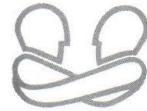


Geðhjálp

1991

1



JÁKVÆÐUR AGI BARNA • STUÐNINGUR VIÐ AÐSTANDENDUR • ELLEFU ÁR Á
ÍSLANDI • ÖLL ERUM VIÐ MANNESKJUR • FORELDRAR OG TILFINNINGAR BARNA
• TALAÐ MEÐ VON Í BRJÓSTI • Í FRUMSKÓGI KERFISINS • ÁVARPTIL ÞJÓÐARINNAR



Efnisyfirlit

4

Jákvæður agi sem ráð við ofbeldi

Sólveig Ásgrímsdóttir

6

Starf og stuðningur við aðstandendur geðsjúkra

Sigmundur Sigfússon

10

Ellefu ár Litið um öxl

Adrian Meyer

11

Öll erum við manneskjur

12

Foreldrar og tilfinningar barna

Helga Hannesdóttir

15

Við tölum með von í brjósti – segja aðstandendur

18

Í frumskógi kerfisins

Ingibjörg Sólrún Gísladóttir

Að gera illt verra

Undanfarna vetrarmánuði hefur sú aðkomna sem blasir við fólk er vitjar sjúkra ættingja á Kleppssítalauði verið svo ömurleg að furðu gegnir að enginn, sem lætur málefni slíkra sjúklinga til sín taka, skuli hafa hreyft mótmælum. Parna stendur hópur af beygðu fólk norpandi úti í kuldunum, meira og minna illa klætt og ber vindlinga að vörum sér, loppnum fingrum. Spítalayfirvöld ákváðu nefnilega um síðustu áramót að taka reykherbergi það, sem þessir sjúklingar höfðu áður haft á neðstu hæð spítalanaf þeim, og vísa hér eftir þeim sem ekki létu sér segjast og losuðu sig við löst þennan út á gaddinn. Nú er það svo að geðsjúklingar reykja því nær undantekningarlaust og satt að segja getum við ekki ímyndað okkur að þetta algjöra reykingabann breyti nokkru þar um, þorri þeirra mun fremur velja gaddinn en að hætta. Enda sjálfsagt erfitt að fá fólk í því andlega ásíkgomulagi sem þessir sjúklingar eru í við innlögn til að skilja að reykingar séu eitt af þeirra

meiriháttar vandamálum! Að okkar álíti og annarra vandamanna sjúklinga sem við höfum rætt mál þetta við, er þarna aðeins verið að auka á vanda sem var nú reyndar alveg nógum mikill fyrir: 1) Það verður enn erfiðara en áður að fá þessa sjúklinga til að samþykkja að leggjast inn á spítalann. 2) Þetta stuðlar að því að sjúklingar noti hvert tækifæri sem gefst til að strjúka í bænn eða jafnvel útskrifi sig sjálfr áður en meðferð er lokið. 3) Ef ætlast er til að sjúklingarnir eigi í viðbót við aðra andlega vanlíðan líka að hætta eða stórminkna allt í einu töbaksneyslu, þykir okkur næsta sínt að það hljóti að kalla á auknua lyfjagjöf. Nú má enginn taka þetta svo að við séum að mæla reykingum bót, heldur viljum við aðeins að tekið sé tillit til sérstöðu þessara sjúklinga. Enda er eini sjánlegi árangurinn af þessu algjöra reykingabanni hingað til aukinn sóðaskapur framan við spítalann, anddyri fullt af reykjarmekki og aukin vanlíðan sjúklinga.

Jóhanna Práinsdóttir Gísli Theodórsson.

Geðhjálp 1. tbl. 6. árg. 1991

Útgefandi: Geðhjálp, samtök fólks með geðraen vandamál, aðstandenda þeirra og velunnara.

Aðsetur: Veltusund 3b, 101 Reykjavík. Sími 25990.

Ritsjóri: Gísli Theodórsson.

Ritnefnd: Árni Gunnarsson, Björg Einarsdóttir, Helgi Seljan, Hope Knútsson, Jóhanna Práinsdóttir og Már Viðar Másson.

Handrita- og prófarkalestur: Hildur Finnsdóttir, Karl Emil Gunnarsson.

Viðtöl: Ingibjörg Sólrún Gísladóttir.

Pýðingar: Gísli Theodórsson og Ásdís Viggósdóttir.

Ljósmyndun: Myndsköpun Ljósmyndastofa.

Myndskreytingar: Kristín Reynisdóttir, Guðjón Ketilsson.

Setning og tölvuumbrot: Margrét Erlingsdóttir.

Greining mynda: Offsetþjónustan.

Filmuvinna og prentun: Libris, Tunguhálsi 5.

Bókband: Gutenberg hf.

Olíumálverk á forsíðu: Guðjón Ketilsson.

Vatnslitamynd á baksíðu: Gerald Much.

Tölvuvinnsla: Félagaþjónustan.

Upplag 5200. Útgáfutíðni: Tvisvar á ári.

Eftirtoldum einstaklingum er þókuð aðstoð við gerð blaðsins:

Önnu Valgarðsdóttur, Sigrún B. Friðfinnsdóttur, Matthíðasi Pálmasyni, Pétri Thorsteinssyni, Bryndísi Friðþjófsdóttur, Frostfilm, Kristni Gunnarssyni, Ágústi Óla Óskarsyni og Gunnari Jónassyni.

Jákvæður agi sem ráð við ofbeldi ...

Tölverð umræða hefur verið um börn og uppeldismál að undanföru. Í starfi mínu með börnum og foreldrum hef ég rekist á ýmislegt sem vert væri að ræða um og hér vil ég í fyrstu minnast á tvennt:

Foreldrar hafa lítinn tíma til að sinna uppeldi. Meiri hluti þeirra vinnur utan heimilis langan vinnudag. Stórhlið barna er því án umönnunar fullorðinna mikinn hluta dagsins.

Óryggi varðandi uppeldi hefur vaxið. Foreldrar eru margir mjög í vafa um eigin aðferðir. Margir þeirra telja sig ekki geta sótt mikil í eigin uppeldi, því allt sé svo breytt frá því sem var. Tíðarandinn sé annar en áður, gömul gildi eigi ekki lengur við. Þeim finnst að þær breytingar sem hafa orðið á samfélaginu þýði, að börn verði að ala upp á allt annan hátt en áður.

En hvað er það sem hefur breyst svo mjög? Þjóðfélagið er orðið flóknara en áður. Störfum hefur fjölgð frá því sem áður var. Tækni hefur fleygt fram, svo að lífið er að sumu leyti orðið auðveldara en áður. Framboð á afþreyingu af ýmsu tagi er meira. Einnig eru nú fjölbreyttari möguleikar á skapandi leik og starfi en áður hefur verið. Erfiðara er að velja og hafna og möguleikar meiri til að þroska hæfileika sína til hins ýtrasta, en einnig auðveldara að fara sér að voða.

Sifellt heyrst að ekki sé hægt að ala börn upp til að lifa og starfa í tæknisamfélagi framtíðarinnar, á sama hátt og börn voru alin upp í bændasamfélaginu.

En hverju breytir tæknin og flóknar samfélagsgerð í uppeldi barna? Það sem breytist er að menntun barnanna á ýmsum svíðum þarf að breytast til að búa þau undir að nota þessa nýju tæknii.

Börnin sjálf eru í sömu þörf nú sem áður, fyrir öryggi, holtt viðurværi, umhyggju foreldranna og vernd þeirra. Hættur í umhverfi eru ekki færri nú, nema síður sé. Áreitum sem börnin verða fyrir hefur fjölgæð. Börn nú til dags þurfa ekki síður á stjórn og vernd foreldranna að halda heldur en á fyrri tínum.

Jákvæður og neikvæður agi

Eitt af því sem veldur foreldrum og kennurum miklu hugarangri, er spurningin hvort agi sé af hinu góða eða ekki.

Agi er að mínu mati nauðsynlegur. Ég á þar við aga í þeiri merkingu að foreldrar stjórn barnum og bera ábyrgð á þeim. Agi er stjórn, hann felur í sér reglufestu og að foreldrar bera ábyrgð á börnum sínum.

Neikvæður agi er valdbeiting. Þar eru þarfir foreldra eða þess fullorðna yfirleitt ráðandi, án tillits til þarfa barnsins. Deilum milli foreldra og barns lýkur yfirleitt ekki í sátt, þar tapar annar aðilinn fyrir hinum. Refsingar verða oft handahófskenndar og oft gegna þær því eina hlutverki að tjá gremju foreldra eða vanþóknun þeirra, fremur en að þær nýtist barninu til að læra af reynslunni.



Sólveig Ásgrímsdóttir er sálfræðingur að mennt. Hún starfar við Barna- og ungingageðdeild Landspítalans Dalbraut 12. Greinir er byggð á erindi sem hún flutti á ráðstefnu Samtaka heilbrigðissítetta haustið 1990.

Jákvæður agi felur í sér stjórn. Einig umhyggju. „Mér er ekki sama hvað um þig verður og þess vegna tek ég að mér að stjórn.“ Það er unnið úr málum og sæst ef í odda skerst. Reglur eru skýrar og foreldrar vita hvers vegna þeir hafa sett pessar reglur.

Forsenda jákvæðs aga er traust og ástúð, ekki bara ást foreldra til barns heldur ekki síður ást barns til foreldra og að barnið treysti foreldrum sínum. Barnið á að finna sig bundið foreldrum og að það geti og vilji fyrirgefa þeim, alveg eins og að foreldrarnir verða að fyrirgefa barninu.

Eitt sem einkennti það sem ég hef kallað jákvæðan aga er að þrátt fyrir að barnið verði fyrir móltæti, reiðist eða þurfi að ganga í gegn um vissa erfiðleika, þá lýkur málínun með því að barnið sigrar. Ekki foreldrana, heldur erfiðleikanum sem því mæta. Ef til vill vinnur það sigur á sjálfu sér. Foreldrar og barn geta glaðst yfir þessum sigri eftir að sættir hafa náðst og barnið hefur öðlast dýrmæta tilfinnilegala reynslu.

Gott er að hugsa sér aga sem það að stjórnar barninu og skammta því ábyrgð. Hve mikla ábyrgð barnið fær, með örðrum örðum hve mikil frelsi það fær til að ákvarða sjálf, fer eftir því hve mikla ábyrgð það getur boríð. Foreldrar sem þurfa að svara spurningunni: „Má ég fara í útilegu?“ ættu ekki að stilla málinu upp fyrir sér á þennan veg: „Á ég að vera frjálslyndur, víðsýnn og góður og segja já eða þróngsýnn, vondur og leiðinlegur og segja nei“. Þeir ættu frekar að hugsa: „Getur barnið mitt boríð ábyrgð á sjálfu sér í útilegunni?“ Hvaða hættur eru því samfara? Í hvernig félagsskap er það, getur það ákveðið fyrir sig, eða lætur það algerlega að stjórn félaganna?“ Eftir að

hafa hugsað málid út frá því hvaða ábyrgð barnið ber ef það fær leyfið, eiga foreldrar auðveldara með að taka þá ákvörðun sem er barninu fyrir bestu. Það er líka dæmi um jákvæðan aga að foreldrar hjálpi börnum sínum að þroska með sér úthald og þrautseigju. Ef barn vill t.d. byrja í dansskóla, þá ættu foreldrar ekki að hlaupa strax til, heldur að ræða það við barnið, hvað það hafi í för með sér að fara í danstíma. Einnig ætti að gera barninu ljóst að ef það byrjar í danstínum þá verður það að ljúka námskeiðinu, en ekki að hætta í miðjum klíðum.

