserende med tanke på at folk ikke klarer å se på sykdommen isolert fra andre faktorer. Nevnte utsagn blir mer spekulasjoner enn det blir mulig å finne konkret belegg for. En videre spekulasjon rundt dette skulle likevel tilsi at en sykdom som for eksempel AIDS må føles like stigmatiserende for den rammede som det psykisk lidelse gjør for den syke, om enn på en litt annen måte. Dette fordi man hverken klarer å se psykisk sykdom eller AIDS uavhengig forholdene rundt. Når en person blir HIV-smittet vil kanskje folk begynne å vurdere personens seksuelle legning, hans eller hennes sexliv og lignende. Man får ikke ha seg og sykdommen sin i fred!

Til sammenligning kan man jo undre seg på hvorvidt samfunnet vil granske familieforhold, oppvekstvilkårene og levesettet - faktorer både omgivelsene og psykiatrien gjerne dveler ved når en person blir mentalt syk - til en person som er operert for gallesten eller har fått fjernet blindtarmen.

Dette underkapittelet kan avsluttes med å si at det finnes opptil flere somatiske sykdommer som medfører en stigmatisering av den som er syk, men at samfunnets stempling er mer omfattende for den psykisk syke også fordi fordømmingen, ifølge Cullen m.fl. (1992) er så sterk fra den psykisk syke selv.

Familien som "roten til alt ondt"?

Finnes det omgivelser som er så sykdomsfremkallende at man ikke bør være i dem? Eller sagt på en annen måte; kan man av og til plassere årsaken til sykdommen i omgivelsene og tillegge disse skyld? Slike spørsmål bringer oss over på de pårørende til psykiatriske pasienter da disse er en del av den sykes omgivelser.

En viktig årsak til at de pårørende i psykiatrien opplever stigmatiseringen kan være at psykiatrien i årevis har vært opptatt av familien som årsak til psykisk lidelse og sykdom, slik Smeby skriver i artikkelen "The Role of the Family in Psychiatry" fra 1992. Lefley (1992) hevder i artikkelen "The Stigmatized Family" at de ulike

profesjonene som behandler mentalt syke stigmatiserer familie-miljøet ved å fokusere på de sykdomsfremkallende fremfor de sunne elementene. Alt for ofte beskyldes familien for den sykes lidelse, hvilket legger en merbelastning på en familie som har det vondt fra før (Lefley, 1992).

Pårørendes følelse av skyld er en manifestasjon av internalisert stigma, skriver Lefley (1992). Når familien til stadighet blir konfrontert med, for eksempel gjennom media eller av de som behandler den syke pårørende, at familier kan gjøre medlemmene "gale", fører dette til en selv-stigmatisering fordi man blir overbevist om egen skyld i den sykes lidelse. Selv blant de foreldrene som har innsett at de ikke er skyld i den sykes lidelse kan det oppstå skyldfølelse hvis de ikke oppdager symptomer eller skaffer hjelp til den syke før han eller hun blir alvorlig syk igjen, ikke klarer å forutse situasjoner som gjør den syke dårlig og så videre (Lefley, 1992).

Hva kommer det av at psykiatrien har forsøkt å plassere skyld hos de pårørende? I den sammenheng kan det være givende å se på hvor psykiatrien selv har hatt fokuset når det gjelder forståelsen av psykisk sykdom.

I en artikkel av Einar Kringlen (1996) hvor han forsøker summere opp psykiatriens utvikling og vitenskapsteoretiske forankring, skriver han at andre verdenskrig vekket interessen for de sosiale prosesser ut i fra de mange psykiske sammenbrudd på grunn av krigsopplevelser (Kringlen, 1996). Helt frem til 1950-tallet hadde norsk psykiatri vært påvirket av den klassiske tyske biologisk orienterte psykiatri med vekt på arv og konstitusjon. Selv om medikamentene også gjorde sitt inntog i psykiatrien på denne tiden, kom likevel miljøhypotesene til å dominere utover 1960-tallet: Psykiatriens paradigme ble familien. Alt fagpersonell innenfor denne sektoren snakket nå om kommunikasjonssvikt og familiepatologi (Kringlen, 1996). Ericsson (1974) skriver at behandlingsformene nå skulle skape *terapeutiske samfunn* på sykehusene og drive *miljøterapi*. Man mente at pasientens sykdom var et produkt av uheldig samhandling i viktige grupper, fortrinnsvis familien, derfor måtte det være mulig å skape det motsatte for å få pasienten frisk (Ericsson, 1974)¹⁹. Det var i denne perioden at blikket for alvor ble vendt mot de pårørende og familien som årsak til den sykes lidelse. I løpet av de siste 10-20 årene har interessen for klassifikasjon og biologisk psykiatri blitt sterkere, igjen influert av amerikansk psykiatri, hevder Kringlen (Kringlen, 1996).

Smeby (1992) skriver at den negative holdningen til familien, har gjenspeilet seg i forskning på innlagte pasienter som har blitt sendt tilbake til nærmiljøet etter utskrivelsen, og hvor forskerne konsentrerer seg om hvilke faktorer som her kan føre

¹⁹ Likevel mener Ericsson (1974) at miljøterapiens og *det terapeutiske samfunns* innflytelse, ikke ble spesielt dominerende, men at sykehussystemet og bruken av medisiner forble uendret i denne perioden.

til at pasienten får tilbakefall. Selv om man måler både positive og negative holdninger, har det kun vært de negative holdningene forskerne har konsentrert seg om da de har ment at bare disse evner å forutsi et eventuelt tilbakefall av schizofreni (Smeby, 1992). Teorien om "Expressed Emotion (EE)" er en av disse teoriene, og den kan spores tilbake til 1950-årene. EE dreier seg om å måle schizofreni-skapende holdninger innad i en familie som for eksempel kritikk, fiendtlighet og emosjonell overinvolvering (Smeby, 1992).

En annen teori om familiens negative innflytelse er teorien om *double bind* som også kan spores tilbake til 1950-årene. Denne teorien dreier seg om kommunikasjonen innad i familien og hvorvidt denne er opphavet til at et eller flere familiemedlemmer utvikler schizofreni. Jeg har tidligere trukket frem Sten Andersons bok "Dubbla Budskap" fra 1980 hvor han tar for seg denne *double bind*-hypotesen til Gregory Bateson m.fl. fra 1956. Anderson skriver at det allerede på 1940-tallet fantes antydninger til en teori om det han beskriver som en "schizofrenogen kommunikation", noe som også er dekkende for *double bind*. Batesons *duble bind* - hypotese var ikke den første som tok for seg familiens negative innflytelse og utviklingen av psykoser, men dette var det store gjennombruddet for den familiedynamiske tenkningen (Haugsgjerd, 1990 b). Som Andersons boktittel også antyder, dreier denne *double bind*-teorien seg om en dobbelthet i kommunikasjonen eller et schizofrent budskap, og Anderson beskriver hvordan denne kommunikasjonsformen kan bevirke utviklingen av schizofreni. Ifølge Anderson (1980) mente Bateson at den som utsettes for gale eller spaltede budskap selv blir gal og spaltet; Den schizofrenes symptomer er forståelige som løsninger på paradoksale dubel-bindsituasjoner (Anderson, 1980).

Det vil sannsynligvis være vanskelig å måle både kommunikasjonsforstyrrelser og fiendtlige holdninger i familier hvor husets sønn eller datter har utviklet en schizofren lidelse. Haugsgjerd (1990 b) stiller spørsmålet om det er kommunikasjonen i seg selv som fører til sykdommen eller om den bare gjenspeiler sammenhenger på andre nivåer. Eller som Atkinson m.fl. også skriver i "Introduction to Psychology";

"It is possible that communication problems and negative parental attitudes result from the parents' attempts to cope with a child whose behavior is disturbed or unusual even before he or she is diagnosed as schizophrenic. In other words, is the parents' deviance a cause of the child's maladaptive behavior, or are the child's atypical characteristics (distractibility, difficulty focusing attention and so forth) a cause of the parents' behavior?" (Atkinson et.al. 1987: 518).

Hittil har jeg snakket om 1950- og 1960-tallet som tiden for utviklingen av teoriene om familiens innflytelse på utvikling av galskap, men den negative vinklingen har åpenbart hengt ved siden. En amerikansk undersøkelse av et større antall studier av familie og helse i perioden 1980-1989 viste at de fleste konsentrerte seg om hvor *dårlig* familiene fungerte eller om familiesammenbrudd og hvilken innflytelse dette igjen hadde på sykdomsutvikling og annen avvikende atferd (Patterson, 1990). Fremdeles lå fokuset på familiens negative innflytelse. Hva familien bidro med av positive faktorer var mindre vektlagt. Den ensidige vinklingen på familien som "roten til alt ondt" har sannsynligvis bidratt til at pårørende til psykisk syke har følt seg enda mere stigmatisert som udugelige og lidelsespåførende.

Det er særlig lidelsen schizofreni som har vært gjenstand for ulike teorier hva gjelder familieforholdene, men det er nærliggende å tro at andre psykiske lidelser også kan flytte fokus fra pasienten og over på familien som direkte årsak til de ulike lidelsenes utvikling. Kringlen (1996) skriver at 1960-tallet var det han kaller for schizofreniens tiår hva gjaldt forskning på grunn av tvillingstudier og familiehypoteser. Hvorfor tvillingstudier er interessante viser følgende; Studier av tvillinger viser at eneggede tvillinger til schizofrene har tre ganger så stor sjanse for å utvikle schizofreni som toeggede, og 46 ganger større sjanse for å utvikle denne lidelsen enn hva en hvilken som helst annen person i befolkningen har (Atkinson, 1987). Likevel, færre enn halvparten av eneggede tvillinger med et schizofrent opphav, har utviklet schizofreni selv om de deler de samme arvestoffene. Atkinson m.fl. (1987) skriver at dette understreker betydningen av miljøets innflytelse.

Har familieforskning med fokusering på de pårørende som skyld i den sykes lidelse medført at psykiatrien har stemplet de pårørende som "roten til alt ondt", og derfor ikke forholdt seg til dem i et forsøk på å skjerme pasienten? Eller; Hvis de pårørende ble, og fremdeles blir, nærmest påført skylden for lidelsen, er dette likevel grunn god nok til å utelukke dem fra videre samhandling med psykiatrien og pasientens behandlere slik de pårørende føler skjer? Mener behandlerne at lidelsens årsak ligger i familieforholdene, burde ikke dette like gjerne innby til en forståelse av at alle familiemedlemmene må inkluderes i en behandling og oppfølging?

Psykiater Per Vaglum har noen tanker om utviklingen innen den norske psykiatrien hva gjelder pårørende og familien. I artikkelen "Fra familien som motstandere - til familien som samarbeidspartnere" skriver han om noen kliniske erfaringer fra 60- og 70-tallet (Vaglum, 1996). Vaglum skriver at et av midlene i behandlingen på den tiden kunne være å fjerne pasienten fullstendig fra sin familie. De pårørende ble avvist, fikk verken støtte eller omsorg og målet var å gjøre avstanden mellom pasient og foreldre størst mulig. Ved andre behandlingsinstitusjoner kunne

familien bli tatt i behandling, men ikke sammen med den som var syk. Pasient og pårørende skulle behandles hver for seg. Vaglum skriver derfor om sine forsøk med familierapi hvor pasient og familie var samlet, og hvor vellykket denne formen for behandling var overfor alvorlige barne- og ungdomspsykiatriske lidelser hvor man mente å ha forsøkt alt. Vaglum mener at familien kan være hindret i å bruke sine ressurser fordi familien samlet griper til uheldige eller destruktive mestringsmåter, men at disse mestringsmåtene kan endres. I tillegg har han gode erfaringer med å foreta hjemmebesøk, etablere en kontakt med familien og inngå en behandlingskontrakt med pasienten som også familiemedlemmene er innforstått med. En av flere positive erfaringer Vaglum mente å finne ved en slik fremgangsmåte overfor pasient og familie, var at oppholdstiden til pasientene i avdelingen gikk ned (Vaglum, 1996).

Vaglum snakker i så måte om en ressursorientert tilnærming som han fant vellykket for alle parter, men at han også har sett at denne tilnærmingen har forsvunnet mer og mer fra psykiatrien. En årsak til dette kan være at man baserte seg på andre teorier og forholdt seg til familien på en mer distansert måte. En konsekvens av dette i behandlingsøyemed kunne bli som følger:

"Bruk av paradoksale intervensjoner og meldinger fra folk som satt bak speil o.l., signaliserte vel også til unge kolleger at familien heller skulle "rystes" enn å delta i planlegging og gjennomføring av behandlingen." (Vaglum, 1996:42).

På grunn av det psykiatrien nå *mener* å vite om gener, biologi og nevrologisk utvikling når det gjelder utvikling av en del mentale lidelser, har man erkjent at familien eller andre miljømessige faktorer alene ikke er nok for å forklare psykisk lidelser og sykdom, hevder Smeby (1992). Hvis dette er årsaksforklaringer som psykiatrien støtter seg til, burde vel dette resultere i at pårørende blir trukket mer inn i varmen. Lefley (1992) mener også at den biogenetiske forskningen samt kunnskap om familiens byrde ved en mental lidelse har "myket opp" de gamle fordommene mot familien, men hevder likevel at forståelsen av familien som årsak til lidelsens opphav fremdeles står sterkt innenfor behandlingsapparatet.

De pårørende i mitt materiale har personlig erfaring med norsk psykiatri innenfor rammen av de siste 20 årene. En mor har enda lenger erfaring mens en annen mor ikke har mer enn et par år. Uavhengig av fartstid er det interessant å se hvilke tanker og/eller erfaringer de har i tilknytning til det å føle seg stigmatisert av psykiatrien.

Pårørendes opplevelse av stigmatisering

Nina sier at hun innimellom har følt at psykiatrien har vært mistenksom overfor henne og resten av familien...:

"...fordi det kunne være forhold i familien som var utløsende når det gjaldt Pelles sykdom. De glemte at han var i opposisjon til alle rundt seg, til alt mulig! De ville ha det til at det kanskje var i familien! Da sa jeg at vi hadde fem barn og at ingen av de andre var syke."

Kan hende er det vanskelig å være seg selv når man må kommunisere med behandlingspersonalet og leger innenfor psykiatrien nettopp fordi man, som Nina her, opplever å bli mistenkeliggjort i lys av den man er. Nina følte da også at hun måtte innta en spesiell rolle overfor behandlingspersonalet:

"Vi kunne ikke si alt vi skjønnte! Alt det vi visste på grunn av egne erfaringer. Vi følte at vi ikke måtte trække dem for nære. Psykiatrien har heller aldri gjort noe for å trekke meg eller andre i familien inn i behandlingen av pasienten. De syke er syke og vi pårørende er et nødvendig onde."

I kapittel 5 om "Doble budskap" så vi hvordan pårørende kunne føle seg mistenkeliggjort av psykiatrien, deriblant mødrene Gunhild og Astrid. Astrid understreket flere ganger i intervjuet at hun også føler seg anklaget av sønnens psykiater:

"Psykiaterne er fulle av teori. Alle jeg vet som har vært borti det der, er blitt beskyldt for det samme.. (...) ..De (psykiaterene)sier så mye rart. Etter at han (sønnen Espen)hadde vært innlagt på har liksom alt med meg vært galt. Han sluttet å ha kontakt med meg etter dette. Nå er han bare hjemme tre-fire ganger i året."

Astrid har aldri fått anledning til å snakke med Espens behandlere fordi Espen har nektet dem det. Men i forhold til dette med å måtte innta en spesiell rolle overfor behandlingsapparatet, sier hun som følger:

"Jeg er sikker på at jeg ville følt at de mønstret meg, det sier ihvertfall de andre pårørende jeg har snakket med. At de føler det sånn."

Slik jeg tolker Astrids uttalelser, ville et møte med Espens behandlere medført at hun hadde følt seg enda mer mistenkeligjort.

Når Lene forteller, er det påfallende hvordan hun hadde forventet at møtet med Jakobs behandlere skulle bli.

"Jeg har sagt ifra til behandlerne til Jakob om at jeg sikkert ikke har gjort alt rett, at jeg ikke har fikset alt. Jeg sa det med en gang han ble innlagt. Jeg hadde forventet at jeg skulle fått kjørt meg, av behandlerne hans altså, men det fikk jeg ikke. Alle som opplever noe sånt, at barnet ens blir sykt på den måten, tenker jo "hva galt har jeg gjort?"."

Når Lene sier at hun hadde forventet å få "kjørt seg" av behandlere, kan det si noe om hvilke holdninger de pårørende også har til psykiatrien og hva de forventer seg av dem som jobber der. Er det slik at pårørende forventer å bli påført skylden for pasientens sykdom?

Psykiatrien vil først og fremst sette pasienten i fokus og forsøke hjelpe ham eller henne. Således blir den pårørende kanskje bare et vedheng, i beste fall en hjelper, i verste fall et onde. I tillegg oppfattes kanskje den pårørende som den sterke parten i forholdet pasient-pårørende. Dette tilsier ikke nødvendigvis at den pårørende oppfatter seg selv som den sterke parten, heller ikke i møte med psykiatrien.

Fire av de seksten pårørende i mitt materiale mener å ha opplevet at noen i omgivelsene har sett på dem som syke tilsvarende den pårørende som er syk. Tre stykker mener å ha opplevet dette fra det psykiatriske hjelpeapparatet. Nina svarer slik på spørsmålet om hun har følt seg sykliggjort av folk i hennes omgivelser på grunn av sønnens sykdom:

"Nei, jeg har ikke følt det, ikke av de vanlige dødelige. Jeg har opplyst om hva vi har i familien. Men når det gjelder helsevesenet, så følte jeg at de begynte å lure. Fordi jeg var så påståelig. Jeg bråkte en del og man blir jo kanskje sett på som litt rar; "hva er det hun bråker for?", og så videre. De fikk jo noe annet å tenke på, for jeg hadde jo rett."

Siri er av dem som harde tenkt på at for eksempel kollegaer, naboer eller venner har sett på henne og ikke bare sønnen som psykisk syk:

"Jeg lurer av og til. I begynnelsen grein jeg jo som bare det. På jobben fortalte jeg alt som foregikk. Den responsen du får hos mennesker kan si deg om du blir betraktet som syk eller frisk. Ja, jeg har faktisk tenkt på det, men nei, det gjør de nok ikke."

Tobias, faren til Erik, sier han innimellom følte seg stemplet på grunn av sønnens sykdom:

"I enkelte situasjoner skjer nok dette. Spesielt når du er sammen med ham. Jeg var for eksempel i Syden med ham en uke i fjor. Da gjelder det å snakke med folk, forklare situasjonen, men dette er ikke alltid så lett når Erik er til stede"

Elsa har følt seg stemplet på grunn av mannens sykdom. Hun har følt at venner har trukket seg unna henne også. I tillegg hadde sønnen hennes en lei opplevelse da han skulle på språkreise en sommer:

I papirene hvor han søkte om å bli antatt skrev ikke Elsa noe om at han hadde vært på en psykiatrisk behandlingssituasjon som liten, heller ikke at faren hadde vært syk. Dette angrer hun på at hun ikke hadde gjort i forkant, for sønnen fikk etter tre-fire uker vanskeligheter med vertsfamilien fordi han ikke hadde gitt ordentlig beskjed om noe han skulle være med på. Da det kom for en dag at han hadde en far som var psykisk syk og at han selv hadde vært tilknyttet en behandlingsinstitusjon som mindre, fikk det velstående paret han bodde hos "hetta" som Elsa uttrykker det. Gutten ble sendt hjem.

Elsa tror at gutten har fått et dårlig selvbilde og at dette har satt sine spor hos ham. Han følte da han var på språkreise, og føler seg dessuten enda, stemplet på grunn av farens sykdom. *"Og slike utvekslingsorganisasjoner,"* sier Elsa, *"de vil jo bare sende kremen av norsk ungdom"*. Da hun søkte for ham, hadde det hatt betydning at han hadde vært aktiv i ulike ungdomsorganisasjoner, men da han fikk problemer på grunn av en bagatell, ifølge Elsa, ble han sendt hjem.

Siri, moren til Knut, uttrykker det slik i forhold til det å gi psykiatrien mer økonomisk støtte, et sitat som også kan brukes i forhold til hva gjelder en av årsakene til stigmatisering av psykisk syke og pårørende:

"...men du, se på kreftforeningen, de får penger, enda denne sykdommen er mye større! Vi må synliggjøre oss mer. Jeg tar med Knut på jobb, jeg! Vi må vise oss frem, ufarliggjøre dette. Alle er vi redde for ting som er ukjente."

Tanker om makt, stigmatisering og hersketeknikker.

Hva gjelder opplevelsen av å bli stigmatisert som årsaken til den sykes lidelse, er det bare Nina og Astrid som har snakket direkte om dette, men jeg ser likevel ikke bort fra at en stigmatisering kan ligge bak de dårlige erfaringene som så mange av de pårørende har med det psykiatriske hjelpeapparatet i form av manglende informasjon og ekskludering fra behandlingsprosessen. I tillegg uteblir dialogen med behandlingsapparatet, noe som gir (enda) en merbelastning i tillegg til belastningen ved at en du er glad i er alvorlig syk.

Medfører psykiatriens fremgangsmåte en undertrykkelse av de pårørende? Berit Ås (1981) snakker i boken "Kvinner i alle land..." om "de fem hersketeknikker" som hun mener er kvinnediskriminerende mekanismer i samfunnet vårt. Berit Ås kom frem til disse teknikkene fordi hun ble opptatt av *undertrykkelsens vesen* slik den tok form direkte mellom mennesker og, ifølge Ås, førte til at unge kvinner ble passive og nedtrykte da de kastet seg inn i arbeidsliv, studier eller politikk og opplevet at de ble behandlet helt annerledes enn menn. Ås skriver at de fleste maktgrupper har tilgang til minst fem hersketeknikker og at disse i prinsippet kan brukes overfor alle slags undertrykte grupper, ikke bare kvinner (Ås, 1981).

I det følgende går jeg litt bort fra den direkte stigmatisering og forsøker å se hvorvidt psykiatrien kan ta i bruk hersketeknikker overfor de pårørende som et ledd i selve stigmatiseringsprosessen av denne gruppen.

Jeg ser psykiatrien som en profesjon, et hjelpeapparat som innehar makt og som i tillegg står i en maktposisjon overfor de pårørende. Ut i fra et slikt perspektiv ser jeg at flere av Ås' hersketeknikker kan benyttes i hvordan profesjonen her forholder seg til de pårørende. Psykiatrien kan sees på som en maktgruppe fordi det er denne etaten som er ment å ha den tilstrekkelige viten som legger grunn for å ta seg av og behandle de psykisk syke i vårt samfunn. Legene her har asylsuverenitet, de står ansvarlig for behandling og medisinerer. Både leger og annet behandlingspersonell har en lovfestet taushetsplikt som gjør at de "når alt kommer til alt vet mer enn andre" og dertil har mulighet til å handle ut i fra skjønn. Berit Ås' fem hersketeknikker er som følger:

Usynliggjøring

Latterliggjøring

Tilbakeholdelse av informasjon

Dobbeltstraffing

Påføring av skyld og skam (Ås, 1981)

I det følgende kommer jeg ikke til å gå direkte inn på det Berit Ås skriver om hvordan disse ulike hersketeknikkene har blitt utøvet overfor kvinner opp gjennom historien,

men heller forsøke omsette hersketeknikkene til å gjelde forholdet mellom psykiatrien som en maktgruppe som forsøker undertrykke de pårørende.

Ikke alle disse hersketeknikkene kan leses like godt ut fra den empirien jeg har. Den hersketeknikken som klarest utpeker seg og som nesten alle de pårørende har opplevd, er den om *tilbakeholdelse av informasjon*. Kan man si det sånn at psykiatriens manglende informering blir, tilsiktet eller ikke, en måte å avvæpne de pårørende på? Den som ikke får informasjon om hva som skjer, særlig hvis man er avhengig av dem som sitter på informasjonen, ekskluderes automatisk fra en videre samhandling med de involverte parter. Som vi har sett har de pårørende manglende informasjon om så mye; lover, rettigheter, årsaken til sykdom, prognose, diagnose og så videre. Kanskje det er lettere å kontrollere noen som ikke vet?

Flere pårørende føler seg også *usynliggjort* av psykiatrien. Særlig gjelder dette de to søstrene i mitt materiale som begge bruker uttrykk som at de "aldri har blitt sett". Usynliggjøring vil si at man **gjør** noen usynlige selv om man er klar over at de både synes og finnes. Berit Ås skriver om det å være kvinne og bli usynliggjort på en måte som kan settes i sammenheng med det å være pårørende og bli usynliggjort:

"Er *overseelse, overhøring og forglemmelse* dermed maktstrategier som fratar kvinnen identitet? Eller er usynliggjøring et direkte budskap om at vi *er* av ringe verdi, uten betydning og mening? (...) Det er et innlært fenomen *hva* en ser *av det* en ser. Men *ikke å bli sett i det hele tatt* kan være spesielt ydmykende." (Ås, 1981: 45).

Når man ikke "ser" noen, trenger man heller ikke forholde seg til dem og slipper dermed "bry'et" med dem. Ved nærmere ettertanke kan også dette med usynliggjøring brukes om psykisk syke generelt og hvordan samfunnet har forholdt seg til disse. Har samfunnet vårt generelt latt som det ikke "ser" de psykisk syke, og er dette medskyldig i at psykiatrien er så nedprioritert og psykisk lidelse fremdeles så tabu i vårt samfunn? Kan dette ha sammenheng med at vi ikke vil "se" det unormale, det som avviker fra de "normale" lever?

Men la oss holde oss til psykiatriens håndtering av de pårørende og hersketeknikkene Berit Ås (1981) snakker om. *Latterliggjøring* er også noe enkelte pårørende har opplevd, i alle fall har de *følt* at de har blitt latterliggjort. Spesielt gjelder dette Annveig som følte at legen lo av henne da hun sammenlignet sønnens lidelse med kreft, at det var alvorligere enn kreft, alvorligere enn døden, som hun uttrykte det.

Føler de pårørende seg *dobbeltstraffet* av psykiatrien? Dobbeltstraffing betyr at uansett hva man velger å gjøre så blir det galt; "Damn if you do and damn if you

don't." (Ås, 1981). Kanskje de pårørende kan oppleve det sånn i forhold til hvor mye de skal involvere seg. Hvis de ikke involverer seg, så blir de betraktet som uengasjerte og uten empati, og for psykiatriens del kan det bygge opp rundt en tanke om at de pårørende er skyld i den sykes lidelse. Om ikke annet har de dårlig samvittighet overfor noe de kanskje kunne ha klart å hankses med på en tidligere tidspunkt. På den annen side kan det være galt hvis de engasjerer seg og forsøker å komme i en dialog med behandlingsapparatet. Da blir de bare en belastning i form av at de kommer med synspunkter på den sykes behandling og medisinerings, og kanskje også stiller krav. I tillegg kan mødre bli beskyldt for å ikke klare å løsrive seg og for å fortsette med en skadelig overbeskyttelse hvis behandlerne synes hun engasjerer seg for mye i sitt syke barns sykdom. Det hele er en balansegang mellom å engasjere seg verken for mye eller for lite.

Belastningene rundt en innleggelse kan også virke dobbeltstraffende. På den ene siden trenger den syke hjelp familien ikke har kapasitet til å gi vedkommende lenger, men legges han eller hun inn, medfører dette at de pårørende blir oversett og ikke lenger har oversikt over det som skjer. Kan hende vil en tvangsinnleggelse også få varige konsekvenser for forholdet mellom pasient og pårørende. Kan man si det sånn at formalia rundt en tvangsinnleggelse også medfører at de pårørende føler seg dobbeltstraffet? At systemet er med på å undertrykke dem slik at de på sikt blir den lidende part? På den ene siden er det viktig at den syke kommer i behandling, på den annen side kan dette på sikt få konsekvenser for samspill pårørende - pasient, og også samspillet pårørende - psykiatri. Jeg sier ikke at det *alltid* vil være slik, men at det kan føles slik for noen av de pårørende jeg har snakket med, er jeg nokså sikker på.

Alle teoriene om familiens negative innflytelse vil sannsynligvis også virke dobbeltstraffende på de pårørende, om enn på en litt annen måte enn at uansett hva du gjør vil det bli galt. Dobbeltstraffingen i denne sammenheng dreier seg om at det ikke er nok med at et menneske du lever sammen med har blitt alvorlig sykt, det kan i tillegg være din egen skyld.

For de pårørendes del henger hersketeknikken *dobbeltstraffing* tett sammen med den som Berit Ås kaller *påføring av skyld og skam*. Dette skjønner vi med tanke på teoriene om at årsaken til schizofreni hang sammen kommunikasjon og familieforhold. Berit Ås skriver at skam påføres gjennom latterliggjøring. Berit Ås skriver at kvinner blir skamfulle når de blir fortalt om sin evneløshet og manglende kompetanse, opplever tilbakeholdelse av informasjon og nektes innpass til territorier som hittil har vært behersket av menn (Ås, 1981). Bytter vi ut menn og kvinner her, og erstatter det med psykiatrien og de pårørende, ser vi at påføring av skam er likeens for pårørende til psykisk syke. De pårørendes opplevelse av skyld blir også åpenbar så lenge psykiatrien

oppfyller hersketeknikker som *usynliggjøring*, *dobbeltstraffing*, *latterliggjøring* og *tilbakeholdelse av informasjon*.

På det tidligere nevnte pårørendeseminarer utenfor Stavanger 12. og 13. oktober 1995, holdt Levi Fragell et lengre innlegg. Han er far til en sønn med diagnosen schizofreni. Den 13. oktober snakket han om "De pårørendes fire S'er", nemlig *Sorg*, *Skyld*, *Skam* og *Sinne*. Dette gikk generelt på det å være pårørende, ikke bare i forhold til psykiatrien. Slik jeg ser det, vil ikke disse fire S'ene bli annet enn forsterket så lenge psykiatrien opptrer som et lukket system for de pårørende. I de resterende kapitlene vil jeg gå nærmere inn på de pårørendes liv og hverdag og se på hvordan de har det i dag. Gjennom det de pårørende forteller vil også Levi Fragells fire S'er bli nærmere utdypet, selv om jeg ikke refererer direkte til dem.

Kapittel 8

Den gode og den dårlige dagen

I et forsøk på å sette meg inn i hverdagen til et menneske som er pårørende til en psykisk syk, stilte jeg to helt generelle spørsmål. Det ene var: "Kan du beskrive en god dag?", det andre var første spørsmåls motsats: "Kan du beskrive en dårlig dag?". Jeg tenkte dette kunne si noe om hvordan deres liv og hverdag fortonet seg.

Hva de pårørende svarte har jeg valgt å la stå i et kapittel for seg fordi jeg tror svarene gir et svært godt bilde av hvordan det er å leve i beredskap mer eller mindre hele tiden. I tillegg sier svarene noe om hvor lite som skal til for at en dag skal oppfattes som god og hvor mye vanligere det er å ha en dårlig dag.

Jeg begynner med den såkalte *gode* dagen og vil sitere de pårørende. Jeg kommer ikke til å kommentere sitatene så mye underveis, legg bare merke til at de gode dagene ofte er få og kommer sjelden. Andre som ikke er pårørende til en psykisk syk, ville kanskje ikke sett disse dagene som spesielt gode, og den gode dagen for de pårørende er da også en dag helt på den sykes premisser.

Den gode dagen

"På en god dag er hun jamn. Hun tåler ikke så lange inngående diskusjoner, men hun er rolig ihvertfall.

(Anna)

"En god dag er at vi står opp i god tid om morgenen, spiser frokost og snakker litt. Ofte kommer det vrangforestillinger ut av ham, men på gode dager så kan han le av sine vrangforestillinger. Kanskje vi finner på ting, hugger ved eller lignende hvis vi

er på hytta. Han legger seg tidlig, kanskje sånn i 19-20 tiden. En sånn dag har man det noenlunde trivelig. Men det er ikke mulig å få han med på kortspill eller noe sånt. Han orker ikke se på fjernsyn, hører ikke på musikk eller noen ting."

(Harald)

"Det må være når vi har det morsomt sammen, og det har vi for vi har samme humor. Også går vi på MacDonalds, vi gjør det annen hver gang når vi er sammen for jeg hater det! Også hender det vi går på kino. Han liker humoristiske filmer, men han går under filmen og det er jo litt kjedelig! "

(Siri)

"Skal jeg være helt ærlig, må jeg si at det ikke har vært en eneste god dag på veldig, veldig lenge."

(Annveig)

"En god dag? Tja.. Jeg husker sommeren for snart to år siden. Da var vi på hytta i 3 dager. Da var han i fin form! Vi var sammen med Peder og hans familie. Da var han sånn at han kunne dra ut og fiske i båt, også. Likevel, det å få ham opp om morgenen er alltid like lite hyggelig uansett. Da er han bare sur og gretten. "

(Yngvild)

"En såkalt god dag må være at han står opp før tolv, drar til byen og møter en kamerat eller ser seg om etter et sted å bo, og for eksempel ringer hjem og sier han ikke kommer til middag, men tar seg en pizza i byen isteden. Det må også kalles en god dag, hvis han ikke kommer så sent hjem."

(Tobias)

"I øyeblikket vil en god dag være at han står opp om morgenen, dusjer og går på jobb alene. Hvis noe blir vanskelig på den vernede bedriften han er, vil han ringe til hjemmet sitt og snakke med dem der. Etter at han er ferdig på jobb, vil han gå hjem, spise og deretter dra inn til byen og gå på diskotek. Det eneste problemet i så måte er at han ofte ikke rekker siste toget hjem. Da ender det alltid med at han ringer på her hjemme hos oss for å be om penger... Det var her en natt han ringte på hos oss for å

få penger til taxi hjem. Han får ikke lov til å være hos oss, vi kan ikke ha ham her. Vi mener han må forstå at det ikke er her han bor, at han ikke bare kan oppsøke oss når som helst på døgnet. Ihvertfall ringte han på i over én time. Vi åpnet ikke. Senere fikk vi vite at han hadde gått til politiet i håp om å få sitte på med en patruljebil som tilfeldigvis skulle utover mot der han bodde. Dette syntes vi faktisk var litt positivt. Det betyr at han ikke har fått noe dårlig traumatisk forhold til politiet etter de gangene de har vært tilstede når han har blitt tvangsinnlagt.

Uansett, politiet kjørte ham ikke hjem, så han tuslet videre til legevakten, men der fikk han heller ikke noen penger. Enden på visa ble at han tuslet helt hjem til fots. Det må ha tatt ham to-tre timer. Men han fant veien! Så egentlig var hele denne episoden veldig positiv, selv om vi i utgangspunktet ikke ville lukke opp for ham."

(Elisabeth)

"En såkalt "god dag" må være når han ikke har kjeftet på meg. Sist gang han var hjemme i høst var det i grunnen ikke så ille. Vi fikk faktisk snakket litt mer enn tidligere og jeg fikk forklart litt sånne ting som at det ikke bare er egoisme fra min side. Han sa han skjønnte det da han gikk. Ellers pleier han ikke å åpne munnen. Det var også den gangen han fortalte at han lenge hadde søkt for å komme på, men at han hadde et annet sted å bo i helgene. Når han er på besøk holder jeg meg litt unna. Jeg står mye på kjøkkenet og lar han og søsteren være i fred. Søsteren hans får heller ikke lov til å spørre, men hun prater vel litt lettere med Espen enn det jeg gjør.

Sist gang nevnte jeg om vi ikke kunne dra opp på hytta på fjellet.

I tidligere år var han alltid så glad i å være der, men nå har han ikke vært der på årevis enda jeg har prøvd å foreslå det. Jeg tror han har dårlige minner derfra, for den siste gangen han var der var det like etter han hadde vært innlagt. Da hadde legen hans gitt ham noen medisiner som han hadde glemt å informere om bivirkningene av. Espen var så dårlig, han klarte ikke stå på beina og måtte sitte i rullestol da vi kom frem til sykehuset. På sykehuset beroliget de oss og vi dro tilbake på hytta, men hele natten lå han og var redd og ville jeg skulle kjøre ham til sykehuset igjen. Jeg sa nei, mente det var like godt å være på hytta, det var ikke noe mer de kunne gjøre på sykehuset likevel. Etter denne episoden har han ikke villet på hytta enda så glad han alltid var i å være på fjellet tidligere. Jeg sier vi ikke trenger å overnatte, at vi bare kan ta en dagstur, men vi får se..."

(Astrid)

"En god dag er når jeg merker at Pelle begynner bli bedre etter depresjonen. Da kommer smilet tilbake og han begynner vise følelser."

(Nina)

I påsken hadde de det ganske fint, sier Elsa. De var på hytta på fjellet. I utgangspunktet ville ikke mannen som er syk dra, men han ville heller ikke bli hjemme alene så derfor ble han med. På fjellet gikk de på ski og spilte kort om kvelden. Mannen vet også mye om mangt, slik at barna har glede av ham på den måten. Likevel vet de ikke alltid hvor de har ham, og Elsa karakteriserer mannen sin som en udetonert bombe.

Den dårlige dagen

Det var lettere for de pårørende å fortelle om den *dårlige dagen*. Da jeg spurte om den *gode dagen*, måtte de ofte sitte og tenke litt før de omsider kom på en dag som i grunnen hadde vært ganske fin, sånn som for eksempel Yngvild som tenker litt og så kommer på sommeren for hele to år siden. Den *dårlige dagen* er ikke så vanskelig tilgjengelig, sannsynligvis fordi den jevnt over er mye nærmere i tid. For noen er den dårlige dagen preget av dramatik eller sjikanering fra den sykes side. Fordi de dårlige dagene er hyppigere enn de gode, kan en god dag også være fravær av nettopp sjikane, jamfør det Astrid forteller om siste gang Espen var hjemme på middag; Det å ikke få kjeft for en gangs skyld, var en fin ting for henne.

Om en dårlig dag forteller Elsa at sist jul hadde de det i utgangspunktet ganske fint fordi mannen klarte leke litt med barna. Likevel er mannen svært streng og det var en kommentar til datteren på 11 år som startet elendigheten. Han ba henne om å ta bena ned fra bordet, men Elsa sa at det umulig kunne være så farlig, hun hadde jo ikke sko på. Da ble han rasende fordi Elsa hadde motsagt ham, og han klabbet derfor til henne. Elsa forteller:

"Det er dette med å ha en udetonert bombe i huset. Det gjør hjemmet utrygt og mannen blir et usikkerhetsmoment."

Om en dårlig dag, sier Anna:

"Det har jo bare vært masse dårlige dager! Som for eksempel det siste halve året før hun ble innlagt sist..... Hva er det du studerer igjen?"

Kriminologi, ja, akkurat, å belaste familie og pårørende med et slikt ansvar det er kriminelt! Det er så mange psykotiske som har våpen, også. Og tenk på de som har hatt sine pårørende hjemme i årtier! Som ikke får hjelp, som trues på livet og hvor ingen griper inn! Det er utrolig hvordan helsevesenet har tort å ha på seg dette. Det der med å hele tiden skylde på kapasiteten er en sovepute. Først er det, som vår nåværende helseminister sa, holdning, så er det kapasitet. Det må gjøres noe med holdningen."

(Anna)

"På en dårlig dag står han opp mye senere. Da har han heller ikke vett til å skaffe seg frokost og det er jeg som må servere ham mat. Deretter setter han seg til å sture. Han sier han hører stemmer. Da er det ikke mulig å få kontakt med han."

