



*Heilbrigðisdeild
Hjúkrunarfræði
2004*

Gedðsjúkdómar eru líka sjúkdómar

Upplifun foreldra af mismun á þjónustu

*Fyrirbærafræðileg rannsókn á reynslu foreldra
barna/unglinga með gedræn vandamál af stuðningi
og stuðningsleysi af hálfu heilbrigðisþjónustunnar*

Hallfríður Eysteinsdóttir

Leiðbeinandi

Dr. Sigríður Halldórsdóttir prófessor

Útdráttur

Foreldrar standa frammi fyrir mjög flóknum atriðum sem tengjast börnum og unglungum í nútímaþjóðfélagi og uppeldisaðferðir hafa mikið breyst vegna samfélagsþátta. Foreldrar barna og unglunga með geðræn vandamál þurfa því að takast á við mun stærra hlutverk þegar barn þess eða unglungur er að takast á við báða þessa þætti í einu. Allir sjúkdómar og veikindi raska jafnvægi fjölskyldunnar og rjúfa hefðbundin hlutverk hennar og hefur einnig mikil áhrif á systkini þennan tíma sem veikindaferlið gengur yfir.

Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna reynslu foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi af hálfu heilbrigðisþjónustunnar. Markmið rannsóknarinnar var að auka innsýn heilbrigðisstarfsmanna og annarra á þeirri upplifun og líðan foreldra þann tíma þegar barnið/unglingurinn var að veikjast og hvernig þeir upplifðu þjónustu heilbrigðisþjónustunnar fyrir og eftir greiningu sjúkdómsins.

Notast var við fyrirbærafræðilega rannsóknaraðferð og stuðst við Vancouver skólann í fyrirbærafræði. Þátttakendur voru tvennir foreldrar sem áttu barn/ungling með geðræn vandamál. Eitt viðtal var tekið við hvort foreldri, þau ritunnin og greind í þemu og nokkur undirþemu voru síðan greind útfra þeim. Fyrirbærafræðilegar rannsóknir eru oft notaðar til þess að kanna mannlega reynslu með það að markmiði að bæta heilbrigðisþjónustuna.

Helstu niðurstöður sýndu að foreldrum fannst að skortur á skipulagðri þjónustu til stuðnings fjölskyldna barna og unglunga með geðræn vandamál í litlum bæjarfélögum, hafi aukið álagið á fjölskylduna. Þeir upplifðu að stuðningurinn hafi verið stopull og lítill vegna þess að engin markmið voru til um þjónustuna sem veitt var. Þeim fannst stuðningleysið aðallega fólgið í því hlutleysi stjórnenda heilbrigðisþjónustunnar að vinna ekki að lausnum til meðferðaúrræða. Þeim fannst því mikill munur á þjónustu barna/unglinga með geðsjúkdóma miðað við aðra sjúkdóma.

Abstract

Parents confront very difficult advents related to children and adolescent in modern society and parenting methods have changed because of the societal changes. Parents of mentally ill children/adolescents have to confront a bigger role than other parents because they have to deal with more than two roles at the time. All diseases and sickness disturb the family's balance and change the usual role in the family, and the sickness affects the siblings during that time.

The purpose of this study was to investigate the experience of being a parent of a mentally ill child/adolescent of support and lack of support from health care providers. This particular subject was chosen to increase the insight of health care providers and others to the experience and feelings that parents go through while their child/adolescent was going ill and how they experienced the health care service before, during and after the diagnosis.

Phenomenology was chosen as research methodology, according to the Vancouver school of doing phenomenology. The participants were two parents of a mentally ill child/adolescent, each interviewed once. The data was transcribed and transcripts were analysed for themes and subthemes. Phenomenology is often chosen when human experience is explored and when the purpose is to make human service better in the health service.

The results indicate that parents felt that lack of organized service provided to families in small towns to support children and adolescent with mental illness, had increased family burden. They felt that the support had been intermittent and short because of lack of aims in that service that was provided. They felt that lack of support was mainly related to the apparent neutrality perceived from health care providers who didn't provide treatment-solving methods. They felt in that matter that a big difference was between service to children/adolescent with mental diseases compared to other diseases.

Greiningarlíkan

Greiningarlíkan sýnir niðurstöður rannsóknarinnar á myndrænan hátt.

Því er skipt í fjögur meginþemu sem innihalda mismunandi mörg undirþemu.

Það lýsir upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni.

Upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál

“Þetta var búið að ganga illa í mörg ár”

“Vangavelturnar voru margar og ólíkar”

“Stöðugar áhyggjur”

“Þetta hefur mjög litandi áhrif á fjölskylduna”

“Það komst varla neitt annað að”

“Allt í einu hætti maður að leita að öllu”

Upplifun foreldra af stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni

“Hverjir veittu mestan stuðning ?”

“Í hverju var stuðningurinn fólgin ?”

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”

Upplifun foreldra af stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni

“Hverjir sýndu stuðningsleysi ?”

“Í hverju var stuðningsleysið fólgið ?”

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”

Hugmyndir foreldra um bætt meðferð

“Greining þarf að fara fram miklu fyrr”

“Það þarf að auka þjónustuna”

“Vantar barnageðlækna á heilsugæslustöðvar”

“Útvega þarf húsnæði fyrir foreldra sem búa úti á landi”

Efnisyfirlit

Útdráttur	i
Abstract	ii
Greiningarlíkan	iii
Efnisyfirlit	iv
Þakkarorð	viii
1. kafli Inngangur	1
Bakgrunnur og greining viðfangsefnis	1
Tilgangur	3
Rannsóknarspurning	3
Rökstuðningur varðandi val á rannsóknaraðferð	3
Skilgreining meginhugtaka	4
Gildismat rannsakanda	5
Vísindalegt gildi rannsóknarinnar	5
Forsendur rannsóknarinnar	5
Takmarkanir rannsóknarinnar	6
2. kafli Yfirlit yfir fræðilegt efni	7
Geðsjúkdómar og fordómar	7
Orsakir geðsjúkdóma	8
Fjölskyldan og unglíngurinn	9
Hegðunar- og námserfiðleikar	11
Félagsleg áhrif sjúkdómsins á unglínginn	11
Áhrif veikinda á fjölskyldu	12

Áhrif stuðnings á erfiðum tímum	13
Áhrif stuðningsleysis hjá fjölskyldum í vanda	15
Heilbrigðisþjónustan	16
3. kafli Aðferðafræði.....	18
Rannsóknaraðferð	18
Val þátttakenda	18
Skilyrði fyrir vali	19
Einkenni þátttakenda/meðrannsakenda	19
Gagnasöfnun	19
Aðferð við upplýsingasöfnun	19
Siðferðilegar vangaveltur	20
Greining gagna	21
Greiningarlíkan	22
4. kafli Niðurstöður – Upplifun foreldra af heilbrigðisþjónustunni.....	23
Upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál.....	24
“Þetta var búið að ganga illa í mörg ár”	24
“Vangavelturnar voru margar og ólíkar”	25
“Stöðugar áhyggjur”	26
“Þetta hafði mjög litandi áhrif á fjölskylduna”	26
“Það komst varla neitt annað að”	27
“Áralöng bið var allt í einu á enda”	28
Upplifun foreldra af stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni	30
“Hverjir veittu mestan stuðning ?”	30
“Í hverju var stuðningurinn fólgin ?”	30

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”	31
Upplifun foreldra af stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni	31
“Hverjir sýndu stuðningsleysi ?”	31
“Í hverju var stuðningsleysið fólgið ?”	33
“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”	33
Hugmyndir foreldra um bættu meðferð	35
“Greining þarf að fara fram miklu fyrir”	35
“Það þarf að auka þjónustuna”	35
“Vantar barnageðlækna á heilsugæslustöðvar”	35
“Útvega þarf húsnæði fyrir foreldra sem búa úti á landi”	36
Framtíðarsýn fjölskyldunnar	36
5. kafli Umfjöllun um niðurstöður rannsóknarinnar	37
Upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál	37
Upplifun foreldra af stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni	39
Upplifun foreldra af stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni	40
Lokaorð	42
6. kafli Notagildi rannsóknarinnar og tillögur um framtíðarrannsóknir.....	44
Notagildi rannsóknarinnar	44
Notagildi fyrir klíníkina	44
Notagildi fyrir hjúkrunarstjórnun	45
Notagildi fyrir hjúkrunarmenntun	45
Notagildi fyrir hjúkrunarrannsóknir	45
Annað notagildi rannsóknarinnar	45
Tillögur um framtíðarrannsóknir	46

Fylgiskjöl

Fylgiskjal 1 – Tilkynning til Persónuverndar

Fylgiskjal 2 – Tilkynning til Vísindasiðanefndar

Fylgiskjal 3 – Bréf til hjúkrunarforstjóra LSH

Fylgiskjal 4 – Bréf til lækningarforstjóra LSH

Fylgiskjal 5 – Svarbréf frá hjúkrunar- og lækningarforstjóra LSH

Fylgiskjal 6 – Svarbréf Vísindasiðanefndar

Fylgiskjal 7 – Bréf til yfirlæknis Barna- og unglingsgeðdeildar LSH

Fylgiskjal 8 – Bréf til deildarstjóra Barnageðdeildar LSH

Fylgiskjal 9 – Bréf til deildarstjóra Unglingsgeðdeildar LSH

Fylgiskjal 10 – Svarbréf frá yfirlækni Barna- og unglingsgeðdeildar

Fylgiskjal 11 – Svarbréf frá deildastjóra Barnageðdeildar

Fylgiskjal 12 – Svarbréf frá deildarstjóra Unglingsgeðdeildar

Fylgiskjal 13 - Bréf til inntökustjóra Barna- og unglingsgeðdeildar LSH

Fylgiskjal 14 – Kynningarbréf til foreldra

Fylgiskjal 15 - Úrtak spurninga

Þakkarorð

Í fyrsta lagi vil ég byrja á því að þakka þeim foreldrum sem eiga barn/ungling með geðræn vandamál að taka þátt í rannsókn minni og deila með mér reynslu sinni og líðan. Án hjálpar þessarra fjölskyldna hefði rannsóknin aldrei orðið að veruleika. Í öðru lagi vil ég þakka leiðbeinanda mínum doktor Sigríði Halldórsdóttur prófessor við heilbrigðisdeild Háskólans á Akureyri, fyrir alla þá faglegu leiðsögn og hvatningu sem hún veitti mér á tímabilinu. Í þriðja lagi vil ég þakka tengilið mínum Steinunni Gunnlaugsdóttur inntökustjóra Barna- og unglingageðdeildar LSH, fyrir að hringja í foreldra skjólstæðinga deildarinnar og senda þeim kynningarbréf, að ógleymdum góðum ráðleggingum og heimildum sem hún sendi mér. Í fjórða lagi vil ég þakka hjúkrunarforstjóra og deildarstjóra Heilbrigðisstofnunar Austurlands í Neskaupstað fyrir persónulegan styrk og umhyggju. Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir alla þá þolinmæði og stuðning sem þau veittu mér meðan á vinnslu verkefnis stóð.

Kaflí 1

Inngangur

Í þessum kafla mun ég fjalla um bakgrunn og greiningu viðfangsefnis, setja fram tilgang rannsóknarinnar og rannsóknarspurningu. Rökstyð rannsóknaraðferð og skilgreini helstu hugtök sem koma fram í rannsókninni. Geri grein fyrir gildismati mínu og útskýri helstu forsendur fyrir rannsókninni. Að lokum geri ég grein fyrir takmörkunum rannsóknarinnar.

Bakgrunnur og greining viðfangsefnis

Fjölmörg börn og unglíngar geta átt í einhverjum erfiðleikum til lengri eða skemmri tíma. Hegðunar- og tilfinningavandi er algengastur og getur til dæmis tengst erfiðleikum í uppvexti, alvarlegum áföllum, misnotkun vímuefna, ofvirkni eða þunglyndi. Vandinn hefur oftast átt sér langa sögu áður en kemur til úrræða. Vægari úrræði eru reynd áður en sjónum er beint að langtímameðferð; fyrst innan fjölskyldu og skóla, síðan hjá fagfólki. Í erfiðari tilfellum hefur vandinn komið fram í erfiðleikum á heimili og í skóla, vanlíðan, reiði og ofbeldi, útigangi, afbrotum eða öðru sem reynir á umhverfið og endar oft með langtímameðferð á meðferðarheimilum (Halldór Hauksson, 2001). Vandamál unglínga verður að skoða og meðhöndla á heildrænan hátt. Inga Stefánsdóttir (2001) bendir á hversu mikilvæg fjölskyldan sé fyrir unglínginn. Innan fjölskyldunnar hefur hann lært að elska og vera elskaður. Þar hefur hann fengið umönnun og leiðsögn og er á þann hátt mjög tengdur foreldrum sínum. Þrátt fyrir að unglíngurinn gangi í gegnum erfiðleika, er það ekki endilega þannig að þeim þyki ekki vænt um foreldra sína og þrái jafn heitt ást þeirra og umhyggju. Foreldrar þessara unglínga þurfa líka hjálp við að ná í barnið sitt, ná aftur í traustið og gleðina, umhyggjuna og samfylgdina.

Börn og unglíngar með geðræn vandamál eiga oft erfitt uppdráttar meðal jafnaldra sinna vegna vandamála sem tengjast breyttri hegðun og líðan. Þau eru í meiri hættu á því að lenda í erfiðleikum félagslega sem getur haft neikvæð áhrif á andlega líðan þeirra og gert þeim enn erfiðara fyrir. Á unglíngsárunum aukast kröfur til þeirra af hálfu jafnaldra og þau leitast við að vera eins og hinir en finna jafnframt að þau ná ekki þeim markmiðum og lenda oftast en ekki fyrir utan vinahópana. Vinum fer að fækka og vanlíðan eykst við aðskilnað vina og félaga.

Einar Gylfi Jónsson (1994) segir að á þessum tíma séu vinahóparnir mikilvægari en fjölskylduhópurinn og þurfa þeir því mikinn skilning og innsæi foreldra á líðan og hegðun á þessum tíma. Unglíngurinn er hættur að vera barn, en er ekki talinn tilbúinn til að taka þátt í

samfélagi hinna fullorðnu. Hann er hvorki barn né fullorðinn, en þó er hann hvort tveggja. Á sama tíma er unglingurinn að takast á við þroskaverkefni þess að mynda aðskilnað við foreldra og líta á sig sem sjálfstæðan einstakling (Rice, 1998). Þroskaferli unglingsins fylgir oft mótþrói gagnvart eigin fjölskyldu og oft er þetta tímabil erfitt fyrir alla fjölskylduna (Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir, 2001).