Anna Borg segir frá því í ævisögu sinni hvernig módir hennar, Stefánia Guðmundsdóttir, ól hana upp að þessu leytí. Anna átti einhverntíma að sauma kraga með Feneyjasauum og hún segir: „saumið var rammskakkt, kraginn kolsvartur, hvað ég hataði þennan kraga! „Þú verður að ljúka við hann,“ sagði mamma blítt en ákveðin. Og við hann lauk ég. En fallegur varð hann ekki“.

Ég er nokkuð viss um að þann sjálfssaga sem Anna Borg hafði til að bera og gerði hana að þeirri miklu listakonu sem hún síðar varð, megi þakka því gôða uppeldi sem hún fékk að þessu leytí.

Ofbeldi og hvernig agi kemur þar við sögu

Refsingar einar leysa engan vanda. Ég hef afar takmarkaða trú á að það að refsar þeim börnum og unglungum sem beita aðra ofbeldi komi í veg fyrir það.

Agi skiptir málí við að skapa þá stjórn sem foreldrar hafa á börnum sínum. Í þessu sambandi er agi fyrirbyggjandi, því barn sem er öruggt, hefur yfirleitt ekki þörf fyrir að berja annað fólk.

Pau börn sem beita önnur börn ofbeldi hafa oft búið við annað hvort neikvæðan aga eða agaleysi, þ.e. skeyingarleysi eða hvort tveggja. Þá er ég ekki að tala um krakka sem gera petta einu sinni, heldur hin sem umgangast aðra með barsmíðum og ofbeldi. Þessum börnum eru ekki hjálpað með refsingum, sem mögulega hafa þau áhrif ein að auka á óttann og heftina sem býr með þessum börnum.



Refsingar þjóna ýmsum tilgangi, þar má t.d. nefna:

1. Að sýna vandlætingu þess sem refsar.
2. Að tjá tilfinningar þess sem refsar, reiði, viðþjóð.
3. Að hefna sín á einhverjum.
4. Að sýna vald sitt yfir þeim sem er refsad.
5. Að sá sem hefur brotið afsér lærí á því.

Fleira en hér er talið mætti nefna, en ég læt þetta nægja.

Það er munur á því að refsar fullorðnum afbrotamanni eða barni. Refsing þess fullorðna hefur að markmiði að taka hann úr umferð og að refsingin sé öðrum viti til varnaðar. Þegar barni er refsad þá á það að lera af því, verða betri maður.

Til þess að svomegi verða þurfa nokkur skilyrði að vera fyrir hendi:

Barnið verður helst að viðurkenna réttmæti refsingarinnar, ekki endilega strax en síðar. Þ.e. hún verður að vera réttlát og þá réttlát miðað við siðferðiskenn barnsins.

Barnið verður að vera bundið þeim sem refsar jákvæðum tilfinningaböndum.

Geta tekið refsingunni og haft þörf fyrir sættir við þann sem refsar. Sá sem refsar gætir þess að sættast við barnið.

Refsingin verður að koma fljótt, vera í tengslum við „afbrotið“ og málun lýkur með henni og sáttum sem á eftir fylgia.

Ef refsingum er eingöngu beitt til að sýna vandlætingu sína eða yfirburði og ekkert annað gert, er hætt við að sá sem refsad er sitji eftir með heift í hjarta, enn tortryggari á samferðamenn sína, enn bitrari og enn líklegrí til að halda áfram að beita aðra ofbeldi. Ef til vill gætir hann þess nú betur að ekki komist upp um hann.

Jákvæður agi er nauðsynlegur til að skapa festu í líf barns og þar með öryggi. Pau börn sem eru ofbeldissinnuð þurfa ákveðin mörk og stjórn, en umfram allt mikla hlýju til að hjálpa þeim að þora að treysta öðrum og finna að þau séu einhvær virði. Mikilvægt er að byggja upp sjálfsvirðingu þeirra. En þau þurfa þess yfirleitt með að um þau sé annast af fagmennsku. Hér á ég við að þau og foreldrar þeirra eigi kost á faglegrí ráðgjöf og meðferð. □

Starf og stuðningur við aðstandendur geðsjúkra

Geðveiki einstaklings er meiri háttar áfall fyrir fjölskyldu hans.

I. Hverjir þarfnað helst hjálpar geðlæknis?

Pegarfjallað er um meðferð geðsjúkra og samskipti við fjölskyldur þeirra þarf að hafa í huga að hugtakið geðsjúkdónum eða geðtruflum er ákaflega teygjanlegt. Ýmist er talið að 15 eða 30 af hundraði íbúa á Vesturlöndum eigi á hverjum tíma í einhverju sálarstriði eða þurfi að takast á við truflanir í tilfinningalífi sem flokka megi undir geðtruflanir. Faraldsfræðilegar athuganir sýna hlutföll milli bessara endimarka. Erfitt hefur reynst að fá almenning og stjórnálamenn til að trúa slíkum hlutfallstölmum.

Minni hluti þeirra sem eiga við geðræna erfiðleika að stríðaleitar hjálpar geðlækna. Þó er vanda vegna alvarlegrar geðveiki alltaf vísað til geðlækna, því að aðrir álíta að þau viðfangsefni leysi ekki aðrir betur en geðlæknar. Viðfangsefni geðlækna og annars starfsfólks geðheilbrigðispjónustunnar tengast því mjög oft þeim sem teljast alvarlega veikir.

Hérá eftir mun ég fylla um fjölskyldur þeirra og vandatengdan þeim sem veikjast skyndilega með alvarlegum geðsjúkdómseinkennum, annaðhvort að því er virðist upp úr þurru eða í kjölfar alvarlegs áfalls svo sem missis. En aðallega fylla ég um vanda tengdan þeim sem haldnir eru langvarandi þungum geðsjúkdómi og fá endurtekin veikindakost, sem hindra þá í að njóta sín og taka þátt í samfélagi manna.

II. Hvernig er brugðist við einkennum um alvarlegan geðsjúkdóm?

Geðlæknir verður að hafa í huga að geðveiki einstaklings er meiri háttar áfall fyrir fjölskyldu hans og verulegur streitavaldur með aðstandendum. Hann getur líka búist við að finna einhver merki streitu eða geðtruflana meðal aðstandenda sjúklingsins án þess að um sé að ræða afleiðingar þess tilfinningaáfalls, sem geðveiki einstaklings í fjölskyldunni er. Sú staða getur jafnvel komið upp að geðlæknir spyrji sjálfan sig hvort hann sé með réttan aðila í meðferð, þegar aðrir einstaklingar í fjölskyldunni virðast vera í jafnmiklu eða meira uppnámi en sjúklingurinn. Hann verður því strax að reyna að meta að hvaða forsendum sé hentugast að haga samstarfi við fjölskylduna og að vera tilbúinn að taka af skarið.

Oftast er æskilegt að skjott sé brugðið við með hjálp handa sjúklingi og aðstandendum hans um leið og fyrstu einkenni geðsjúkdóms koma í ljós. Stundum berast boð um sjúkdóm til starfsfólks geðheilbrigðispjónustunnar eftir krókaleidum, t.d. frá kunningum fjölskyldunnar, kennara, presti eða lögrellu. Sé hjálpar ekki leitað beint getur

verið rétt að beita heimilislækni til að ná til viðkomandi.

Þegar leitað hefur verið til geðlæknis er mikilvægt að hann taki öllu sem upp á kann að koma með opnum huga, sýni umburðarlyndi og sveigjanleika í samskiptum við sjúklinginn og fjölskyldu hans, en sé þó viðbúinn að taka stjórnina á vissu stigi. Hlutverk geðlæknisins er að finna út hvaða meðferð hentar sjúklingnum og að benda fjölskyldu hans á hvernig hún geti aðstoðað hann. Hann getur þurft að sýna ákvæðni og festu til að koma við vandaðri sjúkdómsgreiningu og mati á ástandinu og ef með þarf að undirbúa innlögn á sjúkrahús. Langoftast er rétt að byrja að ræða við sjúklinginn í einrúmi. Útskýra þarf fyrir fjölskyldunni nauðsyn þessa, svo að hún túlkí það ekki sér í óhag. Hafa þarf fjölskylduna síðan til skrafs og ráðagerða, helst að sjúklingnum viðstöddum. Allir eiga að fá að koma sjónarmiðum sínum á framfæri, en hlutverk geðlæknis er að taka smám saman fyrir þau atriði sem krefjast úrlausnar, eitt og eitt í senn, eftir forgangsröð.

Sem betur fer göngum við langt í því hér á landi að virða vilja og óskir geðsjúkra hvað varðar vistun á sjúkrastofnun. Helst er hætta á að það bregðist þegar í hlut eiga börn og aldraðir. Það hlýtur að teljast jákvætt að íslensk lög virðast tryggja geðsjúkum heldur meiri sjálfssákvörðunarrétt en tíðkast á öðrum Norðurlöndum. Því er fortölum meira beitt hérlandis gagnvart geðveiku fólkini en t.d. þar sem ég þekki til annars staðar á Norðurlöndum.

Sjúklingar og aðstandendur þeirra fá oft að skoða þá sjúkradeild sem þjónustu býður, áður en ákvörðun er tekin um



Sigmundur Sigfusson er yfirlæknir geðdeildaðar fjórðungssjúkrahússins á Akureyri. Hann hefur áður skrifsað í petta tímarit.

innlögn. Æskilegt er að sá síður sé alltaf í heiðri hafður þegar unnt er að koma honum við. Þegar ákvörðun um innlögn er tekin, er mikilvægt að endurtaka útskýringar og gefa viðkomandi kost á að spryja spurninga. Últit geðdeilda og viðmótt starfsfólks eru verulega mikilvægt atriði. Æskilegt er að geðdeildir séu litlar, bjartar og loftgóðar og að viðmótt starfsfólksins sé hlýlegt en ákveðið. Allt kapp skal lagt á að auðvelda sjúklingi að laga sig að nýju umhverfi og nýju fólk. Fyrstu kynni af geðdeild skipta bæði sjúklinginn og fjölskyldu hans verulega miklu máli og hafa áhrif á framhaldið: samstarfið og árangur meðferðarstarfsins.