(Harald)

"En dårlig dag må være en av disse dagene da han står opp kvart på fem, hopper i klærne og løper for å nå postkontoret før det stenger slik at han rekker å ta ut penger. Deretter kommer han hjem, setter på høy musikk og sniker seg ut. Kan hende kommer han ikke hjem for i 4 - 5 tiden om morgenen og banker da på soveromsvinduet vårt. Det kan også være at han ikke kommer hjem i det hele tatt, men sover i gangen hos en kamerat. Da kan det også ta et par dager før han dukker opp. I de tre månedene han bodde hjemme holdt vi på å bli gærne."

(Tobias)

"En dårlig dag må være når han hører mye stemmer. Da må jeg hale og dra i ham for å få kontakt. Men han er snill. Jeg skulle av og til ønske at han sa i fra litt mer. Jeg er glad når han protesterer."

(Siri)

"Han har jo vært mye voldsom mot meg opp gjennom årene, men hvis jeg skal snakke om en dårlig dag ut i fra dagens situasjon så tenker jeg på den siste gangen jeg var hos ham før jul. Jeg reiste ut for å besøke ham, hadde tatt med julegaver og han visste jeg skulle komme. Han ville ikke snakke med meg i det hele tatt, satt bare og slo hodet i veggen når jeg forsøkte snakke til ham. Etter sånne besøk sitter jeg bare og griner hele veien hjem. Jeg griner så lett, også.

Da jeg kom på besøk til ham i går, lå han helt apatisk i sengen. Det gikk ikke an å få liv i ham enda så mye jeg forsøkte. Jeg satt og ventet med medbrakt kaffe og vafler helt til han våknet. Da hadde han mekka bil hele natten og var sjuskete og møkkete. Etterhvert våknet han til liv. Han foreslo selv at vi skulle dra ut et eller annet sted og drikke kaffe, enda han allerede hadde drukket tre kopper av den kannen jeg hadde tatt med. Jeg sa han måtte streite seg opp litt, vaske seg og sånn. Også gjorde han det! Jeg tror faktisk han syntes det var okay at jeg bad ham om det. Vi dro på en kafeteria og hadde det egentlig ganske hyggelig helt til han begynte å mase om at jeg snart måtte dø slik at han kunne arve meg. Ja-ja, det var jo en vond dag på mange måter, men så var det liksom noe godt innimellom også."

(Yngvild)

"For tiden ser han egentlig ut som en villmann. Han har et stort, langt hår som han i det minste vasker, men det er også alt. Ellers så spiser han bare litt hver tredje dag. Det er også en måte å dø på. .. Nå må jeg huske å be dem om å veie ham, det kom jeg på nå. På en annen side er han ikke utagerende lenger. Det er som om håpløsheten har senket seg over ham. Det er vår skyld at han er der han er mener han. Han mener han kunne bodd hjemme."

(Elisabeth)

"Hun har bare elendige dager nå. Får ikke en gang snakket med henne. Hun er helt oppløst. Det er mulig hun kunne komme til telefonen, men da hadde hun bare skreket til meg. Legen hennes sier at nå husker hun så mye fra psykosene sine når hun ikke er psykotisk, at hun blir dårlig av det også. Jeg tenker også: Hva har de gjort med henne? Nå er hun så dårlig at hun nesten ikke røyker. Og da er hun virkelig dårlig. Som sagt har hun hatt disse to gode periodene i løpet av det siste året. Da snakker hun i telefonen og røyker! Sist gang hun var såpass hadde vi bestemt oss for å ta

henne hjem en dag, men da vi kom og skulle hente henne var hun helt stiv og borte igjen."

(Gunhild)

"Når han da er på middagsbesøk, kjefter han og sier ubehagelige ting som jeg tar meg nær av. Jeg sitter bare og griner når han har gått. Det er veldig deprimerende hele greia. Jeg prøver å være forsiktig, men han tåler ikke så mye. Nestsiste gang han var hjemme var fæl, men da sa han at han hadde en dårlig periode, også. Helst vil han ikke at jeg skal si noe og det sier han ifra om på en lite fin måte."

(Astrid)

"En dårlig dag er det når han ikke tar kontakt i det hele tatt. Jeg vet ikke hvordan jeg skal beskrive det, men jeg føler frustrasjon og maktesløshet."

(Nina)

Kapittel 9

En forstyrrelse av familiens sosiale samspill

"Når barnet ditt blir så sykt er det som om det ligger i koma, etter en bilulykke for eksempel. Ikke får du kontakt med ham og ikke vet du hva som skjer med ham. Du går bare og tenker på hva som vil skje når han våkner, hvordan vil han bli da? Hvordan vil fremtiden bli? Kommer han noen gang til å få en kjæreste, en livsledsagerske? Hvordan skal det gå med ham? Da Jakob ble innlagt møtte jeg en gammel venninne som var på samme avdeling. Hun hadde hatt det tøft og var langt nede. Jeg husker enda hun sa "at bare tanken på at mine barn skulle få det så jævlig som det jeg har det nå, er helt uutholdelig". Barna dine er det mest sårbare du har. Jeg husker den jævlig vonde følelsen hvis barna mine ble mobbet da de var mindre. Det gjorde så vondt."

Lene, mor.

En problemtilstand i familien

I kapittel tre, "Å bli en pårørende", skrev jeg litt om det sosiale samspillet i en familie og hvordan man som foreldre og barn har komplementære roller, det vil si innehar roller som eksisterer på grunn av motparten. Komplementære roller er roller som er blitt formet i samspillet med andre sosiale roller **"hvor den ene rollens plikter, hører til den andre rollen som rettigheter"** (Aubert, 1981, s. 101). Sissel som er søster, kunne ikke vært en søster hvis hun ikke hadde hatt noen søster eller bror. Likedan er rollesettingen foreldre-barn avhengig av hverandre fordi den ene rollen eksisterer på grunn av den andre.

Mor og far har mange funksjoner i barnets første leveår fordi barnet rett og slett er et barn og ikke klarer å mestre alle de utfordringer og krav som livet byr på verken i hjemmet eller utenfor. Til foreldrerollen ligger oppgaven å lære barnet å bli selvstendig

og litt etter litt gi slipp på bistanden og lære barnet å klare seg selv. Aubert (1981) skriver om dette:

"Oppløsningen av en familie er et naturnødvendig fenomen, og dette fremtidsperspektivet er bygd inn i selve rollestrukturen. Det er således en plikt for foreldre å gjøre barna selvhjulpne, å lære dem "å stå på egne ben". Strukturen i familien kan ikke forstås om en ikke tar tidsperspektivet i betraktning. Rollestrukturen er i stadig endring, og de gjensidige bytteforhold forskyver seg med tiden." (Aubert, 1981: 135).

Det å sette et barn til verden kan for de fleste i perioder bli altoppslukende, ikke minst de første årene. De nærmeste 15-20 årene vil i større eller mindre grad bli prisgitt barna og det at disse må tas hensyn til ved nesten enhver anledning. I tillegg kommer oppgaven med å oppdra dem til å mestre livet og det samfunnet som møter dem utenfor hjemmet. Mye av barndommen og oppveksten dreier seg om det. Som foreldre vet man også at den dagen kommer da barna flytter ut og skal klare seg selv, kanskje ta utdanning, få jobb og på sikt stifte egen familie. Selv om man for alltid vil være foreldre til det barnet man har satt til verden, vet man at nettopp foreldreforpliktelsene og oppgavene vil avta på sikt, og at barnet skal skape sitt eget liv med foreldrene litt mer på sidelinjen.

Aubert (1981) skriver at en forlengelse av den enkelte families samliv utover det vanlige, vil kunne være et tegn på problemtilstand. Oppstår det en problemtilstand i en familie når noen får en psykisk lidelse? Det føles naturlig å svare "ja" på det spørsmålet. I enhver familie som rammes av en alvorlig sykdom vil det for en kortere eller lengre periode oppstå en problemtilstand. Men skal jeg forstå problemtilstand i lys av det Aubert skriver om familiens strukturer som skal opphøre på sikt, vil problemtilstanden i en familie med psykisk lidelse dreie seg om at roller og strukturer ikke opphører i et "naturlig" tidsperspektiv. Jeg skriver dette fordi foreldre til psykisk syke her kommer i en særstilling. For foreldrene til psykisk syke føles det ikke nødvendigvis hverken riktig eller naturlig å gi slipp på foreldrerollen til et barn som er ute av stand til å ta vare på seg selv. I forlengelsen av dette finner jeg det passende å si at det har oppstått en problemtilstand innad familien.

I dette kapittelet vil jeg først berøre kvinnen og hennes omsorgsrolle, og da spesielt morsrollen. Dette er ikke til å unngå fordi det er en hustru, to søstre og hele 11 mødre blant de 14 kvinnene i mitt materiale. Jeg skulle gjerne hatt et bredere utvalg av menn og fedre for å kunne se nærmere på forskjeller og ulikheter i reaksjonsmønstre mellom de to kjønnene, men dette lar seg vanskelig gjøre med det utvalget jeg har. En

slik skjevhet i materialet kan likevel ha sine fordeler. Kvinneperspektivet kommer tydeligere frem, både det perspektivet som handler om å *se* kvinnen i det sosiale samspillet hun befinner seg, men også deres eget definerte perspektiv - slik de ser verden fra sitt ståsted.

Hele dette kapittelet inneholder mye familiesosiologi, kjønnsosiologi og kontrollsosiologi med bindestreker til mange andre faglige og teoretiske perspektiver. Det er vanskelig å bare konsentrere seg om den "rene" kriminologien i dette, fordi alt er så innvevd i hverandre. Det blir også en umulig oppgave å gripe fatt i alle de innfallsvinkler dette kapittelet innbyr til. Jeg har derfor blitt tvunget til å konsentrere meg om noen og vil vektlegge tidligere nevnte foreldrerolle samt kvinne- og omsorgsrollen i vårt samfunn.

Det kriminologiske perspektivet gjør det lettere å se hvordan det å gå opp i en omsorgsrolle kan føre en sterkere inn i en kontrollrolle, noe som ikke nødvendigvis er den primære intensjonen fra omsorgsutøveren. Jeg har tidligere skrevet om ulike kontrollformer og definert disse, og jeg har også skrevet noe om de pårørendes omsorg, men ikke tidligere gitt noen nærmere definisjon av hva jeg mener med dette. Når jeg gjør det nå, vil jeg holde meg til Kari Wærness' forståelse av omsorg:

"Omsorg er noe som oppstår i en relasjon mellom (minst to) mennesker: Den ene (omsorgsutøveren) viser bekymring, omtenkksomhet, hengivenhet overfor den andre (omsorgsmottakeren). Den som trenger omsorg, er dyrebar for den som utøver omsorg, og når denne lider, vil utøveren *lide sammen med og sørge* for å lindre smerten eller ubehaget." (Wærness, 1982: 19-20).

Mot slutten av dette kapittelet vil jeg forsøke se hvordan psykisk sykdom også forstyrrer det sosiale samspillet mellom syke og "friske" søsken i en familie. Også blant søsken skjer det en rolleforstyrrelse og rolleforskyvelse.

Foreldre på livstid?

Fem-seks av de pårørende i mitt materiale sier direkte at de føler de fremdeles har et barn i ordets rette forstand. Hos de andre foreldrene kan det samme leses mellom linjene flere steder. Da jeg pratet med de pårørende, stilte jeg dem spørsmålet om de kunne oppsummere sine roller som foreldre, og det var i den anledning de pårørende kom inn på dette slik for eksempel Harald gjør her når han snakker om farsrollen overfor sin godt voksne sønn:

"Du synes du har et barn på mange måter, men prøver å undertrykke det overfor ham. Det kan hende det skinner igjennom likevel."

Siri sier at hun innimellom må ta seg av sønnen sin som om han var en baby, og uttrykker seg slik:

"Jeg tar meg i å behandle ham som en unge av og til. Jeg snakker ikke til ham som andre folk."

Yngvild mener at hun har mange flere roller overfor sønnen Jesper enn det andre foreldre har til sine barn som er friske. Hun uttaler:

"Man får en helt annen rolle enn en mor ellers, spesielt når barnet er sykt slik som Jesper og i tillegg begynner å nærme seg 30 år."

Maria, Gunhilds datter, er langt over 30 år. Gunhild sier dette om sin rolle som mor i dag:

"Mor, jeg er veldig mye mor fremdeles. Det der stoppet på et tidlig tidspunkt når det gjelder Maria. Jeg er mor til et lite barn og en voksen på samme tid. Jeg kan ikke være det resten av livet. Jeg orker ikke å ha et barn som er som en 3-åring. Å omgås sånne mennesker er en ferdighet."

Gunhild bruker begrepet "ferdighet" om å omgås "sånne mennesker", hvilket vil si folk som er alvorlig psykisk syke. At noe er en ferdighet forstår jeg dithen at det er noe man tillærer seg med omhu, ikke noe som kommer av seg selv. Det Gunhild egentlig sier er at det å ha en psykisk dårlig datter er noe annet enn å det å "bare" være mor med de forpliktelser det innebærer. Det å omgås psykisk syke blir en merbelastning og ikke en naturlig forlengelse av morsrollen.

Annveig sier om sitt forhold til sønnen Frode:

"Ennå er han bare som et barn for meg, selv om han klarer takle de mest utrolige situasjoner."

Nina mener hun har flere roller overfor sønnen Pelle enn det mødre vanligvis har overfor sine godt voksne barn:

"...spesielt med tanke på at barnet ditt er 24 år. Jeg vil alltid følge ham opp, for resten av livet. Han har en jente, da, så egentlig føler jeg meg ganske trygg."

For foreldre kan det bli vanskelig å løsrive seg fra barnet som fremdeles oppfører seg "barnslig". Derav kommer også kontrollbehovet og disse momentene blir filtret i hverandre i forlengelsen av foreldrenes behov for å utøve omsorg.

Kvinnene og omsorgsrollen

Forskjellen mellom menn og kvinner kommer ikke bare av det er snakk om to forskjellige kjønn med forskjellig biologisk utrustning. Hvert kjønn har også sitt eget sosialiseringsmønster i samfunnet. At forskjellene mellom kjønnene også er av det man kaller sosiokulturell art, uttrykkes ofte med begrepet om kjønnsroller (Engelstad og Østerberg, 1989). Krav og forventninger til jenter og kvinner danner en del av et mønster som igjen er en del av samfunnets kultur. Dette mønsteret blir helt eller delvis internalisert av kvinner. Mønsteret. - kvinnerollen - preger deres legning slik at de retter oppmerksomheten mer mot enkelte områder enn andre. Tilsvarende er det for gutter og menn som internaliserer en del av samfunnets kultur som er ment å danne mansrollen, skriver Engelstad og Østerberg i "Samfunnsformasjonen" (1989).

Det å være familie- og omsorgsorientert er forventninger det har vært vanlig å tillegge kvinnerollen (Martinussen, 1984). I "Kvinneperspektiver på sosialpolitikken" fra 1982 skriver Kari Wærness om hvordan den tradisjonelle omsorgsrollen og det praktiske omsorgsarbeidet for samfunnets avhengige alltid har vært kvinnearbeid. Dette gjelder både den ulønnede private omsorgen i hjemmet og det lønnede omsorgsarbeidet i den offentlige sektoren. Selv om det er over 15 år siden Wærness ga ut denne boken, er det naturlig å tenke seg at forholdene ikke har forandret seg dramatisk siden den gangen.

Det hevdes stadig at rolledifferensieringen mellom kjønnene er i ferd med å forandres og bli mindre. Hjemmet er likevel ett av de områdene hvor denne forandringen ser ut til å gå langsomt. Hva gjelder et ektepar hvor begge har arbeid utenfor hjemmet, er det fremdeles slik at kvinnen gjør mer husarbeid enn mannen samt at hun tar seg mer av barna enn han gjør (Engelstad og Østerberg, 1989). Det er også slik at det er kvinnen som fremdeles har den store omsorgsrollen både hjemme og ute. Også blant de pårørende i mitt materiale er det slik.

Lene forteller at mannen hennes ble psykisk syk etter at de hadde skilt seg. Før det var han en vital og aktiv far som barna hadde mye glede av. Etter at han ble syk, ble han nærmest en "grønnsak", ifølge Lene:

"Mannen min og jeg var gift i åtte år. På den tiden hadde han åtte forskjellige jobber, han klarte ikke å slå seg til ro en plass. Jeg har aldri angret på at jeg gikk ut av ekteskapet selv om det var tøft. Nå i ettertid er jeg også glad for at jeg gikk før han ble syk, jeg kunne jo aldri ha gått da."

Elses mann er psykisk syk og har bodd hjemme i alle år. Barna deres var forholdsvis små da han ble syk, alt fra et par år og opp til ti. Else tror at hvis det var **hun** som hadde blitt syk den gangen og ikke mannen, så ville han ha fått hjelp fordi han hadde blitt alene med tre barn. Else fikk ikke noe hjelp fra det offentlige og har alltid måttet klare å hantes med tre barn og en syk mann på egenhånd. Else forteller også at det er hennes gamle tante på snart 90 år som må passe sin voksne datter som er psykisk syk og ofte psykotisk. Det er tanten som får henne innlagt hver gang dette kommer på tale. Else finner seg ikke i at andre mødre skal oppleve det hun har erfart; At mannen ikke blir fulgt opp av psykiatrien og at barna må gå hjemme med en psykisk lidende far som overhodet ikke er kompetent til å ta vare på dem, som hun sier.

Om det å være kvinne i forhold til psykiatrien og andre etater, sier Gunhild:

"Jeg har aldri merket det som noe drawback å være kvinne. Men jeg tenkte faktisk på det her på sist møte vi hadde med Marias behandlere. Da var nemlig sønnen min med og han bare tok over møtet! Han ordnet og fikset og lagde avtaler. Jeg bare satt og måppte! Det kan jo hende at ting hadde vært annerledes hvis jeg hadde vært mann, hvem vet."

Det finnes ingen entydig fasit på hvordan en mor skal oppføre seg, hva hun skal gjøre, hvor mye hun skal involvere seg, hvor lenge hun skal stille opp for sine barn og så videre. Likevel, når det gjelder forholdet mor-barn, kan man kanskje si det slik at dette er en relasjon som er naturgitt, men normbelagt. Med det mener jeg at selv om det fra naturens side er kvinnen som har evnen til å bære frem, føde og ha melk til barnet, er ikke denne relasjonen isolert fra samfunnet med egne uavhengige normer. Det å være mor, og for så vidt også det å være barn, er knyttet til normene i vårt samfunn hva gjelder hvordan man skal oppføre seg i denne relasjonen, eller i disse komplementære rollene. Solgunn Eidheim (1992) uttrykker det slik i "Barnevern: Kontroll av enslige mødre?";

"Men omsorg for barn er ikke bare knyttet til det utydelige og altomfattende. Omsorg er også knyttet til samfunnets tydelige krav." (Eidheim, 1992: 30).

Jeg sitter med inntrykk av at mødrene i mitt materiale definerer seg selv som nærmeste pårørende, eller kanskje nærmere sagt nærmeste *omsorgsperson*, til det barnet som er psykisk sykt.

Mellom mor og barn råder det helt fra fødselen av en asymmetrisk relasjon fordi barnet ikke kan tilfredsstillende sine egne grunnleggende behov (Holm, 1993). Ikke dermed sagt at et barn ikke kan vokse opp hvis mor blir fraværende eller ikke har anledning til å bistå det nyfødte barnet. Det er vel heller ment slik at fra *naturens* side råder dette asymmetriske omsorgsbehovet mellom mor som omsorgsutøver og barnet som omsorgsmottaker. Holm refererer til Judith Hughes (1988) når hun snakker om det at moren må "spille på gehør" hva gjelder barnet og oppdra det til å ta ansvar for sitt eget liv før barnet klarer å kreve dette selv. Da har det gått for langt. Dette betyr ikke at ansvaret for barnet opphører, men det handler om at barnet skal bli autonomt (Holm, 1993).

Nina føler at sønnen Pelle alltid har kommet tilbake til henne både i alminnelige situasjoner og hvis det har vært noe spesielt. Når jeg spør henne om hun har noen tanker om hvorfor han alltid har kommet til henne, svarer hun ganske enkelt: "*Fordi det er jeg som er mor.*" Samtidig føyer Nina til:

"Hvis Pelle ble dårlig igjen, ville jeg ha hørt det på telefonen. Jeg er jo den første som ble kjent med ham, jeg er jo moren hans!"

Annveig føler at hun ikke får vært *nok* mor for sønnen Frode, og hun forklarer det sånn:

"...hadde Frode vært somatisk syk, kunne jeg vært mor, ihvertfall, det kan jeg ikke nå, han kjenner meg ikke igjen, ser bare gjennom meg."

Siri sier at det å være mor "*handler om å være disponibel hele tiden, på en eller annen måte*". Astrid, som har vært mer eller mindre avskåret fra å ha kontakt med sønnen Espen etter at han ble alvorlig psykisk syk, mener hun nå bare får lov til å være mor og ikke noe mer. Hun har derimot et negativt forhold til det å "bare" være mor, og sier:

"Det er mange som synes jeg er heldig på grunn av det, men jeg opplever det som fælt. Fælt å se hvor dårlig han er og at ingen steller for ham, for eksempel når han er forkjølet. Han sier jo selv at det er et helvete sånn han har det."

Elisabeth, som er moren til Kim som igjen er adoptert, sier dette om morsrollen og hva hun tenker i forhold til den:

*"Av og til har jeg tenkt at hvis den ekte moren hans sto på døren, ville jeg gitt ham tilbake. Men det er ikke sant, jeg er egentlig **den** løvemoren! Biologisk sønn eller ikke, det spiller ingen rolle. Han er under huden min, han har ikke forlatt skyggen min i det hele tatt. Jeg har vært der mest."*

Det er tydelig at Astrid gjerne ville innehatt flere roller enn det å "bare" være moren til Espen, at hun gjerne ville gått inn i flere roller overfor Espen enn det han tillater henne å gjøre. Hennes morsrolle nå dreier seg ikke om stort mer enn at det er hun som har født ham. Hun får ikke lov til å utøve selve morsrollen²⁰. Annveig sier at hvis Frode hadde vært somatisk syk kunne hun i alle fall ha vært mor. Dette tilsier at hun forbinder morsrollen med en annen funksjon en den hun innehar i dag.

Elisabeth tror også at sønnens sykdom har større begrensinger for hennes liv enn for mannens:

"Ja, fremdeles er jeg av en generasjon som har omsorgsansvar. Jeg passer i tillegg på at mannen min får hvile til å gjennomføre jobben sin og det er jeg som pisker inn til møter og lignende. Det henger også sammen med at det er jeg som har tid. Men veien vi skal gå, den vet vi begge."

Med det siste utsagnet mener Elisabeth at hun og mannen er sammen om det hele. Hvorvidt ting hadde vært annerledes hvis hun hadde vært mann er hun usikker på nettopp fordi de ikke hadde ide om hva de i det hele tatt kunne kreve den gangen Kim ble syk.

Annveig forteller at det er hun som snakker med sønnen Frode om sykdommen hans, noe han gjerne tar opp selv:

"Faren hans har en egen evne til å snakke om alt annet enn rus og sykdommen. Han er ikke akkurat overfladisk, men snakker om alt annet enn akkurat det. Det er sikkert godt for Frode det også."

²⁰ Hvorfor har vi ikke noe ord på norsk for å utøve morsollen, som for eksempel en handlingsform av substantivet mor? På engelsk finnes "to mother", eller "mothering". I sin feministifilosofiske undersøkelse kalt "Modrande & praxis", etterlyser også Ulla Holm (1993) dette begrepet på svensk, og innfører verbet "modrande" for substantivet "å være mor". Karin Widerberg (1994) påpeker også i en kritikk av sosiologien at heller ikke den har klart å konstruere et begrep for hva kvinner gjør når de "mødrer".

Annveig er skilt fra Frodes far, men forteller at Frode bodde hos ham da han begynte å bli syk. Hun forteller at faren mente sønnen var lat siden han bare drev med rus og lediggang, Samtidig gikk det bare en vei med Frode. Han ble dårligere og dårligere og omsider ble han innlagt første gang. Annveig forteller:

"Jeg vil ikke si at faren til Frode har sviktet ham, men han brukte lang tid på å godta sykdommen. Frode har vært i psykose i fem uker nå. Det er lenge, og for hver gang han blir psykotisk blir han satt veldig langt tilbake. Jo lenger psykosen varer, jo verre er det. Faren tenker ikke så mye på det, tror jeg, Han tenker nok mer på at Frode må arbeide, at han er lat og så videre. Han har heller ikke villet tilegne seg noe kunnskap om sykdommen, han distanserer seg på en måte. Jeg tror menn har vanskeligere for meddelelse enn oss kvinner. Enda jeg var gift med faren i flere år, var det første gang jeg opplevde at han gråt da Frode ble syk. Han gråt ikke engang da foreldrene døde."

Siri tror ikke psykiatrien og offentlige etater stiller andre forventninger til en kvinne enn til en mann. Likevel påpeker er hun at det i de ulike støtteforeningene for pårørende i snitt er 90 prosent kvinner. Strengt tatt sier vel dette noe om kjønnsrolleforventninger? Siri er skilt fra Knuts far, og hun sier:

"Etter at Knut ble dårlig, har ikke faren hans orket å ha ham så ofte. Han blir så deprimert av det. Jeg tror at for en far, en mann, føles det mer som et nederlag når barnet blir sykt, og det er kanskje enda mer spesielt hvis det er en sønn. Kanskje det blir som et nederlag for mannen at sønnen ikke kan føre slekten videre."

Nina mener at psykiatrien og offentlige etater stiller andre forventninger til en kvinne enn til en mann. Når jeg spør Nina om hun tror hennes erfaringer hadde vært annerledes hvis hun var mann, svarer hun:

"Å ja, de tenker nok i den tankegangen at kvinnfolk er kvinnfolk, de stiller opp uansett."

Nina er også av den oppfatning at sønnens sykdom har satt flere begrensninger og rammer for henne enn det det har for hennes mann:

"Helt klart. Menn distanserer seg fra dette med følelser, i alle fall på overflaten. Det har vel med oppdragelse å gjøre. Vi kvinner er oppdratt til å være "sosialarbeidere"."

Gunhild sier at hennes mann og Marias biologiske far aldri har ville ha noe med verken Maria eller de andre barna deres å gjøre. Da barna var små, sa faren om Maria, at "det hun trenger et tupp i rævva", sier Gunhild. Hun forteller:

"Behandlingspersonalet på de ulike institusjonene forsøkte å trekke inn faren i begynnelsen, men da hadde han flyttet for langt unna. Senere har han jo ikke villet ha noe med Maria å gjøre. Kanskje har han dårlig samvittighet, også. Ja, det er opplagt at Marias sykdom har satt langt flere begrensinger på det livet jeg lever."

Søsken av syke opplever også at faren ikke så lett godtar at han har et barn som er alvorlig psykisk sykt. Ikke sjelden mener faren at den syke sønnen eller datteren er passiv, uten interesser, initiativ og pågangsmot og tolker det dithen at barnet er lat og holdningsløst, skriver Kjell Kristoffersen(1997) i sin doktoravhandling om søsken til mentalt syke.

Lene er av den oppfatning at hun tror det kanskje stilles mer forventninger til en kvinne enn til en mann både fra det offentlige og fra psykiatrien som sådan, men hun er likevel usikker:

"De forventer kanskje mer av en mor fordi hun liksom har omsorgsrollen. Jeg tror mødre "bryr seg" mest, ihvertfall på en litt annen måte enn menn. Kvinner og menn har forskjellige måter å takle det på når barnet deres blir sykt. Dette har jeg ikke opplevd selv, så nå snakker jeg mest ut i fra hva jeg har hørt andre pårørende si. For min egen del er jo Jakobs far så syk selv. Jeg tror menn er de siste som aksepterer det og at kvinner kanskje legger mer følelser i det som skjer. Kanskje vil en far lete etter mer feil hos seg selv hvis det er sønnen som blir syk, jeg vet ikke."

Kristoffersen (1997) skriver også at en far kan føle at hans autoritet som far er truet, og hvis han ikke er moden nok til å forstå det syke barnets atferd, kan han i tillegg til å reagere med frustrasjon og kritikk også bli aggressiv. Mor er den av foreldrene som oppleves som den mest engasjerte og den som er mest presset i familien (Kristoffersen, 1997).

Mødrene blant mine pårørende går fremdeles inn og tar ansvar for omsorgen av barnet selv om barnet ikke er noe "barn" lenger, men et godt voksent menneske.

Dette handler ikke nødvendigvis om at mødrene for enhver pris ikke vil gi barna sin "voksne frihet" eller gi dem ansvaret for sitt eget liv. Det er mer nærliggende å forstå dette som om mødrene ikke helt klarer se barnet som et selvstendige menneske fordi sønnen eller datteren kan fremstå like uselvstendig, hjelpeløs og trengende som om det fremdeles var et barn. Av den grunn klarer ikke moren å se sin asymmetriske morsrolle som avsluttet og må gå inn og ta ansvar. Som mor til det syke "barnet" er hun hele tiden i beredskap og på vakt, som om barnet virkelig er et lite barn og krever morens fulle oppmerksomhet (jfr. Lilleaas, 95). Slik blir også morsollen kontrollerende overfor den som er syk. Hun klarer ikke å la det voksne barnet leve et liv uavhengig henne selv.

Når det gjelder psykiatrien kan også samarbeidet med dette behandlingsapparatet være preget av at foreldre ikke helt "tør" gi fra seg hele omsorgsansvaret fordi barnet deres på mange måter er et barn fremdeles. Og hvem vil "sette bort" omsorgen for et barn hvis de ikke er helt sikre på at barnet blir godt nok ivaretatt? Dette vil sannsynligvis også komplisere løsrivelsen mellom foreldre, og kanskje aller helst løsrivelsen mellom mor og barn.

Lene er den eneste som snakker direkte om løsrivelsesprosess fra sønnen, og som ser på dette som noe som bare var nødt til å skje av hensyn til dem begge to. Det var også hun som måtte ta ansvaret for at denne løsrivelsen fant sted. Sønnen Jakob ble syk da han var i slutten av tenårene og på begynnelsen av det "voksne liv". Da han ble syk, fikk han en leilighet på bo- og treningssenteret etter at han var ferdigbehandlet ved sykehuset. I begynnelsen var Lene borte hos ham hele tiden. Til slutt ble hun fortalt direkte av behandlingspersonalet at sønnen hennes hadde det godt og at hun nå måtte konsentrere seg om å ta vare på seg selv. Det var da Lene skjønte at det i første omgang var *hun* som måtte løsrive seg fra sønnen og ikke omvendt:

"Da begynte løsrivelsesprosessen. Den var smertefull. Men Jakob har aldri sagt i ettertid at han ikke følte at jeg brydde meg om ham."

Lene forteller at hun ikke er så mye nede hos Jakob lenger og sier at selv om løsrivelsen var aldri så tøff så... "*...bor han jo liksom på hybel, og ingen mor kommer rekende hver dag,*". Helt fra første gang Jakob ble syk har han hatt en tett og god oppfølging fra psykiatrien. Lene har, som den eneste pårørende jeg snakket med, følt at det hele tiden har vært en dialog mellom henne og behandlerne. Hun har derfor denne oppfatningen av sin morsrolle nå:

"Nå får jeg lov til å bare være mor! De tar seg jo av alt annet borte på "bo- og behandling". Også orienterer de meg hele tiden, vi har en dialog oss imellom og de gjør ikke ting bak min rygg."

Lene sier at hun får lov til å bare være mor. Hun slipper underforstått å bli belastet med alt omsorgsarbeidet som følger med når man må ta ansvar for et sykt menneske, og slik unngår hun også kontrollfunksjonen. Dette har sammenheng med at hun føler seg trygg på behandlingsapparatet, at Jakob er i de beste hender og at det hele veien har vært en dialog mellom alle parter. I noen tilfeller må sekundærkontrollører overta for å unngå at primærkontrolløren og den syke går inn i en destruktiv samhandlingsprosess som kan komme til å vare livet ut. Dette er forutsetninger man må ta i betraktning hvis mødre skal tørre å løsrive seg fra en kontroll-, ansvars- og omsorgsrolle. Mødre kan være villig til å ofre mye hvis de føler at barna deres ikke blir tatt skikkelig hånd om. Selv da kan det være vanskelig å gi slipp for de pårørende. Mødrene må føle seg overbevist om at de er gode og oppfølgende mødre selv om de overlater alt ansvaret til noen andre. Dette handler derfor i første omgang om at det offentlige sørger for at den syke får den oppfølgingen han eller hun trenger. Som vi har sett er dette langt fra tilfelle.

Kari Wærness (1982) bruker uttrykket "vi vet" når hun snakker om hvordan det offentlige hjelpeapparatet regner med eller prøver å få til at nære kvinnelige slektninger påtar seg et større omsorgsansvar for ikkeselvhjulpne familiemedlemmer som for eksempel er gamle og syke. Fordi denne type omsorg er så tilslørt som arbeid, gjør helsearbeiderne spørsmålet om til å dreie seg om moral og kjærlighet (Wærness, 1982). Hvis dette er tilfelle også innenfor det psykiatriske hjelpeapparatet, vil det være enda vanskeligere for kvinner og mødre å trekke seg ut av omsorgsrollen. Når man bruker pressmidler som moral og kjærlighet, vil dette gjerne appellere til mødrenes skyldfølelse og derav plikt til å stille opp. Hvis det i tillegg appelleres til mødrenes følelse av skyld i den sykes lidelse, vil sannsynligvis denne plikten føles enda større.

Mors skyld?

I en undersøkelse om stigma blant 487 medlemmer av en pårørendeforening i USA svarte en femtedel av disse - primært mødre - at deres selvfølelse i stor grad hadde blitt ødelagt av stigmatisering. Dette stigmaet var knyttet til folks tro på foreldrenes delaktige rolle i forårsakingen av lidelsen hos barnet. Stigmaet førte i like mange tilfeller til splittelse i forholdet til de andre familiemedlemmene som det førte til brudd med den som var syk (Lefley, 1992). Anna sier om det å være kvinne og mor:

"Man har jo lenge tenkt at det er mor som har skylden. Men det er også enkemenn som sitter med syke sønner. Jeg tror det er lettere å overtale mor. Hun har den tradisjonelle skyldfølelsen. Hun kaster ikke ungen sin ut. Det er en sovepute for psykiatrien det der, men det er jo eldre enkemenn som også har blitt belastet."

Anna griper fatt i dette at mor lettest blir påført skylden for barnets psykiske lidelse. Derfor synes nok Anna det er en lettelse at hun også vet om enkemenn som sitter med syke sønner. I de tilfellene kan det jo ikke være mor som har skylden hvis hun falt fra da barna var små. Når Anna også sier at "det er jo eldre enkemenn som også har blitt belastet", kan man undre seg på om dette er den eneste måten hun mener menn kan bli like engasjert på; De må bli enkemenn først.

Det er nærliggende å tro at det fremdeles er slik i vårt samfunn at det er lettere å legge skylden på mor enn på far hvis barnet har det omgivelsene vil oppfatte som en avvikende atferd eller det går dårlig med ham eller henne på andre måter. Så lenge man tenker at omsorgssvikt eller dårlig oppfølging er årsaken til barnets oppførsel, sykdom eller lignende, er det lettere skyld på mor enn på far. Hvorfor er det slik?

Jeg tror mye henger sammen med at myten om "den gode" og "den dårlige" mor fremdeles eksisterer i vårt samfunn. Myter forstås som tanker, fantasier, bilder eller symboler som ligger forankret i vår forestillingsverden og som blir overlevert fra generasjon til generasjon (Tuft og Vibe, 1986). Myter er forenklinger og stereotypier og i vårt samfunn finnes det myter om så mangt; Det kan være myter om sykdommer, vold og overgrep, fremmede mennesker og andre kulturer (Gústavsdóttir og Piltz, 1994).

Myten om den gode mor innehar symboler og begreper fra så forskjellige fagområder som religion, filosofi og psykologi. Den gode mor er...

"...kjærlig, mild, oppofrende og uselvisk. Morsoppgaven er et hellig kall, og moren er lykkelig over å kunne ofre seg for denne oppgaven. Morskjærlighet er en spesiell form for kjærighet som den sunne, naturlige kvinnen instinktivt føler for sitt barn."
(Tuft og Vibe, 1986: 26).

Myten om den dårlige mor har fått innpass også i vårt århundre selv om den har vært en del av borgerskapets ideologi siden 1800-tallet. Da gjorde industrialiseringen sitt inntog, hjem og arbeidsplass ble adskilt og mor fikk ansvaret for hjemmet og familie. En kvinne med ambisjoner utover dette, var en egoistisk, dårlig mor og en unaturlig kvinne (Tuft og Vibe, 1986). I lys av industrialiseringen, førte den tradisjonelle

arbeidsdelingen mellom kjønnene til at menn ble pengeforsørgere mens kvinnene stort sett ble forsørgende omsorgsarbeider (Wærness, 1982).

Psykoanalytiske teorier med psykoanalysens far Sigmund Freud i spissen har i dette århundre sterkt bidratt til at mødre innehar en uklar følelse av skyld og utilstrekkelighet, påstår Tuft og Vibe, og skriver videre:

"Barnets utvikling er mors ansvarsområde. En kvinne som ikke automatisk føler kjærlighet og hengivenhet overfor sitt barn fra første stund, er en dårlig mor. En kvinne som ikke ønsker å tilfredsstille sine barns behov på bekostning av sine egne, er en dårlig mor. En kvinne som ikke finner glede i være sammen med sine barn kontinuerlig, er en dårlig mor." (Tuft og Vibe, 1986: 25).

Jeg går ut fra at det går an å snakke om den "gode" og den "dårlige" far også, men jeg tror ikke disse begrepene er like myteomspunnet som den gode og den dårlige mor. Selv om en mann skulle ha ord på seg for å være en dårlig far, er han ikke nødvendigvis en dårlig *mann* slik myten om at den dårlige moren tilsier at hun er en dårlig kvinne. Å bli stemplet som dårlig mor gir mange andre tilleggsegenskaper som for eksempel å være uten evne til empati, ta ansvar og lignende. Og hvis man ikke engang klarer å ta vare på ens eget barn, hvordan kan man da klare å ta vare på seg selv eller andre? Kanskje er det i myten om den gode og den dårlige mor en underliggende tanke om at så lenge det er kvinnen som fra naturens side er skapt til å føde og amme et barn, er det bare avvikere som ikke er "ordentlige" kvinner og mødre og derfor har barn med for eksempel en kriminalisert atferd, psykisk lidelse eller lignende. Hvis hun hadde vært en god nok mor, hadde ikke hennes barn blitt det samfunnet oppfatter som en avviker. På denne måten skyves skylden og skyldfølelsen over på moren.

Myten om den dårlige og den gode mor bør også være uheldige fra en manns perspektiv fordi det på et eller annet sett reduserer hans betydning. Likefullt eksisterer disse mytene fremdeles. Forhåpentligvis eksisterer de med litt mindre kraft i dag enn for 50 eller 100 år siden, særlig med tanke på de senere års forskning som viser hvilken betydning også farsfiguren har for barnets evne til tilknytning og annen sosial utvikling (Tuft og Vibe, 1986).

Ulla Holm skriver i sin feministfilosofiske doktoravhandling "Modrande og praxis" fra 1993:

"Det är oftast modrare som lastas för barnens felsteg, lidanden, brott og misslyckanden. Omdömen fällt inte bara av det egne samvetet. De finns i

kvällstidningar. De fällt av "experter": psykologer, kuratorer, präster, poliser, socialarbetare, pedagoger..." (Holm, 1993: 216).