Rannsókn þessi beinist að líðan foreldra á þeim tíma sem barn þeirra er að ganga í gegnum þessar þroskabreytingar og á sama tíma að takast á við geðræn vandamál. Foreldrar þurfa stundum að leita eftir stuðningi til fagaðila innan heilbrigðiskerfisins, til skólayfirvalda eða félagsþjónustu. Þeir leita líka eftir aðstoð til vina og ættingja vegna þess að þau hafa ekki úrræði til að takast á við þá öru breytingu sem orðið hefur á barninu/unglingnum og verða hrædd þegar þau eru að missa tökin á því að hjálpa barninu sínu. Beiðni foreldra eftir hjálp er stundum misskilin, að mínu mati gætir enn mikilla fordóma annarra um að þau hafi gefist upp eða valdi ekki foreldrahlutverkinu.

Fjölskyldur sem búa á landsbyggðinni í litlum bæjarfélögum eru í annarri aðstöðu með aðstoð og úrræði en í stórum byggðarlögum. Má þar nefna að geðlæknar, sálfræðingar og fjölskylduráðgjafar koma einu sinni í mánuði eða sjaldnar í heimsókn á heilsugæslustöðvar landsbyggðarinnar, þeir eru ekki starfandi þar öllu jöfnu allt árið. Þegar þörf er fyrir barna- og unglिंगageðlækni, þá er aðeins einn barna- og unglिंगageðlæknir staddur á Akureyri sem þjónustar Akureyrarsvæðið, Norðurland og allt Austurland, aðrir starfa á höfuðborgarsvæðinu og í námunda við það. Að auki má nefna að námsráðgjafar og skólasálfræðingar eru mjög fáir í skólum landsins. Þjónusta við fjölskyldur barna/unglinga með geðræn vandamál úti á landsbyggðinni er mun stopull og ekki eins skipulögð. Þess vegna treysta foreldrar meira á aðstoð nærliggjandi heilsugæslustöðva um stuðning í veikindafærlu barnsins/unglingsins.

Þess má einnig geta að sá tími sem fer í umönnun barnsins/unglingsins fer í flestum tilfellum fram í fjölskylduumhverfinu og eru foreldrar og systkini undir miklu álagi þegar veikindatímabilin standa yfir. Í alvarlegri veikindatímabilum er bið eftir innlögn inni á Barna- og unglिंगageðdeild mjög streituvaldandi fyrir hinn veika og fjölskyldu hans og segir Ólafur Ó. Guðmundsson (2000) að bið eftir innlögn geti tekið nokkrar vikur eða mánuði. Fjölskyldan hefur því mikla þörf fyrir ráðgjöf fagaðila, viðtalsmeðferð og stuðning frá heilbrigðisþjónustunni á þessu tímabili. Erla Kolbrún Svavarsdóttir (1999) bendir á að ábyrgðin á umönnun barna/unglinga með langvarandi heilbrigðisvandamál sé að færast í æ ríkari mæli yfir á fjölskyldurnar og hversu mikilvægt það er að beina athyglinni að umönnunarálagi fjölskyldna.

Tilgangur

Tilgangur þessarar rannsóknar er að auka skilning á reynslu foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi af hálfu heilbrigðisþjónustunnar. Rannsókn þessi er lokaverkefni mitt til B.Sc. gráðu í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Markmið rannsóknarinnar miðast við að bæta þekkingu og auka skilning almennings, heilbrigðisstarfsfólks og annarra fagstétta á þeirri líðan og reynslu sem foreldrar ganga í gegnum í veikindaferli barnsins/unglingsins, sem er í flestum tilfellum langvarandi. Ég tel að með því að gera viðtalsrannsókn sé hægt að öðlast dýpri skilning og aukna innsýn varðandi þessa reynslu og meta betur líðan foreldra. Að heilbrigðisstarfsfólk geti sett sig í spor annarra og séð út frá rannsókninni hvað foreldrar telja stuðning og hinsvegar hvað foreldrar telja stuðningsleysi. Með þessari aðferð tel ég að niðurstöður rannsóknarinnar geti aukið gæði þjónustu við foreldra og verið öðrum hvatning til frekari rannsókna á þessu sviði.

Rannsóknarspurning

Rannsóknarspurningin er: “Hver er reynsla foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi innan heilbrigðisþjónustunnar ?”

Rökstuðningur varðandi val á rannsóknaraðferð

Rannsakandi valdi að notast við fyrirbærafræðilega rannsóknaraðferð vegna þess að hún er ein tegund af eigindlegri aðferð við að auka skilning á mannlegum fyrirbærum m.a. í þeim tilgangi að bæta mannlega þjónustu t.d. heilbrigðisþjónustuna (Sigríður Halldórsdóttir, 2001). Fyrirbærafræðin lýsir reynslu einstaklinga eins og þeir upplifa hana og hentar vel þegar verið er skilgreina þarfir og reynslu einstaklinga (Burns og Grove, 2001), sem er í þessu tilfelli tjáð reynsla foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál og þekking þeirra af fyrirbærinu sem verið er að kanna.

Rannsakandi reynir með þessari aðferð að ná fram dýpri skilningi á fyrirbærinu og treystir því að viðmælendur segi sannleikann og lýsi eigin raunveruleika á heiðarlegan hátt (Sandelowsky, 1986). Með því er verið að öðlast dýpri skilning á þörfum foreldra fyrir stuðning heilbrigðisþjónustunnar, þ.m.t. þörfinni fyrir fræðslu og öðru því sem foreldrar þarfnast af hálfu meðferðaraðilans, séð út frá reynslu þiggjandans, ásamt því að skilja betur hvað foreldrar upplifa sem stuðningsleysi.

Skilgreining meginhugtaka

Barn/unglingur: Barn frá skólaaldri (5-6 ára) til unglingsára (17-18 ára). Unglingsárin byrja um 12 ára aldur og lýkur milli 18 ára og tvítugs, en þá hefjast fullorðinsár (Rice, 1998). Unglingsárin hefjast við upphaf kynþroskaskreiðs, þannig að neðri mörkin eru líffræðilega skilgreind (Sigurjón Björnsson, 1993a).

Geðræn vandamál: Vandamál af geðrænum toga. Vandamál sem valda verulegri röskun á daglegu lífi þ.e. þátttöku í heimilislífi, skóla eða samfélaginu. Hér er átt við; hegðunar- og tilfinningavanda, vanlíðan, kvíða, þunglyndi, athyglisbrest, ofvirkni, átröskun, ofbeldi eða reiði (Halldór Hauksson, 2001; Steinunn Gunnlaugsdóttir og Unnur Heba Steingrimsdóttir, 1997).

Geðsjúkdómur: Geðsjúkdómur sem hefur verið læknisfræðilega skilgreindur samkvæmt greiningarviðtali og flokkunarkerfi ICD-10 = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. útgáfa (World Health Organization, 1994). Klínískt sjónarmið er mest notað í greiningu og byggist á því að geðrænn sjúkleiki greinist í nokkrar afmarkaðar sjúkdómsheildir (heilkenni), hver sjúkdómsheild er samsett af einkennum. Sum einkenni eru nauðsynleg til skilgreiningar á sjúkdómnum (aðaleinkenni). Einnig er notast við tölfræðilegar aðferðir með þáttagreiningaraðferð ásamt vísindalegum rannsóknarniðurstöðum (Sigurjón Björnsson, 1993c).

Heilbrigðisstarfsfólk innan heilbrigðisþjónustunnar: Starfsfólk heilbrigðisstofnana og sjálfstætt starfandi fagfólk. Starfsfólk sjúkrastofnana og heilsugæslustöðva, heilbrigðisstarfsfólk leikskóla og skóla (skólasálfræðingar, skólahjúkrunarfræðingar), sjálfstætt starfandi læknar, sálfræðingar og aðrar sjálfstætt starfandi fagstéttir (félagsráðgjafar, hjúkrunarfræðingar, listmeðferðarfræðingar). Iðjuþjálfar, sjúkraþjálfarar, sjúkraliðar, þroskaþjálfar og aðrir faglærðir sem ófaglærðir sem starfa við umönnun sjúklinga.

Stuðningur: Foreldrar upplifa að þeir og barn/unglingur þeirra fái (eða hafi fengið) þann stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki sem þeir þurfa vegna geðrænna vandamála barnsins/unglingsins. Lýst af þeim foreldrum sem taka þátt í rannsókninni.

Stuðningsleysi: Foreldrar upplifa að þeir eða barnið/unglingurinn þeirra fái ekki (eða hafi ekki fengið) þann stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki sem þeir þurfa vegna geðrænna vandamála barnsins/unglingsins. Lýst af þeim foreldrum sem taka þátt í rannsókninni.

Gildismat rannsakanda

Mikilvægt er í upphafi rannsóknarvinnu að rannsakandinn geri sér grein fyrir eigin gildismati á rannsóknarefninu til að minnka áhrif þess á vinnuna. Rannsakandi ákvað því að leggja fram mjög opna spurningu fyrir meðrannsakendum svo þeir gætu tjáð sig óhindrað um eigin reynslu í stað þess að vera stýrt af rannsakandanum með stýrðari spurningalista sem saminn er af rannsakanda.

Vísindalegt gildi rannsóknarinnar

Rannsakandi telur að ávinningur rannsóknaraðferðarinnar hafi vísindalegt gildi, því með aukinni þekkingu á þörfum foreldra fyrir fræðslu og stuðning í veikindaferli barnsins/unglingsins er hægt að stuðla að markvissari þjónustu á því sviði sem gagnast þeim sem best. Með því að fá innsýn í tilfinningar og líðan foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál er möguleiki á því að vinna að þeim markmiðum sem veitir fjölskyldunni þann styrk sem hún þarf á að halda í veikindaferli barnsins/unglingsins. Von rannsakanda er einnig sú að niðurstöður rannsóknarinnar geti orðið farvegur til frekari rannsókna á þeirri þjónustu sem veitt er samkvæmt þörfum neytandans og sé notað til að auka gæði innan heilbrigðisþjónustunnar.

Forsendur rannsóknarinnar

Áhugi minn markast m.a. af því að ég á sjálf tvö börn með geðsjúkdóma og hef því persónulega reynslu af áhrifamætti stuðnings og eflingar frá heilbrigðisstarfsfólki og einnig persónulega reynslu af stuðningsleysi sem fólst aðallega í hlutleysi meðferðaraðila og hindrunum sem þeir standa frammi fyrir vegna þess að þeir vinna eftir ákveðnum ramma sem skipulagður er af stofnunum innan heilbrigðiskerfisins. Að öðru leiti hef ég fundið fyrir þeim aðstöðumun að búa úti á landi. Á fámennum stöðum landsbyggðarinnar eru meðferðarðilar ekki eins sérhæfðir og ýmsar hindranir verða því í samvinnu meðferðaraðila til myndunar teymis til stuðnings fjölskyldna í vanda. Markmið mitt var því að kanna hvort aðrir foreldrar upplifi hindranir í samskiptum heilbrigðisstarfsmanna innan heilbrigðisþjónustunnar sem komi niður á þeirri þjónustu sem þeir búast við sem stuðningi í veikindaferli barnsins/unglingsins og hvaða áhrif það hefur á líðan þeirra og meðferðarheldni barnsins/unglingsins.

Takmarkanir rannsóknarinnar

Takmarkanir rannsókna eru þættir sem geta haft áhrif á framkvæmd rannsóknarinnar og rýrt áreiðanleika niðurstaðna hennar. Í eigindlegum rannsóknum eru aðstæðurnar einstakar og erfiðara er að endurtaka þær (Burns og Grove, 2001). Fyrirbærafræðilegar rannsóknir hafa stundum verið gagnrýndar fyrir að vera ekki taldar nægilega vísindalegar og Meltzhoff (2001) segir að það sé vegna þess að vísindamenn sem eru þjálfaðir í gagnrýnni hugsun hafa mismunandi skoðanir á persónulegri reynslu fólks. Hann segir jafnframt að reynsla fólks sé þeirra sannleikur og þess vegna má segja að þeirra vitnisburður sé þeirra sönnunargagn.

Helstu annmarkar rannsóknarinnar voru þeir að ég hef ekki gert rannsókn af þessu tagi áður og er ekki vön að taka viðtöl. Einnig má nefna að úrtakið var fremur lítið og getur því ekki gefið heildarmynd af rannsóknarefninu, en getur þó gefið vísbendingar um hvernig reynsla það er að vera foreldri barns/unglings með geðræn vandamál. Reynslan hefur svo margar víddir að vert er að kanna sjónarmið þjónustubegans til að bæta heilbrigðisþjónustuna.

Kaflí 2

Yfirlit yfir fræðilegt efni

Í þessum kafla fjalla ég fræðilega um efni rannsóknarinnar; Geðsjúkdómar og fordómar; Helstu orsakir geðsjúkdóma; Fjölskylduna og unglínginn; Þroskaferli og breytingar unglínga og ýmis vandamál sem tengjast unglíngsárunum. Ég mun einnig ræða um þann vanda sem foreldrar þurfa að glíma við þegar vandamál koma upp á þessum árum og það álag sem skapast þegar geðsjúkdómur bætist við hjá unglíngnum á þessu þroskaferli. Þá mun ég fjalla um umönnunar-álag foreldra og þörf fyrir stuðning innan heilbrigðisþjónustunnar og hvaða áhrif stuðningsleysi getur haft á erfiðum tímum. Að lokum ræði ég um áhrif niðurskurðar í heilbrigðiskerfinu á þjónustu sem foreldrar eru að leita eftir innan heilbrigðisþjónustunnar.