III. Parfir fjölskyldu geðsjúklings

Miklu skiptir, að ekki fari á milli mál a hverjir eiga að aðstoða fjölskyldu geðsjúklingsins og að metið sé gaumagæfilega hverjar þarfir hennar eru. Rannsóknir hafa leitt ýmislegt í ljós um þarfir aðstandenda:

Fyrst ber að nefna þörf að fá að vita sem mest. Fræða þarf fjölskyldu sjúklingsins um geðsjúkdóminn í þeim tilgangi að skyra hegðun sjúklingsins og til að hjálpa fjölskyldunni til að bregðast við á réttan hátt. Hún þarf að læra að pekkja síðar ummerki yfirvofandi veikinda og geta þá hvatt viðkomandi til að leita sér hjálpar. Fræðilegar upplýsingar, svo sem útskýringar á því hvernig lyf verka á boðefni heilans og útlistun á erfðalögumálum, eru lítt viðeigandi á þessu stigi og til lítils gagns. Mikilvægara er, að aðstandendur fái að vita hvernig þeir geti tekið þátt í að aðstoða sjúklinginn og leiðréttu hegðun hans. Þeir hafa þörf fyrir leiðbeiningar um hvenær þeir eigi að láta sjúklinginn afskiptalausán og hvenær þeir eigi að reyna að nálgast hann.

Gagnlegt getur verið að fræða sjúklinginn og fjölskyldu hans í sameiningu, því að sílkt gefur færi á skoðanaskiptum. Allir geta þá deilt reynslu sinni með hinum um leið og þeir auka kunnáttu sína. Þörf er fyrir upplýsingar um félagslega hjálp sveitarfélaga, sjálfshjálparhópa og neyðarþjónustu.



Aðstandendur geðsjúkra hafa yfirleitt mikla þörf fyrir að tala við einhvern sem skilur það sem komið hefur fyrir. Þeir óska þess gjarnan að neyðarhjálp sé ætíð tiltæk. Fjölskylda geðsjúks manns óskar gjarnan eftir fyrirvaralitum vitjunum heim vegna sjúklingsins. Þessi kvöðhvíflir reyndar eingöngu á heimilislæknunum hérlandis. Geðdeildir í Reykjavík hafa síðan árið 1981 haft með sér samkomulag um að sinna neyðarhjálp við geðsjúka skilyrðislaust, en starfsfólk þeirra fer sjaldan í húsvitjanir.

Full ástæða er til að minna á þörf fjölskyldna langvarandi geðveikra (t.d. geðklofasjúklinga) til að rækja sjálfar sig. Það getur þurft að aðstoða aðstandendur við að horfast í augu við þá staðreynd að einn úr fjölskyldunni verði um langa hríð hamlaður af geðsjúkdómi og brýna þá til að sinna eigin þörfum samtímis allri fyrirhönnini af sjúklingnum. Hvetja ber þá til að halda áfram að sinna áhugamálum sínum og tólmstundagamni og munu eftir því að gleði og ánægja eru til. Hvetja þarf þá til að láta af sjálfssásökunum. Síðast en ekki síst er mikilvægt að benda fjölskyldunni á að taka sem minnst mark

á ráðum og skoðunum þeirra sem hvorki þekkja né hafa umgengist alvarlega geðveika sjúklinga.

IV. Atriði sem meðferðar fólk ber að hafa í huga

Læknum og öðrum fagmenntuðum, sem starfa með fjölskyldum til hagsbóta fyrir sjúklinga, eru ráðlegt að byrja á því að skilgreina sameiginleg markmið sín og fjölskyldunnar. Byrjað er að meta hvers konar meðferð sé líklegust til að skila árangri. Meðferðarfólk ber að varast að troða uppáhalds-aðferðinni sinni upp á sérhverja fjölskyldu. Beita þarf aðferðum í samræmi við eðli vandans og sérkenni hvorrar fjölskyldu. Eins skipti miklu mál að skilja á milli skýringartilgáta annars vegar og aðgerða hins vegar.

Sá sem tekst á hendur að hjálpa geðsjúklingi og aðstandendum hans verður að þekkja takmörk sín og viðurkenna þau. Mikilvægt er að gefa fjölskyldunni tækifæri til sjálfshjálpar, t.d. með því að mynda samstarfshóp með henni og fulltrúum frá almennri heilsu-

Fjölskyldur geðsjúkra

gæslu, félagslegri þjónustu og stundum skóla. Strax skal reynt að greina og viðurkenna sterka þætti í hverri fjölskyldu, læra að taka gagnrýni hennar á þjónustukerfið og mismunandi skoðunum. Eins og áður er drepið á er mikilvægt að hvetja alla í fjölskyldunni til að líta í eigin barm og muna eftir sjálfum sér, leita eftir eigin þörfum og uppfylla þær.

Læknum og hjúkrunarfræðingum ber að fylgjast með nýjustu þekkingu um geðsjúkdóma og meðferð þeirra og deila þekkingunni með, sjúklingnum og fjölskyldu hans. Hinir fagmenntuðu geta lært af fjölskyldunni ýmis gagnleg ráð sem fella má inn í almenna áætlun um heilsurekt. Þeim ber að kynna séraðgang að félagslegri þjónustu, í hverju hún er fólgin og hver gæði hennar eru, og miðla svo upplýsingum um þetta til sjúklingsins og aðstandenda hans.

Sjálfshjálparhópar, svo sem geðverndarfélög og samtök áfengissjúkra á heimaslöðum fjölskyldunnar, geta veitt mikilvægan stuðning, og má reyna að tengja fjölskylduna þeim þegar við á. Ef tilefni gefst ber fagfólkini að tala málí fjölskyldunnar út á við og vinna á þann hátt traust hennar frekar.

V.

Æskilegar úrbætur áþjónustu við langveika geðsjúklinga

Sumir sjúklingar eru svo erfiðir viðureignar, að enginn einn meðferðaraðili ræður við að hjálpa þeim. Enn aðrir eiga enga eiginlega fjölskyldu eða nána aðstandendur. Oft á tíðum er fjölskylda sjúklings líka örðin örþreytt og uppgefin eftir áralanga baráttu og þarf nauðsynlega áuknum stuðningi aðhalda. Í þeim tilvikum hefur svoneft "net-starf" (net-work) reynst vel. Það felst í skipulögðum samstarfi fagmenntaðs fólkis og fjölskyldu sjúklingsins um aðstoð við hann í langan tíma. Slíkt hefur gjarnan verið reynt þar sem geðlæknisþjónusta hefur verið skipulögð svæðisbundið (sector psychiatry). Rök væru fyrir því að beita slíkum vinnubrögðum gagnvart einstaka sjúklingum hér á landi, en skipulag heilbrigðispjónustu og löggjöf virðast torvelda framkvæmd.

Í því sem hér fer á eftir er m.a. stuðst við lýsingu á þess konar vinnu í Blekinge í Svíþjóð, þar sem geðlæknirinn Gyrit Hagman starfaði, en hún starfar nú á Íslandi.

Samkvæmt skilgreiningu geðlæknisins Clarence Crawford getur „net“ verið þrenns konar:

- tilfinningalegt, byggt á tengslum við fjölskyldu.
- félagslegt, byggt á tengslum við fólk í daglegu lífi, aðra en þá sem tengjast sjúklingnum tilfinningaböndum og lokar - fagmannlegt, byggt á tengslum við opinbera hjálparaðila.

Þegar net af síðastnefndu gerðinni er riðið til að styðja þá sjúklinga, sem flestum finnast sérlega erfiðir, er gjarnan byrjað að meta í hve miklum mæli stofnanaskemmd (institutionalising) hái þeim. Reynslan sýnir nefnilega, að dveljist sjúklingur á stofnun í langan tíma án nauðsynlegrar örvunar, spíllir slíkt heilsu hans og sjálfsbjargarhæfni. Núorðið er viðast hvar reynt að hamla gegn slíku þar sem þekking hefur aukist mjög á þessu svíði síðustu áratugi.

Algengt vandamál er, að sjúklingur hafi tapað fjölskyldu sinni og kunningum, einangrast vegna veikinda sinna. Vandi getur einnig falist í því að samstarf hjálparaðila sé bágborið eða að sjúklingi hafi aðeins ætlaður einn hjálparaðili. Í fríum eða veikindum er þá enginn til að taka við hlutverki þess aðila. Sama vandamál blasir við, gefist þessi eini hjálparaðili upp. Mikilvægt er að öðlast innsýn í það hve erfitt hlutskipti þeirra aðstandenda er, sem aftur og aftur fá fulla ábyrgð á veikum einstaklingi úr fjölskyldunni, án þess að hljóta nauðsynlegan stuðning opinberrar faglegrar þjónustu.

Til að tryggja árangur starfs með erfiða sjúklinga er nauðsynlegt að allir hjálparaðilar, sem fjalla eiga um sjúklinginn, vinni saman. Forsenda þess að góður árangur náist er að þjónustuaðilarinnar hittist reglulega og beri saman bækur sínar. T.d. hefur það sýnt sig, að persónuleg kynni ýmissa hjálparaðila á Akureyri bæta samstarf til hagsbóta fyrir einstaka sjúklinga. Um er



að ræða aðila frá geðdeild sjúkrahússins, félagsmálastofnun sveitarfélagsins, ráðgjafar- og sálfraðideild skólanna, Svæðisstjórn fatlaðra, heilsugæslustöðvum, heimahjúkrun, kirkju og jafnvel löggreglugjörvoldum.

Meðferðaráætlun þarf að gera í samráði við sjúklinginn sjálfan, og net fagfólks má ekki bregðast þó einhver veikist. Innan netsins þurfa allir að þekkjá hlutverk sitt og verkefni. Þætti starfsins og samvinnu þurfa allir aðilar að ræða reglulega sín á milli. Um trúnaðarskyldu starfsfólks gagnvart sjúklingi eru gerðar vægari kröfur þegar unnið er á þennan hátt innbyrðis og náið með allri fjölskyldunni. Sjúklingurinn er oft viðstaddir umfjöllun um sjálfan sig.

VI.

Fagfólk létti byrði af fjölskyldu sjúklings

Margir geðsjúklingar hafa veikst snemma á unglingsárum og því ekki gengið í gegnum sjálfstæðisbaráttu unglingsins innan uppruna fjölskyldu sinnar. Afleiðing þessa verður, að sjúklingurinn

er háður fjölskyldunni og heilbrigðisstarfsfólkia á sérkennilegan og flókinn hátt. Ekki er óalgengt að rekast á þreyttar fjölskyldur þar sem foreldrar yfir miðjum aldri eru að basla við að hjálpa upp á fullorðið barn sitt eftir að velferðarþjónustan hefur gefist upp. Starfshópur sem skipuleggur meðferð verður í upphafi að eiga frumkvæði og takast ábyrgð á hendur, svo að foreldrarnir geti slakað á og spenna í samskiptum þeirra við sjúklinginn minnki. Foreldrarnir þursa oft sérstakar leiðbeiningar og stuðning til að læra þetta nýja hlutverk.