Holm skriver vel noe vi alle egentlig "vet", nemlig at både samfunnets ekspertise og andre har en større tendens til å legge skylden på mor enn på far. Kan hende er det også et økende problem at alle "ekspertene" til enhver tid vet så mye bedre enn mor og far. Kanskje fører det til at både fedre og mødre får dårligere tro på seg selv som foreldre.

Wærness (1982) viser til Lasch når hun skriver at det har blitt en økende profesjonalisering av barneomsorgen:

"De profesjonelles råd undergraver på mange måter foreldres (mødres) tiltro til seg selv. Rådene er langt fra enkle å følge, og på den annen side er det alltid foreldrenes (eller som oftest mødrenes) "skyld" om noe går galt." (Wærness 1982: 26).

Tuft og Vibe (1982) skriver i "Myten om den dårlige mor" at psykologien i vårt århundre har styrket og befestet ideen om mytene om den gode og den dårlige mor. Ved å gå ut fra de eksisterende kjønnsrollemønstrene har de presentert teorier om kjønnsforskjeller som allmenngyldige, vitenskapelige fakta. Innenfor psykologien fikk både psykoanalysen og behaviorismen stor innflytelse, men disse teoriene førte ikke til noen tilnærming mellom mor og far. Morens betydningsfulle rolle ble fremhevet på bekostning av farens (Tuft og Vibe, 1982).

De psykologiske teoriene er sannsynligvis også medvirkende til at psykiatrien ikke alltid har vært nådig i sin omtale av barnets primære omsorgsperson - underforstått moren - som opphavet til barnets utvikling av schizofreni. Dette dannet utgangspunktet for en undersøkelse Ruth og Theodore Lidz gjorde over samspillsforholdene i 17 familier med et schizofrent barn på begynnelsen av 1950-tallet (Haugsgjerd, 1990). Tanken var at schizofreni ble utviklet som følge av et sterkt, ambivalent og klamrende tidlig kontaktforhold, som avspeilet den primære omsorgspersonens ambivalens og behov for å binde barnet, for på denne måten oppfylle egne mangler og narcissistiske²¹ behov, skriver Haugsgjerd (1990 b). Mange klinikere hadde på denne tiden allerede beskrevet det de mente var en gjensidig avhengighet mellom kontaktdilemmaet til en psykotisk ungdom og kontaktbehovet til

²¹ Narsisme er benevnelsen på selvforelskelse, sykkelig selvopptatthet eller seksuell opphisselse som oppnås ved å betrakte egen kropp (H. Egidius, Psykologiens grunnbegreper 1987). Begrepet i sin mest generelle form betyr overdreven selvforelskelse, men kan ha en mengde forskjellige meninger avhengig av hvilken teoretiske innfallsvinkel den som bruker begrepet har (A. S. Reber: The Penguin Dictionary of Psychology, 1985).

moren, noe som også hadde medført en formulering av begrepet "den schizofrenogene moren". Lidzstudiet tok således også utgangspunkt i den klamrende og ambivalente moren, men mente likevel ikke at hun kunne sees isolert fra sin ektefelle eller egne foreldre og utledet fra sitt materiale hypoteser om uheldige familieforhold som kunne ramme ett av barna mer enn de andre (Haugsgjerd, 1990 b).

Jeg går ikke nærmere inn på Lidzstudiene, da poenget mitt med å nevne dette og lignende psykiatriske familieteorier fra 1950-tallet er å understreke hvordan moren har vært syndebukken. Også innenfor psykiatrien kan det se ut som om det har vært lettest å skyve skylden over på mor enn på far.

Den psykologiske og dynamiske forskningens pendel har svingt mellom hvem av foreldrene man skal legge skylden på hvis det bærer galt av sted med barnet, skriver Tuft & Vibe (1992). Jeg er likevel fristet til å tro at eventuelle teorier og hypoteser om fars innvirkning på utvikling av schizofreni, psykoser eller andre alvorlige psykiske lidelser, mer er en konsekvens av fars *fravær* i familierelasjonen enn det er et resultat av fars *tilstedeværelse* og hvilken negativ innflytelse han da kan ha når det gjelder utviklingen av psykiske lidelser i en familie. Noen kriminologiske teorier har i alle fall vært delaktige i å vri oppmerksomheten i den retning, og i et forsøk på å forstå kriminalisert avvik hos ungdom har man også her forsøkt å legge skylden over på mødrene. Ragnar Hauge viser i "Kriminalitetens årsaker" (1990) til Walter B. Millers store forskningsprosjekt fra 1954-57 i enkelte slumdistrikt i Boston. Miller mente at årsaken til kriminalitet blant guttegjenger i de laveste lag innenfor arbeiderklassen skyldtes et kvinnedominert familiesystem. Dette ville resultere i en kjønnsidentitet hvor guttene gjennom oppveksten lærte at kvinnene er de som teller og at "*...mennene er farlige, foraktelige og uansvarlige*" (Hauge, 1990: 89). Den enkeltes behov for å vise at han er mann ville da føre til en overdrivelse av arbeiderklassens maskulinitetskrav (Hauge, 1990). Fedrenes fravær førte til kriminalitet hos gutter på grunn av den ensidige innflytelsen mødrene og resten av det kvinnedominerte familiesystemet ga dem.

Både Millers studium av kriminelle gutter i Boston på 1950-tallet og de psykiatriske familieteoriene fra samme tidsepoke, bør nok ikke sees uavhengig av sin tid. Den gang var det enda mer vanlig enn i dag at kvinnen regjerte hjemme fordi det var dette som først og fremst var hennes arena. Lønnet arbeid utenfor hjemmet og den såkalte forsørgerrollen, var det stort sett mennene som hadde.

Ved Norsk institutt for forskning og utredning (NIFU) får jeg opplyst at man ikke har noen tall fra 1950-tallet hva gjelder kvinneandelen innen forskning. Den første oversikten over dette stammer fra 1974 og viser at kvinnene den gang utgjorde 12 prosent av forskerpersonalet ved universiteter og høyskoler i Norge. Av alle som

tok doktorgraden på 1950-tallet utgjorde kvinner bare 3 prosent (NIFU). Jeg går derfor ut fra at vitenskapelige forskere på den tiden overnevnte studier er hentet fra mer eller mindre gikk ut fra det stereotypiske kvinnebildet av husmoren i hjemmet da de laget sine modeller av hvordan en mor skulle være, av den enkle grunn at disse forskerne i stor grad var menn. Det var derfor lett å gi kvinnene skylden for alle avvik som berørte familieforholdene. Det var jo hun som alltid var tilstede i hjemmet.

Dette at majoriteten av den vitenskapelige forskningen på 50-tallet i all hovedsak ble gjort av menn, er et viktig moment å ha i bakhodet fordi det er vanskelig å løsrive forskning fra en forskers "ståsted" i samfunnet og de "sosiale brillene" som han eller hun ser med (Ericsson, 1991). Hadde flere kvinner vært delaktige på denne tiden, er det ikke sikkert at fokuset hadde blitt lagt så ensidig på mødrenes negative innflytelse. Kan hende hadde fedrene kommet i fokus på en litt annen måte.

Ødegård (1984) skriver i en artikkel at den idealstereotypiske husmorrollen i vårt samfunn er å være "behovstilfredsstilleren" i familien. Husmorens oppgave er å "lage sosiale relasjoner" som bygger på følelsesmessige bånd. Dette er den funksjonelle siden ved denne rollen, mens den strukturelle blir en "være for andre"-orientering som innebærer at behovsorienteringen forvrenses til en underkastende og selvdestruktiv tjenerorientering.

"Dyktighet og vellykkethet vurderes ut fra evnen til å "holde på" en mann, til å oppdra barn og til godt hushold. (...) Egenverdi av avhengig av positive relasjoner til familie og venner og av hvor godt mann og barn klarer seg sosialt. Hun ser som sin primære oppgave å legge forholdene mest mulig til rette for at dette skal skje, dvs. skape et "godt hjem"." (Ødegård, 1984: 33).

Ødegårds artikkel er fra 1984 og kan hende har den idealstereotypiske husmorrollen forandret seg noe, men kan hende henger den også sterkt igjen. Uansett tror jeg at majoriteten av mødrene jeg intervjuet er av en generasjon hvor det var mer åpenbare sosiale forventninger som fulgte med rollen som mor, ektefelle og derav husmorrollen, kanskje mer enn hva unge kvinner føler i dag.

Slik jeg har forstått det, har det ensidige fokuset på mødrene som den største negative innflytelsen avtatt innenfor psykiatriske familieteorier, og man er blitt vår for hele familiesettingen og andre sosiale variabler.

Berit Vegheim (1994) skriver om mødre i fengsel at det å oppleve at man har sviktet som mor er et av de verste nederlag man kan oppleve. Skyldfølelsen er også stor fordi mødrene her vet at hadde de vært såkalt skikkelige mødre for sine barn, hadde de aldri havnet i fengsel og påført både seg selv og barnet alle de belastningene

dette medfører. Forskjellen mellom mødre i fengsel og mødre til psykisk lidende er kanskje den at mødre i fengsel er klar over *hvor* de har handlet feil og *hva* de har gjort galt, mens mødrene til de psykisk syke ikke forstår hvorfor nettopp deres sønn eller datter har blitt dårlig. Det å ikke vite hva galt man kan ha gjort hvis man føler seg stigmatisert som årsak til den sykes lidelse, gjør ikke skyldfølelsen mindre hos denne gruppen.

I mange sammenhenger kan vi fremdeles se at det er greiest å legge skylden på mor hvis noe går galt for barnet. I lys av det mange ser som en økning i kriminalitet blant ungdom, er det for eksempel lett å skrike opp og si at det hele skyldes kvinnenens økende yrkesaktivitet og sviktende omsorg for barna, og at hun derfor må tilbake til hjemmet og familien.

For meg kan det hele fortone seg som en dobbeltstraffing av kvinner; "Damn if you do and damn if you don't". Er kvinnen i hjemmet har hun skylden hvis det på et eller annet sett går galt med barna hennes, men arbeider hun utenfor hjemmet og deler både ansvar og arbeid for hjem og barn med en mann, er det likefullt hennes skyld hvis barna skulle utvikle en såkalt negativ atferd for da har hun ikke vært nok hjemme.

Av de 16 pårørende jeg intervjuet var det kun to menn, hvorav begge var fedre. Dette er naturlig nok alt for lite til å kunne trekke noen slutninger rundt hvorvidt menn definerer seg annerledes som omsorgspersoner enn det kvinner gjør. Det er likevel en tankevekker at begge disse mennene hadde mistet sine koner og barnas biologiske mor. Hadde deres engasjement i pårørendeforeningen vært annerledes hvis konene fremdeles var i live? Hadde det da vært "naturlig" at konene hadde vært mer engasjert i pårørendeforeningen enn dem selv? På den annen side kan jeg bestride denne hypotesen ved å nevne at det i mitt materiale av mødre kun var to som fremdeles var gift. Tre var enker og seks var skilt fra barnets far, derfor kan engasjementet i pårørendeforeningen ha sammenheng med andre faktorer som at man føler seg alene i sin situasjon som biologisk pårørende - uavhengig om man har fått seg en ny livsledsagerske eller ikke - og at dette gjelder uansett om man er kvinne eller mann. Det å ha et sykt barn vil være en belastning i seg selv.

Familierelasjoner i ubalanse - foreldre og de "friske" søsknene

Det skjer noe med familieforholdet når en eller flere har fått en psykisk lidelse. Slik vi så med det triangulære forholdet mellom aktørene pårørende-psykiatri-psykisk syk, oppstår det et tilsvarende triangulært forhold i hjemmet hvor aktøren psykiatri byttes ut med aktøren søsken. Samspillet skal nå gå mellom de tre involverte parter pårørende-søsken-psykisk syk. Jeg går ut fra at andre familierelasjoner også vil bli berørt, for

eksempel forholdet mellom mor og far. En undersøkelse om pårørende til schizofreni-diagnostiserte viser at det å få et sykt barn kan være en stor påkjenning for ekteskapet til foreldrene (Creer og Wing, 1974).

I mitt materiale er som nevnt seks av de pårørende skilt. I fem av de seks tilfellene ble foreldrene skilt mens barna bare var noen få år gamle, altså lenge før noen psykisk lidelse brøt ut. Det går derfor neppe an å si at disse skilsmissene er en "dragsugeffekt" av barnets psykiske lidelse. I det sjette og siste tilfellet reiste mannen hjemmefra etter at datteren hadde begynt å bli syk, Han har etter dette brutt kontakten helt selv om datteren flere ganger har forsøkt å få kontakt med ham.

Av manglende belegg om forholdet mellom foreldrene når barna blir syke, velger jeg derfor å konsentrere meg om relasjonen mellom foreldrene og de såkalt "friske" barna, søsknene til de psykisk syke. Hvilke konsekvenser får sykdommen for de andre søsknene når en eller flere er psykisk syke? Nina sier at hun tror Pelles søsken går rundt og tenker mye på at han snart skal bli syk igjen. Hva gjør dette med deres forhold til Pelle? Mødrene jeg har snakket med har en del synspunkter på dette med søsken. Hvis det er flere barn i en familie, er de gjerne opptatt av om disse har blitt forsømt på bekostning av den som er syk eller om de har lidd under broren eller søsteren sykdom på andre måter. Nina har tanker om dette, og sier om Pelles søsken:

"Den yngste var en 13 - 14 da Pelle ble syk. Det kan nok hende at de har blitt hemma i sin måte å vokse opp på. Likevel virker det som om de har blitt fort voksne på grunn av det de har opplevd. Jeg tror nok søsknene har tatt en mer beskyttende rolle overfor ham. I tillegg tror jeg det har medført at de har blitt mer modne."

I sin undersøkelse om søsken til psykisk syke fant Kristoffersen (1997) ut at selv om søsknene uttrykte problemer og vanskeligheter i forhold til den som var syk, uttrykte de også at denne livserfaringen hadde hatt en betydelig betydning for egen vekst og modning. Likevel har Nina sine betenkeligheter om hvordan Pelles sykdom har påvirket oppveksvilkårene til søsknene hans:

"Man sliter med dårlig samvittighet, men de andre søsknene har jo forstått det også. Det har gått greit. Men det har jo vært en forskjellsbehandling. Det blir jo en fare, det at foreldrene bryr seg mer om den syke."

Annveig forteller at Frode, den syke sønnen hennes, også har en søster som Annveig føler har blitt brukt for mye. Ifølge Annveig er søsteren helt fantastisk og vant til å

jobbe med barn som har det vanskelig. Likevel føler Annveig at søsteren har blitt unødig mye belastet hva gjelder Frode.

Både Astrid og Gunhild mener de alltid har snakket åpent om barnas sykdom med de andre barna som er friske. Gunhild sier det slik:

"Jeg synes de har taklet det fint. Nikolay har alltid vært min katastrofepsykiater. Han har vært en veldig god støtte. Siri var i tenårene da Maria ble syk. Hun syntes synd på søsteren sin, men det har aldri invadert henne slik det gjorde med meg. Hun hadde jo denne løsrivelsen i 30-årene, det kan hende det var en reaksjon på mye. Men vi har alltid kunne snakke om Marias sykdom. Alltid!"

Elisabeth mener også at familien har kunnet snakke åpent seg i mellom både om Kims sykdom og om deres eget forhold til ham:

"Ja, det føler jeg, men de andre ungene anklager oss fordi vi ventet så lenge med å trekke inn dem så lenge Kim var vanskelig. De mener at vi holdt ham for oss selv og de har vært sinte fordi vi ikke fortalte om det før.

Jeg vet at de synes han har belastet mor, altså meg, for mye. Dette skjønner Kim også, han skjønner denne belastningen på meg og dette gir ham skyldfølelse. Søskenene hans er redde for at jeg skal bli syk."

Elisabeth har inntrykk av at ingen av de andre barna har blitt så veldig forsømt på grunn av Kims sykdom fordi de er så mye eldre enn Kim og hadde flyttet ut før han ble dårlig. Bare den yngste bodde hjemme. Likevel har Kim helt fra han var liten krevet mye mer omsorg enn de andre barna, sier Elisabeth.

Yngvild mener at forholdet mellom sønnen Jesper og broren hans Peder forandret seg da Jesper ble syk. Hun sier:

"Jeg vet også at broren syntes Jesper fikk mye mer oppmerksomhet enn ham. Han sa det ikke, men jeg forsto det likevel. Det er vanskelig å ha med Jesper til hvor Peder bor, og søskenkjærligheten dem imellom har aldri vært noe spesielt bindende. Jeg er glad for at Peder kan leve sitt eget liv og at han har flyttet så langt vekk, ellers ville han nok følt at han måtte ha stilt opp mer. Jeg har selv alltid stilt opp for Jesper. Jeg husker jeg gikk fra senvakter for å våke over ham da han var innlagt og gikk rett på tidligvakt igjen morgenen etter uten å ha sovet et minutt. At jeg holdt ut! Men det har jo satt sine spor i kroppen min, da."

Når Yngvild sier at det har satt spor i kroppen hennes, henger dette sammen med at hun har fått fibromyalgi. Hun mener selv at dette har sammenheng med hvordan hun har drevet det jeg vil kalle rovdrift på egne krefter gjennom involvering i sønnens sykdom.

Yngvild forteller ikke Peder alt som skjer med Jesper og hun sier at Peder aldri forteller selv når han blir syk. Kan hende har Peders manglende meddelse om eventuelle egne sykdommer sammenheng med det Karianne sier om at man ikke belaster hverandre unødvendig når man har vokst opp i en familie med psykisk lidelse:

"Søsknene mine og jeg, vi klager ikke unødvendig til hverandre. Ingen av oss belaster hverandre hvis vi ikke må. Hos oss er begeret så fullt. Vi har høy terskel på når vi synes ting er noe. Jeg som er eldstejenta har det nok ekstra, det at jeg ikke skal belaste andre. Det blir til at jeg snakker mest om ting som ikke er så farlig."

På sett og vis føler kanskje søsken at de blir underprioritert i forhold til den som er syk selv om foreldrene er bevisst dette og gjør alt de kan for å kompensere.

Andrea har to døtre, en såkalt frisk og en som har vært psykisk syk i flere år. Like etter at jeg snakket med Andrea første gangen flyttet hun, og det gikk litt tid før jeg fikk oppsporet henne. Da jeg omsider fikk kontakt med henne, fortalte Andrea om årsaken til at hun hadde flyttet: Etter at Andrea hadde stått på barrikadene for den syke datteren i mer enn 15 år, gikk det plutselig opp for henne at hun var i ferd med å "miste" den friske datteren. Hun hadde begynt å ta avstand fra moren. Dette gjorde Andrea opprørt, men i grunnen syntes hun ikke det var så rart. Den friske søsteren hadde jo alltid kommet i annen rekke. Derfor bestemte Andrea seg for at nå ville hun flytte dit den friske datteren bodde fordi det var på tide at den friske datteren og Andreas barnebarn ble prioritert.

Andreas historie sier kanskje litt om hvor vanskelig det kan være å fordele oppmerksomheten likt på alle familiemedlemmene når det er en som krever veldig mye. Det sier også litt om hvor dårlig man kan se den skjeve oppmerksomhetsfordelingen når man selv står midt oppi det.

Siri forteller at datteren Marianne var veldig flau i begynnelsen da broren Knut ble syk. Den dag i dag synes hun moren duller for mye med den syke broren:

"Søsteren hans sier at jeg degger for mye for ham, hun sier at jeg skjemmer ham bort. Da prøver jeg å forklare henne at det er på grunn av henne også, at jeg prøver å gjøre Knut mer selvstendig slik at hun forhåpentligvis ikke skal bli så belastet når jeg faller fra."

Siri har daglig kontakt med Knut og de er sammen minimum en gang i uken, samt to-tre helger i måneden. Jeg spør henne om hun tror Marianne føler at hun har blitt forsømt på grunn av broren.

"Mannen min sier jeg må passe meg for det. Pengemessig får hun mye mer enn Knut, og jeg har kjøpt leilighet til henne også. Vi har ihvertfall et veldig åpent forhold og kan snakke om alt."

Siri forteller videre at Marianne og Knut aldri har hatt noe godt forhold seg imellom, verken nå eller før Knut ble alvorlig syk. Knut har aldri vært noe spesielt grei mot søsteren. Siri refererer til søsteren og sier:

"Han suger alt ut av meg," sier Marianne. Knut har alltid vært eglete og ødelagt for henne fra de var små. Hun sier også at "hadde det ikke vært for deg, mamma, så hadde jeg aldri hatt kontakt med ham"."

Marianne er heller ikke så tolerant hva gjelder Knut og hans atferd. Siri forteller hvorfor:

"Den eneste lasten hans er horer, han har brukt masse penger på det. Det er jo forståelig også. Han kommer jo aldri til å få verken kjæreste eller familie. Jeg har vært redd han skulle ta livet sitt, også. Søsteren hans syntes det var grusomt det der med horer da hun fikk vite om det. Følte avsky. Men det med horer koster en formue, jeg prøvde å forklare at han kunne ikke bruke alle pengene på det."

Marianne, søsteren, synes det er ekkelt at broren kjøper prostituerte, mens moren har gått inn i en mer aksepterende og forståelsesfull rolle - på sett og vis noe som kan forstås som en terapeutisk rolle overfor den syke sønnen. Forståelsen for at sønnen bruker horer fordi han er syk ligger der implisitt. Det er ikke sikkert morsrollen som sådan hadde vært like aksepterende i forhold til sønnens kjøp av prostituerte hvis Knut hadde vært frisk. Da ville muligens også Siri tillatt seg selv å se annerledes på dette. Slik det ser ut nå kan det virke som om hun er mest opptatt av at det hele koster så mye, og at Knut bruker opp alle pengene sine på dette. Er det slik at når man er syk, kan all atferd unnskyldes ved å vise til sykdommen? Kanskje det blir lett å tenke slik at den atferden man finner negativ ved den syke er en konsekvens av den psykiske lidelsen. Kanskje man som pårørende faktisk er **nødt** til å tenke sånn for å klare

forholde seg til hans eller hennes atferd. I tilfellet med Knut som kjøper prostituerte, ser likevel søsteren Marianne på det hele med avsky. Fordi hun ikke har den samme nærheten til broren som moren, klarer hun å distansere seg og kanskje se atferden hans isolert fra selve lidelsen. Kristoffersen (1997) skriver at når den syke har et svingende sykdomsforløp, kan dette også forsterke søskens opplevelse av at den syke i større grad er ansvarlig for sine egne handlinger. Han føyer også til at *"det er heller ikke sikkert at en skal unnskyld atferd selv om den kan tilskrives sykdommen."* (Kristoffersen 1997: 128).

Sissel som har en syk bror synes foreldrene stiller opp for mye for broren Petter. Sissel synes de godt kunne stille litt større krav til ham. I den siste tiden har Petter fått både hjemmehjelp og støttekontakt. Sissel synes han godt kunne ordne vaskingen og ryddingen selv, at han i alle fall kunne forsøkt. Tidligere var det moren hennes som fulgte det opp. I det siste har det vært snakk om at han skal flytte hjem til foreldrene igjen og Sissel har spurt dem om de virkelig vil det. Foreldrene svarer at de ser det som en mulighet.

De syke søsknene kan ofte kreve foreldrenes fulle oppmerksomhet, noe som kan sette sitt preg på forholdet til de friske barna. Deltagerne i Kristoffersens undersøkelse om søsken følte at forholdet til mor, far og andre søsken var sterkt preget av den syke søsteren eller broren (Kristoffersen, 1997).

Gjennom både det Sissel sier og det enkelte mødrene forteller, kan det også virke som om søsken blir både sinte og oppgitte overfor foreldrene som hele tiden stiller opp for det syke barnet sitt. Kanskje er dette et resultat av at de føler seg neglisjerte av foreldrene på bekostning av den syke, kan hende er det frustrasjon over foreldre som de synes ofrer seg for mye. At søsken kunne være sinte, fant også Kristoffersen (1997) ut i sin undersøkelse. Dette sinnet kunne være rettet mot den syke broren eller søsteren på grunn av selve byrden ved det å måtte være en pårørende, eller fordi søsteren eller broren stjål foreldrenes fulle oppmerksomhet og støtte (Kristoffersen, 1997).

Jon, sønnen til Harald, har en alvorlig psykisk lidelse og Harald mener at søsknenes rolle og forhold til broren forandret seg da Jon ble syk:

"Broren hans kan ikke erkjenne at han ble syk. Han har ikke villet ta inn over seg sykdomsbildet. Han synes broren er håpløs og mener han må ta seg sammen. Både broren, men også søsteren, synes det er ille å være sammen med Jon. Det raser jo hele tiden ut tvangsforestillinger som jeg har vent meg til. Jeg har den ukentlige kontakten. De andre mer sporadisk."

Hvis foreldrene har klart å venne seg til at sønnen eller datteren er syk, er det kanskje vanskelig å forstå at de "friske" søsknene ikke klarer å gjøre det samme. Jeg kan tenke meg at dette i seg selv kan danne grobunn for konflikter mellom foreldre og de andre søsknene, særlig hvis man som foreldre har begynt å akseptere sider og konsekvenser av sykdommen som søsknene har verre for å tolerere, som for eksempel dette at Knut kjøper horer, noe søsteren synes er avskyelig, men moren forstår.

Ingen av Lindas søsken bodde hjemme da hun ble syk. Anna forteller litt om hvordan de har taklet Lindas sykdom:

"Søsteren kom hjem på to ukers ferie like etterpå, men vi gjorde avtale om at hun liksom ikke skulle vite noe. Søsteren sa til Linda at "Mor bare tuller og tøyser, det er jo ikke noe i veien med deg". Vi ble enige om at hun skulle si det, for hennes egen sikkerhets skyld. Søsteren hadde bestemt seg for at hun ikke ville snakke om det hvis ikke Linda ville selv. Nå i ettertid hvis det kommer på dagsordenen, sier søsteren bare til Linda at "Det er nok best du gjør som de sier"."

Det kan se ut som om søsteren til Linda har distansert seg fra søsterens psykiske lidelse. Hadde Linda blitt syk mens søsteren bodde hjemme, er det ikke sikkert hun kunne tatt avstand på samme måte. I de årene Linda har vært syk har søsteren bodd langt fra barndomshjemmet og er bare sporadisk innom. Kan hende henger dette sammen med Lindas sykdom, kan hende er det helt andre årsaker til dette. Men det kan virke som om søsteren har distansert seg på flere nivåer fordi hun ikke går inn i problemene rundt Linda, men bare sier det er best at "hun gjør som de sier". På den måten slipper hun også å ta ansvar, både nå og kanskje også senere.

Søskenforholdet som skadet

"Jeg husker da jeg flyttet hjemmefra. Jeg var så misunnelig på de andre vennene mine som fikk støtte av foreldrene. Alt jeg tenkte, var : "Hvor mye kan jeg stille opp?"."

Karianne, søster

Karianne føler at hun sitter fast i en storesøsterrolle, selv om hun ikke er den eldste jenta i søskenflokket. Hun har en eldre søster også. Karianne mener uansett at forholdet søsknene imellom er skadet fordi det har vært så liten plass til å være "vanlig

menneske" som Karianne uttrykker det. Den dag i dag savner hun søskenkontakt, og mener sannsynligvis at hennes forhold til søsknene kom skjevt ut på grunn av denne "storesøsterrollen" både overfor de friske og de syke søsknene. Karianne sier:

"Det blir noe skjevt i hele søskenflokket. Det blir liksom sånn at man ikke har noe å klage over hvis man ikke er psykotisk eller suicidal! "

Karianne mener at hennes belastning er annerledes enn småsøsknenes fordi hun også tok mye av ansvaret etter at foreldrene deres ble syk:

"Småsøsknene mine er rammet på en annen måte enn meg. Etter at far var død ble mor deprimert og det var på denne tiden Magne ble vanskelig. Det kan jo være en sammenheng der også. Mine søsken har en veldig sårbarhet. Småsøsknene mine mistet mor på en måte. Jeg har på flere måter vært mor for mine søsken, samt mor for min egen mor fordi jeg har sett hennes situasjon."

Det blir noe eget med søsken til den som er syk. Kristoffersen (1997) skriver i sin undersøkelse om søsken til psykisk syke at søsken tar i økende grad ansvar og omsorg både for deres egne aldrende foreldre og for sine syke søsken. Ut fra mitt materiale kan det tyde på at søstrene kommer i en særstilling, at det er disse som går inn og tar ansvar for den psykisk syke og familieforholdene fremfor at de såkalt friske brødrene gjør det. I det materialet jeg har viser igjen de tradisjonelle kjønnsrollene seg. Kan det også i familien ligge en latent forventning om at søstrene skal stille opp? Det er vanskelig å generalisere noe rundt dette, men flere av foreldrene i mitt materiale viser til døtrenes engasjement hvis de selv skulle falle fra. For eksempel Nina:

"Hadde ikke jeg vært der, så hadde en annen i familien gått inn i min rolle. Kanskje den eldste søsteren hans som er førskolelærer."

Gunhild sier noe av det samme selv om hun i likhet med Nina har flere sønner:

"Beate, jeg tror nok kanskje hun kunne gjort det nå. Eller når jeg faller fra. Hun hadde forresten en veldig sen pubertet, gjorde ikke opprør før hun var i 30-åra. Hun har etterhvert blitt mye mer samvittighetsfull."

Selv om broren og søsteren aldri har hatt et spesielt godt forhold verken før eller etter at Knut ble syk, tror Siri at datteren vil gå inn i hennes rolle når hun en gang faller fra.

De to søstrene jeg pratet med, Karianne og Sissel, kommer begge fra familier hvor det hadde vært flere med psykiske lidelser. Blant annet har de begge to flere psykisk dårlige søsken. De har mange synspunkter på det å være søster. Karianne forteller:

"Jeg avlastet mor mye med mine yngre søsken. Jeg tok dem med på fjellet og sånt. Jeg følte jeg forlot et synkende skip da jeg flyttet hjemmefra. Det er noe der som er skjevt! Det har alltid vært småsøsken som jeg har måttet stille opp for. Sånn som når det for eksempel var ferie, da var alternativene mine å enten besøke min syke bestemor, eller passe småsøskenene mine, eller besøke Magne. Jeg hadde fem barn før jeg fikk mine egne!"

Sissel har tidligere uttalt at når man er søsken dreier det seg mest om å støtte foreldrene eller andre som står den syke nærmest. Dette har hun selv erfart ved å støtte foreldrene sine og mannen som var gift med Kathrine, søsteren hennes som tok livet av seg. Selv har Sissel flere friske søsken, men bare brødre. Disse har distansert seg fra familien og søskenene som er psykisk syke. Sissel mener at hun og søskenene har hatt forskjellige måter å forholde seg til de syke søskenene på. Sissel sier:

"Jeg kjenner ikke Arve så godt. Det er lenge siden han flyttet utenlands. Jeg vet at Halvor har satt sine egne grenser. Han sender barna til besteforeldrene, men har selv distansert seg fra dem. Jeg tror han ser ting han ikke orker forholde seg til. "

På forespørsel fra meg om hun tror hennes nærmere tilknytning til familien har noe å gjøre med at hun er jente, svarer Sissel:

"Jeg var den eldste jenta og har nok fått litt for det. Men jeg har følt og tenkt at jeg ikke må belaste foreldrene mine med de problemene jeg har. Vi har hatt litt runder på det, også. Jeg har snakket med min mor om min far, om at han er tung og deprimert. Hvorfor kan ikke han få diagnose og tabletter, har jeg spurt. Jeg kan komme hjem og være lei meg for alt i familien. Det blir så mye psykiatri. Vi snakker om det. Broren min Halvor er en helt annen type enn meg. Han skjermer seg og setter grenser. Jeg er mer "unnskyldt at jeg er til"."

Det virker som om Sissel er den av søskenene som har gått inn og tatt ansvar både for forholdet til de syke søskenene og til foreldrene. Brødrene hennes har flyttet både til utlandet og langt unna foreldrehjemmet. Barnebarna blir bare sendt på ferie til

besteforeldrene uten at de selv slår følge. Kan hende orker de ikke oppsøke foreldrene sine, kan hende er de som Sissel lei av all den psykiske sykdommen i familien. Når det gjelder den syke broren Petter, sier Sissel:

"Direkte synes jeg det er vanskeligst å takle det det gjør med hans personlighet. Det er ikke så lett når det er vanskelig å få kontakt med ham. Det er litt det der at jeg synes synd på ham, også. Livet hans kunne vært annerledes. Det sliter hans sosiale omgangskrets. Det berører meg også.

Også det der med hvor nær skal jeg være, hvor mye skal jeg bry meg, hvor avhengig skal han bli av meg?"

Sissel sier at hun føler at hun og Petter er søsken. Hun mener at de den siste tiden har begynt å sette litt mer pris på hverandre og kan snakke sammen om søsknene som tok livet av seg. Sissel legger følgende utsagn til grunn for en slik følelse:

"Jeg føler at vi er søsken. Han kommer på besøk hit også, og inviterer meg til seg. Men jeg må ta hensyn til formen hans. For en stund siden var jeg sykmeldt et par måneder. Jeg var utbrent, sliten og deprimert. Da dro jeg hjem til foreldrene mine, men overfor Petter var jeg bare på "ferie". Det kom etter hvert for en dag hvorfor jeg var der. Da syntes han det var greit det at jeg kunne være syk også. Jeg skjerner ham litt."

Rollestrukturer som ikke opphører

Jeg innledet dette kapittelet med å skrive at det oppstår en problemtilstand i familier hvor rollestrukturer ikke opphører fordi fremtidsperspektivet og oppløsning av familien er innbygd i familiens opprinnelige struktur (jf.. Aubert, 1981). Som vi kan lese ut av det de pårørende sier skal det også mye til før foreldrene klarer å gi slipp på sin foreldrerolle overfor et barn som oppfører seg "barnslig", hvilket igjen fører til at omsorg, ansvar og kontroll blir en del av det å være mor eller far til et voksent barn. Familiens rollestrukturer opphører ikke fordi mor vil fortsette å "mødre" og far vil fortsette å "fedre" sitt syke barn. De tradisjonelle kjønnsrollene avspeiler seg også i at dette får særlig konsekvenser for morsrollen fordi hun er den som oftest går inn i den primære omsorgsrollen overfor den som er syk. Myten om den dårlige mor samt 1950-tallets negative fokusering på familien og den sykes primære omsorgsperson, er med på å forsterke mors selvstigmatiserende følelse av å være skyld i sitt barns psykiske

lidelse. Alt dette forplanter seg til søsknene, de såkalt friske barna, i den forstand at de blir trukket inn som foreldrenes forlengede arm overfor den som er syk, kanskje etter at oppmerksomheten rundt den syke har gått på bekostning av dem selv i årevis. Blant mødrene settes det også lit til at det er de friske døtrene som skal stille opp. Ingen nevner sønnen på samme måte. Alt dette skaper en ubalanse i de ulike familierelasjonene og mellom de ulike rollene her. Hva gjelder søsken, fremstår forholdet til de syke søsknene som lite gjensidig og forholdet blir mest på den sykes premisser.

Christie (1982) skriver at primærkontroll er .."*...alle de former for belønninger og straff som springer ut av og er bygget inn i det vanlige samvær.*" (Christie, 1982: 29). Hva da når primærkontrollen tar overhånd og blir noe *mer* enn en del av et naturlig samværet? Jeg skriver at omsorg kan bli kontroll og med det mener jeg at primærkontrollen lett blir dominerende i de pårørendes omgang med den syke fordi den syke ikke bare krever omsorg i forlengelse av lidelsen. Omsorg her handler ofte om en tilstedeværelse av pårørende i mangel va noen andre som kan se etter den som er syk. Derfor får omsorgen en kontrollerende form og det hele resulterer i at pårørende og syk lever i en "saus" av primærkontroll som den dominerende omgangsformen. Dette belyses nærmere i neste kapittel.

Kapittel 10

Nye roller for de pårørende?

"Det er vanskelig med psykiatrisk sykdom. Det å forholde seg til alt det praktiske også. Det handler ikke bare om å takle sykdommen, det er så mye man må forholde seg til: Hvem det er som skal komme og sette sprøyte, hvem som er støttekontakt og så videre. Foreldrene mine er i beredskap hele tiden."

Sissel, søster

Som vi har sett og som jeg skal gå litt mer i dybden av i dette kapitlet, er det ikke alltid så lett å gi slipp på en oppfølgende foreldrerolle hvis barnet blir psykisk sykt. Forrige kapittel la vekt på familiens rollestruktur som ikke opphører og problemtilstanden innad i en familie hvor et av medlemmene har blitt alvorlig psykisk sykt. Disse rollestrukturene får konsekvenser for alle relasjonene i en familie, men foreldrerollen utkrystalliserer seg i særdeleshet fordi foreldrefunksjonen ikke avtar og familien ikke oppløses, noe Aubert (1981) karakteriserer som er et naturnødvendig fenomen. Nå får foreldrerollen også et større særpreg og den blir ikke bare en naturlig forlengelse av foreldre-barn relasjonen, noe dette kapitlet spesielt griper fatt i. Foreldrerollen får også visse tilleggsfunksjoner, flere nye roller som vanskelig kan forenes med en "normal" mors- eller farsfunksjon for et barn som er godt voksent. Med "godt voksent" mener jeg fra 18-20 års-alderen og oppover. Disse nye rollene blir noe som kommer i tillegg, noe som kan føre til rollekonflikter for mor eller far.

Nye roller oppstår ikke bare i forlengelse av en foreldrerolle, også andre pårønderelasjoner kan oppleve å få nye roller overfor den som er syk. Hvordan lar disse tilleggsrollene seg forene med det å være mor, far, søsken eller ektefelle, altså de relasjonene jeg har representert i mitt materiale?

Aubert (1981) skiller mellom to forskjellige rollekonflikter. Den ene er at aktøren i en og samme posisjon møter ulike forventinger til hva rolleatferden skal innebære, mens den andre konflikten er at en og samme person har to eller flere posisjoner som igjen forbindes med to eller flere motstridende sett av normer (Aubert, 1981).

Rollekonflikten de pårørende opplever i forhold til hvilken rolle de skal innta overfor den syke ligger tette opp til den andre typen Aubert beskriver. Konflikten her ligger ikke i at de enkelte rollene er sammensatt av motstridende normer, men at det er konfliktfylt å spille flere roller fordi rollene hver for seg stiller krav som det er vanskelig å oppfylle for ett menneske til samme tid (Aubert, 1981). De pårørende får ulike roller overfor den syke, men det er nok overfor dem selv at disse rollekonfliktene blir tydeligst. Selv om de i lys av foreldrerollen inntar ulike roller som kan komme i konflikt med hverandre, oppstår ikke denne rollekonflikten fordi omgivelsene har uklare forventinger til rollene. Konflikten oppstår heller fordi de pårørende selv kan finne det vanskelig å forene disse "nye" rollene med den mors-, fars-, eller for eksempel søskenrollen de hittil har hatt. Likevel ser jeg ikke bort fra at de pårørende kan komme opp i en rollekonflikt av den første typen Aubert beskriver hvis for eksempel behandlingsapparatet og foreldre innehar motstridende syn på hva mors- og farsrollen innebærer nå et barn er alvorlig psykisk sykt, hvordan de skal oppføre seg og så videre. Dette kan jo naturlig nok medføre en rollekonflikt for de pårørende, men jeg kommer ikke til å berøre den konflikten akkurat her.

Den rollekonflikten jeg kommer til å konsentrere meg om er foreldrenes personlige rollekonflikt, det at rollen som mor eller far blir presset i bakgrunnen til fordel for nye og andre roller overfor den som er syk. Dette kan oppleves konfliktfylt sett i forhold til at barnet er voksent og foreldrene kanskje egentlig skulle ønske at de "bare" fikk være foreldre og barnet kunne forme sitt eget liv, hverdag og fremtid. Jeg vil også berøre andre pårønderelasjoner, men vekten vil i størst grad bli lagt på foreldrene.