Geðsjúkdómar og fordómar

Áður fyrr var komið illa fram við geðveika, talið var að þeir væru haldnir illum öndum, þeim var misþyrmt, þeir voru lokaðir inni í búrum og útskúfaðir úr mannlegu samfélagi. Þetta stafaði að verulegu leyti af ótta við hið óþekkta, fólk hræddist undarlega hegðun sumra geðveikra og kynt var undir þær hugmyndir að illir andar hefðu tekið sé bólfestu í þessum sjúklingum. Þessu til viðbótar kom algert ráðaleysi lækna gagnvart alvarlegum geðsjúkdómum, menn höfðu einfaldlega engin úrræði til lækninga. Menn hafa alltaf óttast hið óþekkta, sem er á vissan hátt skiljanlegt, en fordómar í garð annarra eru óafsakanlegir. Fordómar gagnvart geðveikum eru enn til staðar þó þeir hafi minnkað, og í heiminum er mikið af fordómum gagnvart fólki sem á einhvern hátt eru öðruvísi en fjöldinn á viðkomandi svæði (Magnús Jóhannsson, 2004a). Áður fyrr var allt æðri máttarvöldum að kenna ef eitthvað kom upp á. “Hverju reiðast goðin núna?” Í dag finnst okkur þetta fáránlegt viðhorf og í staðinn fyrir að almættinu sé kennt um allt sem miður fer beinast spjótin nú að okkur sjálfum. Jónína Leósdóttir (2003) bendir á að hugsanaháttur fólks sé orðin þannig í dag að allt sem hendi okkur, hvort sem það er gott eða vont, skrifast á okkar eigin reikning. Ef allt leikur í lyndi hefur þú unnið fyrir því en ef þú átt við vandamál að stríða hlýtur þú að eiga einhverja sök á því. Öfgar dagsins í dag eru ekki endilega betri kostur en skoðanir fólks fyrir á öldum. Sumum finnst eflaust ekkert að þessu, “Só?” segja þeir í spurnartón og yppta öxlum.

Ekki eru mörg ár síðan íbúar í íbúðarhverfi börðust gegn heimili fyrir geðveika í hverfinu, í einu slíku tilviki var um að ræða heimili fyrir einhverfa. Fordómar í garð geðveikra virðast lifa

góðu lífi í landinu þó svo að erfitt sé að skilja það ef tekið er tillit til skilnings okkar á eðli þessara sjúkdóma og meðferð sem oft er mjög árangursrík (Magnús Jóhannsson, 2004b). Áhrif fjölmiðla um geðsjúka hafa líka sitt að segja. Guðjón Magnússon (2003) telur að fjölmiðlar skapi og viðhaldi fordómum með því að gera meira úr hlutunum þegar geðsjúkir fremji ofbeldisverk heldur en þegar aðrir eiga í hlut. Við það fá lesendur á tilfinninguna að geðsjúkir séu almennt ofbeldishneigðari en annað fólk þótt rannsóknir sýni að svo sé alls ekki að sögn Guðjóns.

Ef barnið þitt greinist með sjúkdóm hlýtur þú að hafa gert mistök. Allur atferlissvandi er þér að kenna. Er barnið óþekkt, ofvirkt eða haldið afbrotahneigð? Þá varst þú annaðhvort of ströng við litla greyið eða allt of lín. Hugsanlega vandir þú barnið líka of fljótt af snuði og lést það byrja of snemma að pissa í kopp. Og ef þú ert fráskilin hegðar barnið sér auðvitað ekki almennilega vegna þess að þú skildir svo snemma við föður þess. Ja nema þú hafir beðið of lengi með að skilja. Vandinn er hins vegar sá að þessi hugsunarháttur ógnar gömlum og góðum gildum í mannlegu samfélagi. Ef við teljum að allir sem eigi bággt geti sjálfum sér um kennt hættum við að hafa samkennd með öðrum (Jónína Leósdóttir, 2003). Það er mikið álag á fjölskylduna þegar einhver í fjölskyldunni leggst inn á geðdeild, ekki síst vegna fordóma en þeir skapast venjulega af vanþekkingu. Það vantar meiri fræðslu um geðsjúkdóma. Lengi vel mátti ekki ræða það ef einhver var veikur af geðsjúkdómi, því orðið geðsjúkdómur þótti svo ljótt orð (Bryndís Kristjánsdóttir, 2002).

Orsakir geðsjúkdóma

Flestir vísindamenn eru þeirrar skoðunar að geðsjúkdómar stafi af truflunum á taugaboðefnum og viðtökum þeirra í heilanum. Í mörgum tilfellum er vitað hvaða boðefni eiga í hlut og hægt er að bæta líðan sjúklinganna með lyfjum sem hafa áhrif á viðkomandi boðefnaflutning. Einnig er vitað að margir geðsjúkdómar eru arfgengir. Eftir því sem vitneskja eykst um starfsemi heilans í heilbrigðum og sjúkum, aukast möguleikarnir á því að finna lyf eða annað sem getur læknað geðsjúkdóma. Það er því enginn munur á geðsjúkdómum og öðrum sjúkdómum að þessu leyti (Magnús Jóhannsson, 2004a). Flestir sjúkdómar eiga sér tvær hliðar, sálræna og líkamlega. Fáir líkamlegir sjúkdómar endurspeglast ekki með einhverjum hætti í andlegri líðan hins sjúka og geðrænir sjúkdómar hafa venjulega einhverjar líkamlegar aukaverkanir (Sigurjón Björnsson, 1993b). Margar nýlegar rannsóknir hafa sýnt fram á að bæði líffræðilegir og félagslegir þættir í æsku leiða til geðrænna erfiðleika barna án þess að um beint orsakasamband sé að ræða. Mest áberandi áhættuþættirnir eru: áföll á meðgöngu eða í fæðingu, arfgeng tilhneiging til

geðrænna erfiðleika eða skapgerðarbreysts, ytri þættir eins og fátækt, vanörvun, misnotkun og vanræksla, ófullnægjandi tengsl við nánustu ættingja, geðsjúkdómar foreldra, vímuefnaneysla og áföll af ýmsum toga (Kristján Már Magnússon, 2002).

Venjulega er um að ræða samspil erfða, líffræðilegra þátta og umhverfisþátta. Greiningarferlið er margbrotið og í því felst meira en það að bera kennsl á tiltekið mynstur af sjúkdóms-einkennum. Það beinist einnig að því að skoða samspil einstaklinga og fjölskyldna, og lýsa kerfi þar sem einkennum er haldið við með ákveðinni hegðun og hugsun sem lagast illa að aðstæðum. Stundum eiga fleiri en ein sjúkdómsgreining rétt á sér (Helga Hannesdóttir og Dagbjört Sigurðardóttir, 2003). Ýmis áföll í lífinu geta stuðlað að kvíðaröskunum og eru sterkar líkur á því að erfðir séu mikilvægur þáttur. Með aukinni þekkingu hafa jafnframt komið í ljós tengsl kvíðaraskana við efnafræðilegar breytingar í líkamanum. Áður var talið að kvíðaraskanir hjá ungu fólki væru eingöngu afleiðing óstöðugra eða streituvaldandi fjölskylduaðstæðna. Nú er vitað að svo er ekki. Kvíði er eðlileg tilfinning sem getur haft örvandi áhrif á athafnir og nám. Verði kvíðinn hins vegar mikill getur hann haft lamandi áhrif á andlega getu og komið fram í líkamlegum einkennum (Sigurbjörg Marteinsdóttir og Steinunn Gunnlaugsdóttir, 2001).

Aðaleinkenni þunglyndis hjá börnum og unglingum er dapurleiki. Þau eru oft grátgjörn, þreklaus, þreytt, áhugalaus og finna fyrir miklu vonleysi. Þau draga sig mikið í hlé og einangrast eða verða á köflum viðskotail og árásargjörn. Sjálfsásakanir eru mjög tíðar og valda mikilli vanlíðan (Sigurjón Björnsson, 1993b). Dæmi um innhverf vandamál eru þunglyndi og kvíði, en dæmi um úthverf vandamál eru hegðunarvandamál. Algengara er að úthverf vandamál komi fram hjá drengjum, en að innhverf vandamál birtist hjá stúlkum. Jafnframt er algengara að drengir fái aðstoð en stúlkur, þar sem vandamál þeirra eru sýnilegri en stúlkna (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2004).

Fjölskyldan og unglingurinn

Miklar andlegar, líkamlegar og félagslegar breytingar verða á barninu á þessum árum. Útlit breytist, skoðanir á umheiminum breytast og lífsreynsla er túlkuð á annan hátt í samræmi við breytta stöðu einstaklingsins í þjóðfélaginu. Þroskaferli unglingsins fylgir oft mótþrói gagnvart eigin fjölskyldu og oft er þetta tímabil erfitt fyrir alla fjölskylduna (Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir, 2001). Einar Gylfi Jónsson (1994) sálfræðingur bendir á að miklar breytingar hafa orðið á samskiptum foreldra og unglinga á seinustu árum. Foreldrum skortir trú á eigin dómgreind, þá vantar traustar ytri

viðmiðanir um hvað er gott og gilt í þessum efnum. Þegar foreldrar eru að taka afstöðu til hvaða reglur eigi að gilda, hvaða rammar séu æskilegir utan um hegðun unglingsins, eru þeir í flestum tilvikum ósköp einir og unglingurinn er þeirra eina heimild um hvað sé gott og gilt fyrir þá sjálfa. “Allir hinir mega það.” Þess vegna gerist það mjög oft að mati Einars Gylfa að foreldrar samþykkja ýmsa hegðun hjá unglingnum sínum gegn sinni betri vitund. Þeir sveigja og teygja reglurnar, því “það er betra að hafa reglurnar sem unglingurinn er tilbúinn að fara eftir, en að setja reglur sem hann mun hvort eð er brjóta.” Foreldrar gefa of mikið eftir, þeir gera sér ekki grein fyrir því að flestir foreldrar eru í nákvæmlega eins stöðu. Inga Stefánsdóttir (2003) tekur í sama streng og bendir á að á sumum heimilum ráða unglingarnir ferðinni og uppeldi og hlutverkaskipan er ekki lengur innan þess ramma sem áður var. Unglingar eru búnir að koma sér upp þannig kerfi að þau ráða ferðinni. Þau ráða hvar þau eru og hvað þau gera. Þau ráða líðan foreldra, þrátt fyrir að þau vilji það kannski ekki.

Ef unglingurinn er í neyslu er andrúmsloftið á heimilinu oftast litað óheiðarleika og sársauka. Unglingur í neyslu er oft á tíðum með miklar skapsveiflur, hefur logið og stolið af sínum nánustu og stundum beitt þá líkamlegu ofbeldi (Inga Stefánsdóttir, 2001). Sú tilfinning unglunga að þeir séu ósigrandi getur haft þær afleiðingar að þeir taka óábyrga afstöðu gagnvart heilsu sinni og hegðun (Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir, 2001). Það sem einkennir umræðuna enn þann dag í dag um vandamál unglunga er leitin að sökudólgnum og ennþá er vinsælasti sökudólgurinn foreldrar. Mjög líklegt er að þeir bregðist við með sektarkennd þegar þeir heyra málsmetandi fólk segja í fjölmiðlum “að foreldrar hafi brugðist hlutverki sínu.” Þessi aðferð er löngu orðin ófrjó en samt hindrar hún okkur í að finna raunhæfar lausnir á vanda sem foreldrar, unglingar og raunar allir þeir sem með einhverjum hætti hafa með málefni unglunga að gera, glíma við (Einar Gylfi Jónsson, 1994).

Foreldrar eru mjög mismunandi og misvel í stakk búin að takast á við það verkefni að eiga ungling í erfiðleikum. Langvarandi áhyggjur og síendurteknar erjur útaf unglingnum seinustu vikur og mánuði hafa mjög litandi áhrif á fjölskylduna og sumum foreldrum finnst eins og þeim hafi verið kennt um erfiðleika barna sinna og burðast með þá sektarkennd ofan á allt annað (Inga Stefánsdóttir, 2001). Foreldrar eru orðnir langþreyttir á þessum viðhorfum fólks almennt og sérstaklega þegar ásakanirnar koma frá heilbrigðisstarfsfólki, þar sem einblínt er á veikleika foreldra í staðinn fyrir að vinna með styrkleika þeirra þegar vinna á úr þessum erfiðu aðstæðum (Collins og Collins, 1990). Foreldrar geðsjúkra barna/unglinga eru ekki aðeins að takast á við umbreytingu barnsins í ungling, heldur líka að takast á við geðræn vandamál þeirra

sem einkennast af vanlíðan og breyttri sjálfsmynd sem getur komið fram í alvarlegri mynd afneitunar og uppgjafar.

Hegðunar- og námsörðugleikar

Árlega nær geðheilbrigðisþjónusta til um 0,4-0,5% barna á aldrinum 0-18 ára, þar af sinnir Barna- og unglingageðdeild Landspítala 0,1-0,2%. Geðraskanir barna og unglunga eru því eitt stærsta heilbrigðisvandamálið á Íslandi í dag samanborið við nokkur nágrannalönd okkar. Ljóst er að aðeins mjög takmarkaður hópur barna og ungmenna með geðraskanir fær greiningu og meðferð hér á sama meðferðarstigi og á hinum Norðurlöndunum (Helga Hannesdóttir, 2003). Tíðni geðsjúkdóma hjá börnum og unglingum hér á landi er ekki meiri eða minni miðað við nágrannalöndin, en meira er um forvarnir hjá nágrannaþjóðunum og gripið er í taumana fyrr t.d. í gegnum heilsugæslu í skólum og á heilsugæslustöðvum (Eydís Sveinbjarnardóttir, 1999). Sem dæmi má nefna síaukna tíðni athyglisbrests og ofvirkni hjá börnum og unglingum. Þessi aukna tíðni þýðir ekki að tilfellum hafi í raun fjölgað heldur það að skilningur á hegðunar- og námsörðugleikum barna hefur breyst og einnig að vandamáli, sem var til staðar er gefinn meiri gaumur (Eydís Kr. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Salbjörg Bjarnadóttir, 2002).