Þegar endurhæfingin er komin á skrið verður hlutverk foreldranna aftur mikilvægara. Þeir hafa já fengið nýtt hlutverk sem venjulegir foreldrar fullorðins barns, sem þau bera ekki lengur ein ábyrgð á að fái umönnun. Þau taka þátt í sumum skipulagsfundunum. Samtímis þessari þróun er reynt að tengja sjúklinginn atvinnulífinu, tómstundastarfí og fleiru. Einnig er mikilvægt að tengja sjúklinginn systkinum sínum, en þau hafa oftá tíðum átt í miklu basli vegna sjúkdóms bróðurins eða systurinnar. Hjálp við að þroa eðlileg systkinatengsl er mikilvægar þáttur í að treysta sjálfstæði sjúklings gagnvart foreldranns.

Séð frá sjónarhlóri fjölskyldunnar er kjarninn í endurhæfingu sjúklings, sem veikst hefur ungr af alvarlegri geðveiki, að leiða hann í gegnum og láta hann ljúka sjálfstæðisbaráttu unglingsins eftir margra ára töf.

Grein þessi er byggð á erindi sem Sigmundur Sigfusson hélt á fræðslufundi Geðhjálpar á Geðdeild Landspítalans hinn 26. apríl 1990. Sigmundur, sem starfað hefur við geðlækningar hálfa annan áratug, fjallar hér ekki um eiginlega fjölskyldumeðferð, heldur um atriði sem mikilvægt er að geðlæknar og annað meðferðarfólk hafi í huga í starfi með geðsjúkum og í samskiptum við fjölskyldur þeirra.



Frá vinstri: Stefán Jónsson, Valmundur Árnason, Þorsteinn Konráðsson, Konráð Þorsteinsson, Július Fossberg og Kristinn Jónsson.

Sambýli á Akureyri

KIWANIS félagar hafa stutt dyggilega uppbyggingu sambýlis á Akureyri fyrir einstaklinga er hafa átt við langvinna geðsjúkdóma að stríða. Húseign var keypt fyrir styrk úr Framkvæmdasjóði fatlaðra og afhent 1. mars 1988. Þástrax sýndu KIWANIS félagar stuðning sinn með því að taka virkan þátt í standsetningu hússins, sem myndin ber með sér, en rekstrarleyfi fékkst svo 8. nóv. 1988 fyrir sambýlið.

KIWANIS hreyfingin sýndi svo stórhug sinn eftir landssöfnunina 21. okt. 1990 þegar hún styrkti endurbætur á húseigninni með 6,5 millj. kr. framlagi. Húsnaðið sem keypt var er nokkuð komið til ára sinna og við endurbætur kom ýmislegt í ljós er ekki hafði verið gert ráð fyrir í upphafi og er því endurbótum ekki að fullu lokið.

Við afhendingu framlagsins 8. des. sl. var tekið fram að fyrir lægi samþykki til að leggja fram fé til að ljúka endurbótum eftir næsta K - dag sem verður 1992.

Það þarf ekki að taka fram hversu mikilvægar stuðningur KIWANIS hreyfingarinnar og skilningur á málefnum geðsjúkra hefur verið gegnum árin og þá sérstaklega með tilliti til þess hve stjórnvöld hafa sýnt málefni þessu líttinu skilning þar til nýlega.

Frá Geðverndarfélagi Akureyrar í mars 1991.

Pessi júnídagur árið 1979 er mér í fersku minni. Tollverðirnir í gömlu flugstöðinni, sem minnti mann á brautryðjendurna, voru vingjarnlegir og buðu mann velkomin til landsins.

Þetta lofaði góðu um dvölina á þessum norraen slóðum. Í þá daga var ég fullur áhuga á þessari eyju og byrjaði vinnuferil minn sem landbúnaðarverkamaður á meðalstórum bónabæ í Eyjafirði. Andrúmsloftið var þrunagið af goðsögnunum, sögunni, töfrum og krafti þessarar eyju og lagði á míg fjötra sem nútímalegir lifnadarhættir afkomenda víkinganna gátu ekki brotið.

Í byrjun þurfði ég, skref fyrir skref, að semja mig að síðum hins daglega lífs í sveitinni. Þar var ekki rúm fyrir hinrar heillandi sögur frá landnámsöld, sögur af hinum réttlausu og útskúfuðu og örögum þeirra á tímum óvenjulegs réttarfars, – ekki tími fyrir þjóðsögur af ógnvejkandi tröllum og myrkraverkum þeirra. Ég fann þó nokkrar bækur sem minntu á upphaf þessara tíma í Íslandssögunni í bókaskápum bónabæjanna. Landnámsöldin íslenska, pessi mikilvægi grunnur sem seinna meir átti eftir að bera ávöxt í íslensku nútímaþjóðfélagi, er fyrir Íslendinga nútímans löngu liðinn kafli í fortíðinni. Menn eyða ekki lengur kvöldunum í að ræða þessa tíma. Kvóti á mjólkurframleðslu, sveiflukenni verðbólga, erlendar skuldir, aðildin að NATO og heyannirnar framundan, ásamt óréttlætinu sem fólst í östöðugu efnahagslífi og efnahagsstjórn, – þetta voru aðalumræðuefini dagsins. Með þetta að leiðarljósi starfaði ég á bónabæjunum á meðan á dvöl minni á norðurslóðum stóð. Ég fór ekki á mis við að kynnast gleði og sorgum erfiðar lífsbaráttu. Hliðstæðu hennar má auðveldlega finna í fjallabúskap Svísslendinga.

Á næstu árum fjölgði menningarlúnum ferðamönnum ört. Eins og svo víða í heiminum var sál landsins og íbúa þess fórað á altari túrismans. Nú hófu Íslendingar fyrir alvöru þáttöku í gjald-eyriskappblaupinu. Þjónustustaðir fyrir ferðamenn spruttu upp, allt frá pylsu-vögnum til gistiheimila.

Meðtímanum kynntist ég einnig hinum

Ellefur ár Litið um öxl

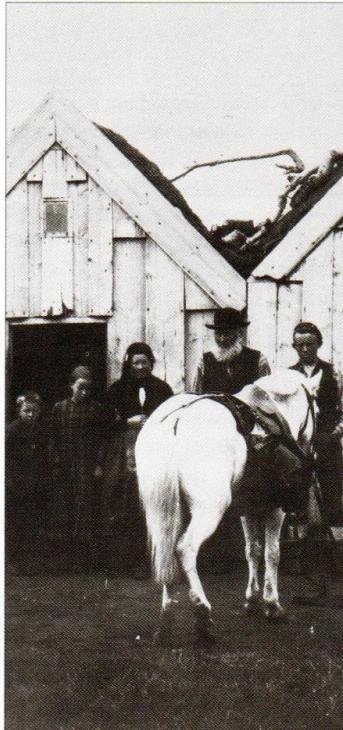
viðhorf minnir þó meira á landkönnuðina, hina fornu landsfeður sem sóttu í vestur-veg til Grænlands og áttu eftir að byggja þar um aldir.

En hið alþjóðlega hagkerfi nemur ekki staðar við 65. gráðu norðlægrar breiddar. Með sístækkandi hagkerfi aukast einnig tengslin milli Íslands og umheimsins. Það er mér umhugsunarefni hvort síaukið eftirlit í hinni nýtiskulegu flugstöð eftir 1988 tákni að Íslendingar óttist óviðráðanlegan fjölda innflytjenda eða hvort þetta breytta viðmóti beri vott um öryggisleysi, jafnvel minnimáttarkennd.

Hin áhrifaríka náttúrufegurð breytist ekki. Ferð með flutningaskipi í kringum landið, eða dagur í Drangey, sýnir manni ógnarkraft ótaminnar náttúrunnar. Því óspilltari og óbeislæðri sem hún er, því grátbroslæri finnast manni hin bandarísku áhrif sem koma sifellt betur í ljós: Beverly Hills í úthverfum Reykjavíkur, drunur í innflutum bifreiðum hvaðanæva úr veröldinni, skyndibitastaðir og poppmásk, – allt ber þetta vott um aukna viðleitni til þess að herma eftir vestrænum lífsstíl. Illar tungur staðhaef að Ísland verði orðið 53. ríki Bandaríkjanna eftir þrjá áratugi. Það er því í rauninni þverstæðukennt hversu vel íslensk tunga hefur staðist öll pessi erlendu áhrif. Þetta tungumál, sem tjáir fornar hefðir og býr yfir mikilli sérsöðu, er í raun lykillinn að norrænum málum. Íslenskan hefur ekki breyst mikil sínasta árpúsundið. Íslenskan er hrein, hún er sérstök, hún umber engin erlendur árif.

Eitt hefur þó ekki breyst á Íslandi síðustu 11 árin. Gestrisnin og hjálpsemin, sem varð meiri eftir því sem ég tók meiri þátt í daglegum störfum og skilningur jókst á lífsbaráttunni á þessari eyju.

Íslensk fjölskylda ásamt þarfasta þjóninum árið 1890.



Umburðarlyndið af beggja hálfu jókst. Alþjóðleg samskipti og bættar samgöngur Íslendinga bundu enda á einangrun eyrfisins Íslands. Maður getur séð vandamálín sem skapast er slík einangrun er skyndilega rofin í nágrannaríkinu Grænlandi, þótt með örlið öðrum hætti sé.

Ef Íslendingar eru trúir uppruna sínum og fortíð og láta ekki alþjóðahygjuna stjórna sér, þá tapa þeir ekki sérkennum sínum og geta leyft öðrum þjóðum að njóta þeirra með sér. Ísland hefur í mínum augum ekki tapað töfrum sínum þrátt fyrir hinar gifurlegu breytingar sem eiga sér sifellt stað á jarðkringlunni. Er til fallega land til að heimsækja en hið ósnortna Ísland?

Zürich, í desember 1990.

Adrian Meyer er svissneskur náttúrufræðistudent. Hann hefur um áratugarskeið heimsótt Ísland öðru hverju. Hann hefur enn fremur unnið að gagna öflun á Grenlandi vegna náms síns við háskólanum í Zürich.

Íslensk fjölskylda ásamt þarfasta þjóninum árið 1990



Árið 1941 fór móðir míni með mig til Moskva. Þar sá ég fyrst óvini voru fyrsta sinni. Ef ég man rétt, voru nálega 20.000 þýskir stríðsfanger látnir þramma eftir stratum Moskvuborgar í einfaldri röð. Straetin fylltust af forvitnum borgarbúum sem heldið var í skefjum af hermönnum og löggreglu. Áhorfendur voru flestir konur – rússneskar konur með siggrónar hendur af mikilli erfiðsvinnu, ólitaðar varir, herðarnar sligaðar af ofurpunga stríðsins. Allar hlutu þær að eiga fóður, eigimann, bróður eða son sem höfðu fallið í harðvítagum bardögumnum við Þjóðverja. Þær störðu hatursfullum augum þangað sem halarófan átti að birtast.