"Sekundærkontrolløren"

"Jeg er far, det vil si den du kan snakke med. I tillegg er jeg teknisk rådgiver og typisk overvåker. En som hele tiden prøver å kontrollere situasjonen."

Tobias, far

Tobias er altså av den formening at han har en farsfunksjon ved å være den personen Erik kan snakke med, være hans tekniske rådgiver og en typisk overvåker. Det er først og fremst rollen som "typisk overvåker" som blir en form for kontroll av sønnen.

Christie (1982) skriver at vi mennesker kontrollerer hverandre hele tiden mens vi er sammen, slik at kontroll ikke nødvendigvis er noe som bare angår politiet, domstoler eller andre med atferdskontroll som yrke:

"Avvikskontrollen skjer gjennom selve samværet. Vi styrer hverandre, alle som har en eller annen form for samvær med andre mennesker, ved positive eller negative signaler, et smil eller en rynke, et nikk eller en svak hoderysten, en oppmuntrende eller etsende vits, eller kanskje ved volumet av samværet." (Christie, 1982: 28).

Videre skriver Christie (1982) at både blant syke og lovbrøyttere står det primære miljøet for det meste av de tiltak som settes inn for å motvirke det *uønskede* (min kursivering), som han kaller det.

Jeg har tidligere benyttet meg av Christies skille mellom og definering av primær og sekundær kontroll hvor den primære kontrollen er en del av det daglige samværet som egentlig ikke er skapt for å gi grunnlag for kontroll, mens den sekundære kontrollen kommer inn som et tillegg og oftest må iverksettes av en eller annen spesialist med atferdskontroll som yrke (Christie, 1982). Christie skriver om dette:

"For også i *kvalitet* er det mangt som taler i retning av at den primære kontrollen er overlegen. Den kommer tidlig som oftest spontant, mens sekundærkontrolløren må tilkalles. (...) Primærkontrollen kommer dessuten fra slike man ofte er knyttet til med mange og sterke bånd, bånd som derfor kan tåle påkjenninger. Den kommer kanskje fra en man har valgt som partner og som har valgt tilbake. Og den kommer fra personer hvor forbindelsen *ikke* ligger i avviket eller lovbruddet og hvor derfor dette heller ikke blir stående i sentrum hver gang denne personen dukker opp." (Christie 1982: 30).

Den primære kontrollen kommer fra personer hvor selve grunnlaget for forbindelsen ikke ligger i avviket eller lovbruddet skriver Christie (1982). Sett i sammenheng med de pårørendes primære kontroll overfor den syke hadde denne kontrollen neppe blitt så omfattende hadde det ikke vært for nettopp avviket eller sykdommen. Likevel har pårørende og syk først og fremst kontakt med hverandre fordi de er hverandres pårørende. I dette underkapittelet velger jeg likevel å se de pårørendes

kontrollfunksjon overfor den syke som en *form for* sekundærkontroll fordi kontrollen de utøver ikke lenger springer ut av det daglige samværet, men har kommet som et tillegg. Jeg har kalt underkapittelet "sekundærkontrolløren" og det står i anførselstegn fordi pårørende med denne rollen ikke er sekundærkontrollører slik Christie (1982) omtaler disse kontrollørene, det vil si personer med atferdskontroll som yrke, personer som må tilkalles og forklares eller lignende. Jeg ser likevel de pårørendes funksjon som en form for sekundærkontroll siden ingen av de pårørende, sett bort i fra Else, bor sammen med den som er syk. Deres kontroll blir sekundær fordi den ikke lenger er en naturlig primærkontroll som springer ut av den daglige samhandlingen og den er heller ikke alltid spontan slik Christie (1982) omtaler den primære kontrollen. De pårørendes kontroll av den syke kan virke overlagt. I følge de pårørende selv er den nødvendig for å etterse at vedkommende har det bra. At kontrollen vel så mye kan gå den andre veien, at de pårørende blir utsatt for kontrollering av den som er syk, kommer jeg nærmere inn på i neste kapittel. Her og nå vil jeg oppholde meg ved hvordan jeg mener en sekundærkontrollrolle kan sees i sammenheng med de pårørendes virke overfor den som er alvorlig psykisk syk.

Kontrolleringen av den syke kan oppstå fordi man er redd for at han eller hun skal ta sitt eget liv. Dette fører til en kontrollering av om den syke har det bra, og en desto sterkere kontrollering hvis han eller hun skulle ha det dårlig. Det er uvisst hvorvidt Erik, sønnen til Tobias, noen gang har tenkt på å ta sitt eget liv, men Tobias sier ved en anledning at sønnen *"aldri kunne bodd i sjette etasje med en liten balkong i tilfelle han ble alvorlig syk igjen."* Kan hende har dette å gjøre med engstelsen for at sønnen skal ta livet av seg med overlegg eller fordi han har vrangforestillinger og hopper utfor balkongen. For å holde oss til Tobias sier han at han ønsker sønnen ville ha telefon i den leiligheten han bor nå. Erik, sønnen, vil ikke at folk skal kunne ringe til ham, hvilket også kan ha sammenheng med at han føler at faren kontrollerer ham. Tobias selv er da også overbevist om at Erik føler det sånn og forteller at Erik trodde faren forsøkte å styre livet hans da han bodde hjemme:

"Når Erik er innenfor husets fire vegger er alt veldig bra. Da han var innlagt på subakuten, var dette den beste perioden. Det er nok litt mer utrygt nå når han bor i egen leilighet. Han skulle hatt telefon!"

Men av og til synes Erik det er bra at faren kontrollerer ham. I en periode var det en middelaldrende fyr som kom på besøk til Erik i leiligheten hans. Dette oppdaget faren ved en tilfeldighet og skjønte etterhvert at sønnen ble mindre og mindre glad for dette. Fyren kom nemlig dit for å spise! Tobias tror at Erik syntes det var greit at han hjalp

med å sette grenser her og at det var fint å kunne skylde på at faren var på besøk slik at denne mannen ikke kunne komme inn.

Kontrollen får ansikt ved at Tobias og andre pårørende er mye innom den som er syk, mer enn de hadde vært hvis han eller hun hadde vært frisk. Likevel sier Gunhild, mor til Maria, at hun nettopp forsøker unngå å kontrollere datteren på den måten;

"Jeg har unngått den biten som går på å dra opp i leiligheten hennes og se hvordan hun klarer seg, slik jeg vet mange pårørende gjør. Hun er voksen! Jeg har heller bedt henne om å komme til meg. Jeg synes forresten mange pårørende duller mye med den syke, men det klarer ikke jeg. Dessuten tror jeg ikke det er snilt å være snill. Sånn i lengden."

Elisabeth har alltid følt at hun har måttet kontrollere sønnen Kim mer enn de andre barna i familien. Hun forteller at de var redd han var en unge som ville komme i faresonen og måtte hele tiden passe på ham i forhold til det å naske i butikker og lignende. Elisabeth mener han ikke kjente grenser og at han heller ikke den gang var frisk. Hun mener Kim har vært periodevis psykotisk helt fra de adopterte ham som barn.

Ikke alle de pårørende bruker ordet "kontroll" i forhold til hvordan de følger opp eller følger med sine syke pårørende, og ville kanskje også vært uenige i en slik tolking av deres omgang med den som er syk. Likevel kan det være nærliggende å se den intense oppfølgingen i form av daglige telefonsamtaler, sjekking av hvem han eller hun omgås, forsikring om at medisinen er tatt og at timen på poliklinikken er fulgt opp og lignende ting som nettopp kontroll.

Astrid tror sønnen hennes, Espen, føler at hun har ordnet mye for ham. Astrid forteller:

"Han synes jeg har bestemt mye for ham. Og han har sagt ja isteden for nei. Det er litt miksing dette her, han har jo villet disse tingene også. Han sier at Universitetet og miljøet der ødela ham. Jeg ville han skulle slutte der. Av og til har ting vært min skyld, av og til ikke. I hele oppveksten har jeg sikkert vært sterk. Jeg har likt å ordne opp selv i alt mulig, har liksom vært både mor og far. Kanskje har jeg ordnet for mye? Han har vel følt seg overstyrt på et punkt. Jeg tror han innimellom synes det er greit at det er min skyld."

Når Astrid sier at "jeg tror han innimellom synes det er greit at det er min skyld", tenker hun da at hun kan ha vært så styrende og kontrollerende i hans liv at han mener det er hennes skyld at han ble syk? Slik kan det nesten se ut og det er sannsynligvis ikke med på å forsterke Astrids selvbylde, spesielt ikke hennes rolle som mor.

De pårørendes form for kontroll har flere ansikter og kontrollen øker med deres engstelse for hva den syke skal kunne finne på å gjøre.

Annveig føler nok at hun må kontrollere sønnen Frode mye, både fordi han hatt perioder hvor han har villet ta sitt eget liv og fordi han har hatt perioder hvor han har vært svært utagerende og voldelig. Frode misbruker også narkotiske midler, hvilket er med på å intensivere Annveigs mengde av kontroll. Frode har flere ganger forsøkt å rømme landet, noe som har gjort at Annveig er svært på vakt. Hun forteller om en episode som fant sted for noen år tilbake da Frode rømte fra avdelingen han var innlagt på:

"Faren hans fikk heldigvis en avtale med banken slik at han kunne forfølge uttakene til Frode og dermed ha oversikt over hvor han var. Selv kjørte jeg rundt med bilder av ham, var på flyplasser og jernbanestasjoner, slik at folk kunne gjenkjenne han hvis han forsøkte å reise vekk. Den gangen klarte vi å spore ham opp da han satt på en flyplass i utlandet. Han satt til og med inne i flyet og hadde det ikke vært forsinket, hadde vi aldri funnet ham. Da hadde han sannsynligvis forsvunnet ett eller annet sted borti Østen. Sommeren for to år siden reiste Frode til København. Han hadde fått tillatelse til dette av psykiateren sin, men selv satt jeg hjemme i beredskap hele tiden forberedt på hva som kunne skje. Heldigvis gikk det bra, han kom til og med hjem litt før enn planlagt."

Annveig sier at Frode hele tiden har ment at han blir frisk bare han kommer seg bort. I en periode hadde Annveig passet hans nettopp for å unngå at han reiste ut av landet, men han måtte få det igjen fordi han manglet legitimasjon. Annveig mener at Frode foretrekker å bo hos faren fremfor hos henne fordi hun "ser" mer enn faren. I tillegg tror hun også at Frode føler at hun kontrollerer ham:

"Hvis han bor her og jeg spør om han har fått depotsprøyten sin, vært hos psykiater og så videre, blir han irritert."

Annveig forteller om da Frode skulle inn i militæret. Han hadde allerede da et rusproblem. Annveig tok derfor kontakt med en bekjent innen militæret og gjorde ham oppmerksom på situasjonen. Dette for at Frode skulle bli godt kontrollert og holde seg

unna stoff. Frode har aldri fått vite noe om dette, men ved første anledning ble han tatt inn til en sjekk. Da fant de noe stoff på ham og etter dette fikk han tett oppfølging. Ifølge Frode selv var tiden i militæret som en vernet bedrift, men han tok seg sammen, sier Annveig. Han var langt fra hjemstedet og ruset seg derfor ikke før han kom hjem på permisjon. Annveig forteller:

"En annen gang stakk han til Danmark med bare 225 kroner i lomma. Vi ante ingenting, det gikk flere uker før vi fikk rede på hvor han var, vi ante ikke engang om han levde! Ikke fikk vi hjelp fra politiet heller, for vi visste ikke noe konkret. Derfor kontaktet vi Frelsesarmeen. Jeg husker jeg tråkket gatelangs og så etter ham, oppsøkte venner og puber hvor jeg trodde han kanskje kunne være. Med tanke på alle de tvilsomme stedene jeg oppsøkte, er det i grunnen rart at jeg ikke ble slått ned."

I perioder går mye av Annveigs hverdag med til å etterse at Frode ikke rømmer selv om han er innlagt og hun egentlig skulle sluppet å ha den rollen. Likevel klarer hun ikke å slappe av fordi hun vet at han har klart å stikke av før.

Anna mener hun kontrollerer datteren Linda og kommer med et eksempel:

"Nå, rett før depoten hennes gikk ut sist gang, var hun på kino. Jeg tenkte: Kunne det skje noe dramatisk på kino? I forkant spurte jeg henne om hva hun skulle se, men det likte hun dårlig at jeg gjorde, så jeg fikk ikke noe svar. Senere, da vi snakket om kinoen igjen, fortalte hun meg hva det var hun hadde sett, men da hadde hun akkurat fått depoten sin, så da var det greit å snakke om."

Anna er sikker på at dette er en anledning hvor Linda følte at moren kontrollerte henne. Anna forteller også at hun forsøker å skjule at hun kontrollerer datteren. Når jeg spør Anna om hvordan hun vil beskrive sin rolle som mor etter at Linda ble syk, svarer Anna bare at *"jeg følger med i bakøyet mitt"*.

Å inneha en kontrollerende rolle overfor den som er syk kan være vanskelig å forene med det å være mor eller far, og rollekonflikter oppstår i kjølevann av dette. Under "normale" omstendigheter løper ikke en mor eller far rundt og passer på det voksne barnet sitt. Den syke er i en alder hvor det å utøve mors- og farsroller skulle hatt andre dimensjoner enn å etterse barnet som om det virkelig var et lite barn de hadde med å gjøre.

Innenfor det å ha en alvorlig psykisk lidelse finnes det gode og dårlige perioder. Det er ikke sikkert de pårørende tør å slappe av selv om den syke skulle være i en god periode, kan hende blir kontrollen like intensivt som når den syke er på

"sammenbruddets rand" eller er til fare for seg selv eller andre. I mange tilfeller skjønner dessuten også den syke at foreldrene opptrer kontrollerende overfor dem, noe som heller ikke gjør kontrollrollen uproblematisk. Det at den syke føler seg kontrollert kan derfor danne opphavet til en konflikt dem imellom. Vi har allerede sett eksempler på at flere syke føler kontrollen belastende. Harald er til og med åpen for at det er grunnen til at sønnen Jon har gått til fysisk angrep på ham flere ganger. Harald tror at sønnen da har følt at faren står i veien for ham. Harald sier han ikke har følt at han trenger å kontrollere Jon i de senere år, men at dette var annerledes før. Harald er likevel åpen for at Jon føler det annerledes.

Kontrollrollen kan ta overhånd i omgangen med den syke, hvilket gjør det vanskelig å ha et likevektig forhold til komplementærrollen sønn eller datter. Sykdommen, avviket, har lagt premissene for omgangsformen.

Finnes det noen mulig løsning på en slik rollekonflikt som de pårørende opplever? Martinussen (1984) skriver at rollekonflikter kan løses ved å prioritere en av rollene på bekostning av den andre. I denne sammenheng kan dette bety at pårørende kan velge å gå ut av foreldrerollen og primært konsentrere seg om å være en kontrollør overfor den syke, eller omvendt; De kan gi avkall på kontrollrollen og "bare" være for eksempel foreldre. Spørsmålet blir bare hvordan klare å velge den ene rollen fremfor den andre. Kan hende må en tredje aktør komme inn i bildet og opptre avlastende. Denne tredje aktøren kan være psykiatrien, men det kan også være noen som bare hjelper den syke med helt banale behov.

Etter at psykiatrien gikk inn og tok over ansvaret for Jakob, har Lene unngått kontrollrollen overfor sønnen. Lene føler at hun aldri har måttet kontrollere sønnen sin bortsett fra den første gangen Jakob ble syk og i de ukene han bodde hjemme før han ble innlagt. Etter dette har Jakob bodd på et bo- og behandlingshjem og fått tett og god oppfølging av et hjelpeapparat. Lenes kontrollfunksjon har derfor blitt overflødig.

Karianne på sin side hevder at hun tør å gi fra seg ansvaret litt mer når hun føler at søsknene får en okay oppfølging fra psykiatrien. Karianne har også vært redd for at søsknene skal ta sitt eget liv, og hun sier det sånn:

"Når det gjelder Tora så har jeg nok større behov for å kontrollere litt. Hun har blitt dårligere. Jeg vet ikke om Tora tenker på å ta livet av seg, i motsetning til Magne sier hun ihvertfall aldri noe om det. Jeg har lyst til å spørre Tora om det, men jeg er redd for å sette henne på tanken hvis hun aldri har vært inne på det før."

Broren Magne har alltid vært suicidal, sier Karianne, men mener det mer har vært et rop om hjelp enn reelle suicide forsøk, ellers ville han ha vært død for lenge siden. Om sin bekymring for dette, sier Karianne:

"Jeg har måttet legge det fra meg. Magne er suicidal i klinisk forstand, men han har tatt en grunnleggende beslutning om at han ikke skal ta livet sitt selv om han truer med det. Beslutningen har sammenheng med gudstroen hans, slik at han derfor har lagt selvmordsplanene fra seg. Tora, hun sier aldri noe, men jeg er redd for at hun skal ligge død i leiligheten sin. Gå dukken i stillhet. Jeg har lært meg å tenke at det er en sykdom med mulig dødelig utgang som det ikke står i min makt å forhindre, Det har kostet mye å legge det fra seg."

Hva vil det si å være "suicidal i klinisk forstand" slik Karianne sier om sin syke bror? Jeg er usikker på hva hun mener, men kanskje hun tenker at det å ville ta livet av seg er en del av sykdomsbildet hans, men ikke er noe han vil foreta seg i praksis fordi dette strider mot religionen og hans grunnleggende beslutning om å leve. Likevel truer han med å gjøre det. På sett og vis blir Magnes trussel om å ta sitt eget liv en kontroll av Kariannes liv fordi hun aldri klarer å slippe helt av med en slik redsel i bakhodet. Slik blir kontrollen gjensidig.

Karianne har likevel klart å legge noe av ansvarsfølelsen bak seg fordi hun har lært seg å tenke at sykdommen kan ha en dødelig utgang, noe hun ikke kan forhindre. Jeg går ut fra at hun har måttet lære seg å tenke slik for i det hele tatt å komme gjennom hverdagen uten å bli helt nedtyngt av bekymring, engstelse og behov for kontroll.

Både ut fra Lenes avtatte kontrollrolle overfor sønnen Jakob og ut fra det Karianne sier, ser det ut til at pårørende tør slippe opp mer på kontrollrollen hvis de føler at den syke får tilstrekkelig oppfølging fra psykiatrien eller fra andre deler av den offentlig omsorgssektoren. Karianne sier om det:

"Hvis man får hjelp tidlig så tror jeg at det har noe å si for utviklingen av rollene i familien, at man ikke går helt dukken. Alt blir så forskjøvet."

Lene har tidligere uttalt at fordi Jakob får så god oppfølging på alle måter, får hun nå anledning til å bare være mor. Hun slipper å gå inn i andre roller og det blir kanskje også lettere å leve et eget liv litt mer uavhengig den syke sønnen.

Jeg ser ikke bort fra at selv om det skulle komme inn en tredje aktør i konstellasjonen pårørende-syk, vil det være pårørende som ikke klarer legge fra seg

kontrollfunksjonen. Etter et kanskje langt liv sammen med den syke, skal det mye til for å overgi det hele og fulle ansvaret til en tredje part. Kanskje har man opplevd så mye alvorlig og dramatisk at en slik fristilling blir tung å komme gjennom uten å overbevises gjentatte ganger om at den syke er i trygge hender. Karianne sier i den sammenheng;

"Man bør ha fått hjelp for å ikke kunne kontrollere kronisk suicidale søsken! Det å skulle ha en naturlig kontakt med de suicidale søsknene sine, det er en kunst! Det er en kunst å kunne ha et likeverdig forhold til dem som til andre. Vi har opplevd så mye traumatisk."

Bekymringen og derav kontrollen kan også uttrykkes gjennom ønsket om å skjerme den syke mot personer i omgivelsene som de pårørende tror kan ha en negativ innvirkning på ham eller henne som er syk.

Annas datter Linda har en kjæreste som Anna ikke er spesielt begeistret for. Det virker som om hun føler seg ansvarlig for at Linda ikke skal skade ham når hun er dårlig, men det kan også være en følge av at Anna har påtatt seg ansvaret for hvordan Linda har det og hvordan hun bør følges opp. Av den grunn synes ikke Anna noe om at Linda vil flytte fra ettervernshjemmet og sammen med denne kjæresten. I tillegg synes hun at han oppførte seg tåpelig da han tok Linda med på et utenlandsreise mens hun var syk. Han ga heller ikke beskjed til Anna da Linda begynte å bli dårlig.

Anna sier om denne kjæresten:

"Jeg liker ham ikke, har snakket hardt til ham, bedt ham å ikke motarbeide meg og så videre. Jeg sier til henne at hvis hun flytter med ham, må hun ta med seg alt hun har, for hva hvis jeg selger huset og hun vil tilbake? Hvor skal hun ha alt da? Denne vennen hennes, jeg tror ikke de er kjærester, han stoler ikke på psykologer og psykiatrien heller."

Det ser ut som om Anna har tatt et like stort ansvar for Linda som om hun skulle vært et lite barn, og truer med å selge barndomshjemmet hvis hun flytter sammen med kjæresten. Om Linda og kjæresten sier hun videre:

"To ganger har hun gått til angrep på ham også. Midt ute blant folk. Da det skjedde, sa jeg til ham at "nå må du bryte opp. Jeg vil ikke ha ansvaret for at du er sammen med henne."."

Annas kontrollering av Linda henger sammen med hennes bekymring for henne. Hun er redd for at Linda skal drikke for mye øl sammen med kjæresten og redd for at hun bruker for mye penger når hun er sammen med ham. Hennes bekymring rundt alkoholen har å gjøre med at hun er redd for at Linda skal begynne å drikke hvis hun får sykdomsinnsikt. Anna tror likevel at Linda er mest knyttet til henne:

"Det er nok kjærlighetshatet til moren. Navlestrengen henger ved når det kommer til stykket. På tross av kompisen er hun glad hun har et hjem å komme til. På sist møte vi hadde sammen med behandleren hennes, snakket vi om vennen hennes. Da sa hun at "mor bestemmer og kontrollerer meg". Jeg svarte at "vert imot, jeg vil bryte!"."

Else føler at hun må kontrollere den syke mannen sin, spesielt når han er hjemme. Derfor føler hun seg så mye tryggere når han er ute, noe han ofte er fordi han er så sosial. Det er nettopp hans sosiale aktivitet som har gjort at Else og barna har klart seg. Som Else sier:

"Alle hjemme har det best når han ikke er der. Alt blir roligere og mer stabilt."

Else tror mannen føler at hun kontrollerer ham, noe han ikke liker. Mannen hennes mener det er han som bør være sjefen nettopp fordi han er mann. Else sier hun aldri har vært bekymret for hva han skal gjøre overfor seg selv. Derimot er hun bekymret for hva han skal gjøre med barna, noe som har ført til at hun aldri har overlatt barna til ham etter at han ble syk. På denne måten kontrollerer også mannen resten av familiens atferd.

Det kan være en balansegang og nesten en kunst å bistå en som er alvorlig psykisk syk uten å opptre kontrollerende. De pårørendes kontroll handler mye om angst for hva som kan skje, hva den syke kan komme til å gjøre, hva som kan skje hvis han eller hun ikke tar medisinene sine eller lignende.

"Ondt er ikke alltid skapt av ondt. Ondt kan også være skapt av noe godt, av noe vi liker, av noe noen liker" skriver Nils Christie i "Hvor tett et samfunn" (Christie, 1982: 31). Han setter dette i sammenheng med hvordan kriminaliteten i vårt samfunn kan være en avspeiling av goder i vår samfunnsordning. Jeg velger å se dette sitatet i sammenheng med hvordan de pårørendes kontroll av den syke ikke er skapt av ond vilje, men av en vilje om å gjøre det beste for den som er syk og kanskje også overfor seg selv. Når jeg sier det sånn er det underforstått at denne formen for kontroll er et onde eller *kan* være et onde for begge parter. For den syke kan det være en belastning å føle seg kontrollert og for de pårørende kan det være en påkjenning å alltid være i

beredskap for at "det verste kan skje". Likevel ser jeg ikke de pårørendes kontroll som skapt av noe ondt, men heller kanskje skapt av angst, omsorg, kjærlighet og ansvarsfølelse. For dem kan det rett og slett handle om at de er redde for at den syke skal ta sitt eget liv, være voldelig mot andre, bli såkalt psykotisk eller ikke klare å ta vare på selv i form av å spise, vaske seg og så videre.

Om rollefordelingen i familier hvor det er et sykt familiemedlem sier Karianne:

"Man blir "syk", eller "hjelper". Det er liten plass for å være "vanlig" menneske. "

"Hjemmehjelpen"

Det er mye de pårørende skal mestre og som de i tillegg er svært opptatte av. Dette dreier seg blant annet om det rent praktiske rundt de syke pårørendes liv som for eksempel rengjøring av leilighet, personlig hygiene og matlaging. Dette kommer som en ekstrabelastning i den eller de periodene hvor den syke bor hjemme hos de pårørende, spesielt hvis den syke ikke bidrar til det daglige virke her. Dette underkapittelet har fått tittelen "Hjemmehjelpen" nettopp fordi de pårørende kan måtte innta en slik rolle overfor den som er syk.

Tobias sier at det sønnen Erik presterte av husarbeid i de periodene han bodde hjemme etter at han ble syk var lik null. Han slapp bare ting fra seg der han sto uten å gjøre noe for å rydde opp etter seg. I dag klarer han seg stort sett bra i leiligheten sin selv om det går mye i skippertak. Men han vasker da i alle fall. Mat lager han seg også selv om han tyr til kebab når han ikke gidder, sier Tobias. Tobias har til og med blitt tilbudt mat av ham når han er innom, *god* mat også, ifølge Tobias. Han sier:

"Men sosialkontoret burde organisere det slik at en psykiatrisk sykepleier kom hjem til pasienten ukentlig. Det burde ikke være de pårørende som fulgte opp. Jeg etterlyser i det hele tatt noen som kunne besøkt ham hjemme. Jo tettere nettverk, jo bedre fungerer han."

Belastningen ved at den syke snur døgnet er også noe flere pårørende fremhever. Tobias er av dem som har uttalt seg om dette tidligere da han snakket om den perioden hvor Erik bodde hjemme. Elisabeth sier det sånn om sønnen Kim:

"Han må minnes på å dusje og sånt. Også må man passe på at han står opp. Søvnene er hans flukt. Da han bodde hjemme, sov han 20 timer i døgnet. Han snudde døgnet helt! Man kan ikke bo sammen med en sånn når man selv skal passe jobb og lignende,"

Nina sier om sønnen Pelle:

*"Når han er i mani, er alt kjempeflott og da har han ikke tid til noen ting. Men når han er i depresjon, klarer han nesten ikke spise selv. Han blir mentalt fargeblind og alt blir negativt. I den perioden klarer han også lite praktisk. Vi har en gård, så faren hans har prøvd å få ham til å gjøre noe ute. Når han er i mani skal alt skje fort, men i depresjonen går alt i **slow motion**, i sakte film. Han klarer ikke stort."*

Yngvild forteller at sønnen Jesper aldri har gjort noe husarbeid hjemme, og på det ettervernshjemmet han er nå er det folk som steller og ordner for ham. De synes heller ikke det er noen god ide at Jesper forsøker å gjøre det selv. De tror ikke han vil klare det, sier Yngvild.

Siri sier om sønnen Knut at han ikke gjør noen form for husarbeid, men at han av og til spør om han skal dekke bordet. Siri mener han ikke klarer så mye mer enn det og forklarer hvorfor:

"Han har veldig dårlig motoriske evner, klarer liksom ikke koordinere bevegelsene. En av grunnene til at han måtte flytte fra det første hjemmet han bodde på, var nettopp det at han ikke gjorde noe husarbeid. Litt rart, da, jeg mener, de er jo syke, man kan ikke forvente at de skal klare alt. Det er jo en grunn til at de er der de er."

Gunhild har tidligere fortalt at datteren Maria var et vanskelig barn i forhold til søsknene, og hun sier:

"...vi hadde blant annet mange konfrontasjoner rundt dette at hun rotet så fryktelig. På dette ettervernshjemmet druknet hun i sitt eget rot, det så ikke ut der da jeg kom og hentet henne. Jeg tror rett og slett at de som jobbet der ga henne opp."

Maria bodde den gangen på et ettervernshjem som ble drevet av en veledighetsorganisasjon. Nå er Maria veldig dårlig og må ha hjelp til alt det praktiske ute på institusjonen hvor hun bor, forteller Gunhild.

Annveig forteller at hun måtte vaske for sønnen Frode i den perioden hvor han bodde på hybel fordi han bodde i "et grisehus", som hun uttrykker det. Han holdt seg selv ren fordi han alltid har vært opptatt av å stelle seg, men det var hun som vasket hos ham, sier Annveig. Ifølge Annveig har Frode heller aldri løftet en finger for å gjøre noe husarbeid i de periodene han har bodd hjemme:

"Jeg gjorde og gjør en masse for ham selv om jeg vet at det ikke er riktig av meg, vet at det ikke skal være sånn. Men du gjør på en måte alt for å holde ham hjemme. Hvis jeg ikke henter kaffe til ham når han ber om det, så blir han kanskje sur og stikker av også kan han bli borte. Etterhvert blir man vant til det, men man går stadig med en engstelse.

Nei, man blir ikke vant til det."

Å være oppvartende for Frode blir også en måte å kontrollere ham på slik at han ikke blir sur og stikker av, slik som Annveig er redd Frode kan gjøre. Man gir etter for krav og behov for å imøtekomme den som er syk og for å unngå påkjenning ved at han rømmer eller blir vanskelig å ha med å gjøre. Denne situasjonen tatt i betraktning, går det likevel an å spørre seg om hvem som egentlig kontrollerer hvem fordi Frodes atferd også blir en kontroll av moren Annveig. Imøtekommer hun ikke hans krav stikker han bare av, noe moren er redd han vil kunne gjøre.

Ingen av de pårørende sier at den syke klarer å bidra noe videre til husstellet hjemme, og for dem som bor på ettervernshjem eller institusjon er det enten noen som gjør alt det praktiske for dem eller de får rettledning i det daglige stellet. En ting er at den syke ikke bidrar til det rent praktiske i husholdningen. En annen ting er at han eller hun ikke bryr seg noe om egen personlige hygiene, og det blir de pårørende eller eventuelt pleiepersonalet på de ulike institusjonene som må følge opp dette.

Karianne sier om sine søsken at de er svært forskjellige hva gjelder å motta hjelp til å holde leilighetene sine i stand:

"Magne klarer seg bra i leiligheten og er glad for all den hjelpen han kan få fra oss. Tora har det ganske skittent i leiligheten sin, men hun vil ikke ha hjelp. Hun er helt motsatt. I perioder har vi vært redde for at hun ville forslumme. Da ville vi selvfølgelig stått på døren umiddelbart. Klærne leverer de på vaskeri."

Harald forteller at Jon ikke gjorde noen ting for å hjelpe til med det daglige husarbeidet i de periodene han bodde hjemme. Else sier tilsvarende om mannen sin. Han gjør absolutt ingenting i hjemmet. Han lager ikke mat, vasker ikke opp, vasker ikke klær,

steller ikke i hagen, gjør rett og slett ikke en ting. Han var nok upraktisk før sykdommen også, sier Else, men ikke slik. Else må gjøre alt. Barna gjør noe, men de er ikke så lette å mobilisere når de ser at faren bare ligger på sofaen hele dagen; "*Når de ser på den silda som ligger der,*" som Else uttrykker det. "*Hvorfor må vi gjøre noe når ikke han gjør noe?*" spør barna. Mannen innehar også det Else karakteriserer som en "personlig vegring" mot å bade og vaske seg, og Else sier at hvis hun flytter ut er han også nødt til å flytte, Han klarer seg ikke alene. Else ser på seg selv som en hushjelp som har gjort alt for ham. Skulle hun ha fulgt ham opp helt og tatt alle hans behov på alvor, sier Else at hun måtte ha laget sykehus hjemme.

Ifølge de pårørende medfører den psykiske sykdommen at det er lite den syke presterer av husarbeid både i hjemmet og på døgninstitusjonen. Hvis de ikke blir fulgt opp av omsorgsarbeidere er det de pårørende som må tre støttende til også her. Hvorvidt hushjelprollen kommer i direkte konflikt med rollen som mor, far, søster, eller ektefelle er vel heller usikkert, men det er en rolle som burde være overflødig i en "normal" situasjon med voksne søsken, barn eller ektefelle. Å skulle etterse at den syke også spiser, vasker seg, steller huset og lignende blir en merbelastning. Dessuten viderefører det en kontrollrolle som kan føles belastende for den som er syk. Den praktiske påkjenningen rundt dette blir nødvendigvis enda større når den syke bor hjemme.

Hushjelprollen vil uansett bli en unaturlig forlengelse av andre roller. For å slippe at rollen som foreldre, søsken og så videre kommer i konflikt med en hushjelp-rolle, kunne en løsning på denne rollekonflikten være at det offentlige grep inn og etterså den sykes ve og vel blant de som bor i egne leiligheter og for seg selv.

"Støttekontakten"

Nesten alle pårørende i mitt materiale får i større eller mindre grad en støttekontaktrolle overfor den som er syk. Noen forteller at de må passe på at den syke har kontakt med offentlige kontorer og overholder avtaler fordi den syke er så dårlig at han eller hun ikke er i stand til å gjøre det selv. Andre har sine syke pårørende institusjonalisert på et døgnhjem hvor en slik oppfølging blir ivaretatt av dem som jobber der. Likevel klarer ikke alltid de pårørende å slappe av med at så skjer. Ikke så mange av de syke har heller klart å opparbeide seg et eget nettverk med venner eller kjæreste. Noen har, men disse er i mindretall. Bare fire-fem av de syke pårørende har et nettverk utover familien, men dette nettverket er vanligvis ikke særlig stort. Det blir derfor til at de pårørende også er den sykes bindeledd til et liv "utenfor sykdommen", altså en slags støttekontakt som påser at han eller hun kommer seg litt ut.

Når det gjelder å følge opp den sykes kontakt med offentlige kontorer og lignende, sier Siri det sånn om hvorfor hun bistår sønnen så mye med det::

"Knut kan ikke stå på for seg selv. Det er jeg som skriver til offentlige kontorer for ham. Jeg vet jeg ikke alltid har vært så flink til å formulere brevene slik at det ser ut som det er han som har skrevet dem."

Siri mener de var flinkere til å formulere brevene slik at det så ut som om Knut hadde skrevet det selv på det ettervernshjemmet hvor han bodde før. Derfor virker det ikke som om det alltid har vært Siri som har gjort dette for ham. Knut har akkurat flyttet til et nytt hjem av samme typen.

Lenes sønn Jakob bor på et bo- og behandlingshjem hvor de fikser alt det praktiske for Jakob, noe Lene er svært takknemlig for. Da slipper hun å hjelpe Jakob med dette.

For å komme tilbake til Siri, er det tydelig at hun tilbringer mye tid sammen med Knut. De er sammen flere helger i måneden og minst en gang pr. uke. Det sosiale nettverket til sønnen er dårlig, sier Siri:

"Før hadde han en støttekontakt, det var kjekt. Vi skal prøve å få satt igang det igjen, for eksempel en person som spiller badminton, det var Knut så glad i før. Ellers har han jo meg, da."

Tobias jobber med å få sønnen Erik i jobb eller på skole. Han mener likevel at dette er et "langt lerret å bleke" for arbeidsformidlingen. Så langt har de gjort lite eller ingenting for å hjelpe Erik med å få jobb. Et annet problem er det at Erik er på medisinsk og ikke på yrkesmessig attføring.

Ved Arbeidsmarkedetaten får jeg opplyst at hvis man er på en medisinsk rehabilitering og ikke er kommet over på en yrkesrettet attføring, er dette fordi klienten primært trenger behandling og ikke nødvendigvis jobb. Når klienten begynner å bli så bra at han eller hun kan arbeide, men kanskje ikke i den jobben vedkommende hadde før fordi sykdommen har satt ham eller henne litt tilbake, kan han/hun bli overført på yrkesmessig attføring. For de som er alvorlig psykisk syke kan også yrkesmessig attføring bli iverksatt hvis vedkommende er forholdsvis frisk og har et nettverk rundt seg til å påse at han eller hun følger opp jobben sin. Hvor viktig det er med dette nettverket vil formodentlig avhenge av at hvor alvorlig syk vedkommende har vært og hvor godt skikket han eller hun nå er til å ta vare på seg selv. Tobias forteller:

"For ikke lenge siden var det en sportsforretning med kveldsåpent som søkte etter deltidspersonale. Dette var noe Erik faktisk kunne ha tenkt seg og jeg hjalp ham med å skrive søknad. Når man har snudd opp ned på døgnet på den måten Erik har, hadde det jo vært ideelt for ham og hatt en jobb som startet utpå ettermiddagen og varte utover kvelden."

Men Eriks lege på det distriktspsykiatriske senteret oppmuntret ikke Erik til dette, og skrev heller ikke noe anbefalingsbrev. Litt leit, synes Tobias. Tobias har også i lengre tid stått på for å få i stand et møte mellom Eriks nåværende lege, overlegen på det sykehuset Erik var tilknyttet tidligere, Eriks gamle arbeidsgiver, hjelpevergen, Tobias og Erik selv. Han klarte å samle alle til slutt og fikk dem til å snakke sammen. Etter møtet satt han likevel igjen med en følelse av at det var mange ubesvarte spørsmål og at han gjerne skulle ha snakket litt mer med Eriks nåværende lege. Erik har ikke så mange venner. Selv om han har såkalte venner som han oppsøker, kontakter aldri de ham. Tobias sier det sånn:

"De vennene han hadde på skolen, har vokst fra ham intellektuelt. Helt fra han var 12 - 13 år har han virket barnslig. Han har forresten kanskje en venn som heter Gunnar. De traff hverandre på et ettervernshjem og er sporadiske venner."

Tobias har litt vondt av sønnen fordi han ikke har venner. En annen ting er at Erik så gjerne vil ha en kjæreste. Tobias har foreslått at de kanskje burde annonsere i "Sinn og Samfunn"²², men det har Erik foreløpig vært negativ til. Ifølge Tobias har nok ikke Erik så lyst til å omgås så mange mentalt syke og vil helst ha en "frisk" venninne. Tobias sier:

"Erik er veldig barnslig. Han kan liksom ikke gå ut og bli kjæreste med hvem som helst på sin egen alder."

Sissel forteller det samme om sin syke bror. Han vil også helst ha venner som ikke er pasienter. Likevel har han blitt annerledes det siste året og har nå truffet et jente som er psykiatrisk pasient. Henne har han hatt kontakt med siden.

Nina forteller at den dag i dag klarer Pelle å følge opp legeavtaler og lignende og at han ikke lenger må forholde seg til andre offentlige kontorer, mest sannsynlig fordi han er i full jobb og klarer seg fint. Men slik har det ikke alltid vært. Da Pelle var

²² Tidsskriftet for foreningen Mental Helse

syk og bodde i en kommunal leilighet, var det familien som måtte hjelpe ham med å klage til sosialkontoret slik at han fikk penger til mer enn husleie og strøm, og det var også familien som hjalp ham med å søke om attføring.

De pårørende forteller at venner av den syke gjerne forsvinner etter at en alvorlig sinnslidelse har brutt ut, og at antallet venner som blir igjen i beste fall kan telles på en hånd. De pårørendes støttekontaktfunksjon går derfor ikke bare ut på å etterse at de pårørende skriver brev og lignende, men også på å trekke ham eller henne med ut.