Mikilvægt er því að vinna að því að fyrirbyggja geðræna erfiðleika og stuðla að geðrænu heilbrigði með því að hlynna að börnum frá unga aldri, því geðrænir erfiðleikar fullorðinna tengjast ótvírætt erfiðleikum sem þeir hafa átt við að stríða sem börn (Kristján Már Magnússon, 2002). Á undanförunum árum hefur hlutverk námsráðgjafa í grunn- og framhaldsskólum verið eflt til muna. Eydís Kr. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Salbjörg Bjarnadóttir (2002) segja að til þeirra leiti gjarnan nemendur í tilfinningalegum vanda. Þau segja þetta vera þróun í rétta átt sem varð til við tilurð nemendaverndarráðs. Ráðin eiga að bera hag nemenda fyrir brjósti og foreldrar eru með í ráðum með úrlausnir. Hlutverk sálfræðinga og skólahjúkrunarfræðinga eru einnig til staðar í skólakerfinu og spurning er hvort ekki sé hægt að virkja þá mun meira en gert er.

Félagsleg áhrif sjúkdómsins á unglínginn

Útilokun er ein af mörgum birtingarmyndum eineltis. Börn og unglingar með geðræn vandamál eiga erfiðara uppdráttar meðal jafnaldra sinna vegna þess að þeir passa ekki alltaf inn í hópana og verða þess vegna fyrir því að lenda fyrir utan þá. “Þú ert of feit, of ljót, of frek, of skrítin, of þetta eða hitt til að hægt sé að þola þig.” Það versta við þetta er að fórnalambið fer að trúva viðkvæðum gerandans. Vinsæl aðferð við einelti meðal stúlkna er baknag og slúður. Þær leitast við að sverta aðra í hugum félaganna. Strákar ráðast gjarnan hver á annan líkamlega en stúlkur nota hljóðlátari aðferð. Einelti hefur varanleg áhrif á sálarlíf þeirra sem fyrir því verða og

þeir sem verða fyrir alvarlegum áhrifum ofbeldisins losna aldrei fyllilega við áhrifin sem það veldur og geta borið af því varanlegan andlegan skaða. Þess fyrir utan eru margir sem flosna úr skóla eða leiðast út í vímuefnanotkun (Steingerður Steinarsdóttir, 2003).

Þrátt fyrir alvarleika geðsjúkdóma og geðræn áhrif þeirra eru mjög fáir sem eru það slæmir að þeir geti ekki stundað skóla eða tekið þátt í athöfnum daglegs lífs. Langvarandi sjúkdómar hafa mismunandi áhrif á félagslega líðan barna/unglinga en ef börnin/unglingarnir verða fyrir því að dragast aftur úr í námi vegna veikinda eða fjarveru úr skóla, hefur það neikvæð áhrif á námsgetu viðkomandi og kemur niður á árangri þeirra til þess að stunda framhaldsnám og að sama skapi kemur það niður á efnahag og tekjumöguleikum í framtíðinni ef skóla lýkur aldrei (Newacheck og Halfon, 1998) og fram hefur komið að fátækt er einn stærsti áhættuþátturinn hvað varðar samfélagsþætti eins og atvinnuleysi og félagslega einangrun (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2004).

Áhrif veikinda á fjölskyldu

Börn og unglingar með langvinna sjúkdóma þurfa að kljást við mikið andlegt álag sem tengist viðkomandi sjúkdómi og álagið hefur einnig áhrif á fjölskyldu hans (Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir, 2001). Geðraskanir eru oft langvinnar og þrúgandi fyrir fjölskyldu og umhverfi, setja skólagönguna í uppnám og valda foreldrum og systkinum verulegri óhamingju (Helga Hannesdóttir og Dagbjört Sigurðardóttir, 2003). Allir sjúkdómar og veikindi raska jafnvægi fjölskyldunnar og rjúfa hefðbundin hlutverk hennar. Vandamálið verður mun flóknara þegar veikindin verða langvinn og hafa þau áhrif að hið hefðbundna fjölskyldumynstur aðlagast þörfum hins veika (Goldstein og Kenet, 2002). Mikilla áhrifa gætir hjá systkinum þennan tíma sem veikindaferlið gengur yfir. Þau draga sig meira í hlé, finna fyrir einbeitingarskort, verða óörugg, sjálfstraust minnkar, hætta er á tengslarofum á milli systkina á þessum tíma og áhrifa gætir enn um nokkura mánaða skeið eftir að veikindatímabilið er yfirstaðið og getur haft varanleg áhrif á andlega og félagslega líðan þeirra (Sloper, 2000).

Rannsóknir benda til að foreldrar sem annast börn með langvinna sjúkdóma verða svo upptekin af því að annast hinn langveika að þeir lenda í því að vanrækja þarfir annarra fjölskyldumeðlima jafnt sem og þeirra eigin (Canam, 1993). McCubbin ofl. (1982) segja að viðvarandi umönnunarálág foreldra langveikra barna hafi streituvaldandi áhrif og leiði til samskiptaerfiðleika innan fjölskyldunnar. Foreldrar langveikra barna kljást við stöðugar áhyggjur varðandi líðan barnsins/unglingsins óháð eðli sjúkdóms. Þessar tilfinningar eru óöryggi, sorg og stöðugar áhyggjur varðandi heilsu barnsins, líðan þess og framtíðarhorfur. Bergþóra Karlsdóttir,

Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir (2001) draga þá ályktun af nýlegri rannsókn sinni “Að vera alltaf á vakt” að mæður séu líklegri til þess að gefa frá sér fjárhagslegt sjálfstæði og minnka við sig vinnu utan heimilis til þess að vera meira með langveikum unglíngnum og þær dragi einnig úr eða hætti þátttöku í félagslífi. Það samræmdest öðrum rannsóknum sem þær notuðu í rannsókn sinni og studdi það að mæður taki á sig meiri ábyrgð í umönnun unglínga. Þær taki á sig meiri ábyrgð hvort sem þær eru nálægar eða ekki og einnig að þær eru stöðugt á vakt og unglíngurinn hafi forgang í lífi þeirra.

Konur eru í miklum meirihluta þeirra sem leita þjónustu fjölskylduráðgjafarinnar, ýmist fyrir sjálfa sig eða aðra fjölskyldumeðlimi. Það er ekkert nýtt að tilfinningaleg málefni og fjölskyldumál brenni meira á konum almennt en körlum (Anna Karólína Stefánsdóttir, 1994). Cook (1988) tekur í sama streng og telur að í flestum tilfellum þegar verið er að tala um umönnunarálag innan fjölskyldunnar sé sjónum oftast beint að mæðrum þar sem þær opna sig meira tilfinningalega. Það er oft álitid að feður taki það ekki eins nærri sér og mæðurnar ef barn þeirra veikist vegna þess að þeir bera sig öðruvísi og notast við aðrar aðlögunarleiðir en mæður. Þeir dylja tilfinningar sínar meira og draga sig meira til hlés og lenda oftast en ekki í því að vera ásakaðir fyrir að þykja ekki eins vænt um börnin sín. Samkvæmt þessari rannsókn Cook sem gerð var á 25 feðrum unglínga sem höfðu greinst með geðklofa, kom fram að þrátt fyrir að feður sýndu síður tilfinningar sínar, þá syrgja þeir jafn mikið og mæður. Þegar feður fá sjúkdómsgreiningu barna/unglínna sinna, gráta þeir líka. Þegar þeir eru í viðtölum og rifja upp þetta tímabil koma fram tár þegar þeir tjá sig um liðinn tíma. Þeir eru á engan hátt frábrugnir mæðrum á þennan hátt. Wintersteen og Rasmussen (1997) segja að flestir karlmenn séu í fyrsta lagi ekki tilbúnir að sýna tilfinningar sínar opinberlega, þeim er kennt að vera sterkir og halda aftur af tilfinningunum en konum aftur á móti er kennt að vera opnar og tjá sig um bæði jákvæðar og neikvæðar tilfinningar. Í öðru lagi þá er mikill möguleiki á því að þeir séu ekki spurðir um líðan sína né hver viðbrögð þeirra voru og margir feður voru ekki vissir um að það væru einhverjir aðrir sem hefðu áhuga á því að vita hvernig þeim leið þrátt fyrir að þeir hefðu samskipti við sömu meðferðaraðila og mæðurnar. Mikilvægt er því að meta hlutina heildrænt þegar verið er að vinna með fjölskyldur. Meta líðan allra í fjölskyldunni og vera vel á varðbergi um áhrif systkina sem verða oft útundan í þessum efnum.

Áhrif stuðnings á erfðum tímum

Þegar barn/unglíngr greinist með alvarleg veikindi, þurfa foreldrar að takast á við bæði líkamleg og andleg áhrif sem þau verða fyrir við þessar breyttu aðstæður. Félagslegur stuðningur

fjölskyldu, vina og annarra er mjög mikilvægur þegar verið er að takast á við áhrif sjúkdómsins og bataferli. Þar skipta tengsl innan fjölskyldunnar miklu máli og einnig hvernig fjölskyldunni vegnar félagslega og fjárhagslega. Í flestum tilfellum eru það eiginmennirnir sem eru aðalstuðningsaðilar mæðranna í veikindum barnanna (Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir, 2001). Þeir makar sem eru styðjandi, taka að öllu jöfnu meiri þátt í uppeldi og heimilishaldi. Þannig fjölskyldur eru líklegri til að spjara sig betur í gengum þetta erfiða tímabil (Puotiniemi, Kyngäs og Nikkonen, 2002).

Í veikindaferli barnsins/unglingsins eru það foreldrarnir sem eru bakhjarlar barnsins tilfinningalega og fjárhagslega (Provencher, Perreault, St-Onge og Rousseau, 2003). Stöðug bið eftir betra tímabili eða hræðsla við að sjúkdómurinn versni og leiði jafnvel til sjúkrahúsvistar getur valdið áhyggjum. Foreldrar hafa einnig áhyggjur af meðhöndlun, lyfjameðferð og eftirliti, tíðum fjarvistum frá skóla og breytingum á félagslegum þörfum (Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir, 2001). Allar fjölskyldur sem þurfa að senda unglingsing í meðferð fara í gegnum eins konar kreppu. Foreldrar eru oft á tíðum mjög tættir og þreyttir eftir langar andvökunætur (Inga Stefánsdóttir, 2001) og þurfa mikinn stuðning.

Guðrún Guðmundsdóttir (1997) er hjúkrunardeildarstjóri og vinnur á geðdeild, hún hefur reynslu af því að foreldrar vilji vera þátttakendur í meðferð barnsins síns og hafa reglulegt samband við meðferðaraðila á sjúkrastofnunum. Þegar fjölskyldan er með í ráðum varðandi meðferð vegnar barninu/unglingnum betur, nær að jafnaði fyrr bata og batinn varir lengur. Hún bendir einnig á mikilvægi þess að gefa allri fjölskyldunni kost á að tjá tilfinningar sínar um sjúkdóm barnsins/unglingsins og hvernig ástandið hefur áhrif á líf þeirra. Margir hafa áhyggjur af framtíðinni og verða fyrir miklum vonbrigðum þegar meðferð ber ekki tilætlaðan árangur. Guðrún bendir á að stuðningshópar geri fjölskyldum kleift að deila með öðrum tilfinningum sínum s.s. reiði, sektarkennd, álagi og hjálparleysi. Þar fái fjölskyldur stuðning þar sem þeim er leiðbeint um hvernig best er að takast á við vandamálin.

Efling og stuðningur styrkja sjálfsmynd fólks. Hér er einnig átt við foreldra, börn og unglunga (Anna Karólína Stefánsdóttir, 1994). Heilbrigðisstarfsmenn sem eru eflandi, hafa samkvæmt kenningum Sigríðar Halldórsdóttur (2003) siðferðilegt hugrekki til þess að vera þátttakendur í lífi þeirra sem þeir hitta. Hafa raunverulegan velvilja gagnvart öðrum, gefa af sjálfum sér og sýna faglega umhyggju. Jafnvægi ríkir þá í samskiptum og eflingin hefur þau áhrif að sársauki minnkar og viðmælandinn eflist og styrkist, finnur fyrir aukinni vellíðan og öryggiskennd. Heilbrigðisstarfsmenn sem eru styðjandi hlusta á spurningar foreldra og veita svör við

þeim á jákvæðan hátt. Þeir styðja og styrkja, hafa jákvæð áhrif á þá sem þeir ræða við og veita stuðning og hvatningu.

Áhrif stuðningsleysis hjá fjölskyldum í vanda

Streita af völdum alvarlegra veikinda innan fjölskyldunnar er lýst sem mikilli félagsröskun og sálarlegri röskun, skelfilegri reynslu og áfalli sem sundrað getur jafnvægi fjölskyldunnar. Þrátt fyrir að streita af völdum alvarlegra veikinda hafi mismikil og mislangvarandi áhrif á einstaklinga getur hún lagt þungar byrðar á fjölskyldur og rofið hefðbundin hlutverk innan hennar (Elín Margrét Hallgrímsdóttir, 2000). Aukið álag og spenna innan fjölskyldunnar birtist oft sem líkamleg og andleg einkenni hjá öðrum fjölskyldumeðlimum. Ef álagið eykst á umönnunaraðilann þá kemur að því að hann þarf líka hjálp. Ef stuðningur er ekki veittur á þessu tímabili, getur það leitt til vanlíðunar, þunglyndis og neikvæðs viðhorfs (Puotiniemi, Kyngäs og Nikkonen, 2002) og geðrænar truflanir geta valdið nánustu aðstandendum mikilli vanlíðan og tilfinningalegu álagi (Guðrún Guðmundsdóttir, 1997).

Ef ekki er unnið úr þeirri sorg sem fjölskyldan er að klást við vegna alvarlegra veikinda eða sjálfsvígstilraunar barnsins/unglingsins kemur það niður á daglegum athöfnum foreldris. Það kemur niður á starfi viðkomandi og starfsumhverfi. Veikindadögum fjölgar og viðkomandi er á hálfum dampi í vinnu vikum og mánuðum saman (Eydís Kr. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Salbjörg Bjarnadóttir, 2002). Ef þjónusta eða stuðningur er lítill þurfa foreldrar að eyða orku sinni í að leita sjálfir eftir þjónustu (Auðbjörg Geirsdóttir, Fjóla V. Stefánsdóttir, Hulda Rafnsdóttir, Ingibjörg G Júlíusdóttir og Þorbjörg Á. Árnadóttir, 1997) og lenda oft í því að finnast þeir vera svo einir í baráttunni (Goldstein og Kenet, 2002).