Loksins sáum við þá. Í fararbroddi fóru foringjarnir. Með framstæðar hökur og þóttafullan munnsvip, allt viðmótt þeirra átti að sýna yfirburði þeirra gagnvart skrifnum sem hafði sigrat þá. „Helvítin lykta,“ hvíslaði einhver í mannþrónginni haturfullri röddu. Konurnar steyttu hnufana, verðinir áttu fullt í fangi með að halda aftur af þeim. Snögglega varð breyting á. Þær sáu óbreyttu þýsku hermennina sem á eftir komu, horaða, órakaða með skiftugar og blóði drifnar sáraumbúðir, höktandi á hækjum eða studdust við félaga sína. Hermennirnir gengu niðurlítir með hendar niður með síðum. Dauðabögн sló á hópinn, ekkert rauf þógnina nema þunglamalegt skóhljóðið og skellirnir frá hækjunum.

Þá sá ég fullorðna konu í rifnum stígvelum ryðja sér braut að löggreglumann, snerta öxl hans og segja: „Hleyptu mér framhjá.“ Eitthvað í fari konunnar gerði það að verkum að hann vék fyrir henni. Hún gekk að föngunum, dró upp úr þússi sínu eitthvað sem var vafið innan í litríkan vasaklút og fletti umbúðunum utanaf. Í ljós kom biti af dökku brauði. Konan stakk honum klaufalega í vasa hermanns sem var svo þjakaður að hann stóð vart í fæturna. Skyndilega var sem stífla brysti á meðal kvennanna. Þær komu aðvifandi úr öllum áttum og létu af hendi rakna hvaðeina sem þær höfðu á sér, meðal annars brauð og sígarettur. Her-

Öll erum við mann-eskjur

mennirnir voru ekki lengur óvinir þeirra. Þær voru manneskjur.

Á heimsstyrjaldarúnunum síðari voru Sovétríkin ekki aðilar að Genfarsáttmál-anum um meðferð stríðsfanga. Þeim var því í sjálfsvaldi setti hvaða meðhöndlun stríðsfanger þeirra sættu.

Þýskir stríðsfanger marséra eftir götum Moskvuborgar. Vandlega gætt af sigur-vegurunum



Foreldrar og tilfinningar barna

*F*oreldrar hafa oft áhyggjur af því hvernig þeir eigi að aga börn sín og fá þau til að hlýða. Barnið er óhlýðið og óþekkt. Það er ein ástæðan fyrir því að agi bregst, en hin er sú að barninu líður illa. Barn er óhlýðið vegna þess að það þjáist af óþægilegum tilfinningum. Það er sert og það er reitt.

Tilfinningar eru orsök gerða okkar allra. Það sem foreldrar gera er að einblína á hegðunina en vanrækja tilfinningarnar, og því bregst að beita aga einum sér. Við þurfum fyrst og fremst að taka tillit til tilfinninga barna og síðan að biðja um samvinnu. Foreldrar þurfa ekki aðeins að gera sér grein fyrir hvað gerir börn óþekk og óhlýðin heldur einnig hvað gerir þau ánægð og hamingjuðum. Þannig getur agi þjátt nánari tengsl og vináttu. En hvað auðveldar mest foreldrum samvinnu við börnsín? EKKI fullar skúffur af leikföngum eða dýr tæki heldur fyrst og fremst hlýtt hugfarar og viðmótt, flugun og umhugsun og nærrvera foreldra. Foreldrar þurfa að hafa tíma og skilning á tilfinningum barna sinna. Þýðingarmestu vopnið eru eyru okkar og heyrn, augu okkar og sjón. Við verðum að forðast einstrengingslegar skoðanir og hafa hugann opinn fyrir breytingum og tillitssemi.

Vonir, ástúð og viðurkenning

Það eru ákveðnar grundvallarþarfir í lífi hvers einstaklings sem verður að fullnægja til að einstaklingurinn fái að njóta sín. En hverjar eru þessar þarfir sem öll börn hafa og sömuleiðis fullorðnir? Við reynum að leggja áherslu á að barn fái nægan mat, næg vitamín, næga mjólk og næg steinefni, en foreldrar gleyma allt of-

oft að ala önn fyrir tilfinningalegum þörfum barna sinna. Foreldrum hættir til að ásaka börn sín fyrir að þau hafi brugðist vonum þeirra, en gleyma að þeir sjálfr hafa oftar brugðist börnum sínum.

Sérhvert barn þarfust meira en nokkurs annars ástuðar, sem kemur við snertingu eða með þægilegri rödd eða blíðusvip, þrátt fyrir óþekkt og óhlýðni sem börn kunna að sýna af og til. Sérhvert barn þarf á þeirri vitneskjú að halda að það sé þráð, tilheyri einhverjum og sé meðlimur í fjölskyldunni, einnig einn af mörögum íborginni eða í skólanum. Álit petta kemur í veg fyrir einangrun og eimanaileika. Petta ásamt öðru auðveldar sérhverju barni að öðlast þá tilfinningu að það sé fært um og það geti gert hluti, sem uppfylla kröfur lífsins og veiti viðurkenningu og skilning í framtíðinni.

Öll börn þurfa rískulega að tjá tilfinningar sínar og hugsanir einhverjum sem skilur þessu tjáningu. Um leið og foreldrar hafa fullnægt þessum grundvallarþörfum barnsins er barnið fært um að mynda sitt eigið líf síðar meir á ævinni og verða sjálfstæður einstaklingur.

Foreldrum þarf að vera ljóst að því betur sem börn þeirra eru tilfinningalega nærdó því heilbrigðari verða þau, öruggari og hamingjusamari. Því minna sem



Helga Hannesdóttir starfar sem geðluknir við Barna- og unglingsgeðdeild Landspítalaðs Dalbraut 12. Þessi grein er samhljóða grein sem Helga hefur skrifad í tímáritið Heilbrigðismál.

börnum er svarað tilfinningalega, því auðveldar særast þau og reiðast og fá persónuleikatrufanir sem vara ævilangt.

Það er sameiginlegt öllum börnum að tjá tilfinningar sínar íleik. Þau tjá erfiðleika sína og reiðitilfinningar með handleggjum, höndum eða fótleggjum og fótum.

Takist foreldrum að hlífa barni sínu viðrefsingu, sektarkenning og niðurlægingu þegar barnið tjáir reiðitilfinningar sínar er barninu í flestum tilfellum borgið. Sumum börnum leyfist aldrei að tala um slæma hluti. Ef foreldrar breyta um skoðun á þessu uppledísatriði, reynist það oft vel að tjá börnumum að þeir hafi skipt um skoðun. En foreldrum duga vanalega ekki orðin ein til skýringar, heldur fyrst og fremst tilfinningin sem liggar bak við orðin. Þegar óæskilegar reiðitilfinningar hafa verið tjáðar nægjanlega, koma jákvæðar og hlýjartilfinningar í kjölfarið.

Ef foreldrar koma í veg fyrir að börn hugsi tilfinningar sínar upphátt og tjá þær verða þær sömu tilfinningar ómeðvitaðar og afbakast. Við erfiðar ástæður þýsta þessar ómeðvituðu og afbökudu tilfinningar að geta framkallað sársaukafulla hegðun og hættulega og foreldrum oftast óskiljanlega. Barnið verður allt í einu óviðráðanlegt og kunni foreldrar ekki að taka á vandanum helst hegðunin fram á fullorðinsár og getur leitt til alvarlegrar geðveiki.

Cjörðir og tilfinningar

En hvaðum óæskilegar athafnir barna? Börn mega ekki skemma eða eyðileggja hluti og foreldrar þurfa að koma í veg fyrir að slíkt eigi sér stað. Mörg börn lemja, slá og berja, bæði fólk sem þeim



þykir vænt um og einnig þá sem þau þekkja minna. Þetta orsakar sektartilfinningu og fyrirlitningu innra með börnunum. Peim vex það vanalega í augum eftir á, ekki bara verkaðurinn sem þau frömu heldur einnig hugsunin um það sem þau gerðu eða gerðu ekki. Þess vegna þurfa foreldrar að grípa inn í og stöðva þær aðgerðir barnanna sem valdið geta tjóni. Jafnframt þurfa foreldrar að beina hegðun barna og tilfinningum inn á ákveðnar brautir í stað þess að stoppa þær og umfram allt að munu, að það er aðeins hægt að stöðva gerðir, ekki tilfinningar.

Sama gildir um heimili, skóla, spítala og aðrar stofnanir. Það ætti að vera ákveðinn staður þar sem vissar aðgerðir eru leyfilegar á vissum tíma. Til dæmis mætti leyfa barninu að fara niður í fjörla og henda steinum út í sjóinn ef barnið er reitt, en það má ekki henda steinum í glugga nágrannans. Sama gildir um tjáningu í ljótum orðum og fúlyrðum. Það má

segja þau á ákveðnum stöðum og á ákveðnum tíma, en ekki hrópa þau út um glugga, yfirfjölfarna götu eða í fjölmennri skólastofu.

Andi æskuáranna

Þegar barn er frávita af reiði, hendir sér í gólfíð og öskrar og lemur er sérstaklega áríðandi að foreldrarnir sýni barninu að einhverjum þyki vænt um það, einhver hlusti á það og heyri til þess. Seinna, þegar betur standur á og barninu er runnin reiðin þarf að ræða við barnið og hjálpa því að skilja hvað hefur átt sér stað. Fyrst og fremst þarf að stuðla að því að barnið tjái tilfinningar sínar án þess að veikja sektarkennd hjá því með skómmum eða svívirðingum.

Eitt sinn var sagt: „Fullorðinsárin eru ætið að meira eða minna leytí ávöxtur æskuára og þess hvaða andi ríkir á foreldraheimilum“. Þess vegna þurfa börn að vera í fyrirrumí innan fjölskyldunnar.

Ljóð

Með seinasta strætó

Bollinn minn er brotinn
klukkan stopp
égg gleymdi að borga
af afruglaranum
og týndi skónum mínum
í seinasta strætó
á leið niðri bæ.

Já ég sá það allt
með eigin augum
þegar hundurinn varð þreyttur
á blinda manninum
hvarf bakvið næsta horn
og sást aldrei meir.

Jón Berg Gé

Pillur og dillur

Pankinn stríður þagnar oft
þegar ég tek pillur
en svo verð ég sár og soft
og sóa fé í dillur.

Leifur

Ísaldarspáin

Ekki skal vor arfur stór
oss mun best að stunda hóf:
„Einn dagur svo ís og snjór
áttá vikur“ skaði og kóf.

Leifur og Draumvalva

Enn um afstöðu trjágreina og himintungla

Björkin hríslast um
himingeim.
Undir björkunum bíður þú míin
og saknar næveru minnar
þegar Venus kvíknar á himni;

að ég sjá ekki Vatnajökul verða
skugga – skuggagrænan.

Pór

Ertu einmana?

Hér koma nokkur ráð til að eignast vini og halda þeim.