Om Pelles nettverk sier Nina at han alltid har hatt lett for å få venner og at han er av den utadvendte typen. Hun sier han er flink til å ta vare på dem, men at en del falt fra da han ble alvorlig syk. Som Nina sier: *"Da merket både han og vi hvem som var hans virkelige venner"*.

Når det gjelder Jesper, Yngvild sønn, har ikke han noe sosialt nettverk. Yngvild sier..:

"...sett bort fra den fyren han får stoff hos. En støttekontakt hadde vært fint, en gutt på hans egen alder. Jeg har foreslått det for ham også, men han sier han ikke vil ha noen barnevakt. Jeg tror likevel at hvis det ble satt i gang noe sånt, ville han ha mye glede av det, det er jeg sikker på. Hatt en støttekontakt som han kunne dra på ferie med og så videre."

Slik det er i dag er det Yngvild Jesper snakker med når han har det dårlig. Yngvild sier at pleierne på ettervernshjemmet ikke mener Jesper trenger noen å snakke med, men dette er Yngvild dypt uenig i:

"For fire år siden hadde han en kjæreste, men hun utnyttet ham og trygdepengene hans. Det var fint så lenge han bodde hos henne, trodde jeg da, men Jesper har fortalt i ettertid at det ikke var så okay likevel. Den perioden var jo en avlastning for meg, da, om ikke annet."

Gunhild forteller at det også er henne datteren Maria snakker med når hun har det dårlig, men at hun har blitt flinkere til å ringe Kirkens SOS og lignende kontakttelefoner. Det har hendt hun har ringt til sykehuset også. Jeg forstår det slik at Maria ikke har kontakt med så mange andre og Gunhild føyer til at det er hun som er datterens støtte.

Dette med at den som er syk ringer Kirkens SOS eller andre kontakttelefoner snakker også Karianne om i forhold til søsknene sine:

"Magne har tyrannisert oss med telefonen selv om han egentlig ikke har villet det slik. Nå i de senere årene har han blitt flinkere til å ringe kontakttelefoner, Kirkens SOS for eksempel. I helgen, for eksempel, ringte Magne til meg. Da ba jeg ham om å ikke ringe de andre søsknene mine, men Kirkens SOS isteden. Søsknene mine tåler alt det der mindre en mannen min og jeg."

Det kan se ut som om både Yngvild, Gunhild og Karianne også får en terapeutrolle i forhold til den som er syk med tanke på at det er de som må prate med den syke når han eller hun har det dårlig. Dette kan også oppleves konfliktfylt i forhold til å inneha et "alminnelig" og likevektig forhold til den syke. I tillegg må de være tilgjengelige som samtalepartnere selv om Karianne forteller at broren også er blitt flink til å ringe kontakttelefoner.

Karianne sier at både Magne og søsteren Tora har familie som de vet er der hvis de trenger dem. Karianne sier:

"Magne er nok mest knyttet til meg og mannen min. Vi tåler ham best psykisk. Min mann og han er gode kamerater også. De passer sammen og var på ferie sammen i sommer. Jeg kan også lese Magne en lekse mer enn de andre kan. Han har et godt forhold til søsknene mine etter forholdene. Men den ene søsteren min var redd ham en periode etter at hun hadde fått barn. Da drev han og tyranniserte henne veldig. Etterhvert har hun skjønt at han må grensesettes."

Ellers er også søsknene hennes svært forskjellige når det gjelder det å ha et sosialt nettverk, ifølge Karianne. Magne er faktisk sosial og har venner selv om Karianne er av den formening at vennene hans må være svært velvillige i perioder, mens Tora på sin side er svært isolert og har mistet kontaktevnen.

Harald forteller at Jons sosiale nettverk ble ødelagt med en gang. Alle vennene forsvant da sønnen ble innlagt. Nå har Jon bare faren og søsknene sine samt litt kontakt med en fyr han var innlagt sammen med. Det er Harald som har den ukentlige kontakten, for søsknenes del er det mer sporadisk. Harald mener at han bruker mye mer tid på Jon, at livet hans har fått en ny dimensjon, etter at sønnen ble syk i godt voksen alder. Den eneste som kunne ha fylt hans rolle og funksjon overfor sønnen er den avdøde moren samt en pleier som Jon hadde svært god kontakt med en periode:

"Et skikkelig kameratskap kunne kanskje vært like bra, men man kan ikke forvente at vanlige mennesker kunne begi seg ut på noe sånt. Det må i tilfelle være tilfeldigheter."

Når Jon har det dårlig, tror Harald at han snakker med bestyrer på det hjemmet hvor han bor. Jon sier han har et fortrolig forhold til henne.

"Når Jon hadde det dårlig tidligere da han bodde hjemme, pratet han ikke med noen. Han vandret bare hvileløst omkring."

På det landsomfattende seminaret for pårørende innen psykisk helsevern som ble arrangert utenfor Stavanger 12. og 13. oktober 1995, holdt Levi Fragell et innlegg jeg tidligere har referert til. Her kom han også inn på den sorgen det er for pårørende å oppleve at barnas tidligere nettverk forsvinner og at den syke sitter igjen og ikke skjønner hva det er som skjer. Hvorfor er det ingen som vil være sammen med en? Fragell refererte til en episode hvor hans schizofrent-diagnostiserte sønn ikke forsto hvorfor ikke kameratene ikke ville være med og måle opp avstanden fra leiligheten hans og bort til nærmeste T-banestasjon. Ville kameratene ha ham med på noe stilte jo han opp på minuttet!

Annveig sier at sønnen Frode bare har en kamerat igjen. Men Frode gjør ikke noe forskjell på verken kameraten, søsknene, faren eller Annveig, det vil si at han avviser alle etter tur. Når han har en bedre periode gir han likevel uttrykk overfor Annveig at han er glad for at hun henter ham inn når han er dårlig.

Lene er den eneste som forteller at sønnen hennes har klart å opprette et sosialt nettverk etter at han ble syk. Lene forteller at ingen av de "gamle" vennene turde besøke ham etter at han ble syk, men da Jakob ble friskere tok han opp kontakten med en gutt han hadde møtt for en tid tilbake og som delte hans interesse for musikk. Lene forteller:

"Her for en uke siden hadde kameraten bursdag og Jakob var hjemme hos ham med et par andre venner. Jakob har fortalt kameraten om sykdommen, men kameraten har ikke fortalt det til noen andre. Jeg synes det er imponerende at han har opprettet et sosialt nettverk nå!"

Else forteller at den syke mannen hennes har mye kontakt med søsteren sin og at hun har stilt mye opp for ham. Han har også en del kontakt med andre folk, men det er aldri noe som stikker innom ham. Han blir heller aldri bedt noen steder. Else synes han er

litt for åpen mot folk. Han sier rett ut at "jeg har en psykose", noe Else tror kan virke støtende på mennesker, i alle fall hvis man sier det så direkte som det han gjør.

Å være den sykes støttekontakt i tillegg til alt det andre, er sannsynligvis også en rolle som kan komme i konflikt med andre roller. Kanskje den syke også synes det er unaturlig og vemodig å oppleve at moren eller faren er eneste nettverk, de eneste som trekker ham eller henne med på ting. For de pårørende er det sannsynligvis også en merbelastning å bruke "fritiden" sin på en støttekontaktrolle samtidig som de ser at de er det eneste nettverket den syke har og skjønner at slik kan det komme til å være lenge, kanskje resten av livet.

Å være sammen med den syke vil for mange bli på den sykes premisser slik Siri fortalte i kapittel ni. Hun og sønnen gikk på MacDonalds, men bare annenhver gang de var sammen fordi hun mislikte det så stekt. Eller at de gikk på kino, men at det kunne være litt kjedelig fordi Knut kunne få seg til å gå midt i filmen.

Disse rollekonfliktene handler også om at det er en merbelastning å skulle være "alt" for den som er syk; å skulle dekke alle de områder hvor den syke trenger ettersyn, aktivisering eller bistand. Kan hende henger også denne oppfølgingen av den syke sammen med de pårørendes - i alle fall foreldrenes - følelse av skyld oppe i det hele. Bare ved å stille opp for den syke, klarer de å kompensere for denne skyldfølelsen. Ingen av de pårørende har påpekt dette, men det er en tanke i forlengelsen av det jeg tidligere skrevet om stigma og påføring av skyld.

At søsken også kan føles skyld i forhold til den som er syk, viser Kristoffersens (1997) undersøkelse om søsken til mentalt syke. Søsken hadde skyldfølelse i forhold til om de kunne vært delaktige i at søsteren eller broren hadde utviklet en lidelse. De hadde også skyldfølelse fordi de følte sinne mot den som var syk eller unnlot å ta kontakt med broren eller søsteren fordi de ikke orket belastningen som samværet innebar (Kristoffersen, 1997).

"Økonomisjefen"

Kun fire av de pårørende har ingen bekymringer hva gjelder den sykes økonomi. De resterendes økonomiske bekymring er ofte to-delt. På den ene siden dreier det seg om den sykes prioritering av hva pengene skal gå til, en prioritering de pårørende ikke alltid er enige i. På den annen side kan pengeforbruket få negative konsekvenser for de pårørende hvis de er nødt til bistå mye økonomisk, enten fordi den syke har hatt et stort pengeforbruk eller fordi vedkommende har liten inntekt og må ha støtte fra for eksempel foreldrene. Som vi skal se har også flere pårørende hatt økonomiske merbelastninger i de perioder den syke har bodd hjemme. Dette er også en uventet

fordi man gjerne forventer seg at familiemedlemmet er i en alder hvor han eller hun skulle klart å forsørge seg selv.

Jeg har kalt dette underkapittelet "Økonomisjefen" på grunn av den rollen pårørende gjerne inntar når det er snakk om den sykes økonomi og hans eller hennes pengeforbruk. Når jeg bruker denne tittelen på kapittelet skal også økonomisjef-rollen forstås dithen at det er de pårørende som må stille opp og dekke over en eventuelt "budsjett-overskridelse" fra den sykes side.

Yngvild er bekymret over pengeforbruket til sønnen Espen og hun mener han får utbetalt alt for mye fra Trygdekontoret:

"Egentlig skulle han ikke ha mer enn 1600 kroner i måneden siden han har kost og losji der han bor, men han får ihvertfall dobbelt så mye, jeg tror sånn ca 4000 . Jeg har ringt og sagt ifra til trygdekontoret hele to ganger, men de sier de ikke har kapasitet til å gjøre noe med det. Jeg har også spurt om de ikke kan utbetale pengene til ham en gang i uken, isteden for at han får alle på en gang, men heller ikke dette lar seg gjøre. Etter en uke ringer han nemlig til meg og maser om penger, og vil pantsette tingene sine. Her forleden kjøpte han seg en bil, den sjette bilen han kjøper uten å ha hverken sertifikat eller penger!"

Siri beklager seg over at sønnen Knut bruker alle pengene sine på horer og at det i seg selv koster en formue. Som nevnt i kapittel 9 synes hun det er forståelig at han kjøper seg prostituerte fordi han aldri kan få seg hverken kjæreste eller familie. Det verste i hennes øyne er i grunnen de økonomiske utgiftene dette medfører.

Tobias forteller at i en periode kjøpte sønnen CDer for tusenvis av kroner hver eneste uke. Erik brukte av arven han hadde fått etter moren da hun døde:

*"Men da Erik ble syk begynte han å bruke penger, og da han bodde på ettervernshjemmet, møtte han en søt pike. Hun ville de skulle kjøpe leilighet sammen. Resultatet var at Erik overførte et par hundretusen til hennes konto, og vi visste ingenting før senere. Jenta stakk av. Hun tok med seg pengene, et par venninner og dro til Casablanca.
Tre uker ble hun borte."*

Tobias oppdaget dette og jenta ble anmeldt for bedrageri. På en eller annen måte fikk Erik ordnet det slik at det hele ble et lån, så nå har det blitt en inkassosak. Heldigvis hadde Erik penger igjen etter denne episoden og Tobias hjalp ham slik at han kunne investere disse i egen leilighet selv om han var nødt til å låne litt penger av broren.

Erik var i begynnelsen svært motvillig til å kjøpe seg leilighet. Han ville egentlig bruke arven til å kjøpe seg et diskotek. Da han omsider ga etter hadde Tobias allerede vært på visninger og sett seg ut en leilighet han mente passet til sønnen.

Karianne forteller at hun forsøkte å få de syke søsknene til å investere arven i egne leiligheter da moren hennes døde, men at søsteren Tora ikke brydde seg om å bruke pengene på det. Karianne sier:

"Hun spiste dem opp! Hun spiste masse deilig mat i lang tid og ble kjempetykk!"

Anna mener kjæresten til datteren Linda har det hun kaller for en "løs" økonomi, men om datteren sier hun:

"Det virker som om hun har styring på økonomien. Jeg sier til henne at jeg ikke synes hun og vennen skal gå så mye ut og spise "du er jo så flink til å lage mat," sier jeg, "du trenger ikke bruke penger på det.""

Siri sier om sønnen Knut og hans forhold til økonomi:

"Lovlig sinna kan du bli overfor dem, men du skal aldri være kald. Knut fikk noen penger på en bok en gang og da sa jeg strengt til ham at "hvis du bruker dem, ser du ikke meg mer!" "Neida, mamma, neida!" svarte han da."

En grunn til at pårørende bekymrer seg for pengeforbruket til den som er psykisk syk er at de selv har blitt økonomisk belastet på grunn av dette. Pårørende kan ha måttet demme opp for et overdådig pengeforbruk som den syke har hatt i perioder hvor han eller hun har vært svært dårlig, eller de pårørende kan ha forsøkt å hjelpe den syke til å etablere seg med leilighet og stått for mesteparten av investeringene her.

Astrid forteller at det var hun som hjalp sønnen Espen med å innrede hybelen han flyttet til etter å ha vært innlagt en periode. Astrid forteller:

"Dette med hybelen endte med total fiasko. Han flyktet bare fra alt, hele hybelen. Jeg så aldri noe mer til det jeg utstyrte ham med. Det forsvant bare. Han fikk seg en annen hybel senere. Når det gjaldt den første hybelen så stakk han altså bare av. I lang ettertid kom strømrregningene i fleng, Han hadde aldri overført strømrregningene videre. Da han stakk av, dro han til Danmark. Han fikk penger av meg til det."

Astrid mener likevel at hun ikke har hatt noen økonomisk merbelastning på grunn av Espen. Så vidt hun husker fikk hun ett eller annet kontor til å betale strømregningene.

Gunhild sier om økonomiske merbelastninger på grunn av datteren Maria:

"Like etter at jeg hadde blitt skilt fra mannen min brukte jeg forferdelig mye penger på Maria. De første årene. Hun hadde jo så dårlig råd.

Men hun har aldri brukt mye penger og det har vært få katastrofer, sånn som jeg for eksempel hører mange andre pårørende snakke om,. For eksempel de som har familiemedlemmer som er manisk depressive og har et pengeforbruk som ikke er sant når de blir maniske."

Jeg har forstått det slik at mange av dem som får diagnosen manisk-depressiv kan ha perioder hvor manien gjør at de føler seg svært oppstemt omtrent som overmennesker og derfor også lever over måte, for eksempel med lange og dyre reiser, store investeringer og et tempo som få klarer følge, kanskje aller minst de pårørende.

Pelle, Ninas sønn, har diagnosen manisk-depressiv og familien har måttet tre støttende til når pengeforbruket har "tatt av" i den maniske fasen. Da har det også hendt at Pelle har tatt inn på hotell og bodd der i en periode. Nina skriver i et brev til meg:

"Et menneske kan godt gå inn i sin maniske eller schizofrene tilstand uten at hjelpeapparatet bryr seg. I slike tilstander kan vedkommende kjøpe seg fra "gård og grunn", han er selv ansvarlig. Jeg savner hvem som er ansvarlig for den sykes økonomi i slike situasjoner. Jeg har opplevd å måtte betale både hotellrom og andre kredittinnkjøp, ingen på sosialkontoret har brydd seg."

Nina forteller når jeg snakker med henne at Pelles sykdom har vært en økonomisk belastning for dem på flere områder:

"Både for å ordne opp, men også for å kontakte helsevesenet, pluss reiser til sykehuset og det å ha fri fra jobben og følge opp Pelle. Jeg har vært borte innimellom når han har vært syk, men jeg har snakket om det på jobben så de vet hvorfor. Legen vår har sagt at han ikke kan skrive noen sykemelding til meg over telefon, dessuten er det ikke vi som er syke, sier han."

Elisabeths sønn, Kim, bor på et behandlingshjem som er tilknyttet en større institusjon. Likevel sier Elisabeth at det er hun og familien som må følge ham opp økonomisk:

"Vi hører ikke hjemme på sosialkontoret, sier de. Vi forsørger ham pr. idag. Han mottar kun kr. 126,- dagen i stønad. Husleie betaler vel kommunen når han får egen leilighet. Men for meg høres det rart ut at foreldre skal forsørge en unge i 20 - åra. Han får forsøke å sette beina under seg selv."

De økonomiske merbelastningene Yngvild har hatt i forbindelse med sønnen Jespers sykdom er mange. Yngvild uttrykker det sånn:

"Økonomiske merbelastninger? En masse! Alt han har kjøpt som han ikke har kunnet betale. Og alle ødeleggelse her hjemme."

Jesper har vært svært utagerende og voldelig i perioder og dette har blant annet gått utover inventaret hjemme og bilen til Yngvild som Espen ripet opp ved en anledning. Yngvild forteller videre:

"Jeg har alltid kjøpt klær og ting til ham. Men dette selger eller pantsatter han når han har dårlig råd og det hender jo ofte. Har du forresten noen gang vært i en sånn pantsatterforretning? Jeg var det første gang her før jul for å hente en stor kassettpiller som han hadde pantsatt. Jeg visste at den hadde kostet rundt 4.000, men alt han hadde fått for den var 400. Dette fortalte han meg tilfeldigvis, så jeg dro sporenstreks ned dit for å snakke med innehaveren. Det var fælt på et sånt sted, alle disse slitne menneskene som kom dit med ting de kunne få pantsatt og få litt penger for. Heldigvis fikk jeg løst ut kassettpilleren, så nå står den her hjemme. Jesper vet ikke det, men han skal få den når det blir aktuelt."

Annveig forteller om sønnen Frode og hvor store de økonomiske utgiftene har vært i forbindelse med de praktiske konsekvensene av hans sykdom:

"Han setter seg også stadig i gjeld. Jeg aner ikke hvor mye han skylder. Det er ikke en dag det ikke kommer inkassobrev dumpende inn her.

I februar i fjor ringer han og sier: "Mor, jeg har blitt frisk, jeg er blitt frelst." Han hadde fått noen gode venner på et sånt kristent senter.

De tok seg av ham der. På det tidspunktet ville han flytte, begynne på skole og så videre. Jeg visste ikke hva jeg skulle tro, men han klarte å rundtale meg, å overbevise meg om at dette kom til å gå bra. Frode hadde så mye gjeld at han måtte flytte inn her. Feriepengene mine det året, 10 000 kroner, gikk med til å betale deler

av gjelder hans, Frode var takknemlig for det. På denne tiden satte faren opp et regnskap for ham, men det gikk ikke mer enn to uker så begynte han å ruse seg igjen. Han bodde her i åtte uker, da var jeg til slutt så nedkjørt at jeg svimla og ble sykmeldt."

Anna forteller at hun hadde store økonomiske utgifter på datteren Linda i de årene hun bodde hjemme etter hun ble syk. Det er mange av de pårørende som har hatt barna boende hjemme i kortere eller lengre perioder uten at de nødvendigvis snakker om økonomiske merbelastninger av den grunn. Anna er en av de få som poengterer de økonomiske merbelastningene det faktisk medfører å ha et voksent og sykt menneske boende hjemme.

Av de pårørende er det bare Tobias som trakk fra de utgiftene han hadde ved å ha sønnen boende hjemme på selvangivelsen. Han sier derfor at familien aldri har lidd noen økonomisk nød på grunn av Eriks sykdom.

Siri mener at de økonomiske belastningene hennes på grunn av sønnen Knut, ikke har vært så store:

"Nei, de har egentlig ikke det. Men en gang solgte han noe gammelt arvesølv på gata for bare en krone. Jeg fikk det igjen på forsikringen, så rent økonomisk tapte jeg vel ikke noe."

Siri forteller at hun tar vare på økonomien til Knut, noe hun håper å slippe etterhvert som han forhåpentligvis slår seg til ro på det ettervernshjemmet han nå har flyttet til. Der er Knut er i ferd med å få telefon på rommet sitt, men Siri vil få den sperret for Teletorget slik at han ikke bruker en formue på alle de tjenestene Teletorget kan tilby. Siri føyer til:

"Han er jo litt morsom og oppegående innimellom også. Her forleden spurte han meg: "Mamma, tror du jeg blir gjeldsoffer?!"

Lene forteller at hun verken har noen økonomiske bekymringer eller ansvaret for Jakobs økonomi. Alt det økonomiske ordnes på bo- og treningssenteret hvor han bor. Lene er da også svært tilfreds når hun sier:

"Der borte hjelper de ham med alt. Nå har de også søkt om yrkesrettet atføring for ham. De ordner alle praktiske ting og jeg får orientering hele tiden. Sånn er det bare nå, jeg får alt det kjekke!"

Else bor sammen med mannen sin som er psykisk syk og uføretrygdet. Mannen hennes klarer å styre sin egen økonomi og han vil aller helst bruke penger på seg selv, for eksempel bruke pengene til å reise for. Else sier han har mye penger spesielt etter at han arvet foreldrene som døde for noen år tilbake. De var velstående og huset familien bor i samt hytta er arvet av mannens mor. Men Elses mann har særeie, han eier alt. I tillegg har han også uføretrygden sin. Else tenker av og til at svigerforeldrene gjorde det med vilje, det at mannen arvet alt alene. Hun skammer seg litt over det, men er faktisk åpen for en tanke om at de ville gjøre henne økonomisk avhengig av mannen slik at hun ikke kunne klare seg alene og derfor var nødt til å være sammen med ham. Før hadde de felleseie, da bodde de i blokk. Da de solgte blokkleiligheten og flyttet over i det store huset de arvet etter svigerforeldrene, var hun nøye med å passe på at hun fikk pengene for leiligheten for seg selv. Likevel, flytter Else fra mannen sin, kommer hun dårlig ut av det rent økonomisk. Hun har vært husmor og har ikke klart å spare opp pensjonspeng. Som Else uttrykker det:

*"Man blir jo ikke lønnet av Staten for å gå hjemme og passe tre barn, eller **fire** barn, som jeg i praksis har."*

Det fjerde barnet mener Else er mannen hennes. Fordi Else har vært husmor og dessuten pleiet mannen, har hun heller ikke fått tatt noen videreutdanning. Hun har ikke kunnet foreta noen valg, sier hun, og tilføyer "*nå har det jo gått så mange tog*".

De pårørendes bekymring for de psykisk sykes pengeforbruk og deres behov for å ha en finger med i spillet blir også en forlengelse av kontrollrollen. Kanskje ikke så unaturlig at de har behov for å kontrollere dette med tanke på at det er de pårørende som føler de må stå ansvarlige for overforbruk og gjeld.

Rolleavhengighet og beredskap

Det vil alltid medføre merbelastninger for de nærmeste omgivelser når noen blir alvorlig syke og det er ofte vanlig at pårørende må tre støttende til.

I dette kapitlet har jeg fremsatt en påstand om at pårørende kan utvikle nye roller når et familiemedlem blir alvorlig psykisk sykt. Ved psykisk lidelse er det vanligvis sånn at den syke fungerer godt på alle fortlige måter, det er bare sjelen og tankene som ikke helt henger med. Kanskje kan deres funksjon likestilles med det at noen utvikler alzheimer og ikke lenger er kompetente til å etterse seg selv. I en slik sammenheng vil også pårørende måtte gå inn i flere roller. Forskjellen ligger i at

alzheimer er mer sosialt akseptert og stort sett rammer eldre mennesker som institusjonaliseres hvis det er mulig. Når det gjelder psykisk lidelse rammes ofte mennesker i ung alder som normalt har mange tiår igjen å leve.

Elisabeth, moren til Kim, sier det sånn om hvordan en manglende oppfølging av den syke kan få konsekvenser for hele familien:

"Forskere for eksempel, burde kartlegge familiene til de psykiatriske pasientene. De går til grunne! De får ikke tilbud om hjelp! Sånn det fungerer i dag, blir hele familien skadelidende på grunn av én persons sykdom. Når det gjelder Kim så mener jeg det burde være mulighet for ham hvis han fikk riktig oppfølging, fikk jobb, leilighet etc. Det de ikke tenker på er at de må fø hele den utslitte familien etterpå fordi de ikke fikk hjelp. Hvorfor ikke gå inn nå når de har en reell mulighet til å hjelpe i tide?"

Christie (1982) skriver at i et lite samfunn er avhengigheten omfattende, varig og personifisert. I et forstørret samfunn er det ikke avhengigheten mellom personer som blir viktig, men avhengigheten mellom sosiale system eller organisasjoner. Avhengigheten her dreier seg om å være avhengig av roller.

"Så lenge rolleutøveren yder forventet service, behøver det ikke å bety noe hvilke roller vedkommende innehar, eller hvilket forhold man måtte ha hatt til tidligere innehavere av samme rolle." (Christie, 1982: 27).

Det går an å sammenligne livet i en familie med livet i et lite samfunn fordi familien isolert sett er et lite samfunn i seg selv. Når pårørende ivaretar så mange roller overfor den syke at det går på bekostning av den opprinnelige relasjonen og et likevektig forhold, går det an å spørre seg om ikke det "lille familiesamfunnet" blir vel så mye rolleavhengig som personavhengig. De rollene den pårørende ivaretar har funksjoner som er viktige for den syke til tross for at primærkontrollen kan bli for omfattende. Selv om én er syk og én er såkalt frisk i denne relasjonen, vil man nok likevel se hverandre som personer, men det spørres om ikke pårørendes rolleutøvelse går på bekostning av likevekt og samsvar sånn at nesten hvem som helst kunne overtatt disse rollene når det kom til stykke. Hvis så var tilfelle, at disse rollene kunne bli ivaretatt av andre, kunne det vært lettere for de pårørende å holde på rollen som mor, far, søster eller ektefelle til et voksent menneske. Når jeg skriver at rollene kunne blitt ivaretatt av andre, tenker jeg ikke nødvendigvis på psykiatrien eller andre sekundærkontrollører. Jeg sikter heller til noen mer "nøytrale" personer som kunne hjulpet den syke med

praktiske ting som han eller hun har problemer med å mestre. Slik det er nå får relasjonen karakter av et forstørret samfunn med utbyttbare roller som kommer i forgrunnen av den opprinnelige relasjonen.

Gústavsdóttir og Piltz (1994) skriver at hele familien kan risikere å miste sin stilling eller sin rolle i familien når en blir alvorlig syk, og at dette igjen kan bidra til å forsterke en skjev rollefordeling i familien. Når et familiemedlem får en alvorlig sykdom kan familien lett gå i oppløsning innenfra, for eksempel ved at det utvikles uheldige roller, skriver Gústavsdóttir og Piltz (1994).

I dette kapitlet har vi sett hvordan familiemedlemmene kan utvikle uheldige roller overfor den som er syk. At rollene er uheldige kan både den syke og den pårørende oppleve, og det er en belastning at relasjonen til den syke skal inneha så mange funksjoner som den har gjennom de ulike roller. Dette kan oppleves konfliktfylt og forvirrende for den pårørende; Når får man anledning til å være for eksempel bare mor? Får man i det hele tatt anledning til å utøve denne rollen? På sikt kan det også skape forvirring rundt hva som egentlig er en "normal" og vanlig morsrolle overfor et voksent barn fordi de andre rollene har kommet i forgrunnen. I mitt materiale er det bare Lene som understreker at hun har anledning til å være bare mor fordi sønnen Jakob får oppfølging på alle områder der han bor. Likevel er det heller ingen av de andre, sett bort i fra Tobias, som påpeker at de har roller som kommer i tillegg til en mors-, fars- eller søskenrollen. Men gjennom det de forteller, mener jeg likevel det er **nettopp** det de sier at de har med tanke på at dette er roller som kommer i tillegg til den opprinnelige og som de færreste med et voksent, friskt barn ville gått inn i.

Pårørende glemmer fort sin opprinnelige rolle overfor den som er syk, og det er lett å falle inn i roller som skal fange opp alle behovene den syke har. Å gå inn i alle disse rollene til det fulle kan forplante seg så dypt i deres liv og hverdag at det får alvorlige konsekvenser for deres bevegelsesfrihet, fritid og deres egen psykiske helse. Den primære rollen som kontrollør vil ikke bare overskygge en mors- og farsrolle, men også være den dominerende blant de nye rollene som oppstår etter at en psykisk lidelse har utviklet seg.

Behovet for å kontrollere henger sammen med det å være i beredskap. De pårørende i mitt materiale - Lene kanskje i noe mindre grad enn de andre - er hele tiden i beredskap for hva som kan skje, hva den syke kan finne på og hvilke konsekvenser det kan få for de involvert parter. Utenom de ulike rollene de forsøker å oppfylle, er nok dette den største belastningen ved å være pårørende; Man vet aldri hva som kan skje eller hvordan man vil klare mest det.

Lilleaas (1995) snakker om *kroppslig beredskap* i sammenheng med kvinner og kroniske muskelsmerter, og hun beskriver det som en "på-vakt-situasjon" fordi dette er

noe vi alle "har innebygget eller tilgang til, som en måte å fornemme farer på, eller f.eks når kvinner gir det meste av oppmerksomheten til andre." (Lilleaas, 1995: 11). Lilleaas eksemplifiserer beredskapen med det å ha et spedbarn, pleie veldig syke mennesker eller en krigssituasjon hvor soldaten er på vakt hele tiden. Å kunne ha kroppen i beredskap er en egenskap alle individer har, og den har sin funksjon i slike situasjoner. Faren er å "holde" seg i beredskap over lang tid slik at dette utvikles til en kontinuerlig situasjon som ikke engang forlates når man sover (Lilleaas, 1995). Hvilke konsekvenser kan dette få for kroppen?

Lilleaas(1995) snakker om kvinner som innfrir undererkjente krav og hvor disse kravene legger seg som et erfaringsgrunnlag i kroppen fordi de aldri viderefremmes. Hun mener dette kan danne grobunn for utviklingen av kroniske muskelsmerter. I den sammenheng trekker Lilleaas også frem arbeidslivet i dag som krever en spesiell atferd som følge av stort tidspres og krav til effektivitet:

"Når slike krav innføres stiller vi oss først skeptiske til dem, men etterhvert glir de inn i kroppen, det blir meningsfylt og de ytre kravene inkorporeres som en kroppsvane." (Lilleaas, 1995: 12).

Jeg trekker frem Lilleaas og hennes "kroppslige beredskap" fordi jeg tror det er slik mange pårørende lever. Ikke dermed sagt at alle kommer til å utvikle kroniske muskelsmerter, men det kan få konsekvenser rent somatisk å til stadighet gå med et kroppslig faresignal som kan utløses når som helst. Og kanskje er det uvissheten som er verst. I alle fall gjenspeiler den *kroppslige beredskap* de pårørendes roller og hvilke praktiske og psykiske konsekvenser det også kan få å ha et familiemedlem som blir alvorlig psykisk sykt.

Klarer ikke vi mennesker å mestre kriser som det å erfare at en i din nærhet blir alvorlig syk, kan denne stressopplevelsen igjen skape kriser som slår ut i sykdom (Måseide, 1983).

Alt dette skal belyses nærmere i de neste to kapitlene.

Kapittel 11

Når avmektige individer utøver sosial kontroll

Tittelen på dette kapittelet er ikke et utsagn jeg har formulert selv og jeg er usikker på hvem som står bak det. Kan hende er det professor Nils Christie, men på forespørsel er også han usikker på i hvilken sammenheng han kan ha benyttet det. Uansett opphav henspiller denne tittelen på de psykisk syke og den kontrollen de utøver overfor sine pårørende. Å være "avmektig" vil være det motsatte av å være mektig, å ha makt.

Jeg har tidligere benyttet meg av Max Webers (1982) definisjon av makt som muligheten for å påtvinge andres atferd ens egen vilje, en definisjon jeg fremdeles vil holde meg til. Å være avmektig forstår jeg da som det motsatte av dette, å ikke ha muligheten til å påtvinge andre sin egen vilje. Jeg velger også å støtte meg til Martiussens (1984) definisjon av avmakt hvor han sier avmakt kan være at man ikke er sine interesser skikkelig bevisst, at man ikke har mulighet til å få artikulert eller fremmet sine interesser og at man ikke riktig ved hvilke midler man skal bruke for å nå sine mål. Aubert (1981) skriver at ønsket om å unngå å komme i en avmektig stilling synes å være allment utbredt. I vårt samfunn setter vi selvstendighet, og adgangen til å ta egne beslutninger svært høyt.

Jeg bruker avmektighet om de psykiske syke fordi det kan være naturlig å tro at disse i lys av sin lidelse kan bli avmektige i sin relasjon til de pårørende, psykiatrien og samfunnet. I dette kapittelet vil det likevel gå frem at de pårørende ikke alltid opplever det sånn.

Innenfor sosiologien, kriminologien og andre samfunnsvitenskaper kan man snakke om primær- og sekundærkontroll (Christie, 1992) eller den formelle og uformelle kontrollen (Østerberg, 1984). I dette kapittelet skiller jeg mellom det jeg kaller den *direkte* og den *indirekte* kontrollen og jeg skiller også mellom begrepene bokstavelig talt ved å dele kapittelet inn i to. Den direkte kontrollen ser jeg som en åpenbar kontroll hvor det er innlysende at kontrollering også er aktørens hensikt og hvor det også oppleves slik av de pårørende. Den indirekte kontrollen er den atferden som ikke er uttalt, ikke er åpenbar og kanskje heller ikke tilsiktet av aktøren, men som

likevel blir kontrollerende i sin form. Når det gjelder den indirekte kontrollen er det heller ikke sikkert de pårørende umiddelbart gjenkjenner denne som en kontroll av deres liv.

Det kan være glidende overganger mellom indirekte og direkte kontroll, noe som også vil gjenspeile seg i teksten. Fordi mennesker er forskjellige definerer og oppfatter vi også handlinger forskjellig. En hendelse jeg har tolket som indirekte kontrollerende kan for andre fremstå som åpenbar og derav en direkte kontroll, og kanskje også vice versa. Derfor er de skillene jeg har gjort ikke absolutte, men en personlig kategorisering og fortolkning av kontrollen den syke utøver overfor pårørende.

Den indirekte kontrollen

Begrensninger for det sosiale liv

Når man har en pårørende som er alvorlig somatisk syk, for eksempel en aldrende mor eller far som drar på årene og pådrar seg diverse alderdomssvekkelser, vil nok mange føle at de må begrense en eventuell reisevirksomhet og andre omfattende fritidssysler for å være tilgjengelige og stille opp for den som er syk. Det er også de som har opplevet at barnet deres får en alvorlig somatisk sykdom, noe som setter strenge rammer for prioritering i den tiden dette står på. Det er med andre ord de færreste forunt å ikke bli pårørende til en alvorlig somatisk lidende en eller flere ganger i sitt liv. Kan hende er det flere som definerer seg som omsorgspersoner for den syke slik at ikke belastningen blir så stor for bare en person.

Når man er pårørende til en som er psykisk syk, setter dette naturlig nok rammer og begrensninger for livet til den eller de som regner seg som nærmeste pårørende. Det er vanskelig å skulle trekke noen klare konklusjoner om likheter, og kanskje spesielt ulikheter, mellom pårørende til somatisk og psykisk syke mennesker. Det å være pårørende til syke mennesker er en belastning uansett. Men noe som karakteriserer hverdagen for pårørende til alvorlig psykisk syke, er at det hele kan virke så uendelig, så uforutsigbart og ikke minst kan det være så uventet fordi alle regner med at et barn skal klare seg mer eller mindre selv når han eller hun er rundt tyve år. Likedan hvis man gifter seg med en noenlunde selvstendig, voksen person.

I tillegg er det er så mye man ikke vet. Rent praktisk vet man ikke om det er noe håp for at den syke noen gang kan bli frisk eller om han eller hun kommer til å bli dårligere

hvis så eller så skjer, og man er usikker på hvor mye eller lite man skal engasjerer seg, hvor mye man selv kan bidra med og så videre.

I motsetning til det å være pårørende til en som er somatisk syk, er det en stor belastning at det å være pårørende til en psykisk syk ikke er like håndfast for omgivelsene. Det er ikke alltid like lett å forstå hvilke belastninger dette medfører for de pårørende, hva som skjer, hva som feiler den syke eller hva han eller hun faktisk kan finne på i dårlige perioder. Man kan ikke *se* belastningene ved psykisk lidelse like lett som man kan se og forstå belastningene ved en pårørende i rullestol, en sengeliggende pårørende eller lignende. I tillegg kommer at man som pårørende ofte ligger litt lavt i terrenget i forhold til å fortelle om den som er psykisk syk.

Karianne, som har to psykisk syke søsken, sier det slik:

"Jeg har følelsen av at jeg lever et dobbeltliv. Et som er greit og et som er ugreit. Dels fordi jeg ikke orker snakke så mye om det. Hadde jeg hatt en mor som lå for døden kunne jeg ha sagt det, men ikke at jeg har en søster som "nå er hun sånn, nå er hun slik, før var hun sånn" og så videre. Det har forstyrret mange sosiale relasjoner og jeg har venner som ikke skjønner hvorfor jeg må trekke meg. Det er et skjult drama. Hvor mye kan jeg fortelle andre, hvor mye kan jeg utlevere søsknene mine? Det er begrenset hva folk kan forstå. Det er så annerledes.. At foreldrene mine ble syke er av de lettere historiene i mitt liv. Folk skjønte det, det var noe konkret. Det tyngste i denne historien er det som er minst konkret."

Else, som har en mann som er psykisk syk, snakker også om hvor vanskelig det er å snakke om mannen med de tre-fire gode venninnene hun mener hun har. Selv om disse venninnene får betegnelsen *gode*, mener Else at hun ikke har noen venninner hun kan snakke åpent med om hvordan hun har det, og sier:

"Jeg er redd for å fortelle alt, for jeg lever jo tross alt sammen med mannen min. Derfor forsøker jeg heller å glatte over ting."

Selv om det periodevis kan være tøft å være pårørende til en psykisk syk, er det ikke nødvendigvis noe man alltid har lyst til å snakke om uten å føle at man går bak ryggen på den som er syk. Den syke er et menneske du bryr deg om og det å fortelle alle de ofte så absurde, men også så tragiske handlingene den syke utsetter seg selv og sine omgivelser for, er ikke noe som faller naturlig uansett hvem det snakkes med. Av den grunn ser jeg det å være pårørende til en psykisk syk som noe som kan virke indirekte kontrollerende fordi det kan være hemmende for den omgangen man har med andre

mennesker. Som Karianne sier har det forstyrret mange sosiale relasjoner fordi vennene hennes ikke har skjønt hvorfor hun må trekke seg.

Sissel, som også har søsken som er psykisk lidende, sier noe av det samme. Hun er svært involvert i sine søskens skjebne og er derfor også opptatt av fremtiden. Likevel ser hun det som to forskjellige ting; sitt eget liv og familiens liv. Om sitt eget liv sier Sissel at *"det er ihvertfall deilig å treffe andre mennesker, det blir på en måte "det normale liv".*" Om sitt sosiale nettverk, sier Sissel:

"Det er ikke så stort. Jeg har noen forståelsesfulle venninner, og noen av dem har også litt bakgrunn med erfaringer fra psykiatrien. En stund hadde jeg også en kjæreste, men jeg tror kanskje han syntes det ble for mye psykiatri."