Fjölskyldur sem búa á fámennum stöðum úti á landsbyggðinni, þar sem ekki er skipulögð þjónusta, eins og námsráðgjafar eða skólasálfræðingar í skólum, félagsráðgjafar eða fjölskylduráðgjafar innan sveitafélagana, geðlæknar, geðhjúkrunarfræðingar eða sálfræðingar innan heilsugæslunnar, eru í allt annarri aðstöðu um skipulagðan stuðning eða aðstoð miðað við fjölskyldur sem búa í þéttbýliskjörnum landsins. Sum bæjarfélög hafa enga slíka sérfræðinga á sínum snærum. Sérfræðingar reka almennt ekki stofur utan höfuðborgarsvæðis og aðgengi að slíkri þjónustu er erfiðara fyrir dreifbýlisbúann vegna fjarlægðar (Sigurveig Jónsdóttir, 2004). Fjölskyldur sem búa úti á landi og hafa ekki eins markvissa þjónustu, innan skólakerfis eða heilsugæslu vegna skorts á fagaðilum til meðferðar og leiðsagnar, treysta því algerlega á úrræði heilsugæslunnar um aðstoð í erfiðri aðstöðu. Skiptir það því miklu máli hvaða viðmót fjölskyldan fær á þessum erfiðu tímum frá heilbrigðisstarfsmönnum þegar fjölskyldan leitar til þeirra.

Heilbrigðisþjónustan

Samkvæmt niðurstöðum rannsókna Hoagwood ofl. (2000) höfðu upplýsingar framan af um þjónustu til barna með geðræn vandamál ekki mikið verið til umfjöllunar. Skortur á þessari umræðu leiddi til þess að ójafnvægi ríkti í skipulagi ríkis og bæja um þjónustu á þessu sviði út í samfélagið. Vegna skorts á upplýsingum um það hvaða þjónusta var þörf fyrir eða var veitt, var ekki til mælikvarði á það hvaða þjónusta var veitt né heldur hvernig hún var framkvæmd. Þetta leiddi til algjörðs fáfræðis í þessum efnum. Eitt af megin vandamálunum sem skapaðist var að það var ekki litið á geðræn vandamál sem sjúkdóm sem þurfti að takast á við, það var eitthvað sem var ekki til og allt í einu var þörf á því að finna lausnir og gildandi rök fyrir meðhöndlun þeirra innan heilbrigðisþjónustunnar (Hoagwood ofl., 2000).

Þannig viðhorf voru einnig ríkjandi hér á landi framan af og voru í samræmi við tíðarandann erlendis sem og annarsstaðar. Stórstígar breytingar á þjóðfélagsgerð íslensku þjóðarinnar hafa orðið á tiltölulega stuttum tíma og kallað fram miklar breytingar í heilbrigðisþjónustunni. Samkvæmt stefnu Fagdeildar geðhjúkrunarfræðinga innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga hefur verið leitast við að geðhjúkrun svari kröfum samtímans þar sem þörf er á henni. Ekki bara inn á geðdeildum heldur einnig innan heilsugæslunnar, í skólum, fangelsum, kirkjum og víðar í samfélaginu og meiri áhersla lögð á fræðslu og ráðgjöf (Guðný Anna Arnþórsdóttir, Björg Guðmundsdóttir, Þórunn Pálsdóttir og Guðbjörg Sveinsdóttir, 1998).

Hvað geðsjúkdóma áhrærir þá er það áhyggjuefni að víða er verið að loka deildum sem reknar eru af sjúkrahúsum og meðhöndlun þeirra er að breystast í ferliverk sem sveitafélög eða samfélagið á að sinna, þrátt fyrir að vandamál eins og atferlustruflanir, sjálfsmorðsfaraldrar eða átraskanir hjá börnum og unglingum hafi aukist (Guðjón Magnússon, 2003). Heilbrigðiskerfið okkar er farið að gera meira ráð fyrir að langveikir sjái um sjúkdómsmeðferð sína heima, stundum með aðstoð ættingja en oftast án mikillar aðstoðar heilbrigðisstarfsfólks (Árún Kristín Sigurðardóttir, 2001).

Flestir eru á því að þeir sem hafa gert sjálfsvígstílaun þurfi aðstoð um einhvern tíma, sumir þurfa innlögn en öðrum dugar eftirfylgd á göngudeild, á heilsugæslu eða á stofu. Það er ekki nóg að aðstoða bara þann sem gerir sjálfsvígstílaunina, heldur eru það einnig foreldrar og fjölskyldan sem þjáist (Eydís Kr. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Salbjörg Bjarnadóttir, 2002). Börnin og unglingarnir eru á ábyrgð okkar allra. Fjölskyldan er vissulega mikilvægasti hlekkurinn í keðjunni, en án samstarfs við og stuðnings frá öðrum aðilum í þjóðfélaginu má fjölskyldan sín lítills (Einar Gylfi Jónsson, 1994).

Í fyrstu grein laga um heilbrigðisþjónustu segir að allir landsmenn skuli eiga kost á fullkomnu heilbrigðisþjónustu, sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði og í 11. grein stendur að heilsugæsla merki í þessum lögum heilsuverndarstarf og allt lækningastarf, sem unnið er vegna heilbrigðra og sjúkra, sem ekki dveljast á sjúkrahúsum (Alþingi, 2004). Hlutverk heilsugæslunnar hér á landi er að veita öllu fólki grunnheilbrigðisþjónustu. Samkvæmt lögum hefur heilsugæslan mjög víðtækar skyldur en nær hins vegar ekki að sinna nema hluta af því sem henni er ætlað. Starfsfólk hennar er misjafnt eftir stöðum, samsetning íbúa hvergi sú sama, aðbúnaður ekki alls staðar jafngóður og því verða áherslur breytilegar. Yfirleitt er þó rót vandans mannekla og peningaskortur (Helga Björk Eiríksdóttir, 1998). Skipulag hvernar heilsugæslu er því háð þeim metnaði sem hún hefur til að aðstoða fjölskyldur á erfiðum tímum.

Framfarir síðustu ára á sviði taugasálfræði og atferlisfræði hafa leitt í ljós mikilsverðar upplýsingar sem foreldrar, kennarar, barnalæknar og sálfræðingar geta nýtt sér til að hnitmiða aðstoð við börn í mismunandi vanda og fyrirbyggja geðraskanir (Kristján Már Magnússon, 2002). Mikilvægt er því að vinna að því að fyrirbyggja fylgikvilla og vanlíðan tengdum geðrænum vandamálum og notast við þá þekkingu sem fyrir er til að styrkja fjölskyldur og vinna með og skipuleggja meðferðarúræði í samvinnu við aðrar fagstéttir

Kafla 3

Aðferðafræði

Í þessum kafla er aðferðarfræðinni lýst. Hvernig þátttakendur voru valdir, hvaða aðferð ég notaði við að ná til þeirra og hvaða skilyrði þeir þurftu að uppfylla fyrir vali í úrtak. Einnig greini ég frá hvaða aðferð ég notaði við upplýsingasöfnun, aðferðum við kynningu rannsóknarinnar og að lokum lýsi ég siðferðilegum rétti þátttakenda.

Rannsóknaraðferð

Ég notaðist við fyrirbærafræðilega rannsóknaraðferð. Ég notaði tilgangsrúttak og valdi einstaklinga sem höfðu dæmigerða reynslu af fyrirbærinu. Fyrirbærafræði byggir á mannvísindum og með henni er leitast við að skilja og túlka, frekar en að skoða og útskýra, líkt og gert er í náttúruvísindum (Morse, 1991; Walters, 1994). Í þessari rannsókn leit ég á hvern þátttakenda sem meðrannsakanda (co-researcher) og gagnasöfnunin fór fram með samræðum. Allar samræðurnar voru teknar upp á segulband og síðan ritunnar á blað orð fyrir orð og þarna urðu rannsóknargögnin að rituðum texta (transcripts). Ég notaðist við aðferðafræði Vancouver skólans sem hefur reynst vel til að lýsa mannlegri reynslu. Megin markmið skólans er að skilja betur hinn flókna heim mannlegrar reynslu út frá sjónarhóli þeirra sem þekkja til frá fyrstu hendi (Sigríður Halldórsdóttir, 2001).

Val þátttakenda

Upphaflega valdi ég í úrtakið út frá tilgangi rannsóknarinnar (Sigríður Halldórsdóttir, 2001). Þátttakendur voru valdir með tilgangsrúttaki og eiga það sameiginlegt að hafa átt samskipti við heilbrigðisstarfsfólk vegna barna sinna sem höfðu verið innlagðir inn á Barna- og unglingsgeðdeild Landspítala Háskólasjúkrahúss (LSH). Þátttakendur voru tvennir foreldrar barna/unglinga sem greinst höfðu með geðsjúkdóm, tveir feður og tvær mæður. Aðstoð var fengin við val á þátttakendum hjá inntökustjóra og deildarstjórum Barna- og unglingsgeðdeildar LSH við Dalbraut. Höfðu þeir samband við ferna foreldra símleidis, kynntu fyrir þeim rannsóknina og fengu leyfi þeirra til þess að senda þeim kynningarbréfið (sjá fylgiskjal 14). Þar gafst þeim kostur á að skoða tilgang rannsóknarinnar og taka ákvörðun um þátttöku. Setja nafn sitt á línu fyrir yfirlýst samþykki á svarblaði sem fylgdi kynningarbréfinu. Kynningarbréfinu fylgdi einnig frímerkt svarumslag sem stílað var á mig. Ég fékk því aðeins að vita um nöfn þeirra sem sendu svarbréf og höfðu áhuga á því að taka þátt í þessari rannsókn. Tvennir foreldrar

svöruðu kynningarbréfinu og fylgir nafnleynd yfir því hvaða tvennir foreldrar það eru sem svöruðu af þessum fjórum. Síðan hringdi ég í foreldrana, kynnti mig og við ákváðum tíma í sameiningu fyrir viðtalið. Þegar ég kom á staðinn gaf ég þeim kost á því að hætta við þátttöku, því það væri ekki of seint að hætta við ef þeim hefði snúist hugur. Það var þeirra réttur. Þau voru öll samþykkt og tilbúin til viðtals. Ég ræddi við hvern meðrannsakanda í einrúmi svo hann gæti tjáð sig um eigin reynslu.

Skilyrði fyrir vali

Skilyrði fyrir vali í úrtak var að meðrannsakendur væru foreldrar, barna/unglinga á aldrinum 10-16 ára sem greinst höfðu með geðsjúkdóm fyrir um tveimur til þrem árum og að foreldrarnir væru reiðubúnir að tjá sig um reynslu sína og deila henni með öðrum. Skilyrði var einnig að meðrannsakendur væru ekki staddir í miðri reynslunni og gætu litið yfir farinn veg reynslunnar: Þann tíma sem barnið/unglingurinn var að veikjast, greiningartímamann og meðferðartímamann. Leitast var við að heyra viðhorf og líðan foreldra barna/unglinga sem greinst höfðu með geðsjúkdóm og höfðu reynslu af stuðningi og stuðningsleysi af hálfu heilbrigðisþjónustunnar. Foreldrar sem eiga barn/ungling með geðræn vandamál. Foreldrar sem eiga ekki heima á stór Reykjavíkursvæðinu eða í þéttbýliskjarna í námunda við höfuðborgina. Foreldrar sem eiga heima á landsbyggðinni og hafa ekki sama aðgengi að heilbrigðisþjónustunni.

Einkenni þáttakenda/meðrannsakanda

Tvennir foreldrar barna sem búa á landsbyggðinni og eru ekki nálægt höfuðborginni. Þeir eru kynforeldrar barnsins/unglingsins og á heimilinu búa einnig önnur systkini hins veika.

Gagnasöfnun

Aðferð við upplýsingasöfnun

Hringt var í viðmælendur þegar þeir höfðu sent rannsakanda samþykki sitt fyrir þátttöku og í samráði við þá var ákveðinn tími til viðtals. Gagnasöfnun fór fram með opnum viðtölum við þátttakendur. Viðtalið var tekið upp á segulband og ritunnið orð fyrir orð eftir að viðtalinu lauk. Þar kemur fram hvert einasta orð, hik eða tilfinningar meðrannsakanda.

Í fyrstu kom ég með mjög víða spurningu og samræðurnar voru opnar. Eftir því sem á viðtalið leið varð umræðuefnið þrengra, þar sem ég var kominn með skýrari mynd af umræðuefninu og var farin að leita að nánari upplýsingum um viðfangsefnið. Þannig breyttist eðli samræðnanna eftir því sem leið á rannsóknina (Sigríður Halldórsdóttir, 2001). Með þessari

rannsóknaraðferð er kleift að rannsaka reynslu einstaklings við ákveðnar aðstæður og lýsa henni til þess að öðlast dýpri skilning á fyrirbærinu.

Siðfræðilegar vangaveltur

Þegar verið er að vinna að rannsókn eða athugun þar sem koma við sögu upplýsingar um fólk eða þegar verið er beint eða óbeint að fá nöfn af nafnalistum skjólstæðinga sjúkrastofnana, fylgir því mikil siðferðileg ábyrgð. Sumar upplýsingarnar hafa upphaflega orðið til í trúnaðarsamskiptum sjúklinga við lækna og hjúkrunarfræðinga (Sigurður Kristinsson, 2001), því er það siðferðileg skylda rannsakenda að gæta þess að meðrannsakendur verði ekki fyrir skaða hvorki líkamlegum, andlegum eða félagslegum (Burns og Grove, 2001). “Skaðleysisreglan kveður á um að heilbrigðisstarfsfólk skuli umfram allt forðast að valda skaða” (Sigurður Kristinsson, 2001). Rannsakandi þarf því að fara eftir settum reglum siðanefnda hverrar stofnunar fyrir sig og sækja um leyfi með tilkynningum um rannsókn og tryggja skjólstæðingum og stofnunum fullum trúnaði ásamt upplýsingum um nöfn og staðsetningar viðmælanda. Að auki þarf að gæta fyllsta trúnaðar um nöfn starfsmanna og stofnana við gerð og kynningar rannsóknarinnar í ræðu og riti.