1. Íhugaðu vandlega viðhorf þitt til vina þinna og gættu þess að taka engan þeirra sem sjálfsagðan .
2. Taktu nákvæmt tillit til aðstæðna vina þinna. Truflaðu þá ekki í önnum og alls ekki að nauðsynjalaus.
3. Lærðu að vera sjálfstæður gagnvart vinum þínum. Ef þeir geta ekki sinnt þér farðu þá ekki í fýlu.
4. Við stofnun vináttu skaltu komast að því hvað nýja vininn langar að gera og gerðu það með honum.
5. Vertu ekki vonsvikinn þótt vinir þínir verði ástfangnir. Þú verður það líka. Þeir eru ekki að svíkja þig.
6. Hjálpaðu vinum þínum í vanda, dag einn getur þú þurft á þeim að halda.
7. Varastu að vera afbrýðisamur gagnvart vinum þínum.
8. Vini þínum getur skjálast rétt eins og þér. Mundu það.
9. Mundu líka að þú átt ekki vin þinn með húð og hári.
10. Ef vinur þinn breytir um aðsetur haltu þá sambandi við hann um síma og með bréfum.
11. Þekktu takmörk vinátunnar. Neyddu ekki vin þinn til að vera þér nánari en hann vill.
12. Eignist fleiri vini og látið ekki aldurinn aftra ykkur.

Dr. Jack Chermus sálfræðingur samdi ofangreind ráð.

GÓÐ VINÁTTA GULLI BETRI. Vinátta er eflaust einhver sú besta lífsfylling sem hægt er að öðlast. Auk þess kemur sér alltaf vel að eiga góða vini því vinir geta hjálpast að við að leysa vandamál hver annars.

Ljóð

Gömul tugga

Viljirðu ómþýðan almannaróm
og ávinna sjálfum þér jákvæðan dóm
og tryggja þér kveðjunnar kærleikahljóm-
kvíðu af vinum þér flutta,
þá sparaðu aldrei neitt stúss eða streð,
stefndu að marki með eitilhart geð,
fórnaðu öllu, já ævinni með,
en umfram allt hafð’ana stutta.

Úr ljóðabók Brynjólfs Ingvarssonar Hagaspörð. Útgefin 1986. Brynjólfur er geðleknir við geðdeild fjórðungs-sjúkrahússins á Akureyri.

Ég er að kveðja.
Ég er að kveðja og kem aldrei aftur.
Hugsa ég. Og finnst að hljóti að vera hyldípi
fyrir neðan þessar tilfinningar. Eða eru þetta hugsanir.
Ég hlýt að hrapa niður og týnast og finnast.
Aldrei aftur.
Hrapa niður hyldípi og finna að ég er foss.
Ég er foss sem steypist niður.
Og það er gott að vera foss og gera ekkert nema
steypast.
Svo steypist ég og steypist ég og steypist niður.
Ég er mikill foss og ég á þetta hyldípi.
Sem hefur fallið í aldir og aldir.
Ég held áfram að falla. Kveðja og hverfa.
Kem aldrei. Aftur.

Úr ljóðabók Elísabetar Jökulsdóttur Dans í lokuðu herbergi. Útgefin 1989.

Oft mér vitrast vorið bjarta
Vestan fjalla er míni þrá
þar mitt draumsins dygga hjarta
dvelur horfnum töfrum hjá.

Man ég dalsins draumanætur
duna læk í grænni hlíð.
Ég hef miklar á þér mætur
minning kær um horfna tíð.

Gunnar Ólafur Jónsson

Við tölum með von í brjósti

— segja aðstandendur alvarlega geðsjúkra einstaklinga.

„Systir mún hefur í 14 ár verið á stöðugu hringli milli stofnana fyrir geðsjúka. Henni er hent af eimum staðnum yfir á annan. Meðferðin felst í því að sprauta hana en meira er ekki gert fyrir hana. Hún býr núna við algerlega óviðunandi aðstæður í leigu húsnæði. Umhverfið er þess eðlis að hún þarf sifellt að verja sig og berjast fyrir lífi sínu. Það er nánast daglegt brauð að það sé setið fyrir henni og stolið af henni baði peningum og lausamunum. Hún hefur margssinni verið beitt ofbeldi enda notfara ofbeldismenn og drykkusjúklingsar sér þörf hennar fyrir félagsskap. Hún er mjög sjúk manneskja en eins og málín standa í dag á hún ekki betra líf í vændum en þetta vegna sjúkleika síns. Sjálfsgagn spyr einhver hvernig á því standi að hún búi ekki heima hjá fjólskyldu sínni. Ástæðan er óskop einföld. Hún er svo erfíð í umgengni og árasargjörn, sérstaklega gagnvart móður sínni.“

Það er bróðir ungrar geðsjúkar konu sem þetta segir. Saga systur hans er ekki einstök því tugir alvarlega geðsjúkra einstaklinga eru húsnaðislausir og hrekjast á milli staða. Tölur liggja ekki fyrir um hversu margir þeir eru en heyrst hafa tölur á bilinu 40—100 á landinu öllu. Stundum býr þetta fólk á gistikýlinu við Þingholtsstræti, öðru nafni Farsótt, stundum á Hjálpræðishernum, stundum gistið það fangageymslur lögreglunnar og stundum er það hreinlega á götunni. Það hefur ekki valið sér þetta hlutskipti heldur urðu það örlög þess að veikjast af alvarlegum og ólæknandi sjúkdómi. Í íslensku velferðarsamfélagi er ekkert pláss fyrir þetta fólk.

Samtök um málefni geðsjúkra

Á þessu verður vonandi breyting því hópur fólks hefur tekið sig saman um að stofna samtök um málefni geðklofa sjúklingsa.

Þetta fólk á það allt sameiginlegt að eiga nákominn ættingja sem er alvarlega geðsjúkur. Það segir reyndar sína sögu að flestir í hópnum eru systkini geðsjúkra einstaklinga en ekki foreldrar eins og tilkast í ýmsum styrktarfélögum fatlaðra. Ástæðan er öðru fremur sú að foreldrarnir eru þrótnir að kröftum eftir margra ára og jafnvel áratuga baráttu fyrir lífi barna sinna.

Aðstandendur geðsjúkra hafa hver fyrir sig barist árum saman fyrir því að skjölstæðingar peirra nytu mannsæmandi þjónustu í „kerfinu“, en með takmörkuðum árangri. Nú ætla þau að sameina krafta sína.

Ég hitti tvö úr hópnum um þáskana, þau Lenu Hákonardóttur og Þór Þorgrímsson, og spurði þau um tilurð hópsins.

„Upphafið má rekja til þess að í nóvember sl. birtist í DV viðtal við Hrafnhildi Lárusdóttur lækni í Svíþjóð. Þar lýsir hún þeim hremmingum sem hún

Hvað er geðklofi (schizo- phrenia)?

„Schizophrenia er alvarlegur og jafnframt algengur sjúkdómur í okkar samfélagi. Ekki er með vissu vitað um tölu veikra á Íslandi í dag,

en rannsóknir sýna, að þeir eru á bilinu 1500—2000 manns þ.e. 0.75—1%. Oft leggst sjúkdómurinn á ungt, hraust fólk í blóma lífsins og veldur sjúklingum og aðstandendum þeirra ómældum þjáningum...

Alvarlegasta og jafnframt algengasta einkenni schizóphreniu er truflun á sjálfstímynd sjúklingsins, oft samfara breytingu á persónuleika hans. Skynjun ytra umhverfis verður óraunhað, oft vegna skytruflana svo sem heyrnarofskynjana (eiginlegar sjónofskenjanir taldarfremur sjaldgæfar hjá schizophrensjúklingum). Jafnframt þessu verður mikil truflun á hugsun sjúklings, sem verður óskýr, tjáning getur breyst (t.d. orðarugl) og

orðið mótsagnakennd. Í kjölfar þessa alls truflast og minnka samskipti sjúklingsins við annað fólk. Næstum undantekningarálaust fylgir sjúkdómnun truflun á tilfinningasviði (tilfinningagodoði eða flatmeskja) og skortur á frumkvæði til að ná einhverju markmiði í lífinu, sem birtist í sjúklegu áhuga-eða sinnuleysi. Það sem er þó skæðast við sjúkdóminn er að hann slær oftast niður hjá ungu og hraustu fólk og getur endað með ævilangri örorku og stofnanavistun.“

Jón Brynjólfsson, læknir á Geðdeilda Borgarspítalans. Úr Curator, tímariti hjákrunararfæðinema við Háskóla Íslands, 1. tbl. 1989.

og fjölskylda hennar hafa þurft að ganga í gegnum vegna bróður hennar sem er alvarlega geðsjúkur. Í framhaldi af því höfðum við og nokkrir einstaklingar, sem eru í svipaðri aðstöðu, samband við fjölskyldu Hrafnhildar og við ákváðum að hittast og reyna að þrýsta sameiginlega á um úrbætur.

Það fyrsta sem við gerðum var að fara á fund Jóhönnu Sigurðardóttur félagsmálaráðherra og kynna henni málin. Hún brást vel við og skipaði í janúar sl. nefnd sem að kanna aðstæður alvarlega geðsjúkra einstaklinga, sem eru útskrifaðir af geðsjúkrahúsunum, og koma með tillögur til úrbóta. Einn fulltrúi úr okkar hópi á sæti í þessari nefnd.

Erfið samskipti við geðlækna

Þá fengum við jafnframt fund með geðlæknum á Kleppssípítala m.a. til að ræða við þá um samskipti geðlækna og aðstandenda geðsjúkra. Aðstandendur hafa vægast sagt átt í miklum erfíðleikum í samskiptum sínum við geðlækna og frómt frá sagt finnst okkur afstaða þeirra til okkar og sjúklinganna hreinlega hafa verið fjandsamleg. Við erum sannfærð um að aðstandendur annarra sjúklinga eða fatlaðra myndu ekki umbera þá framkomu sem við höfum mátt þola. Við áttum því ekki á góðu von en það verður að segja læknunum til hróss að þeir tóku okkur mjög vel í þetta sinn og buðu okkur alla sína samvinnu. Þeir sögðu okkur m.a. frá því að víða erlendis störfuðu sérstök félög um málefni geðklofa fólks en við höfðum aldrei verið upplýst um neitt slíkt áður. Þá var ákveðið að Lárus Helgason læknir yrði tengiliður okkar við sjúkrahúsíð og læknarnir tóku að sér að benda aðstandendum geðsjúkra á þennan hóp okkar.

En við ætlum ekki að láta hér við sitja. Við ætlum bæði að reyna að upplýsa almenning og stjórmálamenn um þessi mál til að vinna gegn þeim fordóum sem eru svo útbreiddir í garð geðsjúkra. Pessir fordómar hafa gert það að verkum að fólk skammast sín fyrir geðsjúka ættingja og berst þ.a.l. ekki fyrir réttindum þeirra opinberlega.

Útskrifað á götuna

Margar fjölskyldur reyna að taka á sig þá ábyrgð sem fylgir umönnun geðsjúkra og þær eru hreinlega að kikna undan álaginu.