Ikke bare søsken, men også foreldre føler begrensning i det å fortelle og underrette sine omgivelser om hvordan den syke til enhver tid har det. Gunhild er av dem som føler at det sosiale nettverket hennes har lidd under Marias sykdom:

"Vennene mine backet meg veldig opp i begynnelsen, men jeg har med årene merket at metningspunktet deres fort blir nådd. De spør mye etter henne, men begynner jeg å legge ut merker jeg at de ikke orker så mye. Støtteforeningen dekker derfor mye, der treffer jeg likesinnede og får pratet nok. Derfor snakker jeg i grunnen lite om henne til vennene mine den dag i dag."

Siri har et godt sosialt nettverk og i tillegg tilbringer hun mye tid med sønnen Knut som er syk. Om dette sier Siri:

"Jeg har det altfor sosialt, sier min mann! Neida, jeg har det i grunnen bra. Jeg jobber jo 65 prosent og er med i flere klubber hvor jeg får dyrket ulike hobbyer. Men jeg lurte akkurat her i dag, for Marianne sa til meg i går; "Du mamma, du er helt avhengig av Knut, du. Hva skulle du gjøre med livet ditt hvis Knut ikke levde?" Kanskje Knut er som en ryggsekk for meg?"

Siri setter spørsmålstegn ved hvorvidt sønnen er som en ryggsekk for henne. Jeg er usikker på om hun ser på denne "ryggsekken" som en byrde eller om hun ser den som bagasje hun til enhver tid har med seg uten at den nødvendigvis er lastet med så mye byrde. Skal man se dette utsagnet i sammenheng med det datteren sier om at hun lurte på hva moren skulle gjort med livet sitt hvis hun ikke hadde Knut, kan det nesten se slik ut.

Å alltid måtte ta hensyn til den syke, at han eller hun må komme i første rekke, kan virke kontrollerende fordi det begrenser omgangen med andre venner og annen familie.

Vanskelig med nye og nære relasjoner

Som jeg nå har vært litt inne på, faller det seg nødvendigvis ikke like lett for de pårørende å involvere sine omgivelser i sykdomshistorien de bærer på. En forlengelse av dette er - som flere nevner - problemet med å knytte nye, sosiale relasjoner, gjerne da i form av å få seg kjæreste eller ektefelle.

Karianne har vært opptatt av dette med å gifte inn folk i familier hvor det er så mye psykisk lidelse, fordi de inngiftede får en hel sykdomshistorie med på kjøpet. Hun har selv erfart problemer rundt dette, og sett hvordan svogere og svigerinner har lidd. Karianne sier:

"Hvordan kan du dra noen inn i din familie? Det handler ikke bare om det å tørre å få barn selv, men hvordan kan du tørre dra noen inn i dette dramaet som du selv må være en del av? Jeg har snakket mye med min svigerinne om dette, hun som er gift med Bjørnar. Hun sier at skulle hun ha skilt seg, hadde dette vært grunnen. Hun sier også at hadde det ikke vært for meg og alle samtalene våre så hadde de vært skilt nå."

Noen pårørende er villige til å legge andre relasjoner på is fremfor å forsake den som er psykisk syk. Spesielt dreier dette seg om mødre. For noen av mødrene i mitt materiale kan det se ut som om morsrollen har blitt så altoppslukende og forpliktende at det ikke er rom for andre roller enn nettopp det å være mor. Morsrollen har fått nye dimensjoner som gjør at den nå har blitt mer omfattende enn noen gang. Dette er også med på å forstyrre nye og nære relasjoner.

Siri er skilt fra Knuts biologiske far og gift på nytt. Men heller ikke det har vært uproblematisk dem imellom i forhold til det å ha en sønn som er psykisk syk. Siri forteller:

"Stefaren til Knut, min nye mann, blir sjalu på Knut. Jeg må jo ta meg av sønnen min som en baby! Her for noen år siden sa jeg til mannen min at han selv måtte velge om han ville bli eller dra fra meg. Jeg forklarte ham at resten av livet mitt måtte jeg ta meg av min sønn, ihvertfall til han ble frisk nok til å kunne klare seg best mulig selv."

I flere år hadde også Annveig en kjæreste etter at hun ble skilt fra Frodes far. Annveig forteller:

"Vi ville gifte oss, men forholdet røk da Frode begynte å ruse seg. Vennen min signaliserte at jeg ikke kunne slite meg ut på Frode, at jeg måtte la ham seile sin egen sjø. Jeg fikk så liten forståelse og til slutt brøt vi med hverandre etter å ha forsøkt å ha en pause. Jeg husker jeg tenkte at "Frode, nå ødelegger du igjen."

For Annveig kan det virke som om plikten til å ta vare på sønnen var større enn å etterkomme kjærestens formaninger om at hun slet seg ut. Annveig følte seg misforstått og fikk heller ikke den støtten hun følte hun trengte. Kjæresten klarte kanskje å se relasjonen mor-sønn utenfra, å se Annveigs rolle utenfra, mens dette ble vanskelig for Annveig som sto midt oppi det hele. I ettertid klarer likevel Annveig å tenke at det var sønnen Frodes skyld at forholdet røk. Jeg vet ikke om Frode faktisk ønsket å ødelegge forholdet. Det sier Annveig ikke noe om.

Annveig er også opptatt av svigersønnen som hun mener har blitt brukt alt for mye når det gjelder Frode:

"Jeg føler han har fått de familiære belastningene med på kjøpet. Han har jo opplevd så mye når det gjelder Frode, har måttet bruke makt overfor ham og så videre. Jeg har tenkt i ettertid at dette burde han ha vært spart for."

Yngvild var i en periode gift med en mann som ikke var Jespers biologiske far. Ifølge Yngvild har den biologiske faren aldri brydd seg om verken Jesper eller den andre sønnen de har sammen. Forholdet mellom Jesper og Yngvilds nye mann var heller ikke problemfritt:

"Det var vanskelig mellom den mannen jeg giftet meg med og Jesper. De kom aldri noe godt overens. For min egen del kunne det vært like greit å være alene alle de årene, men jeg holdt ut så lenge jeg gjorde nettopp fordi jeg var redd for å være alene."

Sissel sier det slik om det å danne nye sosiale relasjoner:

"Når jeg møter nye folk er ikke det første jeg gjør å fortelle dem om min familie. Det er en smerte som ligger der. Han jeg var sammen med, da følte jeg litt på det der med at "du er også syk" i forhold til ham. Det var vanskelig."

At pårørende kan ha problemer med å knytte nye, nære relasjoner, fant også Creer og Wing (1974) ut i sin undersøkelse kalt "Schizophrenia at home". Deres inntrykk var at mye av problemet lå i omgivelsenes holdninger til psykisk lidelse. Når man møtte nye mennesker, ville konversasjonen før eller siden dreie seg om barna...:

""And do you have children?..Oh yes, and what does your son do?"

"Mention mental illness," one relative said, "and an awful hush descends on the whole room."." (Creer og Wing, 1974: 36).

Selv om denne undersøkelsen daterer seg tilbake til 1974, peker Creer og Wing (1974) på momenter som er like aktuelle i dag nesten 25 år senere. Stigmatisering er forbundet med psykisk lidelse kan fremdeles ramme hele familien.

Konsekvenser for jobb og fritid

Lene forteller at da eksmannen hennes ble syk en del år etter at de hadde skilt lag, fikk han visjoner om at han og Lene skulle finne tilbake til hverandre igjen. Lene forteller hvordan han tedde seg:

"Han begynte å kontrollere livet mitt. Hvis han kom hjem til oss og jeg ikke var hjemme, måtte ungene ringe dit jeg var fordi pappa var hjemme hos dem."

Dette ble naturlig nok en belastning både for Lene og for barna, og føltes sannsynligvis kontrollerende for det livet og den fritiden de hadde.

I seks av familiene i mitt materiale har det vært vanskelig for begge foreldrene å holde på en fulltidsjobb etter at et barn har blitt psykisk sykt. Det tradisjonelle kjønnsmonsteret viser seg; Det er mødrene som enten må jobbe mindre eller redusere igangsatte studier, slik som Nina forteller. I forbindelse med at sønnens psykiske lidelse har satt større begrensinger for hennes liv enn for mannens, sier hun dette:

"Jeg har for eksempel ikke kunnet planlegge å ta ferie eller reise på kurs/skole i forbindelse med arbeidet mitt. Jeg føler at jeg må leve livet på andres premisser."

Etter denne siste sykdomshistorien har jeg for eksempel måttet forlenge studietiden min med ett helt år."

Kari Wærnes (1982) skriver at det fremdeles er slik i vårt samfunn at det først og fremst er kvinner som opplever at økonomisk uavhengighet og det å være selvstendig og delta i yrkesliv, utdanning og organisasjonsliv, kan komme i konflikt med omsorgsansvaret de føler for mennesker de er nært knyttet til.

Sissel forteller at hjemme hos dem er det bare faren som har kunnet jobbe fulltid opp gjennom årene. Ifølge Sissel har ikke moren kunnet jobbe fulltid ut i fra "*sånn det har vært*", hvor jeg forstår at hun sikter til de psykisk syke søsknene. Foreldrene hennes har stilt opp mye, sier Sissel, og føyer til at hun er "*glad for det*". Kanskje mener Sissel at belastningen på nettopp henne hadde blitt større hvis foreldrene ikke hadde vært så tilstede i de syke barnas liv. Om muligheten til å ta ferie og reise bort, sier Sissel:

"Foreldrene mine må feriere hver for seg. Begge kan ikke reise bort samtidig selv om de begynner å prøve seg litt nå. De har jo mistet tre barn fra før. De som jobber med Petter burde kunne jobbe mer med det, så kunne kanskje foreldrene mine beholde helsen. Jeg forsøkte å avlaste dem en gang slik at de kunne reise bort begge to. Men så måtte jeg ringe dem, for det var noe jeg lurte på med Petter, og da kom mor hjem med en gang."

Sissel mener at moren ikke hadde trengt å komme hjem, men at hun gjorde det likevel.

Gunhild har vært alene med ansvaret for Maria siden Maria var liten. Hele tiden har hun forsøkt å holde på jobben sin, og sier:

"Min redning har faktisk vært å jobbe. Det har vært som terapi for meg. Men det var slitsomt å ha fulltidsjobb mens Maria var på det sykeste. Mens jeg var på jobb, brukte jeg 70 prosent av arbeidstiden på å bekymre meg for Maria, og mens jeg var hjemme, brukte jeg 70 prosent av tiden på å bekymre meg om jobben."

Om fritiden og om muligheten til å reise bort på ferie, føler Gunhild at hun kan gjøre det i dag. Men da det var som vanskeligst med Maria, var hun lite bortreist fordi det gjorde bare vondt verre å ikke være tilstede. Akkurat det går bedre nå, sier Gunhild.

Elisabeth, som har sønnen Kim på et behandlingshjem, sier at både hun og mannen er veldig usikre på det å reise bort på ferie fordi de føler at de ikke kan reise vekk fra sønnens usikre liv.

Yngvild jobbet i flere år, men fikk etter hvert problemer med å holde på jobben fordi hun hadde så mye fravær både på grunn av sønnen Jesper og fordi hun selv var mye syk. Hun mener hun fikk et mye bedre liv etter at hun ble uføretrygdet:

"Jeg har blitt mye flinkere til å ta hensyn til meg selv, også. Det gjorde jeg for eksempel i julen. Sønnen min Peder ville jeg skulle komme og feire jul i sammen med ham og resten av familien. Da fikk jeg selvfølgelig disse kvalene: Kunne jeg reise fra Jesper? Ikke kunne han være med for en så lang periode og foreldrene mine orket ikke å ha ham i julen, det visste jeg. Jeg spurte derfor Jesper rett ut om han ville være på pleiehjemmet i julen eller om han ville at vi skulle være sammen. Faktisk ville han være på pleiehjemmet, så jeg tenkte "Ok, i år gjør jeg som jeg har lyst til". Så jeg dro. Men jeg kom hjem slik at vi kunne være sammen i Nyttårshelgen, men det hadde han ikke lyst til da det kom til stykke."

Yngvild mener hun også kan reise bort på ferie nå uten å ta hensyn til Jesper. Hun sier hun har blitt flinkere til å ta seg helseferier på grunn av sykdommen sin.

Det ser ut til at de pårørende som er forvisset om at den psykisk syke er i "trygge hender" i form av sted å bo hvor de fått tett oppfølging tør å reise bort på ferie. De føler at de står friere til å uforstyrret konsentrere seg om både jobb og fritid. Den sykes indirekte kontroll avtar når han eller hun blir ivaretatt av et offentlig omsorgsapparat.

Lene er av dem som understreker at hun tør å reise bort fordi sønnen Jakob er på et bo- og behandlingshjem hvor han får god oppfølging. Harald sier at han også kan reise bort nå som Jon er på et rehabiliteringshjem, men han understreker at da Jon var syk og bodde hjemme kunne ikke han og kona reise på ferie uten å ta ham med. Anna sier også at hun ikke turde reise bort på ferie det første året, men at hun tør det nå som Linda er på et ettervernshjem.

For Annveig er det annerledes. Frode har vært ut og inn av det psykiatriske sykehuset flere ganger og de siste årene har han blitt gradvis dårligere. Annveig sier:

"Hele livet har blitt forandret for oss. Du har blitt bundet på en måte som du trodde du var ferdig med. De to siste somrene har jeg ikke kunnet reise bort på ferie."

Siri er av dem som har hatt fulltidsjobb tidligere, noe hun har gått bort i fra de siste årene. For ett år siden hadde hun 50 prosent atfering på grunn av Knut, men nå klarer hun jobbe i en stilling på 65 prosent, noe hun er svært tilfreds med. Siri mener også at

hun kan reise bort på ferie fordi sønnen et på et ettervernshjem hvor hun føler han får god oppfølging. Om det å reise bort i forhold til Knut, sier Siri:

"Ja, jeg reiser bort, men med dårlig samvittighet. Når jeg gjør det, står jeg i daglig kontakt."

Når Siri sier at hun ikke kan reise bort uten å stå i daglig kontakt med Knut, kan det neppe kalles en ferie med avkobling og rom til å slappe av. Knut er med henne hele tiden, kanskje som en "ryggsekk" slik hun tidligere har uttalt.

Karianne forteller at den psykisk syke broren hennes ble med dem på ferie da barna hennes var yngre. Nå klarer de ikke å kombinere ferie for familien og ferie for Magne lenger, så det er Kariannes mann som tar med seg Magne på ferie alene. Karianne sier at de forsøker å verne barna i forhold til Magne for å prøve å unngå å overføre ansvaret for søsknene videre til neste generasjon. Med det tror jeg hun mener at hun forsøker å verne barna mot å føle ansvarfølelse eller føle at de må stille opp for ham. Slik jeg har forstått det ut fra hvordan Karianne tidligere har ordlagt seg, kan Magne opptre svært invaderende overfor sine omgivelser, og akkurat det vil hun neppe utsette barna for. Om det å reise på ferie uten de syke søsknene, sier Karianne:

"Jeg kan reise på ferie uten dem, men kommer vi ikke med noe tilbud blir det heller ingen ferie for dem. Gjør vi ikke noe hyggelig, skjer det ikke noe hyggelig. Alt hyggelig for dem er knyttet til oss, spesielt når det gjelder Tora. "

Karianne har også erfart at det ikke er uproblematisk å reise på ferie verken for henne eller søsknene:

"I fjor sommer for eksempel, ringte Magne rundt til oss søsknene rett før vi skulle på ferie, og sa at "Nå er det bare en uke igjen til jeg dør, jeg vil at den og den skal arve det og det" og så videre. Han ødela hele ferien vår! Da leste jeg ham en lekse."

Noe annet som kan være belastende ved det å ha søsken eller familiemedlemmer som er psykisk lidende, er gjerne avviklingen av høytidene eller spesielle merkedager med sosiale sammenkomster. Karianne forteller:

"Tora er vanskelig å være sammen med, og her skjermes vi ungene mer. Hun går ikke sammen med folk! Julaften er et evig problem. Både Tora og Magne kan ødelegge en hel kveld! Magne han er sånn som skrur seg opp noe veldig, mens Tora sitter og ser

ut som all verdens ulykker. Jeg er minst glad i julen. Vi søsknene ringer hverandre og stønner i telefonen, men vi må jo fordele dem og forsøke gjøre noe for dem. Ungene mine har begynt å si sånn som "å, må de komme i år..." og så videre."

Om sin jobbsituasjon sier Karianne at det har vært en gave for henne å kunne "*hvile seg til et undervisningssystem*", som hun uttrykker det, og at hun aldri hadde orket å jobbe fulltid som konsulent. Hun har derfor bare halv stilling som dette.

Else bor sammen med den psykisk syke mannen sin som aldri har vært innlagt. Hun klarer ikke ha fulltidsjobb med både mann og barn boende hjemme, men nettopp fordi mannen er hjemme hele dagen, sier Else:

"Jeg kunne ikke taklet hverdagen hvis jeg ikke hadde hatt jobb."

Else orker ikke se på at mannen hennes bare ligger på sofaen dag ut og dag inn uten å gjøre et slag. Derfor er hun også glad for at han ofte forsvinner ut når hun kommer hjem. Når det gjelder det å overlate mannen til seg selv en periode slik at Else for eksempel kan reise og besøke familien sin på en annen kant av landet, sier Else at hun sikkert kunne gjøre det. Mannen hennes ville nok klart seg ved at han oppsøkte niesen sin som bor like i nærheten. Men på den annen side ville han ikke ha vasket, ikke badet, ikke laget mat og bare "*surra rundt*" som Else uttrykker det. Else tenker på det at hun bor i *hans* hus og at *han* har kontrollen over pengene til familien. Som nevnt før, har mannen hennes særlig på alt han arvet av foreldrene sine, slike ting som hus og hytte. Selv har Else bare en deltidsjobb og skal forsøke forsørge alle barna, noe hun ikke klarer uten hans økonomiske bidrag. Slik tror hun også at han liker å ha det, at han kan bruke pengene som et maktmiddel overfor henne.

Den typen kontroll de pårørende utsettes for og som jeg har berørt i dette underkapittelet har jeg kalt den *indirekte* kontrollen fordi omstendighetene rundt den som er syk medfører at pårørende ikke kan leve en tilnærmet "normal" tilværelse med frihet til å reise bort, jobbe fulltid eller knytte nære relasjoner. Jeg understreker at omfanget av dette varierer fra pårørende til pårørende, og det vil også være periodebestemt, avhengig av formen til den som er syk og hvilken oppfølging han eller hun får fra et offentlig omsorgsapparat innbefattet psykiatrien.

Innledningsvis definerte jeg indirekte kontroll som en kontroll som ikke er uttalt, ikke åpenbar og ikke nødvendigvis ment kontrollerende av aktøren. "*Ikke nødvendigvis ment kontrollerende*", skriver jeg, men vil likevel sette spørsmålstegn ved hvorvidt aktørene, det vil si de psykisk syke ikke er ansvarlige for denne kontrollen. Skjønner de ikke at de opptrer kontrollerende? Jeg stiller spørsmål som jeg ikke har

mulighet til å besvare, men det er et tankekors at de psykisk syke som periodevis eller kronisk regnes for å være tanke-, tale - og emosjonelt forstyrret og ikke tilregnelige, likevel klarer å ramme de pårørende så godt med sin indirekte kontroll.

Den direkte kontrollen

Vold og trusler

Det er ikke bare slik at den syke kontrollerer de pårørende indirekte ved at det blir vanskelig med sosiale relasjoner, jobb og fritid. Noen ganger blir denne kontrollen mer åpenbart og direkte, som for eksempel gjennom vold og trusler. Fem av mødrene og en far forteller om dette, men ikke alle er like detaljerte i sin beskrivelse. Noen nevner det bare i en bisetning. En av dem som forteller åpent om de trusler og fysiske overgrep sønnen har utsatt henne for, er Yngvild. En merbelastning i denne sammenheng er at hun ikke følte at hjelpeapparatet tok henne på alvor. Yngvild forteller om sønnen Jespers atferd:

"Han har alltid drevet og truet meg over telefonen. Nå for tiden går det mye i det at han håper jeg snart skal dø slik at han kan arve meg.

Jeg husker spesielt en episode da han var hjemme og kastet sakser og kniver etter meg. Han ramponerte hele kjøkkenet og klippet over telefonledningen slik at jeg ikke skulle få ringt til noen. Da husker jeg at jeg til slutt ble helt apatisk, tenkte bare at ja-ja, så får han ta livet av meg da. Utrolig nok kom denne vennen min akkurat da. Jeg var helt fra meg, så han ringte til en lege som kom og satte en sprøyte på meg så jeg klarte roe meg ned.

Jeg husker da han raserte kjøkkenet. Da tenkte jeg at jeg ville ta mitt eget liv. Jeg husker jeg sto med pilleglasset i hånden, jeg var likegyldig til alt."

Hvilke merkelapper setter man på et menneske med en atferd som Jespers? Er han psykisk syk eller er han kriminell? Hvilken "bås" skal han plasseres i? Yngvild vil nok heller karakterisere ham som syk enn kriminell. For henne er Jespers atferd en konsekvens av hans psykiske lidelse. Da Jesper ble alvorlig syk første gangen, var han på ferie med besteforeldrene. Også da oppførte han seg så truende og aggressivt at de mente det var tryggest å sove med kniver under hodeputen. Jesper har siden vært ut og inn av forskjellige institusjoner og rømt derfra et par ganger. Yngvild forteller:

"Jeg husker forresten en gang han rømte hjem til meg, men at jeg nektet å åpne for ham. Da gikk han ut i garasjen og ripet opp bilen min med en spiss gjenstand."

Den direkte kontrollen er den åpenbare kontrollen som også oppfattes kontrollerende av de pårørende. Det trenger ikke bare dreie seg om vold eller trusler, det kan også være en kontroll som blir belastende rent psykisk.

Gunhild har tidligere nevnt at i den perioden Maria bodde hjemme ble hun fullstendig invadert av datteren, noe som også skjedde etter at Maria flyttet i en leilighet for seg selv:

"På den tiden var hun veldig dårlig. Hun ringte meg ned på jobben, skrek inn i røret om alt mulig. Jeg fikk gjort en avtale med sentralborddamen om at hun ikke måtte slippe henne gjennom. Det ble jo helt umulig, hun ringte mens jeg satt i møter og alt. Hun invaderte meg fullstendig! Jeg måtte oppsøke en psykolog for å få hjelp selv. Psykologen sa jeg måtte bryte med Maria. Jeg kunne ikke hjelpe henne mer uansett. Resultatet ville bare bli at hun ødela livet mitt. Jeg gjorde som psykologen sa og brøt med Maria i et par år. Hun var likevel ikke helt utestengt fra kontakt med sin familie, hun hadde fremdeles litt kontakt med søsknene sine."

Maria klarte ikke å bo i leilighet for seg selv og bodde litt forskjellige steder. Til slutt ble hun plukket opp av en taxisjåfør som oppdaget henne der hun kom tråkkende gatelangs med alle plastposene sine. Først ble hun tatt med til krisesenteret hvor de raskt skjønnte at det var noe annet med Maria. De sendte henne derfor videre til det psykiatriske sykehuset, et sykehus Maria hadde vært i kontakt med tidligere. Gunhild forteller:

"Da jeg kom opp til henne på sykehuset var hun så psykotisk at hun ikke kjente meg igjen. Jeg har tenkt på at det med at hun ikke kjente meg igjen kunne være en form for straff fra hennes side, også. En straff mot meg fordi jeg hadde brutt med henne."

Gunhild sier at i lang tid hadde hun ikke noe privatliv. Hver gang telefonen ringte skulde hun bort på den og var engstelig. Dette bedret seg etter at Maria ble innlagt.

Annveig hadde også et ambivalent forhold til dette at telefonen ringte i tide og utide. Sønnen Frode har aldri fått noe tilbud når han har blitt skrevet ut og har derfor måttet flytte hjem:

"Han snur opp ned på hele døgnet og ved to-tretiden om natten begynner telefonen å ringe. Det er vel disse kameratene hans. Ikke kan jeg trekke ut telefonen heller, jeg har nemlig gamle foreldre som er helt avhengig av å kunne ta kontakt med meg når de måtte trenge hjelp."

Ut fra det Annveig sier, ser det ut som om det ikke bare er sønnen hun må stille opp for, men også sine gamle foreldre. Hun er en person som går helt opp i en omsorgsrolle som går foran både egen kjæreste slik hun har nevnt tidligere, og sannsynligvis også andre behov.

I den perioden Kim, sønnen til Elisabeth, var i ferd med å bli alvorlig syk kunne han være en trussel for resten av familien. Elisabeth forteller:

"Hjemme hos oss var det stor ståhei hele tiden, og liten hvile. Mannen min og jeg måtte låse døren inn til soverommet vårt om natten, ellers våknet vi av at han sto over oss. Vi visste han hadde tilgang på våpen, kniver og sånt, men jeg vet ikke om han hadde villet bruke det på oss..."

Elisabeth kan ikke lenger være alene med Kim etter at de hadde noe Elisabeth karakteriserer som en "episode" for et par år tilbake. Jeg forstår det slik at denne var av det voldelige slaget, for Elisabeth sier at Kim rett og slett ikke får lov til å være sammen med henne uten at det er noen andre til stede. Aller helst vil Kim være hjemme hos Elisabeth og resten av familien. Det er ikke før i den siste tiden han har skjønt at han ikke får komme hjem:

"Han føler for tiden at vi avviser ham. Han mener også at jeg ikke er den moren som adopterte ham. Her en dag ringte han på og ville jeg skulle ta livet av ham. Da sa jeg til ham at " et skal jeg aldeles ikke gjøre. Jeg er glad i ungene mine."."

Elisabeth føler det hele som en svært anspent situasjon fordi Kim til stadighet kan dukke opp og inneha et ønske om å komme hjem:

"På grunn av mannen min sitt skiftarbeid, må jeg være alene hjemme hver kveld. Da går jeg inn i et rom som ikke synes fra gaten slik at Kim ikke kan se meg hvis han skulle komme. Det er tryggere sånn. Jeg får jo ikke lov til å slippe ham inn når jeg er alene,"

Elisabeth forteller at mannen ringer hjem minst en gang hver kveld for å høre hvordan det går med henne og sannsynligvis for å sjekke om Kim har vært innom. Naboene har hun også et godt forhold til, og de ringer bort hvis de synes de hører noe mistenkelig.

Slik noen av de pårørende ordlegger seg er det nærliggende å sammenligne deres liv med en form for hjemmesoning. Hjemmesoning forbindes med lovbrøtere som soner sin straff i hjemmet,. De kan ikke bevege seg utenfor husets fire vegger uten at dette blir registrert av kriminalomsorgsetaten som overvåker den dømte. Det finnes flere varianter av hjemmesoningen og i essayet "Elektronisk overvåking - fremtidens panopticon?" tar Roger Stubberud (1998) for seg det systemet som er i bruk i Sverige i dag. Den dømte har en fotlenke eller et armbånd med alarm som går hvis man forsøker å fjerne dette fra hjemmesonerens kropp og modemets rekkevidde. Modemet som registrer dette er koblet til telenettet via en sentralserver (Stubberud, 1998).

Jeg nevner hjemmesoning i sammenheng med de pårørendes hverdag fordi det kanskje er slik det kan føles for noen. Ikke kan de reise på ferie, ei heller kan de være borte fra hjemmet i lengre perioder. I så tilfelle må de stå i kontakt med den syke og returnere snart om nødvendig.

Stubberud (1998) skriver om hjemmesonere som går på skole, eller har jobb og hvor deres ukeplan blir lagret i datasystemet som registrerer dem. Avviksplanen går alarmen. For hjemmesonerne er det vanskelig å få innvilget individuelle løsninger når det gjelder besøk og viktige ærender utenom arbeid eller skoletid fordi det er strenge kriterier for hva som godkjennes.

Fordi Jesper ikke hadde noen institusjonsplass bodde han en periode hjemme, hvilket for Yngvilds del kan sammenlignes med hjemmesoning:

"Da han bodde her, måtte jeg ta ut ringeklokken, trekke ut telefonen og gjemme ting for ham. Jeg måtte gå på tå hev hele tiden! Følte meg som fange i mitt eget hjem."

Jeg sammenligner de pårørendes tilværelse med hjemmesoning fordi de pårørende blir kontrollert- direkte eller indirekte - av den som er syk og det hele setter strenge rammer for deres bevegelsesfrihet. Dette oppleves naturlig nok sterkest for de pårørende som har en syk boende hjemme enten det er i perioder eller til enhver tid.

Noen pårørende har i perioder også opplevd å bli nedringt av den syke. Elisabeth blir oppringt av mannen sin hver kveld for å sjekke om hun har det bra og om den syke sønnen deres har vært hjemom og forsøkt å komme seg inn.

Else har i et tidligere kapittel fortalt at mannen hennes begynte med fysisk avstraffelse av barna etter at han hennes ble syk:

"Han hadde nok alltid hatt voldelige tendenser, men ikke slik. Med grobunn i Bibelen mente han at barna skulle straffes når de gjorde noe galt. De skulle ha ris."

Elses mann mente hun ikke klarte å sette grenser for barna. Han rakk ned på hennes holdning overfor dem og mente hun gjorde alt feil. Else begynte å tvile på seg selv.

Linda har i perioder også vært voldsom mot moren Anna. Ved en innleggelse fikk hun kontrollkommisjonen til å skrive henne ut etter et par uker, men var, ifølge Anna, fremdeles svært dårlig da hun kom hjem. At hun var dårlig, medførte at hun truet moren på en rekke måter. Anna forteller:

"Folk sa jeg måtte låse soverommet mitt, men det hadde jo vært en provokasjon fra min side om jeg låste og ikke stolte på henne, men så var det også netter jeg overhodet ikke sov. Jeg var jo ansvarlig for hybelboeren min også. Han flyttet noen måneder etter hennes første sammenbrudd, og jeg klarte heldigvis å manøvrere det slik at han ikke merket noe og klarte å gå på jobb."

Det er tydelig at Anna må ha følt seg truet av datteren. Hun sier også at da Linda var hjemme lot hun henne sove til langt ut på ettermiddagen. Anna mente det var farlig å ha henne våken fordi hun var så aggressiv.

Annveigs sønn Frode har opp til flere ganger blitt skrevet ut for tidlig. En av disse utskrivelsene skjedde rett før påsken:

"Han var her en uke, men så en kveld kollapset han fullstendig. Han snudde døgnnet, det var nå en ting, men han begynte oppføre seg merkelig sånn som han gjør når han begynner å bli dårlig. Det var en søndag, bare søsteren hans og jeg som var hjemme. Ti minutter før lammesteken var klar, ba jeg Trine om å gå ned på rommet hans og hente ham. Han lå på sengen da hun stilte seg i døren og sa at maten var ferdig. Da bare fløy han på henne og slo henne i veggen. Jeg hørte hyl nedenfra og løp ned. Da jeg viste meg var det som om han sank sammen. Det ble en forferdelig kveld."

Frode forsvant ut en tur. Annveig hadde ikke tid til å se etter ham for hun måtte ta seg av Trine som var helt oppløst og vettskremt. Frode hadde aldri flydd på henne før. Mens Frode var ute ringte Annveig psykiatrisk legevakt og politiet og fortalte dem om situasjonen:

"Jeg sa at hvis jeg ringte en gang til og bare sa navnet mitt måtte de komme med en gang, for da var det alvorlig. Jeg prøvde også å få tak i faren til Frode, jeg ville nemlig at han skulle komme før politiet. Frode kom inn igjen og hele den kvelden truet han oss på livet. Vi satt her i stuen, rundt bordet vi nå sitter, Trine, Frode og jeg. Han behandlet oss som gisler og hallusinerte veldig. Sa han hadde befaling fra Djevelen om å utrydde oss, noe han beklaget, men var nødt til å gjøre. Trine var vettskremt, hun hadde dessuten ikke fått med seg at jeg hadde ringt legevakten og politiet. Jeg kunne ikke fortelle henne det, for Frode satt og truet oss slik at vi ikke fikk snakke med hverandre. Jeg forsøkte å roe ham ned og tente masse stearinlys og spilte musikk som tidligere hadde pleid å roe ham ned. Det hjalp ikke. Frode snakket om Djevelen og ved en anledning, sa han: "Mor, ser du ham ikke?" Da måtte jeg svare at det gjorde jeg ikke.

"Men han sitter jo her ved siden av meg," sa Frode. Jeg satt klar med depotsprøyten, men han insisterte på at jeg skulle knekke den. Han kom truende imot, men da så jeg strengt på ham og sa: "Du slår ikke moren din!". Da var det som om piffen gikk ut av ham for andre gang den dagen, og han sank sammen her på sofaen."

Annveig fikk et øyeblikks anledning og ringte politiet som umiddelbart kom og hentet Frode.

Trine, søsteren til Frode var på dette tidspunktet gravid. Hun var ikke så langt på vei i svangerskapet og aborterte to dager etter denne episoden. Annveig påpeker at kan hende hadde hun abortert likevel og at det ikke nødvendigvis var Frodes voldelig og truende oppførsel som gjorde utslaget. Annveig sier hun ikke har fortalt dette til Frode. Trine på sin side har fått veldig mye angst etter overnevnte episode. Annveig forteller:

"Her forleden ringte hun meg og var så engstelig fordi hun hadde oppdaget fotspor i snøen utenfor vinduet sitt. Hun lurte på om det kunne være Frode og ba meg ringe sykehuset og sjekke om han var på sikring.

Trine spør meg om sannelige ting som hva hun skal gjøre hvis Frode får permisjon og det ringer på døren. Hun er så redd."

De pårørendes hverdag - en form for hjemmesoning?

At de syke er avmektige, betyr ikke at de ikke kan opptre direkte kontrollerende overfor de pårørende. Det er kanskje nettopp på grunn av denne avmektighetsrollen at de i relasjonen til de pårørende utøver det jeg har definert som direkte kontroll, noe

som i mitt materiale kommer til uttrykk gjennom trusler og vold. Kan hende er trusler og vold mot de pårørende et uttrykk for at den syke på en eller annen måte er klar over sin egen avmektighet, og at dette er den eneste måten han eller hun kan utøve noe makt og kontroll på. Hva gjelder den indirekte kontrollen som setter begrensinger for de pårørendes ferie, jobbing og fritid, er ikke dette en atferd som den syke *nødvendigvis* ser som kontroll selv om det kan være påfallende hvor godt den indirekte kontrollen likevel rammer de pårørende. Innledningsvis definerte jeg da også indirekte kontroll som en form for kontroll som ikke trenger være tilsiktet.

Jeg har allerede nevnt hjemmesoning og vender tilbake igjen til den formuleringen når hele dette kapittelet skal oppsummeres. Både den indirekte og den direkte kontrollen kan føre til hjemmsoningsaktige forhold for de pårørende, spesielt for foreldre som har sine syke barn boende hjemme i perioder. Satt på spissen kan det virke som om det å bli pårørende til en psykisk syk er en mild form for straff, og at foreldrene dømmes til evig foreldregjerning.

Hjemmesoning kan være problematisk, spesielt for dem som har familie, skriver Stubberud (1998). En av hans hjemmesonende informanter sier at det skaper en usynlig mur å ikke kunne følge barna ut når de leker utenfor huset. Alle situasjoner som dreier seg om barna gjør at hun er langt unna selv om hun føler seg nær dem. Hjemmesoningens elektroniske begrensinger skaper også hindringer hvis barna for eksempel har skoleavslutning og moren ikke kan gå dit på tross av at det ikke er noe som fysisk hindrer henne. Hvordan forklare det for utenforstående uten å avsløre at moren til barna soner en dom innenfor husets fire vegger? (Stubberud, 1998). Jeg antar en hjemmesoner gjerne vil vente i det lengste med å eksponere dette for all verden, særlig med tanke på hvilke konsekvenser det kan få for barna. Denne morens beskrivelse av hjemmesoning kan settes i sammenheng med hvordan pårørende tror utenforstående kan oppfatte dem. De skjønner ikke hvorfor de pårørende må trekke seg i sosiale sammenhenger, begrense jobbingen, ta korte ferier og hele tiden være tilgjengelige. Noen av de pårørende har også kommet direkte inn på problemet med å underrette folk utenfor nærmeste familie om hvordan livene deres er og hvilke rammer psykiske lidelser setter for deres hverdag. Hva gjør alt dette med livene til de pårørende?

Det er dette jeg skal jeg se nærmere på i neste kapittel.

Kapittel 12

Pårørendes liv, helse og fremtidsperspektiver

"Det er ingen ting man er mer sårbar på enn ungene sine! Jeg tror kanskje det verste jeg hører er sånne ting som "men du må jo tenke på ungene dine." Klart jeg har levd mitt liv! Men jeg har jo hatt mine problemer jeg også. O.K, at jeg i perioder har brukt mye penger på utelivet, men det har vært min måte å holde liv i meg på! Enkelte i familien min har kommet og kjeftet på meg fordi jeg har levd som jeg har gjort, og sagt sånne ting som at "vi sier det jo fordi vi er så glade i deg, fordi vi bryr oss så mye om deg". Men ingen av dem løftet en finger for å gjøre noe for meg eller ungene da vi hadde det vanskelig i årene før Jakob ble syk! De kom med anklager, men ingen avlastet meg. "Tenk på ungene dine", liksom, jeg gjorde jo ikke annet!"

Lene, mor

I de fire siste kapitlene har jeg konsentrert meg om hvordan hverdagen har blitt for de menneskene som er pårørende til en eller flere psykisk syke. Jeg har sett på hvordan dette har forstyrret det sosiale samspillet i familien, hvorvidt de pårørende har fått nye roller og hvordan pårørende og syk gjensidig kontrollerer hverandre - om enn på litt forskjellige.

Som jeg nevnte til slutt i forrige kapittel, vil dette kapittelet handle om hvordan de pårørende synes hverdagen er. Videre vil det handle om hva er de opptatt av og hvilke fremtidsperspektiver de har. Klarer de å verne om seg selv eller foregår det meste på den sykes premisser? Dette kapittelet vil si noe mer om hvilke ringvirkninger det å ha et sykt barn vil ha for den som er pårørende, hva de pårørende tenker om det livet de lever og hvordan deres egen helse er. Mot slutten av kapittelet vil jeg også komme inn på hva de pårørende tenker om desentraliseringen innenfor psykiatrien. Dette er også en viktig del av deres hverdag fordi det sier noe om tanker og håp for fremtiden.

Til tross for denne lille disposisjonen, kommer jeg ikke til å kommentere så mye underveis. Mesteparten av dette kapittelet får de pårørende fortelle uavbrutt om hvordan livene deres er. Det som her blir sagt er en understrekning av momenter jeg tidligere har trukket frem; selvstigmatisering, følelse av skyld, sorg og det å leve i beredskap. Derfor glir oppsummeringen av dette kapittelet innunder neste kapittel som er oppgavens siste.

Å skåne den syke eller seg selv?

Hvordan omgås de hverandre den pårørende og den som er syk? Kan det være et noenlunde jevnbyrdig forhold dem imellom? Kan for eksempel den pårørende omgås den syke på linje med såkalt friske, om ikke annet i perioder? I et forsøk på å danne meg et bilde av dette, spurte jeg de pårørende om de følte at de pratet med den syke om alt mulig eller om de holdt tilbake informasjon de trodde kunne virke opprivende på ham eller henne.