Áður en rannsókn hófst var hún tilkynnt til Persónuverndar (sjá fylgiskjal 1) og sótt um leyfi frá Vísindasiðanefnd (sjá fylgiskjal 2). Til þess að hefja rannsókn þarf tilskilin leyfi stjórnanda stofnana, vegna þess að í þessu tilviki voru foreldrar barna/unglinga skjólstæðingar Barna- og unglíngageðdeildar innan Landspítala Háskólasjúkrahúss (LSH). Byrjað var á því að sækja um leyfi hjá hjúkrunarforstjóra LSH (sjá fylgiskjal 3) og lækningarforstjóra LSH (sjá fylgiskjal 4). Leyfið var samþykkt og undirritað og sent til Vísindasiðanefndar (sjá fylgiskjal 5) að því loknu gaf Vísindasiðanefnd svar sitt um samþykki (sjá fylgiskjal 6). Þá var send út beiðni um leyfi til yfirlæknis Barna- og unglíngageðdeildar LSH (sjá fylgiskjal 7), deildarstjóra Barnadeildar LSH (sjá fylgiskjal 8) og deildarstjóra Unglíngageðdeildar LSH (sjá fylgiskjal 9). Svarbréf barst frá þeim (sjá fylgiskjöl 10, 11 og 12), þau ljósrit voru send til hjúkrunar- og lækningarforstjóra LSH, því þau höfðu samþykkt að rannsókn yrði gerð á stofnuninni en óskuðu jafnframt eftir staðfestingu frá deildarstjórum og yfirlækni Barna- og unglíngageðdeildar, ásamt ljósriti um samþykki frá Vísindasiðanefnd.

Þegar öll þessi leyfi lágu fyrir var hægt að hefja rannsóknina. Byrjað var á því að senda inntökustjóra Barna- og unglíngageðdeildar LSH beiðni (sjá fylgiskjal 13) um að hringja í foreldra og fá hjá þeim samþykki fyrir að mega senda þeim kynningabréf (sjá fylgiskjal 14). “Sjálfræðisreglan kveður á um að borin sé virðing fyrir manneskjunni og sjálfræði hennar” (Sigurður Kristinsson, 2001). Enginn var þvingaður til að taka þátt í þessari rannsókn og leitað

var samþykkis meðrannsakenda með upplýstu samþykki af hans hálfu. Meðrannsakenda var því gefinn tími til umhugsunar. Að auki var þátttakendum gert kleyft að hætta í rannsókninni hvenær sem var á tímabilinu án nokkurra útskýringa af hans hálfu.

Þau samþykkisblöð um þátttöku í rannsókninni með persónulegum gögnum var aðeins í höndum rannsakanda á vinnslutímanum ásamt þeim upplýsingum sem komu fram í viðtölum við meðrannsakendur. Að lokum var öllum pappírslægum rannsóknargögnum eytt í bréftætara og gögnum á segulbandsspólum og gagnadiskum eytt samkvæmt beiðni Vísindasiðanefndar með tilkynningu um það í lok verkefnavinnu rannsóknarinnar í maí 2004.

Greining gagna

Greining textans byggðist á Vancouver skólanum í fyrirbærafræði. Rannsakandinn rannsakaði rannsóknargögnin þar til heildarmynd var komin af fyrirbærinu og reyndi að finna hinn rauða þráð sem einkenndi sameiginlega reynslu meðrannsakandanna. Í viðtölum sem þessum er mjög gagnlegt að þróa hugtakalíkan (sjá bls. 22) því það er mjög hjálplegt til þess að átta sig á meginhugtökunum sem lýsa reynslu meðrannsakandans á fyrirbærinu. Þá er notast við *rökhugsun* til að koma skipulagi á hugmyndirnar og komast að niðurstöðu. Einnig er notast við *innsæi* til að öðlast innsýn eða skilning á aðstæðum eða atburðum sem einni heild (Sigríður Halldórsdóttir, 2001).

Setningarnar úr hinum ritaða texta voru notaðar og raðaðar undir þeim efnisflokkum sem einkenndu spurninguna og dregnar saman við sameiginlega reynslu meðrannsakenda og niðurstöðurnar sannreyndar með öðrum meðrannsakendum (Sigríður Halldórsdóttir, 2001). Tilvitnanir voru settar þannig fram að þær upplýstu aldrei nafn viðmælanda né staðsetningu.

Að lokum var unnið úr niðurstöðum rannsóknarinnar. Vancouver skólinn krefst þess að rödd allra þátttakenda heyrist. Þrátt fyrir að einn rauður þráður sé út í gegnum rannsóknina, þá er reynsla hvers og eins alltaf að einhverju leiti frábrugðin reynslu annarra. Þessi aðferð getur veitt ómetanlegt innsæi inn í heim þeirra sem ganga götuna upp í móti, hvort sem það er vegna veikinda, slysa eða annars álags í lífinu (Sigríður Halldórsdóttir, 2001).

Greiningarlíkan

Greiningarlíkan sýnir niðurstöður rannsóknarinnar á myndrænan hátt.

Því er skipt í fjögur meginþemu sem innihalda mismunandi mörg undirþemu. Það lýsir upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni.

Upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál

“Þetta var búið að ganga illa í mörg ár”

“Vangavelturnar voru margar og ólíkar”

“Stöðugar áhyggjur”

“Þetta hefur mjög litandi áhrif á fjölskylduna”

“Það komst varla neitt annað að”

“Áralöng bið var allt í einu á enda”

Upplifun foreldra af stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni

“Hverjir veittu mestan stuðning ?”

“Í hverju var stuðningurinn fólgin ?”

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”

Upplifun foreldra af stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni

“Hverjir sýndu stuðningsleysi ?”

“Í hverju var stuðningsleysið fólgið ?”

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”

Hugmyndir foreldra um bætta meðferð

“Greining þarf að fara fram miklu fyrr”

“Það þarf að auka þjónustuna”

“Vantar barnageðlækna á heilsugæslustöðvar”

“Útvega þarf húsnæði fyrir foreldra sem búa úti á landi”

Kafla 4

Niðurstöður

Í þessum kafla lýsi ég úrvinnslu rannsóknarspurningarinnar sem gengið var út frá í byrjun rannsóknar. “Reynsla foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi innan heilbrigðisþjónustunnar.”

Ég greini þennan kafla í fjögur meginþemu. Í fyrsta meginþemanu lýsa foreldrar þeirri reynslu sem þeir ganga í gegnum áður en sjúkdómur barnsins/unglingsins greinist. Það lýsir þeim ólíku viðfangsefnum sem foreldrar úti á landi ganga í gegnum. Það sem einkennir baráttu foreldra sem búa úti á landsbyggðinni í leit sinni að aðstoð fyrir barnið/unglinginn sem á við geðræn vandamál að etja, er þessi langi tími sem tekur að greina veikindin og finna viðeigandi lausnir til að vinna með. Fámenn bæjarfélög hafa ekki eins markvissa þjónustu sem skipulögð er af heilsugæslum, skólum eða félagsþjónustu vegna skorts á sérfræðingum. Flestum foreldrum er það sammerkt við þessar aðstæður að vera mjög leitandi eftir hjálp og óruggir um það hvert skuli snúa sér. Þau tjáðu reynslu sína um að það hefði gengið illa með barnið/unglinginn og oft hefði þetta verið mjög erfitt. Biðin eftir að barnið/unglingurinn fengi markvissa meðferð hafði mjög litandi áhrif á alla fjölskylduna og langvarandi áhyggjur hafði veruleg áhrif á líðan systkina, þar sem foreldrarnir voru mjög uppteknir af hegðunarbreytingum barnsins/unglingsins. Það er í raun ekki fyrr en barnið/unglingurinn er komin á ystu nöf sem kerfið fer að virka.

Í öðru meginþemanu greina foreldrar frá þeim stuðningi sem þeir fengu frá heilbrigðisþjónustunni á þessum tíma. Hér lýsa foreldrarnir frá því hvað þeir meta sem stuðning. Þeir voru einhuga um að stuðningurinn hefði verið lítill. Það var lítið um það að einhver segði þeim hvert ætti að leita, eða tæki ákvörðun um að veita aðstoð.

Í þriðja meginþemanu greina foreldrar frá því stuðningsleysi sem þeir fundu fyrir á þessum tíma frá heilbrigðisþjónustunni. Hér lýsa foreldrar reynslu sinni af hlutleysi heilbrigðisþjónustunnar í því að taka ákvörðun um að veita aðstoð. Hér lýsa foreldrar frá sárri reynslu sinni og niðurbrjótandi ferli félagsráðgjafa sem þeim var úthlutað að sunnan til að vinna með fjölskylduna eftir útskrift barnsins/unglingsins frá BUGL.

Í fjórða meginþemanu koma foreldrar með hugmyndir um bætta meðferð fyrir börn/unglinga með geðræn vandamál á landsbyggðinni og greina frá framtíðarsýn fjölskyldu sinnar. Þessi fjögur meginþemu eru síðan greind í nokkur undirþemu til skýringar og eru þau sett upp í formi greiningarlíkans (sjá blaðsíðu 22).

Upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál

Til að tryggja nafnleynd og trúnað við meðrannsakendur án þess að það komi niður á gildi lýsingarinnar, hef ég breytt nöfnum og gefið foreldrunum nöfnin Aldís, Björn, Dóra og Einar.

“Þetta var búíð að ganga illa í mörg ár”

Það sem einkennir baráttu foreldra sem búa úti á landsbyggðinni í leit sinni að aðstoð fyrir barnið/unglinginn sem á við geðræn vandamál að etja, er þessi langi tími sem tekur að greina veikindin og finna viðeigandi lausnir til að vinna með.

Aldís: “Þetta er svo langur tími sem að hann var búinn að vera veikur. Hann var búinn að vera erfður og hérna og fær greiningu þegar hann er níu ára að hann sé á mörkunum að vera ofvirkur og mega ekki samt segja að hann sé ofvirkur eða mega ekki hugsa að hann sé ofvirkur og samt gékk alltaf svona ofboðslega upp og niður, illa og vel. Þetta var búíð að grassera í svo mörg ár. Þannig að þetta er ekki eitthvað sem allt í einu skeði. Mér finnst svona eftirá. Af hverju kveikti enginn á því að það var eitthvað meira að og að það var ekki allt í lagi með barnið ?”

Björn sagði að rétta meðferðin hafi í raun ekki byrjað fyrir en hann fékk réttu greininguna eftir margra ára vanlíðan.

Björn: “Það var farið að hjálpa honum, en honum hélt áfram að líða illa og það var í raun ekki fyrir en tekin var og gerð rannsókn á BUGL að upp komst í raun hvað þetta var.

Aldís lýsti því að vandi barnsins var búinn að ganga yfir í nokkur ár áður en hann greinist sem sjúkdómur og hafði haft þau áhrif að þunglyndi hefði bæst við að auki.

Aldís: “Það kom bara í ljós í vor að hann er kannski ekki bara þunglyndur heldur er hann með athyglisbrest og ofvirkni og afleiðingin er sú að kannski var ekkert gert í því ... mér skilst að þunglyndi bætist ofaná. Þegar ekkert er gert í ofvirkni”

Geðsjúkdómar eru ekki eins sýnilegir og aðrir sjúkdómar og fólk á erfiðara með að skilja líðan foreldra vegna veikinda barnsins/unglingsins. Það reyna Aldís, Dóra og Einar að útskýra.

Aldís: “... ef hann hefði verið með sykursýki eða krabbamein þá eða einhvern annan sjúkdóm, þá er ég viss um það að það hefðu allir verið að spyrja og maður hefði fengið svona samhug kannski meiri. Þarna var fólk kannski bara hrætt eða kannski vissi ekki hvað það mátti spyrja”

Dóra sagði að fólk sem hefur litla þekkingu á geðsjúkdómum viti stundum ekki um hvað það á að spyrja.

Dóra: “Upphaflega vilja allir vita hvað er að. Af hverju fer hún inn á spítala og maður kannski segir það og að það sé þunglyndi, eða nokkurskonar þunglyndi eða. Já, já, svo er ekkert spurt um það meir, ég meina, hún á bara að vera hress. Af hverju er hún ekki bara hress ? ... Æ maður bara, maður verður bara svekktur. Fyrst yfir því að allir eru að spyrja og þegar allir vita að hún sé þunglynd ..., þá halda allir að þetta sé bara búíð ! Hún er komin útaf

spítala þá er þetta bara búíð. Þó henni líður betur þá er þetta í raun og veru ekki búíð. Þó það sé orðið mikið betra og allt það”

Ég spurði hana hvort hún héldi að það hefði verið eitthvað öðruvísi ef þetta væri einhver annar sjúkdómur.

Dóra: *“Já ég held það. Ef það er eitthvað sem hægt er að sjá utaná fólki þá, um umbúðir eða eitthvað þá er það svolítið öðruvísi, en svona ... maður skilur ekki alveg hvað er um að vera í svona sjúkdómum ... ef maður skilur það varla sjálfur er ekki hægt að ætlast til að aðrir sýni manni einhverja samúð. Þá er maður í rauninni ekkert skárri sjálfur, ef maður skilur ekkert heldur. Ekki fyrst náttúrulega”*

Einari fannst þetta mjög erfitt. Þetta var mun erfiðara en hann gerði sér grein fyrir.

Einar: *“Það er mjög erfitt að eiga svona ungling í þunglyndi. Þetta er erfiður sjúkdómur það vitum við. Það vita ekki allir hvernig þetta er. Ekki fyrr en þeir lenda í þessu sjálfir. Fólk skilur ekki þennan sjúkdóm, fólk heldur að þetta sé bara eitthvað sem lagast bara á stuttum tíma. Það hélt maður jafnvel sjálfur á sínum tíma. Að þetta væri bara eitthvað sem að lagaðist, en nú sér maður að þetta er mjög erfiður sjúkdómur. Maður sá hvernig aðrir tóku á þessu, það hafði ekki neinar áhyggjur af þessu. Þetta væri bara einhver unglingaveiki, svona bóla sem springi bara. Þetta er ekki bara svoleiðis”*

“Vangavelturnar voru margar og ólíkar”

Það sem þessir foreldrar áttu sameiginlegt var að þar sem þau bjuggu var ekki starfandi sálfræðingur, skólasálfræðingur, námsráðgjafi, félagsfræðingur eða barna- eða unglingageðlæknir þann tíma sem þau þurftu aðstoð. Þeim vantaði einhverja til að leita ráða hjá, til að skilja hinar ólíku hliðar vandans. Þegar Aldís horfir til baka til þessara ára sem fór í að leita að aðstoð þá var ekki mikið um leiðsögn.