Það eru mörg dæmi um fullorðnar mæður sem sitja uppi með börnin sín og þær eru útbrunnar manneskjur langt um aldur fram. Það er ekki hægt að ætla nokkurri manneskju það að búa daglega árið um kring með alvarlega geðsjúkum einstaklingi. Geðsjúkir eru yfirleitt afskaplega erfiðir við fjölskyldu sína og hún fær allar skammirnar fyrir það sem aflaga fer í lífi þeirra. Oft á tíðum er ofbeldishneigð fylgifikasikur geðklofa og þess eru mörg dæmi að aðstandendur geðsjúkra séu fangar á eigin heimili.

Hópurinn sem undirbýr stofnun samtaka um málefni geðklofa sjúklinga hefur hist nokkuð oft þó stutt sé síðan hann náið saman. Þar hafa allir sína sögu að segja en sögurnar eru engu að síður keimílfar í meginatriðum. Það virðist t.d. samdóma álit allra að sú meðferð sem boðið er uppá á geðsjúkrahúsunum sé lítil sem engin. Þegar henni ljúki taki yfirleitt ekkert annað við en gatan. Þó bráða-einkenni, s.s. ofskynjanir, ranghugmyndir og geðofsi, séu horfin við útskrift séu

þessir einstaklingar eftir sem áður mjög veikir. Engu að síður séu þeir í reiðileysi úti í samfélaginu og án tengsla við sjúkrahúsin mánuðum saman og séu ekki teknir þar inn aftur fyrr en í óefni er komið.

Purfa stuðning og verndað umhverfi

„Það er yfirleitt sammerkt þessum einstaklingum að þeir viðurkenna ekki veikindi sín og neita því yfirleitt meðferð þegar hún er boðin. Ein alvarlegasta brotalömin á geðsjúkrahúsunum er sú að þessu fólk skuli gefinn kostur að hafna þeim bata sem það þó getur fengið. Fótbtrotinn maður sem er í annarlegu ástandi við komu á sjúkrahús er ekki spurður að því hvort gera eigi að sárum hans!

Á geðsjúkrahúsunum síast þeir út, sem enga von eiga um varanlega bata, og þeir fara hreinlega fræsið. Þeir lenda þá gjarnan undir verndarvæng Félagsmálastofnunar sem hefur fá úrræði upp á að bjóða önnur en fjárhagsaðstoð. Þó að þetta fólk mun aldrei léknast þá er hægt að gera ýmislegt til að aðlaga það betur lífi og starfi í þjóðfélaginu og bæta líðan þess. Þetta eru mjög fatlaðir einstaklingar og eiga að fá þjónustu sem slíkrir.

Félagsleg hæfing á að vera stökkpallur út í lífið en sumir munu aldrei geta stokkið. Þeir purfa að fá framtíðarlausn á sínum málum sem hlýtur að felast í því að búa þeim verndað umhverfi þar sem þeir eru öruggir en óttast ekki um líf sitt og lími. Þó umhverfið hafni geðsjúku fólk i vinnum þá getur það haft ákveðið frumkvæði en við þurfum að finna leiðir til að það fái notið sín.

Það þarf alltaf einhver að styðja þetta fólk.“

Hverjir hafa þrek og vilja?

En hvaða framtíðarlausnir sér þessi hópur fyrir sér? Hvaða þjónusta ætti að standa alvarlega geðsjúku fólk til boða?

„Þegar við töldum um pessi mál töldum við með von í brjósti sem er kannski ekki raunsæ þegar haft er í huga það algera ófremdarástand sem nú ríkir. En það er svo ótal margt hægt að gera til að láta fólkini líða betur.



Pór Þorgrímsson og Lena Hákonardóttir.

Það þarf að bæta meðferðina inni á sjúkrahúsunum. Þegar henni lýkur ætti þetta fólk að útskrifast á staði sem hæfa andlegu ástandi þess. Fyrsta skrefið eru

Dæmi 2.

„Sjúklingurinn kemur berskjálðaður út af stofnun; nakinn á sálinni, úrræðalaus og hræddur. Auk þess verður hann að pola/fordóma þeirra sem ekki vita að geðveiki er sjúkdómur.

Enginn skyldi ætla að þessi sjúkdómur sé sársaukalaus fyrir sjúklinginn og aðstandendur hans. Geðveiki er mjög kvalafullur og erfiður sjúkdómur. Sjúklingurinn þjáist dag og nót og það gera aðstandendur hans líka. Við getum gert okkur í hugarlund hvernig sú líðan er að horfa upp á barnið sitt eða einhvern sér nákominn þjáist á líkama og sál án þess að geta nokkuð að gert.“

áfangastaðir sem búa það undir búsetu í vernduðum sambýlum eða íbúðum. Það er mjög mikilvægt að þar séu nán tengsl við sjúkrahúsin þannig að þau geti alltaf gripið inn í og lagt einstaklingana inn þegar veikindin ágerast. Á Akureyri er t.d. rekið sambýli í tengslum við geðdeild Fjörðungssjúkrahúsins sem aðokkar mati er mjög til fyrirmyndar. Þeir sem með þessi mál fara í Reykjavík gætu margt af því lært. Þar hefur tekist mjög vel til og það er mjög ánægjulegt að sjá hvað fólk virðist líða þar vel.

En það er ekki nóg að leysa búsetumálin, það þarf líka að sjá til þess að sjúklingarnir hafi eitthvað fyrir stafni og félagslegum þörfum þeirra sé sinnt. Þetta fólk þráir félagsskap rétt eins og við hin.

Við höfum ótal hugmyndir um svo margt sem hægt er að gera og það þarf ekki allt að kosta miklu peninga. Við þurfum bara að koma þessum hugmyndum út til stjórnmalamanna og ráðamanna í heilbrigðis- og félagsmálum. En okkur vantar fólk sem hefur þrek og vilja til að aðstoða okkur.“

Þetta er áskorun til þín lesandi góður. Ef þú vilt leggja samtökum um málefni geðklofa fólks lið, hafðu þá samband við einhvern eftirtalinnina: Lenu Hákonardóttur í síma 29818, Pór Þorgrímsson í síma 15677 eða Theodór í síma 74726.

Dæmi 3.

„Á þessum tíma var hann mjög erfiður og ógnaði foreldrum okkar í sífelli þannig að oft þurftu þau að flýja að heiman. Þær stundir sem þau áræddu að dvelja á heimili sínu einkenndust af ótaumað hann brytist inn til þeirra. Hann hringdi á hverjum degi til þeirra og stundum oft á dag. Einig kvæddi hann dyra daglega. Oft fylgdu þessum hringingum og heimsóknunum beinarhótanir um lífláti. Vegna þess að hann hafði oft ráðist á þau og límlest lífðu þau í stöðugum ótta og hafa reyndar gert öll þessi ár síðan.“

Í frumskógi kerfisins

— þegar geðsjúkir eiga í hlut víesar hver á annan.

Pað er ekki heiglum hent að rata um þann frumskógr sem umlykur þjónustu við geðsjúka þó sjálf sé hún af skornum skammti. Geðsjúkrahúsin og sjúkrasambýli á þeirra vegum eru rekin samkvæmt heilbrigðisþjónustulögum og heyrar undir heilbrigðisráðuneytið. Þjónustu utan sjúkrahúsa er svo ýmist á vegum svæðisstjórnar um málefni fatlaðra, sem heyrir undir félagsmálaráðuneytið, eða á vegum félagsmálaþjónustu sveitarfélaganna. Því miður vill það brenna við að þessir aðilar kasti vandanum á milli sín og vísi hver á annan.

Í janúar árið 1990 tóku gildi ný lög um verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga. Þá varð m.a. sí breyting að sveitarfélög hættu allri þátttöku í uppyggingu og rekstri stofnana fyrir fatlaða s.s. sambýla fyrir geðsjúka og allur kostnaður vegna þeirra fellur nú á ríkissjóð.

Bitbein ríkis- og sveitarfélaga

Petta átti sjálfsgagt að vera til að einfalda málin en ýmislegt bendir til að þetta hafi síður en svo orðið til þess að beta þjónustuna. Sveitarfélögini vísi á stofnanir á vegum ríkisins þegar leitað sé til þeirra um þjónustu fyrir geðsjúka og sjúkrahúsini vísi á húsnæðis- og heimapjónustu sveitarfélaganna þegar þau útskrifa fólk af geðdeildunum eða loka deildum á sumrin í sparnaðarskyni.

Í greinargerð varðandi vistunar- og húsnæðismál sjúklinga með geðræn vandamál sem Sveinn Ragnarsson, félagsmálastjóri Reykjavíkurborgar, lagði fram í félagsmálaráði í mars á síðasta ári segír m.a.: „Hin skörpu skil í verkefna- og kostnaðarskiptingu ríkis og sveitarfélaga

eru til þess fallin að rjúfa eðlileg tengsl milli stofnanavistunar annars vegar og hins vegar þjónustu utan stofnana. Gæti þetta leitt til þess að verkefnum væri kastað á milli ríkis og sveitarfélaga þannig að það beinlínis bitni á notendum þjónustu.“

Réttur geðsjúkra til heimilislífs

Í samtali við Svein kom fram að það gæti oft verið erfitt að draga skörp skil milli sambýla, sem ríkið á að fjármagna, og verndaðra heimila sem rekin eru í leiguþúsnaði borgarinnar og njóta umtalsverðrar þjónustu frá heimilishálpinni. Sagði hann að Reykjavíkurborg væri nú með 7 slík heimili á sínum vegum og auk þess einn áfangastað fyrir geðsjúka. Strangt til tekið mætti eflastra skilgreina þetta sem sambýli og þar með ætti ríkið að greiða reksturinn.

Sveinn sagði það hins vegar sína skoðun að sveitarfélögini attu að skapa fötluðum, þ. a. m. geðsjúkum, skilyrði til að lífa sem eðlilegustu heimilislífi utan stofnana. Á móti kæmi að gera yrði kröfу til þess að þeir sem eru alvarlega sjúkir og þurfa umtalsverða þjónustu fái hana á sjúkrahúsum og stofnumum við sitt hæfi. Sagði hann að því miður gerðist það alltof oft að mjög veikum einstaklingum væri vísað til Félagsmálastofnunar sem hefði engin tök á að veita þeim viðeigandi þjónustu. Reytí væri að leysa húsnæðismál þessara einstaklinga en oft á tíðum væru þær lausnir mjög óheppilegar fyrir alla aðila.

Togstreita milli ráðuneyta

En hver er þá ábyrgð sjúkrahúsanna? Hvernig stendur á því að þau útskrifa

veikt fólk á götuna?

Tómas Helgason, yfirlæknir geðdeilda Landspítalans, sagði að félagsráðgjafar spítalans reyndu ævinlega að finna einhver úrræði fyrir það fólk sem verið væri að útskrifa. Sagði hann að það væri lipur samvinna milli sjúkrahúsanna og félagsmálastofnana sveitarfélaganna en vandinna lægi í togstreitu milli ráðuneytanna.