Ingen av de to mennene i mitt materiale svarte at de forsøker skåne den syke fra opplysninger og situasjoner som de tror kan virke opprivende på de syke sønnene sine. Tobias svarer sånn når det gjelder sønnen Erik:

"Nei, tvert imot, jeg konfronterer ham med ting. Jeg tror dette er det beste for sønnen, at han skal få vite hvordan ting virkelig er. Erik spør meg av og til: "Far, hvordan kan du se at jeg er syk?" Da sier jeg det som det er, at jeg kan merke det på måten han ser på meg på, hva han sier og hvordan han oppfører seg."

Harald mener heller ikke at han skåner sønnen sin fra kanskje ubehagelige opplysninger eller situasjoner, men holder ham orientert om det som skjer. Harald sier at da moren til Jon døde, reiste han umiddelbart opp på sykehuset hvor Jon var innlagt og fortalte ham det.

Ut i fra det kvinnene svarer, tolker jeg det slik at de oppfører seg noe annerledes. De er gjerne litt forsiktigere med å fortelle ukritisk om alt mulig til den som er syk eller snakke med ham eller henne om noe som kan virke belastende på andre måter. Anna sier for eksempel:

"Jeg snakker ikke om hennes sykdom, vet ikke hvor sårbar hun er. Hun vet ikke at jeg er på seminar i pårørendeforeningen, vet ikke at jeg er her og prater med deg. Jeg vet ikke om hun hadde sluppet av med det, tidligere har hun jo tatt dette ille opp. Jeg vil ta opp slike ting gjennom legen, ikke gjøre det med henne på tomannshånd."

Karianne har også forsøkt å skåne søsknene sine fra ting, men hun er selv inne på tanken om at dette i bunn og grunn er en underkjennelse av dem, og sier:

"Når det gjelder Magne og Tora har jeg blitt flinkere til å si sånne småting til dem, men større ting? Nei. Jeg tenker på hvorfor vi ikke gjør det. Tror vi ikke at de tåler det? Eller er det fordi vi er vant til at vi må stille opp for dem? Vi underkjenner dem faktisk, tror jeg."

Når Karianne snakker om underkjennelse, tror jeg hun mener at familien ikke anerkjenner dem som "vanlige" folk som det går an å føre en samtale med. Hun og de andre familiemedlemmene tror ikke de syke søsknene tåler å høre om en hverdag som ikke bare dreier seg om dem, hvilket kan ha sammenheng med at Karianne og de andre er så vant til å stille opp for søsknene som er syke. Slik jeg forstår Karianne, mener hun at ansvaret for å trekke de syke søsknene mer inn i dette livet ligger på henne og resten av familien.

Siri mener også at hun skåner sønnen sin litt for mye, og at hun må stoppe seg selv litt:

"Det blir jo sånn at jeg skåner meg selv gjennom ham. Jeg skåner ham kanskje ikke så mye for opplysninger, jeg forteller ham ting slik de er, jeg tror han takler det. Selv forteller han så lite! Det er et fellestrekk for dem. Jeg kan spørre ham hvordan han har hatt det på tur eller kino, og alt han svarer er bare "bra"."

Lene derimot, mener hun ikke skåner Jakob for opplysninger og situasjoner som kan virke opprivende på ham, og sier:

"Nei, jeg gjør ikke det, jeg forteller ham alt. Her en gang i høst da han skulle komme hjem til meg og vi virkelig skulle kose oss, hadde jeg hatt en utrolig dårlig opplevelse på jobben og jeg klarte ikke være hyggelig om jeg så hadde prøvd. Da sa jeg det rett ut og fortalte akkurat hvordan jeg hadde det."

Yngvild drar litt på det når jeg spør, men mener at hun kanskje holder tilbake enkelte opplysninger for sønnen Jesper:

"Jeg forteller for eksempel ikke hvor ofte jeg egentlig reiser og besøker den andre sønnen min og barnebarna. Det tror jeg ikke han hadde satt pris på å vite."

Gunhild forteller at det er noe med datterens forhold til faren som forsvant ut av livet hennes ganske raskt etter at de ble separert. Faren har ikke villet ha noe med barna sine å gjøre etter dette. Han er gift på nytt og Maria har forgjeves forsøkt å få kontakt med ham. Gunhild har forsøkt å si til Maria at dette kanskje ikke er så lurt. Gunhild sier videre:

" -Ellers kunne jeg ikke forhindre at Maria fikk vite om at søsknene hennes giftet seg. Jeg tror nok det forsterket hennes følelse av mislykkethet."

Det kan virke som om mødre forsøker å holde tilbake opplysninger om de andre søsknene slik at den syke ikke skal føle seg enda mer mislykket.

Nina sier også at hun bevisst holder tilbake ulike type informasjon og opplysninger for sønnen Pelle fordi *"han kanskje vil ta det ekstra ille opp"*, som hun sier. Elsa sier at hun ikke direkte skåner den syke mannen sin for informasjon, men at det er mye hun ikke snakker med ham om. *"Det har bare blitt sånn"*, sier hun.

Når man ser seg nødt til å holde tilbake informasjon om ulike forhold og unnlater snakke om enkelte temaer, kan dette da henge sammen med at de pårørende også forsøker å skåne seg selv? Siri sa rett ut at hun skåner seg selv gjennom sønnen ved å ikke snakke med ham om alt mulig. Denne skåningen, eller beskyttelsen av seg selv, oppstår kanskje fordi man er redd for hvordan den syke vil reagere og om han eller hun kanskje vil bli dårligere hvis det som blir snakket om er opprivende eller alvorlig? Hvorvidt man holder tilbake opplysninger vil nok avhenge av hvor belastende de pårørende tror disse opplysningene er. Pårørende kan kanskje være redde for å bli påført beskyldninger for omstendighetene rundt det de forteller eller at prosessen ved å fortelle blir en belastning i seg selv fordi den syke ikke forstår det hele slik de pårørende ønsker det skal bli forstått. Av den grunn forsøker de pårørende å unngå den eventuelle belastningen for begge parter og prøver heller å møte den syke på det nivået han eller hun er.

Dette sier oss noe om skjevhet i relasjoner og roller mellom pårørende og den som er syk. Omgangsformen blir tilpasset den syke og det kan bli unaturlig sett i forhold til hvordan de pårørendes virkelighet egentlig er.

Bekymring for pasientens sykdom og atferd

"Det eneste det går an å sammenligne det med er å miste barnet sitt. Det hadde kanskje vært verre om han hadde dødd."

Lene, mor

Store deler av hverdagen til de pårørende går med til å være engstelig og bekymre for hva den syke kan finne på å gjøre, mot seg selv eller sine omgivelser. Dette opptar mye av tankene og jeg finner det igjen naturlig å trekke frem benevnelsen *å være i beredskap*. Alle de pårørende lever i større eller mindre grad i en form for beredskap hver eneste dag.

Som tidligere nevnt, er Anna redd for at datteren skal begynne å drikke hvis hun får innsikt i sin egen sykdom. Ellers sier hun:

"Jeg er ikke bekymret, bruker ikke tid på det. Men jeg føler jeg har ansvar. Jeg er ikke helt ung lenger, jeg må jo ordne huset og sånn. Jeg bruker mer energi på å tenke praktiske løsninger, og kanskje kan jeg slappe av hvis systemet hun nå er innenfor fungerer."

Yngvild sier hun er veldig bekymret for sønnen Espen og hva han kan komme til å gjøre, men hun forteller at hun har sluttet å føle ansvar for om han skulle skade seg selv eller andre:

"Jeg har lært meg å takle ting annerledes. Det får skje det som skjer. Han har jo ikke noe liv, heller! Jeg vet ikke hvordan jeg ville reagert hvis de ringte og sa han var funnet død. Jeg vet at han har vært borti stoff, så han kunne jo bli funnet død av en overdose eller noe sånt. Han sier av og til selv også at han skulle ønske han slapp å leve. Jeg har vært bekymret for at han skal ta sitt eget liv, men tror ikke han er typen, egentlig."

Yngvild har tidligere fortalt at Jesper har kjøpt seg flere biler uten å ha verken sertifikat eller penger. Dette bekymrer henne voldsomt. Hun har også tatt kontakt med Jespers lege i forbindelse med dette og spurt ham hvem sitt ansvar dette egentlig er;

"Vet du hva legen svarte? "Ikke ditt ihvertfall, også har han jo så mye glede av det". Tenk å si noe sånt! Det er greit at han har glede av det, og det får også være greit at han kan ødelegge seg selv når han er ute og kjører, men hva hvis han skader andre!?"

Jeg vet han har vært borti stoff, han kan jo kjøre i påvirket tilstand. De gangene han har kommet kjørende hit, lukker jeg ikke opp når han ringer på. Men det har hendt at jeg har måttet kjøre og hente ham nede i byen hos han kameraten han får stoff av. Da har han gjerne ikke vært på pleiehjemmet på et par dager og de ringer og etterlyser ham. Så sender jeg ham tilbake."

Gunhild har i perioder vært bekymret for hva Maria kunne finne på fordi hun har det Gunhild beskriver som "påfallende" atferd. I kapittel elleve fortalte Gunhild at da hun jobbet 100 prosent, brukte hun 70 prosent av tiden på jobb til å bekymre seg for Maria. Likevel sier Gunhild:

"Det er ingen ende! En av de andre barna spurte meg her forleden; "Mamma, tror du det er verst for henne eller for oss?" Det skrekkelige med Maria nå for tiden er at hun blir mer og mer paranoid. Jeg merker det for eksempel når jeg ta henne med på biltur. Jeg ser hun blir helt stiv innimellom."

Tobias sier at familien periodevis har vært veldig bekymret for Erik, men at de ikke er det nå, ikke så lenge han møter opp på poliklinikken. Tobias forteller at han er litt bekymret for kameratene til sønnen Erik. *"De kan lure ham til seksuelle ting"*, som Tobias sier. Ellers sier han:

"Vi er utrygge når han bor hjemme, utrygge for hva han skal finne på og om han skal møte noen utrivelige folk. Det er heller ikke noe hyggelig når han begynner å bli syk, og vi for eksempel våkner av at han står ved siden av sengen vår."

Nina er også mer bekymret for om det skal skje noe med Pelle enn hun er for at han selv skal finne på noe. For som hun sier: *"han virker veldig provoserende på miljøet sitt når han er syk"*. Likevel sier hun:

"Når Pelle er i de depressive periodene er jeg ofte i helspenn av frykt for at noe skal skje. Og når han vandrer om natten, da vandrer jeg også."

Elsa forteller at hun ikke er bekymret for hva den syke mannen skal gjøre overfor seg selv, men overfor deres felles barn. Hun har aldri villet overlate barna til ham alene etter at han ble syk. Hun er mer redd for ham enn for en barnevakt. Hvis datteren er syk og han er hjemme tar hun fri fra jobben. Søsteren hans mener dette er galt av henne, men hun gjør det likevel. Elsa har avskrevet mannen sin, men føler likevel at

hun ikke kan si til folk at hun ikke stoler på ham. Når det gjelder barna tror hun egentlig ikke at han har forsøkt seg på noe seksuelt med dem. Hun er nesten helt sikker på det, fordi hun mener de har snakket såpass åpent om sånne ting tidligere. Hadde noe sånt skjedd ville hun ikke nølt med å flytte fra ham. Men datteren er ikke trygg på faren, derfor vil ikke Elsa la de to være alene sammen.

Elisabeth sier dette om hvordan hverdagen hennes har blitt etter at sønnen Kim ble alvorlig syk:

"Hverdagen min er blitt veldig bekymringsfull. På mange måter har vi alt. Vi har god helse, god økonomi, har hverandre og så videre. Likevel er vi så usikre på fremtiden. Jeg har trøbbel med nattesøvnen, jeg ligger blant annet og formulerer hva som skal stå på gravstenen til Kim. Det er en utrolig anspenhet hele tiden."

Elisabeth karakteriserer hverdagen sin som veldig bekymringsfull og at det er en utrolig anspenhet hele tiden. Nina uttalte over at når sønnen Pelle begynner å bli syk og vandrer om natten, da vandrer hun også. Både Elisabeth, og periodevis også Nina, er i beredskap og er forberedt på hva som enn måtte skje.

Alle pårørende bortsett fra en i mitt materiale bruker uttrykk som "bekymring" når de karakteriserer sin hverdag. Det er Astrid som sier hun ikke er bekymret for sønnen Espen. Hun uttrykker det slik:

"Nei, jeg skyver det fra meg nå som det nærmer seg jul og alt sammen. Hvis jeg ikke skyver det fra meg, blir jeg helt gal!"

Elisabeth forteller at hun er bekymret for Kim blant annet fordi han har vært svært utagerende mot henne. Elisabeth sier:

"Vi tror egentlig ikke at han overlever. Vi har blitt tykkhudet utenpå, men myke inni. Vi har jobbet så mye med dette."

Det er tydelig at Annveig også er redd for hva sønnen Frode skal kunne gjøre nettopp fordi han har vært så voldelig både mot henne og datteren. Derfor hender det hun ringer og sjekker at han er på avdelingen. Datteren til Annveig har som tidligere nevnt fått veldig mye angst etter å vært utsatt for Frodes utagering.

Siri forteller at hun er bekymret for sønnen Knut hele 80 prosent av tiden både dag og natt. Før hadde hun så mye hodepine på grunn av dette at hun fikk attføring, og

nå jobber hun bare litt mer enn en halv stilling. Slik kan hun også være mer sammen med Knut, sier hun.

Karianne sier at hun har måttet legge bekymringen for søsknene sine fra seg, men at hun av og til er redd for at de skal ta sine egne liv. Karianne har tidligere uttalt at hun har lært seg selv å tenke at det er en sykdom med dødelig utgang, og at hun ikke kan gjøre noe med akkurat det.

Harald sier han ikke lenger er så bekymret for hva Jon skal finne på. Han mener det var verre den gang Jon var suicidal og flere ganger forsøkte ta sitt eget liv. Harald karakteriserer familiens hverdagen i de vanskelige periodene etter at Jon ble syk, som... "*...en trøstsløs tilværelse. Gledeløs og vond.*".

Pårørendes egen helse

Sorg

"Jeg skjønner kontaktbrudd fra medlemmer i familier hvor det er mentalt syke, man må jo bryte for å redde stumpene av neste generasjon. Bare sånne ting som hvor vanskelig det er å kose seg når en har det så forferdelig! For å billedgjøre dette så tenker jeg det slik at det er en deilig sommerdag og at vi sitter ved et vann i nærheten av huset. Vi soler og bader oss hele familien, men ute i vannet ligger en person som skriker om hjelp, men som verken vil komme opp eller drukne. Han bare skriker og skriker der han ligger og duver over og under vannskorpa. Slik er vår situasjon."

Dette er det Karianne som sier. Ut i fra dette kan man spørre seg om en av sidene ved det å være "friske" søsken i kjølevannet av den psykisk syke er å unngå å gå med i dragsuget. Uansett hvor mye man forsøker å bistå og hjelpe til handler det om å forsøke redde seg selv og "stumpene av neste generasjon", som Karianne sier. Hun tenker sannsynligvis på egne barn. Karianne forteller videre at både hun og søsknene hennes har søkt profesjonell hjelp i form av psykolog etter en oppvekst med mye psykisk sykdom:

"Hvor går balansen i tilværelsen når deres problemer aldri lar seg løse? Man kan ikke lindre smerten, den smerten som for mine syke søsken er så desperat. Vi har hatt ressurser til å skaffe oss egen hjelp. Hva med dem som ikke har? Det å skulle mestre å leve med dette."

Det er mange pårørende som av forskjellige årsaker ikke søker hjelp selv. Karianne synes det er utrolig at de klarer å komme seg gjennom hverdagen.

Annveig forteller at hun har blitt veldig deprimert og glemsk, og at hun overhodet ikke klarer å yte det samme som tidligere. Sønnen Frode har vært syk i flere år og han er til tider svært utagerende og voldsom. Når det gjelder ham, synes hun det er vanskeligst å takle kombinasjonen av psykiatri og stoffmisbruk. Annveig sier om sin egen rolle som pårørende:

"Jeg har aldri følt skam. Aller mest har jeg nok følt sorg."

Når det gjelder hjelp for egen del, psykolog eller lignende, så har ikke Annveig benyttet seg av det ennå. Hun er blant annet redd for at det skal bli så "voldsomt", som hun uttrykker det. Hverdagen hennes er kanskje voldsom nok som den er om hun ikke skal begynne å rippe opp i det som har skjedd også.

Lene begynte i terapi en stund etter at sønnen Jakob hadde blitt syk. Hun gjorde dette fordi hun begynte å gråte hver gang hun snakket med folk om Jakob selv etter at han hadde begynt å bli bedre. Lene ble redd for at hun skulle kollapse og fortalte dette til Jakobs behandler. Behandleren anbefalte Lene å gå til legen og få rekvisisjon til en psykolog eller lignende. Ikke lenge etter fikk Lene tilbud om å gå i terapi hos en psykiatrisk sykepleier. Lene forteller:

"Det første terapeuten min sa til meg, var "Hvorfor er du her?"

Hun er verdens vidunderligste menneske og jeg svarte henne at

"Nå må noen ta vare på meg".

De første månedene etter at Jakob hadde blitt syk, følte Lene at det gikk nedover med ham hele tiden. Hun fikk beskjed av personalet hvor han var innlagt at "dette tar tid, han må finne seg til rette her på avdelingen," og så videre. Lene følte håpløsheten mer og mer og syntes alt så svart ut:

"Jeg har vært forferdelig trist, men faktisk også sint og innimellom nesten aggressiv og tenkt "Hvorfor skjer dette meg? Alle som opplever noe sånt, at barnet ens blir sykt på den måten, tenker jo "Hva galt har jeg gjort?"."

Når det gjelder Jakobs sykdom, synes Lene det verste er psykosen for da når hun ikke inn til ham. Lene sier videre:

"Også var det fælt da han snakket om at han ikke var lik andre, at han måtte ha svulst på hjernen og at skjelettet hans holdt på å smuldre opp.

Angstanfallene var også fæle. Jeg måtte sitte og holde ham inntil meg. Det var forferdelig vondt selv om jeg samtidig følte meg så nær ham. Jeg har aldri følt meg så nær ham siden han var baby. Han trengte meg jo som om han skulle være en baby, også."

Kristine, søsteren til Jakob, fikk også problemer etter at Jakob ble lagt inn. Nå hadde hun både en far og en bror som var psykisk syke. Lene sier:

"Det var en dag da Jakob var på det sykeste, at hun sa til meg "Mamma. nå begynner det å bli tøft". Da hadde egentlig jeg time hos Jakobs behandler bare noen dager etterpå, så jeg spurte om hun ville gå isteden for meg. Det ville hun. Jeg tror hun syntes det var fint, å få snakke med henne."

Siris eks-mann, Knuts biologiske far, Knut selv, Siri og hennes nye mann gikk alle i terapi. Knuts søster Marianne har først nå i en alder av et parogtyve år bestemt seg for å begynne i en pårørende gruppe spesielt tilrettelagt for søsken. Siri sier:

"Jeg gikk til legen til Knut i to år. Jeg måtte ha hjelp til å bearbeide mine følelser, ikke bare i forhold til Knut, men også i forhold til moren min som også var syk og gjorde barndommen min svært vanskelig. Jeg fikk stor hjelp i de to årene."

Anna forteller at det hun synes er vanskeligst å takle ved datteren Lindas psykiske lidelse er at hun ikke klarer å gjennomføre slike ting hun har lyst til å gjøre, men Anna sier:

"Jeg kan ikke drukne meg i tristhet, kan ikke tenke på hennes skjebne, hennes ødelagte liv. Jeg er for nær henne, jeg må ta det med kaldt blod. Det er viktig å ha eget fotfeste så man ikke blir trukket med. Deres skjebne er så grusom. Jeg kan komme til å ødelegge mitt eget "jeg"."

Yngvild synes det verste med sønnen Jespers sykdom er alle truslene han kommer med over telefonen samt at han er så voldelig:

"Også er det vanskelig å takle det at han aldri kommer til å bli frisk. Tenk om han kunne bli frisk! At jeg visste at han skulle bli bra! Også synes jeg det er fælt å tenke på at han aldri skal få noe liv."

De pårørende føler også sorg når de tenker på at den syke kanskje aldri kommer til å bli frisk eller få et "ordentlig" liv, kan hende med egen familie, kjæreste, jobb og så videre. Denne sorgen er blitt en fast del av hverdagen, naturlig nok mest hos de pårørende hvis syke familiemedlemmer ikke har noen mulighet til klare seg selv, de som har vært hjelpetrengende i årevis.

Gunhild, som er moren til Maria, forteller om skuffelsen rundt det at Maria kanskje aldri kommer til å bli frisk:

"Hundrevis av ganger har jeg trodd at nå! Men nei, så har tilbakefallet kommet. Det er klart, når hun går i spenn og skriker, så er hun syk. Det hele er en grenseløs smerte, en stor sorg."

Skyld og skam

Skyldfølelse går også igjen, spesielt hos mødrene. I kapittel ni skrev jeg om myten om den dårlige mor og hvordan mødrene har blitt påført skylden hvis det har gått "galt" med barna hennes, for eksempel ved at de er blitt kriminelle eller psykisk syke.

Det er ikke til å komme fra at mødrene ofte sliter med en enorm skyldfølelse uten at de alltid helt vet **hva** de er skyld i eller **hvordan** de er skyld i det. Dette medfører også en selvstigmatisering slik Lefley (1992) har beskrevet i sin artikkel "The Stigmatized Family". Denne skyldfølelsen blir hemmende og nedbrytende i forhold til det å omgås andre mennesker, men ikke minst blir det nedbrytende for eget selvbilde.

Når det gjelder skyldfølelse, sier Yngvild:

"Jeg har kanskje bare litt skyldfølelse nå, jeg har hatt mye mer før. Jeg har tenkt på at jeg skilte meg fra faren hans den første gangen og at han vokste opp uten en far. Men så prøver jeg å tenke på broren hans som vokste opp under de samme forholdene, og at han er frisk."

Yngvild har også skyldfølelse fordi sønnen Frode ikke kan bo hjemme hos henne. Det samme har Elisabeth i forhold til sønnen Kim. Hun vet at han mest av alt ville bodd hjemme, men familien tør ikke fordi han har vært truende og voldelig. Yngvild sier:

"Kanskje jeg blir en kald og avvisende mor, jeg tenker av og til på det at jeg kan virke sånn på andre fordi Jesper ikke bor her og jeg ikke vil være for lenge alene med ham. Men jeg er bare nødt til å tenke på meg selv!"

Siri forteller at hun hadde sønnen Knut boende hjemme en stund, men at det gikk dårlig:

"Jeg ble fysisk syk, fikk migrene og stoffskifteproblemer. Jeg måtte til slutt kjøre ham tilbake til sykehuset. Han gråt da jeg kjørte ham dit, husker jeg. Det gikk rett inn i hjertetoten min."

Det at mødrene ikke mestrer, tør eller klarer å ha den syke boende hjemme hos seg kan oppleves som et nederlag på tross av at barnet er i en alder hvor det egentlig burde være voksent nok til å klare seg selv.

Selv om ikke Annveig sier hun har følt skam i forhold til Frode, sliter hun med skyldfølelse og sier:

"Jeg har dårlig samvittighet og har nok tenkt mye på hva det er vi har gjort feil. Jeg har tenkt mye på skilsmissen også og snakket med Frode om dette. Han sier han skjønnte hvorfor vi måtte skilles, men når han er psykotisk har han kamuflerte bebreidelser om skilsmissen. Det var veldig hardt for Frode at vi gikk fra hverandre."

Annveig sier at hun ikke vil ha Frode boende hjemme, og forteller hvorfor:

"Jeg er blitt redd for mitt eget skinn! Det har forekommet flere ganger den siste tiden at sinnslidende har tatt livet av sine familiemedlemmer, sist her i forrige uke. Dette er jo noe som kan skje hvis de ikke får hjelp."

Siri ble fysisk syk da sønnen bodde hjemme. Hun er ikke den eneste av mødrene som kan vise til at beredskap og involvering i den sykes liv har ført til at man selv blir syk. Yngvild har denne erfaringen:

"Jeg husker julen for seks år siden. Jesper var så dårlig og alt var bare kaos inni meg. Jeg klarte absolutt ingenting! Jeg ringte til psykiateren min rett over nyttår og sa at jeg måtte legges inn, men hun nektet og sa at jeg ikke var noen psykiatrisk pasient. Samtidig hadde jeg disse smertene i kroppen. Jeg ble sendt på et rekonvalesensopphold. I utgangspunktet hadde jeg tilbud om fire uker, men jeg insisterte på å være der bare en, jeg kunne ikke mer. Likevel ble jeg tre uker. Hele denne tiden gikk jeg bare ute og gråt hele tiden. Jeg fikk medisiner om kvelden slik at jeg skulle få sove.

(....) Etter at jeg ble uføretrygdet for noen år siden, fikk jeg et helt annet liv. Jeg har det så mye bedre nå! Jeg har blitt mye flinkere til å ta hensyn til meg selv også. "

Yngvild forteller at hun har fibromyalgia og går til behandling tre ganger i uken. Hun forteller at hun har forsøkt alt mulig, til og med naturmedisin, men konkluderer med at hun likevel er friskest når hun klarer gjøre det hun selv har lyst til.

Elisabeth sier at både hun og mannen føler seg utbrent og hun har skyldfølelse fordi det kommer til å koste både samfunn og Kims søsken mye når de overtar omsorgen for Kim. Elisabeth har også fått hjelp av krisepsykiatrien noen ganger fordi det er hun som har vært gjenstand for Kims utagering. Likevel føler hun at det vanskeligste å takle rundt Kim er ansentheten hans, selvmordstankene hans og alt ved ham som gjør at familien må avvise ham. Elisabeth sier det er en helt unormal situasjon og sikter sannsynligvis til at det faktisk er sin egen sønn hun er nødt til å avvise.

Gunhild forteller at hun med årene har lært seg å ikke ha noen særlig forventinger til hvorvidt Maria kommer til å bli frisk eller ikke. I begynnelsen syntes Gunhild det var vanskeligst å takle den sosiale atferden til Maria:

"Nå synes jeg det er de store svingningene hennes. Jeg har tenkt litt på det, hvordan skulle det vært hvis hun plutselig ble bedre nå? Hun har jo mistet 30 år av livet sitt. Gjennom støtteforeningen har jeg lært meg å se at det ikke er mitt barn som er motbydelig, det er sykdommen."

Kanskje det er nødvendig for noen pårørende å forsøke å skille menneske fra sykdom slik Gunhild sier hun har måttet gjøre. Når Gunhild har lært seg at det ikke er hennes barn som er motbydelig, men sykdommen, er dette en mestringsstrategi for ikke å få motforestillinger mot sitt eget barn. Gunhild sier at hun ikke akkurat føler seg utbrent, men maktesløs. Hun har følt en *"...forferdelig avmakt i forhold til sykdommen"*.

Når det gjelder skyldfølelse, sier Harald at det hender han spekulerer på hva det var han gjorde galt overfor sønnen Jon. Likevel sier han at slike tanker renner ut i ingenting og Harald understreker at man jo ikke kan erindre riktig heller. Han har aldri selv fått faglig hjelp for å forsøke å bearbeide omstendighetene rundt Jons sykdom. I stedet sier han:

"Kona mi var voldsomt nedfor, men..... Jeg tror ikke det hadde hjulpet med profesjonell hjelp. Fellesskapet er viktigere."

Tobias sier at han ikke føler noe skyld hva gjelder Eriks sykdom. Han er lettet fordi psykiske sykdommer ikke er på hans slektsside, men på Eriks avdøde mors side i stedet. Tobias mener Eriks psykiske lidelse er arvelig.

Det kan virke som om foreldrene til barn med psykisk lidelse er lettet over at legevitenskapen mener å ha funnet belegg for at ulike psykisk lidelser kan være arvelige. Denne lettelsen henger sannsynligvis sammen med at foreldrene da tenker at det ikke er de selv som har feilet i barnets oppvekst og dermed vært utløsende for den psykiske lidelsen. Således føler de at de blir mer renvasket for skyld. På den annen side ser det likevel ut som om de pårørende har skyldfølelse hvis de føler at det er de som har trukket sykdommen inn i familien. Det vil si hvis de kjenner til at andre i egen slekt har hatt alvorlige psykiske lidelser. På spørsmål om hun sliter med skyldfølelse svarer Nina at hun følte skyld da Pelle var veldig syk fordi "dette" var noe som lå i hennes familie.

Mange pårørende er opptatt av at psykisk sykdom kanskje kan ligge i familiens gener. Ut i fra tankegangen om arv, er Elisabeth på sin side glad for at Kim ikke er hennes biologiske sønn. Elisabeth sier det er Kims fortid - det livet han hadde før han ble adoptert - som er skyld i hans sykdom. Hun har sånn sett ingen skyldfølelse i forhold til Kim.

Utbrenthet

Astrid forteller at det hender hun føler seg utbrent. Som det kanskje huskes fra flere steder tidligere i oppgaven, er Astrid den av mine pårørende som er helt avskåret fra videre kontakt med sin syke sønn, dette etter sønnens eget ønske.

"Det hender jeg føler meg utbrent. Både på grunn av jobben og alt. Det skal liksom ikke noe til før jeg begynner å grine når noen spør meg om for eksempel sønnen min. Selv om jeg ikke tenker så mye på det, ligger det nok i underbevisstheten min hele

tiden. Jeg er klar over at jeg sikkert har mye skyld, men er ikke fryktelig plaget av det. Innimellom synes jeg alt er jævlig. Men jeg er ikke deprimert."

Astrids sønn Espen bor på en institusjon, men han har også sitt private bosted. Hun vet ikke hvilken institusjon han er tilknyttet eller hvor han ellers bor, for Espen vil ikke fortelle moren noe de gangene han er hjemom og spiser middag. Astrid forteller at hun alltid forsøker spørre ham om han trenger hjelp eller om det for eksempel er hyggelige folk der han holder til og selvfølgelig om hvordan han har det og om han trenger penger:

"Det er liksom noe han vil jeg skal gjøre... Men jeg vet ikke hva. Han vil ikke ha klem av meg. Også sier han at det ikke er penger han trenger. Jeg prøver å si til ham at "Jeg har ikke fantasi til å finne på noe, du må hjelpe meg hvis jeg skal kunne hjelpe deg!" "

Nina snakker om Pelle, sønnen som har fått diagnosen manisk-depressiv. Han er for tiden frisk og Nina påstår at hun ikke tenker så mye på om han snart kan bli syk igjen selv om hun er fullt klar over at sjansen er der:

"Når han er manisk, er det mest slitsomt for oss. Økonomisk også. Vi vet aldri hvor vi har ham. Men det er når han er deprimert at han har det verst, men da har vi det best! Da sitter han jo bare der og vi vet hvor vi har ham. Likevel får vi vondt av å se på ham. Alt sammen med Pelle har vært som en krise og en sorg. Det er som når et barn blir handikappet. Psykiatriske lidelser kan heller ikke sees utenpå, selv om de er der."

Nina har ofte tenkt på om hun burde ha profesjonell hjelp selv. Avlastning også. Nina sier det slik:

"Vi pårørende er jo liksom ikke hjelpetrengende, men vi kan bli hemma vi også! Det hender at jeg føler meg sliten, ja. Skulle ønske helsevesenet kunne være mer som en støttespiller og en avlastning, de skulle vært litt begge deler. Men helsevesenet er for passive."

Nina er også av de pårørende som har blitt sykemeldt fordi sønnen var syk. Det var den våren Pelle ble tvangsinnlagt:

"På den tiden var vi helt ferdige. Legen presterte å si at han ikke kunne sykemelde meg og min mann for en uke. Han kunne ikke sykemelde oss fordi det var vår sønn som var syk. Det var skikkelig vondt og svært ubehagelig å få høre i en slik situasjon. Det er ikke særlig pent å sparke folk som allerede ligger nede, om du forstår... Legen ga seg etter at vi nærmest krøp for ham. Etter at gutten ble utskrevet var vi hjemme på skift, men ba ikke om flere sykemeldinger. Vi orket bare ikke. Derfor tapte vi arbeidsfortjeneste."

Elsa forteller at hun ofte føler seg sliten. Hun er i et lavtlønnet yrke, har vært småbarnsmor i forholdsvis godt voksen alder og er nå i midten av 50-årene. Hvis hun for 10 år siden hadde visst det hun vet i dag, ville hun den gangen ha flyttet hjem til barndomsbyen sin. Men etter at mannen hennes ble syk, føler hun at hun ikke har kunnet foreta noen valg. Elsa sier:

*"Jeg er veldig sårbar. men jeg har måttet være sterk. Kanskje for sterk...?
Jeg har ihvertfall aldri kunnet bli syk, da hadde ikke familielivet gått rundt."*

Elsa ville ikke i sine villeste fantasier trodd at faren var den som skulle skade barna, derfor føler hun at både hun og barna har blitt utsatt for et bakholdsangrep. Elsa mener det er en sammenheng mellom mannens sykdom og atferd, og det at deres to eldste barn har fått psykiske problemer under oppveksten.

Det har også hendt at Harald har følt seg utbrent, spesielt i den perioden da Jon bodde i egen leilighet og Harald var der og forsøkte rydde og vaske. *"På den tiden var jeg veldig nedkjørt,"* sier Harald. Ut fra det Harald sier, var det de praktiske merbelastningene som gjorde at han følte seg utslitt.

"Er det arv, kan ikke jeg få barn."

Mens foreldre kan være lettet og føle seg fritatt for skyld fordi det ikke finnes alvorlig psykisk sykdom på deres side av slekten, blir dette annerledes for barn og søsken til alvorlig psykisk syke. Gleden over en teori om psykisk lidelses arvelighet er ikke like applaudert fra deres side.

Lene forteller at da Jakob var ti år, ble faren alvorlig syk og legene ga ham diagnosen schizofreni. Fra å være en far som tok seg godt av ungene, ble han redusert "fra den aktive pappaen til å bli en grønnsak," som Lene uttrykker det. Dette var et hardt slag for Jakob, spesielt at det tok trekvart år å legge inn faren enda så syk han

var. Fordi han og Lene var skilt bodde faren på den tiden for seg selv. Til slutt var det en tidligere venninne av ham som fikk lagt ham inn. Lene sier:

"Akkurat da jeg fikk vite det lå Jakob på sykehuset. Han hadde ødelagt en fot, det var ikke noe alvorligere enn det. Jeg husker jeg kom og fortalte ham at "nå har pappa kommet på sykehus". Da svarte han: "Det var godt, nå kan jeg slappe av"."

Det har alltid vært Jakobs store skrekk å bli som faren sin, forteller Lene. Derfor er hun også rystet over den episoden på sykehuset hvor faren ble tvangsinnlagt på samme avdelingen som Jakob. Jakob overvar alt sammen. Dette var forståelig nok en tøff opplevelse for Jakob og sykehuset beklaget dette senere.

Når jeg spør Lene om hun tror søsteren til Jakob er engstelig for at hun kanskje kan bli syk, svarer Lene at det tror hun ikke. Søsteren Kristine har derimot alltid vært redd for at Jakob skulle bli psykisk dårlig. Det var likevel en periode i tenårene da Kristine begynte å skulke skolen at Lene også ble litt bekymret for henne. Da Kristine også erklærte at hun var skolelei og ville ta seg et friår for å gå på folkehøyskole, var Lene i tvil om hun skulle tørre å sende henne avgårde. Lene fikk avtalt en time hos en psykiater for datteren. Psykiateren snakket med Kristine og sa senere til Lene: "Det er ingen fare med henne, bare send henne avgårde.". Det gikk da også veldig bra.

Å være hverandres pårørende er også en belastning. Det snakker både Karianne og Sissel om. De har begge to eller flere søsken som har vært og fremdeles er alvorlig psykisk syke, og har sett hvordan de syke søsknene har støttet, men også belastet hverandre. Dette spiller videre på tanken om arv i henhold til om andre i familien kan bli syke, og den belastningen det er for søsknene å tenke på dette. Både Sissel og Karianne er opptatt av dette. Sissel sier det slik:

"Som søsken vurderer man jo arv, miljø, hvem er mor, far og så videre. Man tenker: Hvordan hadde vi det som barn? Hvordan er det med forholdet mellom mor og far? Overinvolverer de seg? Og arv: Hva er årsaken til sykdommen? Hva hvis jeg får barn? Vil det bli sykt? Jeg har vært redd for å bli syk, hva hvis jeg blir psykotisk, hvordan blir jeg da? Man aner at det må være noe med barndommen..."

Sissel sier flere ganger at hun har vært redd for å bli psykotisk selv. Hun mener hun på sett og vis har stoppet opp i livet og ikke turt så mye som hun gjerne ville, at hun har "sikret seg". En periode ble hun sykmeldt fordi hun var så deprimert. Det skremte henne veldig at det skulle bli for mye for henne også. Sissel sier at det er lettere for henne å plassere skyld hos foreldrene og hun helst vil tro at det er noe med

barndommen og oppveksten som utløser psykisk lidelse. Men foreldrene hennes sier det er arv som har gjort at det er så mye psykiatri i deres familie:

"Men er det arv, kan ikke jeg få barn, tenker jeg."

Sissel forteller at hun i en periode leste mye psykiatri og at hun også undersøkte litt rundt det å få egne barn. Hun kom likevel til et punkt hvor hun ikke orket så mye av det og har i stedet bedt psykiateren sin om å undersøke for henne. Karianne har vært inne på samme tanken, og sier:

"Skrekken for oss søsknene har jo vært: Hvordan går det med våre egne barn? Vi kan jo aldri melde oss ut, vi må leve med det resten av livet."

Karianne har egne barn og det er ikke til å komme fra at hun har vært bekymret for at disse også skal bli syke:

"Det der var et veldig spøkelse tidligere. Jeg gikk rundt og hadde en følelse av at det snart skjedde en ny katastrofe. Da den eldste datteren min kom i prepuberteten, begynte jeg hos psykolog. Jeg hadde ikke overlevd psykisk, hadde det ikke vært for det. En av grunnene til at jeg begynte akkurat da, var at på det tidspunktet ble datteren min mobbet og overfalt av en eldre gjeng. Det ble såpass alvorlig for henne at skolepsykolog og BUP²³ ble koblet inn. Alt sammen ble da virkelig for min mann også, og vi merket hvor sårbare vi er. Hvor skulle dette ende? Vi tenkte at uansett hva vi gjorde, så var dette bare starten! Det følte jeg da."

Heldigvis gikk det bra med Kariannes datter og ting normaliserte seg etterhvert. Likevel var det en støkk i livet både for henne og mannen da dette skjedde. Karianne sier nå:

*"Skrekken for at barna mine skal bli syke er ikke så stor lenger, men da datteren min trengte hjelp var det som å komme tilbake til krigssonen og ikke vite hvor minen lå eller hvor hjelpen var å finne. Hadde vi fått hjelp som pårørende, hadde vi jo hatt noe å møte det med. Om jeg ikke akkurat **tenkte** det, så **følte** jeg det. Om jeg ikke hadde gått til psykolog på den tiden, hadde jeg blitt hysterisk selv om jeg ikke hadde vist det overfor barna mine."*

²³ BUP står for Barne- og ungdomspsykiatrien.

Fremtidsvisjoner og psykiatriens desentralisering

Hva tenker de pårørende om fremtiden for de syke? Hvordan tror de fremtiden kommer til å bli i lys av desentraliseringen innenfor psykisk helsevern? Dette spurte jeg de pårørende i mitt materiale om.