Aldís: *“... áður vissi maður ekki hvert maður átti að leita. Hvert maður gat snúið sér sko. Það var eiginlega það sem mér fannst erfiðast og versti tíminn sko. Þarna frá því hann er níu ára, þangað til hann er lagður inn þegar hann er fjórtán ára. Þá var maður alltaf að hugsa. Maður hlýtur að geta fengið einhverja hjálp. Það er eitthvað að barninu mínu. Það getur ekki bara verið svona slæmt uppeldi bara hjá mér og allt það sem er að brjótast í honum”*

Björn sagði að þau hefðu flutt fyrir nokkrum árum og vonuðust þá til að stráknum liði betur og að þau fengu einhverja hjálp þar.

Björn: *“Já, við erum að vísu búin að búa á tveimur svæðum, getum við sagt í gegnum tíðina ... vorum þar í tvö ár og komum svo aftur hingað og upphaflegi stuðningurinn sem við leitum þá eftir var í gegnum sálfræðing í gegnum skólann þar og ég get eiginlega sagt að ekki kom mikið útúr því ... þá fyrst byrjaði vandamálið fyrir alvöru sko þar, það var svo mikil vænting í gangi þegar við fluttum og allt yrði betra þar, sem er náttúrulega bölvuð della, maður tekur bara vandamálið með sér. Þar svo sem hélt þetta áfram, þessar skólarannsóknir getur maður sagt. Sálfræðingur og fleira og það bara kom nákvæmlega ekki neitt útúr því. Hann fékk allavegana aldrei neina greiningu sko á því að hann væri ofvirkur í gegnum öll þessi ár. Stundum var sagt að hann væri á mörkunum”*

Aldís og Dóra sögðust einnig finna fyrir fordómum á þessum tíma hjá sjálfum sér og öðrum. Það vantaði að einhver styrkti þau í foreldrahlutverkinu svo þau þyrftu ekki að vera að burðast með fordóma og vanmetakennd meðan barnið var veikt.

Aldís: “Maður er í raun sjálfum sér verstur, af því að maður dæmir sig svo mikið. Fordómarnir gagnvart manni sjálfum, sem maður er að reyna að losna við, og þetta að þegar maður er búinn að dæma sjálfan sig sem lélegan uppalanda þá er svo erfitt að losa sig við það. Ég held að maður sé sjálfum sér verstur... Ég meina þegar manni gengur illa þá kennir maður sjálfum sér um. Þó að það sé svo margt utanaðkomandi eða eitthvað í genunum sem veldur því. Manni finnst maður eigi að gera þetta allt fullkomið. Það er enginn af Guðsnád sem kann að ala upp börn. Allan aldur”

Dóra tekur í sama streng og sagði að vegna þess að þetta er ekki eitthvað sem allir skilja þá fer í kringum sjúkdóminn einhver feluleikur vegna ótta við fordóma.

Dóra: “Fyrst mátti engum segja neitt ... fyrst mátti ég bara segja að hún væri svo slæm í maganum, eitthvað að henni í maganum. Það er nefnilega það, fólk liggur ekki inni á spítala inni í mánuð með magaverk ... ég veit ekki hvort að það er bara hún en ég held að margir svona krakkar hafi svo mikla fordóma sjálfir, yfir því að vera svona. Þau vilja sjálf ekki oft. Það má ekki vita og þetta á að vera leyndarmál og maður er svona og svona og þó maður segi kannski einhvern hluta af því, við hana þá eru þau haldin svolítið fordómum held ég”

“Stöðugar áhyggjur”

Foreldrarnir upplifðu allir mikið óöryggi á þessum tíma og höfðu stöðugar áhyggjur af því hvaða áhrif sjúkdómurinn hafði á líðan barnsins/unglingsins.

Björn: “... hvað segir maður, þetta óöryggi með barnið. Þetta að vita aldrei hvernig dagurinn er hjá honum. Hvernig hann komi til með að vera, hvernig honum leið, það eru sveiflur í þessu. Þegar verst lét, þá vissi maður að honum leið óskaplega illa og vont að vita af því að honum liði svona illa heima og þegar búið er að vera með einhverskonar sjálfsvígshótanir og svoleiðis (þögn). Það er kannski það erfiðasta (löng þögn).”

Dóra: “Maður hefur í raun áhyggjur ... maður er aldrei viss hvað er að ... það eru alveg gífurlegar áhyggjur eins og alltaf þegar eitthvað er að barninu manns. Það er í raun alveg sama hvaða sjúkdómur það er þannig”

Ekki er líðanin betri þegar maður er langt í burtu og getur ekki verið til staðar þegar barninu manns líður illa.

Einar: “Maður hafði svo miklar áhyggjur fyrst, maður hugsaði svo mikið út í þetta. Maður var ekki alltaf í símasambandi af því ég var það langt frá útaf vinnunni. Maður vissi ekki alltaf hvernig gengi, hvernig málin voru sko. Já ég hafði miklar áhyggjur. Það kom svo mikið niður á svefninum, ég svaf svo rosalega lítið. Maður er svo hræddur. Þessi þunglyndi hjá unglungum eru erfið. Maður veit aldrei hverju þau taka uppá og svoleiðis. Þetta er bara erfitt”

“Þetta hefur mjög litandi áhrif á fjölskylduna”

Það voru allir einhuga um það að áhyggjurnar yfir veikindum barnsins/unglingsins hefðu mikil áhrif á líðan allra í fjölskyldunni. Systkinin gleymdust oft á þessum tíma og urðu oft útundan á meðan veikindatímabilin stóðu yfir.

Aldís: “Þær svona hafa svona meðan mest gékk á, ekki skilið hvað var í gangi. Maður vissi kannski ekki sjálfur hvað mátti eða hvað ætti að segja þeim mikið, svo maður hefur verið að útskýra þetta smátt og smátt ... Systkinin eru svolítið í lausu lofti. Eins og ég sagði við fjölskylduráðgjafann að ég gæti alveg ímyndað mér að ég upplifði mig inni á BUGL að mitt vandamál væri bara kannski frekar lítið, miðað við mörg vandamál sem maður sá þar. Ég get alveg ímyndað mér ef vandamálið væri miklu stærra með veika barnið að systkinum líði ennþá verr. Þau gleymast svolítið í þessu kerfi sko. Önnur systirin er svoldið lokuð, hvað það varðar. Ég held hún sé að lenda svolítið í eineltismálum núna sko og sjálfsmatið er mjög lágt, þannig að hún er búin að eiga svolítið erfitt líka, hvort það sé þessu að kenna eða einhverju öðru, ég veit það ekki. En veikindin höfðu rosaleg áhrif á hana. Hana þá kannski meira heldur en þá yngri. Það er bæði erfitt að vera miðja sko og svo er hún bara óskaplega viðkvæm sál. Það hefur tekið svolítið við vinnan við hana. Það er eins og maður hálfpartinn setji hin á bið. Svo náttúrulega léttist hjá hinum fer maður að vinna með hin”

Björn: “Ég get lýst því á þann hátt að það hefur mjög litandi áhrif á fjölskylduna og sérstaklega þá og ekki síst á krakkana, þ.e. systurnar, systkinin og á kafla snérist það dáldið mikið um þetta og komst varla annað að. Þetta er bara erfitt, ekkert flóknara en það”

Foreldrar verða oft mjög uppteknir af því að takast á við einkenni sjúkdómsins. Öll fjölskyldan tekur inn á sig áhyggjur og ótta og einblína aðallega á að gera eitthvað til að hjálpa þeim sem er veikur. En þegar sjúkdómurinn heldur áfram að versna finna systkynin fyrir vanmætti sínum og taka inn á sig allskonar óljósar tilfinningar sem þau ráða ekki við og vita ekki hvert á að snúa sér. Foreldrarnir eru uppteknir af hegðunarbreytingum barnsins/unglingsins og systkini hins veika draga sig í hlé.

Dóra: “Pabba hennar leið náttúrulega mjög illa og kannski átti hann mjög erfitt með að skilja þetta. En ég held það hafi verið erfiðast fyrir systur hennar. Hún tók þetta ofsalega inn á sig því hún var heima með hana þegar hún veiktist og þegar flytja þurfti hana á sjúkrahúsið, og alltaf síðan þegar eitthvað hefur komið upp, svona þegar henni hefur versnað þá tekur [nafn systur] svo mikið út. Svona óöryggi og breyting á hegðun. Hún hefur svo miklar áhyggjur af henni. Ég veit ekki hvernig á að lýsa því ... Meir að segja þegar hlutirnir fara að lagast, þá verður hún svo áhyggjufull og stressuð. Hún er miklu verri en við foreldrarnir, í raun og veru. Hún kennir sér alltaf einhvernveginn um”

Einar: “Maður hefur haft miklar áhyggjur. Já og öll fjölskyldan. Systkini hennar líka. Systir hennar hefur tekið þetta mjög mikið inn á sig. Hún finnur það alveg á sér ef eitthvað er að. Eitthvað svona þunglyndi eða þirringur í henni. Hún þekkir hana það vel”

Það eru ekki bara þeir sem búa heima sem taka það nærri sér að geta ekki hjálpað til. Fjölskyldurnar sem standa að fjölskyldunni hafa líka áhyggjur.

Dóra: “Svo liður náttúrulega öllum illa með þetta, þetta fer mjög illa með þær. Amma hennar er orðin fullorðin og hefur áhyggjur af henni og svo er nú systir mín, hún hefur líka svolítið reynt að tala við hana og reynt að sinna henni en það hefur ekki alltaf gengið ... hún hefur miklar áhyggjur af henni. Já og bróðir hennar. Þegar við hringdum í hann þá og sögðum honum frá veikindunum þá tók hann það alveg ofsalega nærri sér ... Hann á mjög erfitt að tala um svona mál. Hann getur það ekki ... Hann hefur einhvern ótta af þessu. Hann hefur oft talað við hana og vill allt fyrir hana gera eða það sem hann er fær um, þannig”

“Það komst varla neitt annað að”

Ótinn, erfiðleikarnir og kvíðinn magnaðist vegna þess að aðstoð sérfræðinga á geðsviði var ekki til staðar í næsta nágrenni til að hjálpa barninu/unglingnum við andlega vanlíðan og

togstreitu sem fylgja geðsjúkdómum sem ekki hafa verið meðhöndlaðir. Foreldrarnir óttuðust mest þá sálrænu fylgikvilla sem fylgja oftast geðsjúkdómum fremur en öðrum sjúkdómum, það er uppgjöf barnsins/unglingsins á lífinu.

Aldís: “Ég held það hafi varla neitt annað komist að. Það var bara eitthvað sem keyrði mann áfram .. og svo hérna, jú jú auðvitað var þetta mikið sjokk. Af því að hann fór út í sjálfsmorðshótanir og var búinn að gera í mörg ár”

Einar sagði áður að það fylgir sjúkdómnum svo mikil óvissa og hræðsla. Maður veit aldrei hverju þau taka uppá þegar þeim líður illa, hvert þau fara.

Einar: “Við höfum alltaf haft stöðugar áhyggjur. Maður er alltaf svo hræddur um að sko, hún dembi sér út í eitthvert þunglyndi og þetta er búið að vera svolítið erfitt. Maður er alltaf hræddur sko. Náttúrulega yfir að missa hana. Maður hefur stöðugar áhyggjur, maður er alltaf að hringja í hana dagsdaglega til að vita hvort allt sé í lagi og hún er ekkert að hringja í okkur, það er minna um það”

Eftir áralanga vanlíðan, voru börnin alveg að gefast upp og voru búin að hóta því að fremja sjálfsmorð nokkrum sinnum. Ástandið í þessum málum var orðið það slæmt að unglingurinn var kominn á ystu nöf þegar kerfið fór að virka.

Björn: “Það var eftir svona ítrekaðar sjálfsmorðshótanir og slíkt sem að við reyndar vorum ekkert sérstaklega hrædd við hérna, en samt hreyfði það við heilmörgum tilfinningum í okkur og það hreyfði við kerfinu líka. Það var það sem hreyfði við kerfinu, held ég. Eftir að hann komst inn á BUGL, þá var eins og opnuðust allra dyr sko. Það var bara ekkert flóknara en það”

“Áralöng bið var allt í einu á enda”

Foreldrarnir fundu fyrir ótrúlegum létti þegar barnið/unglingurinn fékk loksins inngöngu inn á BUGL. Þá fékk barnið/unglingurinn loksins greiningu eftir langa bið og þá fyrst var hægt að byrja á markvissri meðhöndlun á sjúkdómnum. Aldís sagði að áður en strákurinn fékk greiningu á BUGL voru þau alltaf að leita eftir aðstoð. Það kom oft fyrir að þau þurftu endurtaka söguna aftur og aftur í gegnum árin í þeirri von að fá markvissa aðstoð.

Aldís: “Einhverntímam þá var hérna staddur sálfræðingur og ég var send til hans og fór bara ein vegna þess að maðurinn minn komst ekki á þeim tíma útáfvinnunni. Mér fannst það bara í lagi að fara ein og hann hálfpartinn skammaði mig, en ég sagði bara alveg geta sagt honum það sem ég þarf að segja. “Já bara segja söguna svona einu sinni enn?” ... Já. Hann var hálfreiður yfir því að mér skyldi detta það í hug að koma ein. Þá hringdi ég í bóndann og sagði að hann yrði bara að koma, sem hann gerði svo. En þá fannst mér ég alveg geta, af því að ég var búin að segja þetta svo oft að ég gæti alveg séð um þetta sjálf sko. Já maður er sko oft að segja sömu söguna, já ... Já þegar maður talar við einn og einn þá er maður alltaf að endurtaka sig en á BUGL þá talaði ég við marga í einu.

Dóra sagði að það var ekki fyrr en stelpan var kominn inn á BUGL að þá fyrst var farið að vinna með hana og fjölskylduna. Þar fengu þau fræðslu og leiðsögn um einkenni sjúkdómsins sem veitti þeim styrk og nýja von.