Ástaðan fyrir því að alvarlega geðsjúkt fólk væri á hrakhólum væri sú, að það vantaði verndaðar stofnanir þar sem mönnun væri nægileg. Starfsmannahald væri alls staðar í lágmarki til að halda rekstrarkostnaði niðri. „Erfiðir sjúklingar spjara sig einfaldlega ekki við slíkar aðstæður. Það þarf að koma upp fleiri sjúkrasambýlum og það skiptir engu meginmáli hvort þau eru á vegum heilbrigðis- eða félagsmálaráðuneytisins.“

Geðsjúkir eru líka fatlaðir

Á undanförnum árum hefur sem betur fer orðið talsverð framför í málefnum fatlaðra ef undan er skilinn einn hópur – geðsjúkir. Í dag eru rekin 40–50 sambýli samkvæmt lögum um málefni fatlaðra en megnid af þeim er ætlað proskaheftum. Ástaðurnar fyrir því að geðsjúkir hafa ekki notið samþæfilegar þjónustu og hreyfihamláðir og proskaheftir eru eflaust margar. Ein þeirra er sú að í lögum um málefni fatlaðra frá 1983 er ekki skýrt kveðið á um að fötlun geti staðað af geðsjúkdónum. Svæðisstjórnir um málefni fatlaðra hafa því ekki sinn þessum hóp sem skyldi. Nú eru hins vegar ný lög í smíðum sem eiga að taka af öll tvímæli.

Í þeim frumvarpsdrögum sem fyrir

liggja segir m.a.: „Sá er fatlaður samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega hamlaður þannig að röksun á félagslegri stöðu hefur eða getur hlotist af. Með fötlun er því átt við greindar-skerðingu, geðrænar truflanir, hreyfi-hömlun, sjón- eða heyrnarskerðingu.“

Bragi Guðbrandsson, félagsmálastjóri í Kópavogi, er formaður þeirrar nefndar sem er að semja nýju lögini. Hann telur að þessi nýja skilgreining á fötlun muni breyta miklu fyrir geðsjúka.

„Með þessum breytingum á það að verða alveg skýrt að stofnanir í þeirra þágu eiga rétt á fjárfamlögum úr framkvæmdasjóði fatlaðra en þannig hefur það ekki verið. Sambýli geðsjúkra á Akureyri er þó undantekning frá þeirra reglu. Geðsjúkri hafa hingað til fyrst og fremst verið skilgreindir sem sjúklingar en ekki sem fatlaðir og þeim hefur því verið vísad á þjónustu sjúkrahúsanna. Þörf geðsjúkra fyrir félagslega þjónustu er hins vegar mun meiri en almennra sjúklinga og þeir þurfa því á öðrum úrræðum að halda.“

Þá kom fram hjá Braga að nefndin geri það að tillögu sinni að fyrstu 5 árin eftir gildistöku nýrra laga verji Alþingi sérstakri upphæð á fjárlögum árlega til framkvæmda í þágu geðsjúkra. Sagði Bragi að nefndin hefði ekki treyst sér til annars en að leggja fram frumvarp þar sem tekið væri sérstaklega á málum þessa hóps. Slíkt væri löngu tímabert.

Meðferð á sjúkrahúsum

Eins og fram kemur í viðtalini við aðstandendur geðsjúkra hér á undan, þá eru þeir mjög ósáttir við þá meðferð sem geðsjúkrahúsin bjóða upp á. Það er samdóma álit þeirra að erfitt sé að koma sjúklingum á Kleppssípítalann fyrir en í algert óefni sé komið og ef þeir fái inni sé meðferð lítil sem engin. Þeg spurði Tómas um astöðu hans til þessarar gagnrýni.

„Við reynum að bregðast fljótt við og taka fólk inn ef mögulegt er. En við viljum geta losnað við það aftur og útskrifum eins fljótt og hægt er. Það er aðallega í samskiptum við aðrar stofnanir sem við reynum að tryggja að þær taki við fólkini aftur.“

Hvað varðar samskipti við



aðstandendur þá lendum við oft í því að fá mjög tvöföld skilaboð frá þeim. Það er heimtað að við tökum við fólk og veitum því meðferð en hins vegar erum við líka ásakaðir fyrir að beita þetta fólk ofbeldi. Skilaboðin eru að við höfum aldrei gert það rétta. Við reynum alltaf að fá fólk til að samþykka að það þurfi aðstoð og meðferð. Við veitum því lyfjameðferð og annan stuðning sem við höfum upp á að bjóða og teljum að komi að gagni. Þegar fólk elnar sóttin er lyfjameðferð sú alvirkasta meðferð sem í boði er. Það er útbreiddur misskilningur að fólk fari bara inn og fái lyf og síðan ekki söguna meir. Það er ýmislegt í gangi þó aðstandendur líti ekki á það sem meðferð.“

Þjónustan nýtist ekki nóg vel

Tómas sagði að auðvitað mætti alltaf gerabetur entil þess þyrftu geðsjúkrahúsin að hafa meiri mannskap. Ef þau ættu að sinna þessu eins vel og þau vildu þyrftu þau meira fjármagn og sérhæft starfslið.

Mjög stórt hluti af útgjöldum íslenska ríkisins rennur til heilbrigðismála. Sú spurning gerist æ aleitnari hvort þessu fé sé ævinlega skynsamlega varið. Dvöl á sérhæfðum sjúkrahúsum er mjög dýr og oft á tíðum mætti komast hjá innlögn ef auknum stuðningi og fyrirbyggjandi aðgerðum væri beitt. Þá bendir ýmislegt til þess að sú þjónusta sem er til staðar fyrir geðsjúkra nýtist ekki sem skyldi vegna skorts á samræmingu og samstarfi milli þeirra sem þjónustuna veita. Eru t.d. nefnd

dæmi um að mál einstaklings geti verið til úrlausnar hjá allt að 5 aðilum án þess að nokkur lausn sé í sjónmáli. Það er nokkuð ljóst að þegar þannig hattar til þá er eitthvað mikil að í „kerfinu“.

Þegar Tómas var að því spurður hvaða framtíðarlausnir hann teldi heppilegarar í málefnum þeirra sem eru fatlaðir vegna geðsjúkdóma sagði hann: „Ég vildi fyrst og fremst sjá að þetta fólk fengi húsnæði með nægu starfsliði sem kynni til verka.

Jafnframt þarf að skapa aðstoðu á geðdeildunum til að veita dagdeilda- eða göngudeildaþjónustu þar sem í boði er starfsþjálfun, iðjuþjálfun og sjúkrabjálfun. Margi af þessu fólkri gaði verið á vernduðum vinnustað að því leyti sem það passar. Það sem skiptir þó almestu máli þegar til lengri tíma er liði eru rannsóknir á því af hverju fólk verður veikt og hvernig við getum sem best laeknað það.“

Það er jarðvegur fyrir breytingar

Það er sama hvor boríð er niður, allir eru sammála um að algert ófremdarástand ríki í málefnum alvarlegra geðsjúkra. Og það sem meira er – flestir virðast aitt sáttir um það hvaða úrbóta sé helst þörf. Þetta bendir viðsulega til þess að það sé jarðvegur fyrir breytingar. En eitt er að segja hlutina, annað að framkvæma þá. Geðsjúkri eru veikur þrýstihópur sem stjórnvöldum hefur hingað til reynst auðveldt að sniðganga.

Þeim mun alvarlegrí sem sjúkleikinn er þeim mun minni eru batahorfurnar og þeim mun dýrari er þjónustan. Þegar fíarmunir eru annars vegar er krafan um skilvirkni alltaf á næsta leiti.

Læknar vilja nota fíarmunina til að laekna og félagsmálayfirvöld til að gera fólk félagslega heft. Stórhópur alvarlega geðsjúkra mun aldrei læknast eða verða félagslega hæfur í hefðbundnum skilningi þess orðs. En það er hægt að bæta líðan þeirra og skapa þeim öruggi í samfélaginu. Það atti ekki að skipta meginmáli hvort geðsjúkri eru skilgreindir sem sjúklingar eða fatlaðir.

Hvort heldur sem er eiga þeir kröfu á mannsæmandi aðbúnaði. Nú verða verkin að tala.

Geðsjúkir læknast ekki með þögninni

Láta mun nærri að fimmти hver Íslendingur glími við geðsjúkdóma einhvern tíma á ævinni. Þessir sjúkdómar snerta því beint eða óbeint, hverja einustu fjölskyldu í landinu. Oft er þó minna rætt um þá en aðra sjúkdóma. Þessi almenna þögn er vafalítíð ein ástæða þess, að baráttan fyrir málefnum geðsjúkra er hvorki hávær né árangursrík. Nýsköpun og framsækni er lítil á þessu sviði heilbrigðismála samanborið við flest önnur. Geðveikt fólk var hornrekur fyrrum og svo er því miður enn að sumu leyti.

Eins og aðrir sjúkdómar

Geðsjúkdómar eru um flest eins og aðrir sjúkdómar. Þeir eru alvarlegir og kvalafullir og þeir eru einstaklingnum og þjóðinni dýrir. Geðsjúkdómar eru stórr hluti af heilbrigðisvandamálum hverrar þjóðar, og um þá þarf að fjalla opinskátt og af fullri einurð, eins og hverja aðra sjúkdóma. Enginn ætti að bera kinnroða fyrir andleg mein sín fremur en líkamleg.

Stór hópur

Einn stærsti hópur fatlaðra á Íslandi er folk sem veikst hefur af geðsjúkdóum. Ófullnægjandi er að sérhæfð geðheilbrigðispjónusta í landinu er nær einskorðuð við tvo þéttbýliskjarna.

Lögum verði framfylgt

Nauðsynlegt er að lög um málefni fatlaðra nái einnig í reynd til þeirra sem fatlaðir eru vegna geðsjúkdóma og að þeir njóti sömu félagslegrar aðstöðu og aðrir fatlaðir, samkvæmt lögum þessum. Málefni geðsjúkra fanga eru heilbrigðis- og dómsmálayfirvöldum sem og þjóðinni allri til vansæmdar.

Áherslubreytinga er þörf

Endurmetsa þarf hvernig fé til geðheilbrigðismála er varið. Draga þarf út siendurteknun dýrum innlögnum og leggja þess í stað meiri rækt við þjónustu við geðsjúka utan veggja sjúkrahúsanna. Þar vega þyngst úrbætur í atvinnu- og húsnæðismálum. Stóruauk þarf fræðslu á meðal almennings um þennan málaflokk.

Fordómarnir víki

Brýnt er að félagsmála- og heilbrigðisfyrvöld stuðli að aukinni umræðu og upplýsingum um geðheilbrigðismál. Uppræta þarf lamandi áhrif vonleysis og sektarkenndar sem einkennt hafa viðhorf í garð geðsjúkra og byggjast á gömlum fordómum og vanþekkingu.

Enginn má sitja hjá

Við viljum hvetja alla, sem áhuga hafa á þessum málaflokki eða hafa komist í snertingu við hann á einn eða annan hátt, til að leggja hönd á plóginni í málefnum geðsjúkra, svo að beina megi málum þeirra í þann farveg að vel sámei siðmenntaðri og velmegandi þjóð. Enginn veit hverjum klukkan glymur næst.