Det største problemet Nina ser for seg når det gjelder sønnen Pelle er at det i fremtiden ikke vil være noe hjelpeapparat der til å fange ham opp hvis han skulle bli syk igjen. Nina mener at Staten og fylket har startet en rasing av døgnplasser innenfor psykiatrien før det har blitt bygget opp tilsvarende i kommunene. Hun mener innsatsen kommunen gjorde i forhold til reformen for de psykisk utviklingshemmede²⁴, - som på mange måter ligner desentraliseringen innenfor psykiatrien - var overveldende med arbeidsplasser og det hele. Nina kaller reformen innenfor psykiatrien for "en stille reform". Likevel mener hun at tanken bak desentraliseringen er god hvis den bare hadde fungert. At lokale poliklinikker skal erstatte henvendelser til de store psykiatriske institusjonene, er hun litt skeptisk til og sier:

"Jeg tenker at de med lettere lidelser også vil få lettere hjelp gjennom poliklinikkene. Det blir verre for de som går i psykose. Terskelen for å komme inn blir høyere og høyere. Så hvis ikke Pelle får hjelp i tide når han begynner å bli dårlig, vil han heller ikke kunne få hjelp i kommunen. Som tidligere nevnt finnes det jo ikke akutt plasser her."

Nina etterlyser også fagfolk ute i distriktene, og mener det er alt for lite å bare ha én psykiatrisk sykepleier i en kommune. Hun mener det trengs noen sengeplasser også. I et brev jeg får av Nina skriver hun at hun håper på bedre tider når det gjelder avgrensning av ansvarsforhold angående det offentlige og de pårørende. Hun skriver:

"Vi pårørende er "den glemte gruppen" innenfor psykiatri. Men du verden hvor kommunen ser nytten i oss...uten å skjønne at samarbeid og samhandling er beste løsning."

Astrid sier at hun synes hele reformen er et "virr-varr" og skjønner egentlig ikke så mye av den. Hun skjønner i alle fall ikke hvorfor de må legge ned så mye. Hun lurer på

²⁴ HVPU-reformen. HVPU står for Helsevernet for psykisk utviklingshemmede.

hva som er galt med den institusjonen sønnen Espen er på nå siden de har valgt å legge den ned. Det var jo han som søkte seg dit og så gjerne ville være der, sier hun. Astrid synes også det er galt at pasientene skifter lege så ofte:

"Når de først har fått en lege skal de ha den! Der hvor sønnen min er nå skifter de lege hele tiden. I Stavanger er det et supert opplegg. Hvorfor kan de ikke lære noe av det her? Der borte har de en lege fra første stund og hele veien ut. Og det er møter både med pårørende og lege."

Astrid sier at det er noe forferdelig feil med psykiatrien slik den fungerer i dag og bruker uttrykket "*hårreisende galt*". Astrid er sikker på at alt ville vært annerledes hvis sønnen hennes hadde hatt kreft,.

Gunhilds datter Maria har vært på flere forskjellige institusjoner og ettervernshjem i årenes løp. Hver gang hun har blitt overflyttet fra et sted til et annet har hun blitt dårlig. Gunhild mener dette henger sammen med at Maria blir dårlig av utskrivelser og forandringer i det hele tatt. Yngvild klager også over at desentraliseringen har ført til at sønnen Jesper har blitt flyttet rundt omkring og plutselig blitt underlagt nye institusjoner. Hun er utrygg på fremtiden og redd for at Jesper blir flyttet nærmere der hun selv bor.

Gunhild er veldig bekymret for Maria. Hun er en av langtidspasientene og fremtiden hennes er dårlig planlagt nå som hun må flytte ut av den store institusjonen. Gunhild hevder at ingen vet hva som skal skje og sier videre om psykiatrien i dag:

"Før var det lett å komme inn og vanskelig å komme ut. Nå har det blitt sånn at det er vanskelig å komme inn og lett å komme ut."

Gunhild sier at hun alltid har vært mot desentraliseringen som pågår og utdyper dette ved å si...;

"...imot alt det der med normalisering og det der å skulle bo i nærmiljøet. Floskler! Vi lever jo i et samfunn som får mindre og mindre rom og empati for dem som trenger hjelp og støtte hele tiden. Jeg er vanvittig bekymret for dette med bosteder for langtidspasienter og like fullt den manglende utbyggingen av førstelinjetjenesten. Hva med bolig, hva når de trenger tilsyn? Hele denne reformen innehar store sorte hull som alle disse stakkarne kan dette i."

Gunhild er åpen for at hun "*sikkert er ualminnelig kritisk*", men hun skiller seg ikke bemerkelsesverdig ut fra det de fleste pårørende i dette materialet mener; Tanken bak desentraliseringen er god, men man klarer ikke å få det til å fungere i praksis. Gunhild mener at dette med sinnslidelser må komme mye tidligere inn i folks bevissthet, gjerne allerede tidlig i skolen. Bare sånn sett kan folk lære å forholde seg til det.

Elisabeth etterlyser en nærmere avklaring på hvem det er som har omsorgsansvaret for den som er syk. Er det pårørende eller sykehuset? Om hvilke konsekvenser desentraliseringen vil få for Kim, sier Elisabeth;

"Han er et offer for denne, i henhold til Stortingsmeldingen hvor det står at pasienter skal kunne bo på aldershjem og så videre. Jeg har hørt at barn helt ned i åtteårsalderen bor på sykehjem fordi det ikke eksisterer noe annet tilbud! Han passer rett og slett ikke inn i det systemet, eller til de tilbudene som eksisterer pr. i dag. Pressgruppene rundt de syke er blitt utslitt, ellers ville aldri samfunnet ha funnet på dette."

Ellers synes Elisabeth det er bra at de store sentralinstitusjonene er nedbygget fordi disse var fryktelige. Pasientene må ha kontakt med omverdenen, noe man ikke får ved å bo på institusjon, mener hun. Det samme sier Harald, faren til Jon. Han tror heller ikke at "*vi skal gråte over at institusjonene ble nedlagt.*" Han mener disse var nedbrytende i seg selv. Karianne hevder at det fire år lange institusjonsoppholdet for broren hennes hjalp på hans "kronifisering", som hun sier. Han ble dårligere av å være der. Både Harald, Elisabeth og Karianne mener likevel at kommunene ikke har fått tid til å bygge opp et tilbud før man begynte å avvikle institusjonene eller så har ikke kommunene vært sitt ansvar bevisst. I tillegg burde fagfolket innenfor psykiatrien tatt tegnene mye tidligere, synes Elisabeth.

Siri etterlyser det at politikerne må høre på de pårørende fordi det er de som kjenner de syke best:

"Når de planlegger må de ta med seg en eller to av oss som er pårørende, samt ihvertfall en fra pasientgruppene. Og når det gjelder psykiatrien er det ikke så rart at det er så vanskelig å gjøre noe der. Legestanden står mot hverandre, til og med de! Når det gjelder fremtiden og hvordan det skal bli, ser jeg for meg 20 - 30 personer som planlegger hva som er best for barna, ikke for kommunen."

Siri mener at det som fungerer best for alvorlig psykisk syke er ettervernshjem med små leiligheter og fellesrom, og at dette er den eneste fremtiden for dem. Foreldre skal

få lov til å komme og hjelpe til, og de skal føle seg trygge på at det er her pasienten skal være. Siri mener desentraliseringen er grei så lenge pasienten settes i fokus. Hun synes at man skal holde de aller sykeste pasienten inne. Sissel er også av dem som er skeptiske til integreringen av de alvorligst psykisk syke:

"Det er sikkert bra for flere at de ikke er innlagt, men ikke hvis du er psykotisk. Da er det ikke bra å sitte i egen leilighet."

Karianne mener det er feil av politikerne å tro at desentraliseringen skulle være billigere enn å ha døgnplasser ved de store sentralinstitusjonene. Det skal ikke være økonomisk billigere å gi de syke et annet tilbud enn store sentralinstitusjoner, sier hun, men har likevel inntrykk av at ressursene har minket.

De pårørende har forskjellige "kampsaker" i henhold til fremtidens psykiatri. Harald etterlyser for eksempel et tilbud som er mer tilpasset den enkelte pasients behov, mens Lene fremhever "svingdørseffekten" som fryktelig. Det de likevel enes om er at nedbyggingen har godt for fort og at oppbyggingen i nærmiljøet har gått for tregt. Dette er ikke noe de bare leser om i dagspressen, de har også følt det direkte på kroppen. Annveig er av dem som har vært dypt og personlig fortvilet over desentraliseringen og hva utfallet kan bli for sønnen Frode:

"Men etterhvert har jeg begynt å reise meg. Jeg har ikke hatt mye krefter. Nå vet jeg bare at han skal ikke ut uten tilbud!"

Lene er den eneste av de pårørende som ikke er bekymret eller usikker på hvordan fremtiden kommer til å bli når det gjelder omorganiseringen innenfor psykiatrien. Hun sier at sønnen Jakob får bo så lenge han måtte ønske der han er nå,. Skulle han komme til å flytte ut, men bli dårlig igjen, vil han havne tilbake på samme plassen med en gang. *"Det er godt å vite"*, sier Lene.

Anna får avslutningsreplikken om pårørendes formening om fremtiden og desentraliseringen:

"Folk har blitt manipulert med budskapet om at vi ikke er fattige, at vi i Norge ikke har fattigdom. Vi har blitt tutet ørene fulle med dette. Virkeligheten kommer til å bli brutal for det norske folk når psykiatrien kommer enda mer på dagsordenen. Det har ikke vært en felles tanke om at det gikk an å gjøre noe. Hele tiden har vi fått beskjed om at "vi vet best". Helhetstenkning er viktig, først da er det mulig å gjøre noe."

Kapittel 13

Oppsummering og tilbakeblikk

Pårørendes erfaringer med psykiatrien

Utgangspunktet for denne oppgaven var å skrive om hvilke konsekvenser nedbyggingen av institusjonene og desentraliseringen av hjelpetjenesten innenfor psykisk helsevern har fått for de pårørende til mennesker med en psykisk lidelse.

Som jeg nevnte innledningsvis, var ikke de pårørende i mitt materiale umiddelbart opptatt av denne desentraliseringen. Det vil si, alle var opptatt av den, men det var ikke den de først og fremst ville snakke om. At deres tanker om nedbygging og desentralisering har kommet helt til slutt i kapittel 12, er faktisk illustrerende for hvordan gangen i intervjuene var; De snakket aldri om nedbyggingen før helt mot slutten.

Det de pårørende var mest opptatt av var naturlig nok den psykiske syke, men også alle de ekstra belastningene den psykiske lidelsen hadde medført både for dem selv og resten av familien. De snakket om hvordan en tvangsinnleggelse kunne være, om møte med psykiatrien og psykiatere, og de hadde tanker om familien, sorgen, skyldfølelse også videre. I denne oppgaven har jeg brukt begrepet merbelastning i tilknytning til dette.

Når de pårørende først snakket om desentraliseringen, stilte de seg skeptiske til denne og det de mente var kommunenes manglende tilbud til den som er psykisk syk. En pårørende sa at man måtte bygge opp sentralinstitusjonene igjen mens de andre hadde synspunkter som tilsa at de ikke ønsket de gamle institusjonen, men andre tilbud enten i form av vernede boliger, tilsyn i leilighetene, eller et hjelpeapparat som de visste var tilgjengelig. De fleste snakket om psykiatrien som dette hjelpeapparatet, noe som sannsynligvis kommer av at det er denne helsetjenesten de pårørende kjenner og som har som sin primære oppgave å behandle og utøve omsorg overfor de psykisk syke. Likevel innehadde alle de pårørende i mitt materiale - sett bort i fra en, stor ambivalens overfor dette hjelpeapparatet.

De pårørendes ambivalens overfor psykiatrien henger først og fremst sammen med at de ikke føler de klarer komme i en dialog med dette behandlingsapparatet. Den

dialogen som psykiatrien tilbyr de pårørende får en form som jeg i denne oppgaven har kalt doble budskap.

Å kommunisere er et grunnlag for samhandling mellom aktører. Ett av psykiatriens doble budskap er at de pårørende ikke blir informert eller inkludert i behandlingen, samtidig som psykiatrien er innforstått med at den syke trenger et nettverk utover det tilbudet psykiatrien kan gi vedkommende. Da det sosiale nettverket til den syke i de fleste tilfeller er begrenset, er det de pårørende som vanligvis består av nærmeste familie, som utgjør dette nettverket. Etter at den syke er ferdigbehandlet, eller i perioder under behandlingen skal den syke tilbake til dem. Et eksempel her er en mor i mitt materiale som fikk beskjed om at hun skulle opptre helt forutsetningsløst og i tillegg som en terapeut for datteren. Til tross for dette fikk ikke moren noen form for informasjon fra psykiatrien.

Når psykiatriens dialog kommer i form av doble budskap eller blir helt og holdent på psykiatriens premisser, føler de pårørende seg utestengt og uviktige. At informasjonen om sykdom og behandling uteblir, begrunner psykiatrien med den profesjonsbestemte og lovfestede taushetsplikten de har.

Det er nærliggende å tro at nettopp taushetsplikten har flere funksjoner. Den åpenbare, uttalte og manifeste funksjonen er at det å informere de pårørende kan skade lojalitetsforholdet mellom behandler og pasient, mens den latente, uuttalte og uuttalte funksjonen er at det kan være beleilig for psykiatrien å henvise til taushetsplikten for å rett og slett slippe å forholde seg til pårørende. Dysfunksjonen av det hele blir at de pårørende utelukkes fra den sykes liv og ikke vet hvordan hun eller han skal forholde seg til vedkommende, ikke vet de noe om sykdommen, eller ikke hvordan det er best å oppføre seg. Dette er med på å forsterke den pårørendes følelse av skyld.

De pårørendes skyldfølelse er et resultat av utestengningen fordi de begynner å stille spørsmål ved hvorvidt de selv kan være årsaken til den sykes lidelse. De tror at det er dem det er noe galt med siden de holdes utenfor. Løchen (1976) skriver at innenfor psykiatrien råder *den diagnostisk kultur* som medfører at årsaken til atferden plasseres i individet. Psykiatrien unnlater å se atferd som uttrykk for en sosial konstellasjon eller konflikt (Løchen, 1976). Skal jeg støtte meg til Løchen her, kan utestengningen av de pårørende også henge sammen med psykiatriens individorientering hvor den syke ikke blir sett som en del av et miljø sammen med pårørende.

Når psykiatrien omsider forholder seg til familien og andre pårørende, er det først og fremst deres negative innflytelse på sykdomsbildet som har blitt vektlagt. Teorier om familien og spesielt mødre som den primære omsorgspersonen sin skyld

i den sykes lidelse, sto sterkt innenfor psykiatrien fra 1950 og opptil 1970-tallet. Siden den gang, mener den medisinske forskning å ha funnet mer og mer belegg for at visse psykiske lidelser kan være arvelig betinget. Dette medfører at de pårørende også innenfor behandlingsapparatet blir fritatt for mere "skyld". Dette skulle lede til at de pårørende blir å betrakte mer som en samarbeidspartner og derav invitert inn til informasjon, dialog og samhandling. Blant de pårørende i mitt materiale er likevel ikke dette deres hovederfaring. Et av psykiatriens doble budskap blir at til tross for arv og organiske forklaringer på den psykiske lidelsen, blir ikke de pårørende mer inkludert i form av informasjon om sykdom, behandling, fremtidsutsikter eller lignende. De pårørende fortsetter derfor å føle seg stigmatisert av dette behandlingsapparatet.

Et tredje dobbelt budskap som jeg skal nevne her, er det som handler om behandling, ettervern og oppfølging av den syke. Ifølge de pårørende snakker psykiatrien om hvor viktig dette er. Likevel forteller flere pårørende om syke som blir utskrevet mens han eller hun fremdeles er dårlig slik at vedkommende snart må inn til behandling igjen. Pårørende blir heller ikke alltid informert om at en utskrivelse er forestående. I tillegg uteblir ofte ettervern og oppfølging.

Jeg har definert og forholdt meg til psykiatrien som et behandlingsapparat med makt og som i lys av denne makten også utøver tvang og kontroll. Kontrollen dreier seg om at de med sitt språk og sitt diagnosesystem sitter på en "fasit" i forhold til hvilke tiltak som bør iverksettes overfor den som er syk. De får således en form for kontroll over lidelsen, men også en makt. Makten kommer også til uttrykk ved at de kan vurdere innleggelse, eventuelt med tvang og bistand fra politiet, og at de har lovfestet rett til bruk av tvangsbehandling og tvangsmidler hvis behov. I tillegg kommer makttilgangen psykiatrien har overfor pårørende: Ønsker pårørende samhandling må dette skje på psykiatriens premisser. En av disse premissene er psykiatrispråket. Vil de kommunisere med behandlerne, må dette gjøres på det språket psykiaterne forstår og kan forholde seg til når det gjelder psykiske lidelser. Dette medfører at de pårørende får servert diagnoser på de syke som mange kanskje aldri før har hørt om. At det kan være vanskelig å diagnostisere psykiske lidelser som ikke har kjente og spesifikke årsaker, medfører også at diagnoser kan forandres etter som årene går eller hvis den syke skulle få en ny behandler. Et par av de pårørende i mitt materiale har erfaringer fra nettopp dette.

Er de pårørendes erfaring med psykiatrien en konsekvens av nedbygging og desentralisering til et hjelpeapparat som ikke er der? Slik jeg ser det kan de ulike doble budskapene neppe begrunnes med det. Men de pårørendes omtalte manglende tilbud etter en utskrivelse, kan være et resultat av nettopp dette.

I artikkelen "Fullt og helt eller stykkevis og delt?" sammenligner Sandvin og Söder (1998) reformen for psykisk utviklingshemmede med nedbyggingen og desentraliseringen av institusjonsplasser i psykiatrien. Det er flere likhetstrekk mellom disse reformene men utfallet for de ulike brukergruppene er svært forskjellig, hevder artikkelforfatterne. En grunn til dette er at disse to tjenesteområdene domineres av to fundamentalt forskjellige tankemodeller som sannsynligvis har påvirket både profesjonsstruktur, brukerorganisering og innholdet i de endringene som har funnet sted (Sandvin og Söder, 1998). Alle institusjonene for psykisk utviklingshemmede er borte, og de som bodde der har flyttet ut og fått tilbud om bolig og tjenester i kommunene. Hva gjelder de psykiatriske institusjonene er 70 prosent av plassene her borte, men i stedet for å benytte frigjorte midler til å etablere alternative tilbud for de utflyttede, er ressursene benyttet til å omorganisere gjenstående institusjonsplasser til intensive og kortsiktige behandlingsplasser for personer som mener å være mer mottakelig for behandling, skriver Sandvin og Söder (1998). Sandvin og Söder (1998) mener at forskjellen i profesjonsstrukturer mellom disse to tjenesteområdene kan være med på å forklare forskjeller i reformenes utfall. Psykiatrien har hele tiden vært, på tross av intern faglig kamp, underlagt en langt sterkere profesjonskultur enn omsorgen for psykisk utviklingshemmede hvor profesjonsstrukturen har vært mer fragmentert uten noen sterk dominerende yrkesgruppe. De ulike perspektivene som har rådet innen psykiatrien har aldri truet psykiaternes kontroll over yrkesutøvelsen :

"Heller ikke inntoget av nye yrkesgrupper i psykiatrien, som psykologer, sosionomer og psykiatriske sykepleiere har på noe tidspunkt gitt grunnlag for koalisjoner som har kunnet true den medisinske eller psykiatriske dominans"

(Sandvin og Söder, 1988: 42).

Sandvin og Söder (1998) skriver også at staten aldri gikk inn med full tyngde i psykiatireformen slik den gjorde i reformen for psykisk utviklingshemmede. Nedbyggingen av psykiatriske langtidsplasser var primært et resultat av fylkeskommunale beslutninger og utviklingsprosesser internt i psykiatrien.

De pårørendes hverdag

I alle livshendelser som gjør at våre rutiner brytes ligger spiren til en krise. Disse livshendelsene kan være alt fra store katastrofer som krig og ulykker til det å skifte arbeid, flytte, oppleve sykdom eller død i familien. Skal vi klare unngå at livshendelser

som bryter med alle våre livsmønstre og rutiner medfører en krise, trenger vi å mestre disse (Måseide, 1983).

At et menneske de er glad i har utviklet en psykisk lidelse, opplever mine pårørende som mer enn en livshendelse. For en kortere eller lengre periode klarer de ikke å mestre dette, hvilket på et eller annet tidspunkt medfører en krise. For noen avtar denne krisen etterhvert som de klarer å tilrettelegge mestringsiltak, for andre bærer hele livssituasjonen preg av å være en krise. I kapittel 12 fikk de pårørende spesielt gi uttrykk for dette, men det er også synlig flere andre steder i oppgaven.

Mennesker i kriser er nødt til å finne måter å mestre denne krisetilstanden på, ellers kan det føre til sykdom (Måseide 1983). To av de pårørende i mitt materiale har fått fysiske lidelser de selv mener kan relateres direkte til et uvisst liv sammen med en psykisk syk. Videre uttrykker alle de pårørende i mitt materiale bekymring for den syke. Ti stykker snakker om at de periodevis har hatt det så dårlig at de selv har hatt behov for profesjonell hjelp i form av en psykolog eller lignende. Å oppsøke profesjonell hjelp ser jeg som et ledd i en mestringsprosedyre.

Hvilke konsekvenser kan det få for de pårørende at det menneske de er glad har utviklet en psykisk lidelse? En alvorlig psykisk lidelse kan medføre både praktiske og psykiske konsekvenser for de nære relasjonene til den som har blitt syk. Hva gjelder de praktiske konsekvensene, kan det medføre at familiemedlemmer utvikler uheldige roller overfor den som er syk. Når jeg kaller dem uheldige er det først og fremst med henblikk på foreldrene som kan utvikle roller som vanskelig lar seg forene med det å være mor eller far til et menneske på over 20 år som under "normale" omstendigheter hadde kunnet ta vare på seg selv. Hvis den syke ikke klarer ta vare på seg selv, kan foreldre eller andre pårørende måtte gå inn og etterse den sykes hjem, økonomi, avtale med poliklinikk og i tillegg være den personen som den syke prater med når han eller hun har det dårlig. Hva gjelder sistnevnte er det gjerne kvinnen, eller moren til den syke, som får den omsorgsfunksjonen. Alt dette medfører nye roller som vanskeliggjør det komplementære forholdet mellom nære familiemedlemmer, særlig med tanke på at forholdet mellom pårørende og syk ikke lenger blir gjensidig, men ofte på den sykes premisser. Dette på tross av at de rollene som pårørende går inn i kan oppleves kontrollerende for den syke.

De pårørendes kontroll av den syke er en primær kontroll fordi den utføres av primære relasjoner i den daglige samhandlingen. Likevel kan primærkontrollens kvalitet bli svært negativt ladet fordi den ikke lenger kommer naturlig eller spontant. For pårørende som lever i en evig eller periodevis angst, bekymring og beredskap for hva den syke kan utsette seg selv eller andre for, blir denne kontrollen overlatt for å sjekke at alt står bra til. Derav kan også de pårørendes ulike roller overfor den syke,

enten det dreier seg om å være hushjelp eller økonomiansvarlig, også bli kontrollerende, selv om denne kontrollen har sitt opphav i omtanke og omsorg for den som er syk.

Selv om den syke er å betrakte som et avmektig individ, kan han eller hun, - enten i lys av eller til tross for sin avmektighet - bli kontrollerende overfor sine pårørende. Denne kontrollen har jeg i oppgaven kalt for direkte eller indirekte kontroll. Den direkte kontrollen er den jeg tolker som den mest åpenbare og tilsiktede og som kommer til uttrykk gjennom åpenbare trusler og utøvelse av vold. Den indirekte kontrollen er alt som gjør at den pårørende til en psykisk syk ikke kan reise bort, kan ha problemer med å knytte nye og nære relasjoner eller for eksempel problemer med å jobbe full tid. Hva gjelder det å ha en fulltidsjobb, får også dette særlig konsekvenser for kvinnen og da gjennom moren til den psykisk syke, som i lengre eller kortere perioder kan ha vanskeligheter med å jobbe.

For å løse livshendelsen må man ha mestringsiltak som gjør at ikke stressopplevelsen blir negativ, sier Måseide (1983). For de pårørende kan mestringsiltak av den sykes lidelse handle om å ivareta roller som ingen andre kan fylle for den som er syk. Stressopplevelsens mestringsiltak kan bli negativ når pårørendes mestringsiltak blir å gå inn i roller som er uforenlige med det å kunne leve et selvstendig og uavhengig liv i samsvar med den som er syk.

En annen måte å mestre sorg og skyldfølelse på er å støtte seg til medisinske forklaringer om at lidelsen er arvelig og ikke miljøbettinget. Derfor er de pårørende også lettet for at psykiatriens arvlighetsforklaring i teorien fritar dem for skyld og stigmatisering. Skulle de pårørende foreldre likevel vite om psykiske lidelser i sitt eget slektsledd, kan de få dårlig samvittighet for å ha "påført" den syke lidelsen gjennom arv. Denne skyldfølelsen avtar noe hvis de vet at det er ektefellen som har psykiske lidelser i sin familie. At søsken ikke prissetter denne arvelighetsteorien, har å gjøre med at de kan bli redde for å selv bli syke eller for å sette barn til verden i frykt for at barnet skal være belastet med gener som gjør at det kan utvikle en psykisk lidelse.

Alle de pårørende i mitt materiale er organisert i en eller annen form for interesseforening. Dette har jeg tolket dithen at de i bunn og grunn, på tross av alt de sliter med, er en ressurssterk og bevisst gruppe. De har skjønt at de ikke kan mestre det å være pårørende til en psykisk syk ved å stå alene. Å gå inn i en interesseforening er også en mestringsstrategi. Her finner de andre pårørende som de kan dele erfaringer med.

Vil de pårørende ha flere sekundærkontrollører til å etterse at den syke og avlaste dem selv? Når de pårørende etterlyser mer hjelp til den syke, mer behandling og tettere oppfølging fra psykiatrien ser jeg dette i sammenheng med at det er

psykiatriens språk og modeller de har tilegnet seg etter å ha måttet forholde seg til dette apparatet i årevis. I tråd med det Sandvin og Söder (1998) skriver har de pårørende heller ikke blitt tilbudt andre alternativer, fordi psykiatrien hele tiden har vært preget av en faglig og politisk sterk profesjon, som er kritiske til radikale systemendringer. Psykiatrien er fremdeles mest opptatt av å behandle den syke og mindre opptatt av alvorlige psykiske problemer og de mestringproblemene dette medfører. I likhet med Sandvin og Söder (1998) er også mitt inntrykk etter samtaler med pårørende, at svake behandlingsresultater ikke synes å svekke tilliten til selve behandlingsmodellen, men fører i steden til krav om bedre og tettere oppfølging. (Sandvin og Söder, 1998). Sandvin og Söder (1998) hevder at bildet av den psykisk lidende som syk, - er å benytte et begrep som i seg selv assosieres med helbredelse og som legitimerer psykiatriens og medisins dominans her.

Er det vårt bilde av den psykisk lidende som syk som gjør at vi ikke klarer finne alternative måter å hjelpe verken pårørende eller syk på? Har vi tilegnet oss de psykiatriske modellene for sykdomsforståelse og et ideal om helbredelse, fremfor mestring av de belastninger som følger i kjølevannet av lidelsen? Kanskje trenger vi mer nøytrale bilder enn et sykdomsbilde? Kanskje kan dette danne grunnlaget for en bredere forståelse som leder til mestringstiltak som både et behandlingsapparat, pårørende og syk kan klare forholde seg til og i tillegg klare leve med.

Litteraturliste:

Aftenpostens morgennummer 7. juni, 1994

Aftenpostens aftennummer 13. mai 1997

Andersson, Sten: *Dubbla budskap. Socialpsykologisk perspektiv på schizofreni*,
Almqvist & Wiksell Förlag AB, Stockholm 1980

Arbeiderbladet 14. april 1997

Atkinson Rita L., Richard C. Atkinson, Ernest R. Hilgard: *Introduction to Psychology*,
New York : Harcourt, Brace, Jovanovich, 1987

Atkinson, Paul og Martyn Hammersley: *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og
feltforskning*, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, 1987

Aubert, Wilhelm: *SOSIOLOGI 1. Sosialt samspill*, Universitetsforlaget 1981

Becker, Howard S.: *Outsiders, The Free Press, 1973*

Blomberg, Wenche: "Galskapens hus i Norge: Det første reforminitiativ", i: *Nordisk
Tidsskrift for Kriminalvidenskab* Februar 1998, 85. årgang, nr.1

Braband Jørgen. og Svein Friis: "Tvangsinnleggelser i akuttpsykiatriske institusjoner",
i: *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, nr. 12, 10. mai 1997, 117: 1737-9

Christie, Nils: *Hvor tett et samfunn?* Oslo: Universitetsforlaget 1982

Christie, Nils: *Kriminalitetskontroll som industri*, Oslo: Universitetsforlaget , 1993

Creer, Clare og John Wing: *Schizophrenia at Home*, Institute of Psychiatry,
London, Mai 1974

- Cullen, Francis T., Jerold Mirotznik, Bruce C. Link, Elmer Struening: "The Consequence of Stigma for Persons With Mental Illness" i: *Stigma and Mental Illness*, American Psychiatric Press, Inc., 1992
- Egidius, Henry: *Psykologiske grunnbegreper*, TANO, Oslo 1987
- Eidheim, Solgunn: *Barnevern: Kontroll av enslige mødre* i: *Materialisten nr 4*, 1992
- Ellingsen, Dag: "Kan og bør vi forutsi farlige handlinger?" i: *Lov og Rett. Norsk juridisk tidsskrift* s. 39-51, Universitetsforlaget 1988
- Engelstad, Fredrik og Dag Østerberg: *Samfunnsformasjonen. En innføring i sosiologi*, Pax Forlag A/S, Oslo 1989
- Ericsson, Kjersti: *Den tvetydige omsorgen. Sinnsykevesenets utvikling - et sosialpolitisk eksempel*, Universitetsforlaget 1974
- Ericsson, Kjersti: "Penis på sprit" i: *Materialisten nr.1/2* (s. 39 -55), 1991.
- Forskrifter om tvangsmidler i psykisk helsevern av 01.07.1977
- Forskrifter om politiets befatning med sinnslidende av 28.05.1971
- Fragell, Levi: Foredrag på Pårørendeseminar, Sola Strandhotell, i regi av Psykiatrisk Opplysningsfond, 13. oktober 1995
- Fremmedordbok*, blå ordbok av Bjarne Berulfsen og Dag Gundersen, Kunnskapsforlaget, Aschehoug-Gyldendal, 1993
- Foucault, Michel: *Galskapens historie i opplysningstidens tidsalder*, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, 1992
- Fylkeshelsestatistikk. Psykiatri, Statistisk Sentralbyrå, i: "Ukens statistikk" nr. 45/46, 1995
- Goffman, Erving: *Stigma. Den avvikandes roll og identitet*, Raben & Sjögren, Stockholm, 1972

- Greve, Inger Mosbæk: *Så hjelp os! Pårørende i psykiatrien*, Hans Reitzels Forlag A/S, København 1994
- Gústavsdóttir, Kristín og Karl Gustav Piltz: *Den usynlige familien. Samarbeidspartner eller syndebukk*, TANO A.S., Oslo, 1994
- Hatfield, Agnes B.: *Psychological costs of schizophrenia to the family*, Social Work, September 1978, s. 355-359
- Hauge, Ragnar: *Kriminalitetens årsaker. Utsnitt av kriminologiens historie*, Universitetsforlaget AS, 1990
- Haugsgjerd, Svein: *Grunnlaget for en ny psykiatri*, Pax Forlag A/S, 1990A
- Haugsgjerd, Svein: *Lidelsens karakter i ny psykiatri*, Pax Forlag A/S, 1990B
- Hellevik, Ottar: *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*, Universitetsforlaget 1977
- Holm, Ulla M.: *Modrande & praxis En feministfilosofisk undersökning*, Göteborg, Daidalos, 1993
- Holme, Idar Magne og Bernt Krohn Solvang: *Metodevalg og metodebruk*, Tano 1993
- Hughes, John A. og Sven-Axel Månsson: *Kvalitativ sociologi*, Lund Studentlitteratur, 1988
- Høigård, Cecilie: "Ditt eget beste - Psykiatriens systemfeil" i: *Materialisten*, nr. 4, s. 35-75, 1993
- Juridisk leksikon*, Egil Gulbrandsen og Johan Hoffmann, Kunnskapsforlaget, Oslo 1994
- Kringlen, Einar: *Individ og psykiatri*, Universitetsforlaget, Oslo 1994

- Kringlen, Einar: "Psykiatriens utvikling og vitenskapsteoretiske forankring",
i: *Impuls*, tidsskrift for psykologi nr.2, 1996
- Kristoffersen, Kjell: *Opplevelsen av å være søster eller bror til en person med langvarig mental lidelse*, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen 1997
- Lefley, Harriet P.: "The Stigmatized Family", i: *Stigma and Mental Illness*, American Psychiatric Press, Inc., 1992
- Lilleaas, Ulla-Britt: *Når forskjellen blir synlig - kvinner med kroniske muskelsmerter i et kjønnsrolleperspektiv*, Arbeidsnotat fra Senter for Kvinneforskning, nr. 8, 1995
- Lov om leger 13. juni, nr. 42, 1980
- Lov om psykisk helsevern av 28. april 1961 nr. 2
- Ludvigsen, Kari: "Barnevern ved århundreskiftet. Om psykiatriens profesjonalisering"
i: Vibeke Erichsens (red.) *PROFESJONSMAKT. På sporet av en norsk helsepolitisk tradisjon*, TANO Aschehoug, 1996
- Løchen, Yngvar: "Den diagnostiske kultur" s. 211-232 i :Y. Løchens *Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus. En sosiologisk fortolkning*, Tromsø: Universitetsforlaget, 1976
- Merton, Robert: "Manifest and latent functions" s.73-138 i: *Social Theory and Social Structure*, New York: The Free Press, 1968
- Moe, Sverre: *Sosiologi i hundre år. En veileder i sosiologisk teori*, Universitetsforlaget AS, Oslo, 1994
- Måseide, Per: *Medisinsk sosiologi*, H. Aschehoug & Co, 1983
- Nilsen, Wigdis: *Psykiatriens barn. Når mor ikke orker mer. Søkelys på psykiatriens barn*, Psykiatrisk Opplysningsfond, 1994

NOU 1981:35: *Politiets rolle i samfunnet. Del 1*

NOU 1987: 25: *Sykehustjenester i Norge*

NOU 1988: 8: *Lov om psykisk helsevern uten eget samtykke*

Patterson, Joan: "Point and Counterpoint", Family and Health Research in the 1980s: A Family Scientist's Perspective i: *Family Systems Medicine*, Vol. 8, No 4, 1990

Platt, Stephen: "Measuring the burden og psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales", i: *Psychological Medicine*, 1985, 15, 383-393

Robak, Ole Herman: "Tvangsinnleggelse i psykiatrien" i: *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, nr. 12, 10. mai 1997, 117: 1736

Sandvin, Johans Tveit og Martin Söder: "Fullt og helt eller stykkevis og delt?" En sammenligning av HVPU-reformen og nedbyggingen av institusjonsplasser i psykiatrien." i: *Tidsskrift for velferdsforskning*, nr. 1, s. 35-49, 1998,

Skjørten, Kristin: *Voldsbilder i hverdagen - om menns forståelse av kvinnemishandling*. Institutt for kriminologi, Universitet i Oslo, 1993

Skjørten, Kristin: *Forskning på "svake" grupper og etikk*, Forelesning ved Institutt for kriminologi, Oslo 070396

Skårderud, Finn: *Farvel til institusjonen*, Gyldendal Norsk Forlag AS, 1994

Smeby, Nina Aarhus: *The Family Role in Psychiatry: A Critical Review*, University of California, San Francisco, School of Nursing, 1992

Sosial- og helsedepartementet: *Er taushet gull?*, En rapport fra et arbeid om taushetsplikt, mai 1995

Sosial- og helsedepartementet: *Utskrevet til mor*, Pårørende til mennesker med psykiske lidelser, temahefte 2, november 1995

- Sosiologisk leksikon*, H. Andersen, T. Brante og O. Korsnes (red.),
Universitetsforlaget, Oslo, 1997
- Stortingsmelding nr. 25 (1996-97): *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.*
- Stubberud, Roger: *Elektronisk overvåking - fremtidens panopticon?* Selvvalgt essay til kriminologi hovedfag, våren 1998
- Støkken, Anne Marie: *POLITIET i det norske samfunn*, Universitetsforlaget 1981
- Szazs, Thomas: *The Myth of Mental Illness*, Harper & Row, New York, 1974
- The Penguin Dictionary of Psychology, Arthur s. Reber, 1985
- Thommessen, Gjørn og Jon Wetlesen: *Etisk tenkning. En historisk og systematisk innføring*, Ad Notam Gyldendal, Oslo, 1996
- Thorsen, Gerd Ragna Bloch: *Mani og depresjon*, Informasjonshefte for pasienter, pårørende og andre, Psykiatrisk Opplysningsfond, Stavanger, høst 1995
- Thorsen, Gerd-Ragna Bloch: "Pårørende til psykiatriske pasienter
En ubrukt eller misbrukt ressurs?" i: *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 1996, 116: 2150-1
- Thorsen, Gerd Ragna Bloch: *Schizofreni*, Informasjonshefte om schizofreni for pasienter, pårørende og andre, Psykiatrisk Opplysningsfond, Stavanger, 1995
- Tranøy, Joar: *Psykiatriens kjemiske makt*, Spartacus Forlag AS, Oslo 1995
- Tuft, Guri og Anne-Mette Vibe: *Myten om den dårlige mor*,
J.W. Cappelens Forlag AS, 1987
- Vaglun, Per: "Fra familien som motstander - til familien som samarbeidspartner", i: *"...fred er ej det beste"*, Jubileumsskrift til Astrid Nøklebye Heiberg, Universitetet i Oslo, Psykiatrisk institutt, Vinderen 1996

Vegheim, Berit: *Det uforutsigbare systemet og det sårbare fellesskapet*, Rapport om kvinnelige fangers opplevelse av fengselsstraff, Institutt for kriminologi, Universitetet i Oslo 1994

Wærness, Kari: *Kvinneperspektiver på sosialpolitikken*, Universitetsforlaget 1982

Warberg, Lasse A.: *Helsearbeidere og pasienter. Om rettigheter og plikter*, Falch Hurtigtrykk as, Oslo, 1997

Weber, Max: *Makt og byråkrati*, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, 1982

Widerberg, Karin: *Kunnskapens kjønn, Minner, refleksjoner og teori*, Pax Forlag 1994

Winsløw, Jacob Hilden: *Videnskabelig hverdag - en sociologisk undersøgelse af forholdet mellem praksis og selvforståelse i empiriske videnskaber*, Forlaget SOCPOL, Holte 1991

Ødegård, Tone: "Konflikter i kvinners livssammenheng: Lammelse eller vekst?" i: *Kvinne(p)syke*, Trine Anstorp, Eva Axelsen, Reidun Ingebretsen (red.), Universitetsforlaget 1984

Østby, Lene: *Forskningsetikk i praksis - nytte, norm eller nærhet?*
En drøfting av noen etiske problemstillinger knyttet til en undersøkelse blant klienter i Hiv-metadonprosjektet. Hovedfagsoppgave i kriminologi, Institutt for kriminologi, Universitetet i Oslo, 1997

Østerberg, Dag: *Sosiologiens nøkkelbegreper og deres opprinnelse*.
J.W. Cappelens forlag a.s, 1984

Ås, Berit: *Kvinner i alle land.... Håndbok i frigjøring*, Forlaget av H. Aschehoug & co (W.Nygaard), Oslo 1981