Dóra: “Þar fórum við í viðtal ég og pabbi hennar og hún, það var tekið mjög vel á móti okkur en við gátum náttúrulega ekki rætt öll saman. Okkur var öllum skipt og hann var mjög yndislegur sem talaði við okkur þar. Í framhaldi af því var hún lögð inn í viðtöl og annað ... Allir boðnir og búnir að segja okkur og útskýra afhverju hún væri svona núna en við hittum ekki geðlækna fyrr en eiginlega um það leiti sem við vorum að fara. Hefði kannski mátt vera aðeins fyrr en hjúkrunarfræðingurinn sem var með hana á deildinni var mjög fin. Hún hringdi í okkur, við vorum þarna í mánuð hún hringdi í okkur og lét okkur vita ef eitthvað var og að hún væri svona þennan daginn og alltaf ef einhver breyting var á líðan hennar þá kallaði hún í okkur fyrir utan heimsóknartímann inn á deild að spjalla og hvernig allt gengi og sálfræðingurinn sem tók á móti okkur sem var þarna í upphafi, hann spjallaði við okkur hann talaði líka mikið við okkur. Svo fékk hún að fara heim eftir mánuð og virtist vera svona í þokkalegu standi en samt ekki nógu góðu”

Foreldrarnir voru allir hæstánægðir með þjónustuna á BUGL. Þar er mjög faglega tekið á málunum og þjónustan alveg frábær. Áralöng bið var allt í einu á enda.

Aldís: “.. “Mér finnst bara öll þjónustan á BUGL eiginlega bara vera alveg frábær. Bara maður er tekinn þarna einhvernveginn og allt í einu hætti að vera alltaf að leita að öllu. Mér fannst bara eftir að koma þangað inn vera tekin höndum ... mér fannst aðallega léttir sko að fá hjálp við hvað var í gangi sko. Þannig að ég upplifði mig ekki í neinu sjokki yfir því að þetta væri einhver geðrænn sjúkdómur ... Það er ekki fyrr en hann brotnar algerlega niður og segir okkur frá því að hann hefði deginum áður [ætlað að fremja sjálfsmorð] Þá var það auðvitað rosalega mikið sjokk sko. Enda var hann þá bara lagður inn strax um morguninn eftir sko. Hann var búinn að fara í einhver tvö viðtöl á BUGL og búinn að vera á einhverjum þunglyndislyfjum ... Svo var það endanlega þetta sem gerði það að verkum að hann var bara tekinn akút inn sko. Þannig að þetta var svona sjokk og maður svona var bara í lausu lofti sko og síðan kom bara feginleiki strax á eftir”

Einar sagði að þrátt fyrir feginleika yfir því að vera kominn inn með stelpuna þá leið honum hrikalega illa yfir því hvað hún var mikið veik.

Einar: ” Mér finnst þetta eiginlega bara hræðilegt... Mér leið mjög illa yfir þessu ... [átti mjög erfitt með að tjá sig] ... meðan hún var svona mikið veik þá þurftum við á stuðningi að halda. Hún var með svo rosalega mikið þunglyndi. Sem var allavegana mjög erfitt fyrir alla á meðan hún var á spítalanum þarna fyrir sunnan. Það var mjög kaflaskipt þar og stundum var ekkert hægt að tala við hana og stundum lá vel á henni og maður var niðurbrotinn þegar maður fór í heimsóknartímann og það var kannski það sem lá á okkur og þurfti að útskýra þessa hluti fyrir okkur ... læk'nirinn og hjúkrunarfólkið fannst mér bara standa sig vel í þessu... hjúkrunarfólkið kom vel að málum. Mér fannst þessi læk'nir sem kom að málinu hjálpa okkur mikið við þetta allt. Allt þetta fólk”

Einar óttaðist um tíma að hún fengi ekki aðstoð og þau yrðu bara send heim. En hann varð mjög feginn þegar hann sá að nú væri leitin eftir aðstoð komin í farveg.

Einar: “Hann er mjög falin þessi sjúkdómur. Hún brosir mjög mikið og á fyrsta fundinum þarna fyrir sunnan þá setjumst við þarna með þessum fræðingum þarna og það munaði engu að hún gæti platað þá og þeir myndu bara segja að það er ekkert að henni. Svo fóru þeir með hana eitthvað annað og töluðu við hana eina og þá sögðu þeir að hún yrði að leggjast inn. Það sést ekkert á henni og hún svarar vel, það er eins og hún sé að plata”

Það er alltaf erfitt að skilja barnið sitt eftir, en Dóra vissi að nú væri hún að fá þá aðstoð sem hún var búin að bíða í marga mánuði eftir.

Dóra: “Hún var náttúrulega ekki sátt og þá leið manni illa, maður var hálfpartinn að svikja hana ... það voru allir góðir við hana og okkur líka og við komum þarna í heimsóknir og fórum í viðtöl og annað”

Upplifun foreldra af stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni

Annað meginþemað greinir frá því hvað meðrannsakendur lýsa og upplifa sem stuðning frá heilbrigðisþjónustunni. Þar kemur fram þeirra reynsla af stuðningi og í hverju hann er fólgin. Annað meginþemað var greint í þrjú undirþemu. Fyrsta þemað lýsir því hvaða aðilar sýndu mestan stuðning. Annað þemað lýsir því í hverju stuðningurinn er fólgin og í þriðja þemanu lýsa foreldrar því hvaða áhrif stuðningur hefur á líðan.

“Hverjir veittu mestan stuðning ?”

Á meðan á veikindaferli barnsins/unglingsins stóð voru það heimilislæknarnir í þeim bæjarfélögum sem þau bjuggu sem veittu fjölskyldunni mestan stuðning. Þeir settu sig báðir inn í fjölskyldumálin og veittu þann stuðning sem þeir gátu hverju sinni. Aldís og Dóra lýsa stuðningnum á þessa leið.

Aldís: “Ætli það sé ekki bara heimilislæknirinn ... Mér hefur alltaf fundist mjög þægilegt að leita til hans og við höfum alltaf haft mjög góðan aðgang að honum. Spyr alltaf og svo höfum við hringt mánaðarlega til þess að fá nýjan lyfseðil sko, og hann spyr alltaf og hann er rosalega þægilegur þannig og meðan á þessu stóð var búið að leggja hann inn tvisvar og tíminn á milli, þá þurftum við bara að hringja og hann talaði við okkur eftir viðtals tímann, þá hafði hann nógan tíma fyrir okkur. Mér fannst það mjög þægileg að geta haft svona gott samband við heimilislækninn”

Dóra: “ Það er heimilislæknirinn bara ... heimilislæknirinn vissi allt um þetta. Hann var að vísu ekki við þegar málið kom upp og en þegar við komum heim og spurði strax eftir henni, þá var hann búinn að fréttu þetta og virtist strax setja sig inn í þetta og hvernig gengi og sagði að við gætum alltaf komið og talað við hann. Hann er mjög jákvæður ef eitthvað svona er”

Ég spurði þau einnig hvort þau hefðu fengið stuðning annars staðar frá. Aldís og Björn sögðu að þau höfðu ekki fengið mikinn stuðning í gegnum árin. Það var í raun ekki fyrr en eftir að strákurinn hafði verið innlagður á BUGL sem hlutirnir fóru að ganga.

Aldís: “Hann er nefnilega ekki mikill sko. Það var ekki fyrr en hann er lagður inn, þá er hann kominn ... Við fengum alveg stuðning, svona eftir meðferð, svona viðtöl við fjölskylduráðgjafa sem kom hingað hálfmánaðlega eða mánaðarlega ... Hann hjálpaði stráknum að mér fannst heilmikið”
“Svo hafði ég alveg greiðan aðgang að félagsþjónustunni eftir þetta”

Björn: “þá sko, þá var allt annað að eiga við kerfið, hringt þangað og talað við læknin og sem sagt allt miklu léttara ... þá var farið að tala um meiri stuðning í skólum. Leggja meiri áherslu á sérkennslu og jafnvel það að það komst upp að hann væri með nokkurskonar útgáfu af lesblindu. Sem hefur sennilega alltaf háð honum, líka, samfara þessu og sko, þá var farið að tala um, lausnir eins og sérkennslu og annað”

“Í hverju var stuðningurinn fólgin ?”

Dóra fékk stuðning hjá heimilislækninum í formi viðtals í lok vinnudags og hafði aðgengi að deildinni fyrir sunnan ef hún var á ferðinni.

Dóra: “Ég gat alltaf hringt suður og leitað ráða. Heimilislæknirinn tók hana í viðtal og okkur aðeins líka. Eins ef eitthvað kemur uppá þá hringjum við í hann og hann tekur hana eða okkur í tíma ... þegar hann er búinn með tímana og hættur með sjúklingana þá tekur hann okkur. Hann er búinn að vera mjög jákvæður og auðvelt að ræða við hann, svo hringir hann í geðlæknirinn sjálfur í sambandi við ef breyta þarf lyfjagjöf eða eitthvað. Svo höfum við fengið, ef við höfum átt leið suður þá megum við koma inn og fá tíma. Þannig er það núna”

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”

Aldísi og Birni fannst gott að hafa aðgengi að sérfræðingunum fyrir sunnan. Það kom Aldísi á óvart þegar læknirinn af fyrra bragði hringdi. Það var eitthvað sem hún var ekki von.

Aldís: “Bara mjög vel. Eins reyndar, læknirinn hans á BUGL, hann fannst mér vera mjög fín sko. Ég gat alltaf hringt ef eitthvað var og lagt inn skilaboð og það var hringt sama dag eða daginn eftir. Þurftum reyndar að skipta um lækni einu sinni. Mér finnst þau bæði sem hann hafi verið hjá þar, mjög fín. Ég var meir að segja mjög hissa í sumar, þá hringdi læknirinn og spurði hvort allt væri í lagi, svona upp úr þurru sko”

Björn: “Það er náttúrulega gríðalega gott. Það virðist vera að eftir að hann kemst þangað inn þá hafi maður á tilfinningunni að maður sé orðinn nokkuð safe sko. Þá er maður kominn inn. Eins og ég segi, það er hægt að hringja í þennan lækni hvenær sem er. Ræða málið við hann og þegar verið er að breyta lyfjaskömmum þá tölum við bara í gengum síma og slíkt og reyndar líka í samráði við lækninn hér og svoleiðis”

Upplifun foreldra af stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni

Þriðja meginþemað greinir frá því hvað meðrannsakendur upplifa og lýsa sem stuðningsleysi. Þar kemur fram þeirra reynsla af stuðningsleysi og í hverju það er fólgið. Þriðja meginþemað er greint í þrjú undirþemu. Fyrsta þemað lýsir því hvaða aðilar sýndu stuðningsleysi. Annað þemað lýsir því í hverju stuðningsleysið er fólgið og í þriðja þemanu lýsa foreldrar frá því hvaða áhrif það hefur á líðan.

“Hverjir sýndu stuðningsleysi ?”

Aldísi og Birni fannst ekki haldbær þessi aðstoð sem drengurinn var að fá hjá sálfræðingunum sem hann hafði aðgang að um tíma þar sem hann bjó fyrir greiningu. Þeim fannst því stuðningsleysið aðallega felast í því að drengurinn var aldrei rétt greindur allan þennan tíma.

Aldís: “Mér fannst stuðningsleysið, það var eiginlega mest þessi tvö ár sem við vorum í [öðru bæjarfélagi líka á landsbyggðinni] og mér finnst svona eftir á, afhverju kveikti enginn á því að það var eitthvað meira að, og það væri ekki allt í lagi með barnið ... ég er svolítið svekkt yfir því að bæði kennarinn hans, sálfræðingurinn hans og læknirinn hans höfðu ekki verið búnir að kveikja miklu fyrr á perunni að það sé eitthvað meira að en óþekkt og kergja ... Það kannski vantaði eiginlega helst að vita hvað maður gæti gert og hvert maður ætti að leita sko. Það liggur ekkert á lausu svona ... Þegar maður er ákveðinn sko, og veit eftir hverju maður er að leita. Þá gengur það vel. Það er bara þannig að þegar maður veit ekki sjálfur hvert á að leita, það kemur enginn og segir manni, þetta er það sem maður á að gera”

Björn: “Við komumst alltaf til þessarar sálfræðinga og í sjálfu sér þá í tengslum við skólann hér þá höfum við ekkert uppá að kлага, við fengum aðgang að þessum sálfræðingum ... en það bara virkaði ekki neitt ... Hann fékk ekki, aldrei þessa greiningu, að hann væri ofvirkur, heldur var hann alltaf talinn á mörkunum og þetta var bara, sjáum til og sjáum til og hvað gerist og eitthvað svoleiðis ... það er nú, eiginlega að þessi greining skuli koma svona seint upp var náttúrulega bara, já eigum við ekki að segja að það sé bara stuðningsleysi ? að barnið fékk aldrei sína

greiningu, sennilega ... barnið fékk ekki réttu greininguna, það er bara ekki flóknara en það. Barnið fór í einhver viðtöl og við eitthvað á einhverju fresti og slíkt en semsagt það náði aldrei neitt lengra sko. Þetta var bara sest niður og talað saman og jú reyndar var nú reynt að gera eitthvað, ég segi ekki það en barnið var aldrei sent neitt lengra”

Eftir góða og markvissa þjónustu á BUGL sáu foreldrarnir fram á bjartari tíma og voru farin að sjá árangur á líðan barnsins/unglingsins. Nú var komið að því að styrkja fjölskylduna og takast á við það álag sem fjölskyldan hafði gengið í gengum á seinustu árum. Þar sem ekki var um neina þjónustu sérfræðinga í fjölskylduráðgjöf í þeirra bæjarfélögum á landsbyggðinni, var þeim úthlutaður félagsráðgjafi að sunnan. Þau voru ekki viss um hvaða starfsheiti hann hafði og nefna hann sálfræðing í flestum tilfellum. (Hér er um sama mann að ræða í öllum tilfellum, þau sögðu mér nafn hans). Væntingarnar voru miklar og allir mættu á fund. Ég leyfi nú foreldrunum að tjá sig um reynslu sína af þessum fundum.

Aldís: “Ég var eiginlega svoldið fyrir vonbrigðum með hann ... Það kom minna af góðum ráðum en maður bjóst við. Mér fannst hann vera soldið mikið vera að spila inn á það að leyfa okkur að tala. Sagði ekki mikið sjálfur ... ég hélt að hann myndi hjálpa meira fjölskyldunni í heild. Hann bara hitti okkur svona öðru hvoru og tvisvar sinnum með systurnar með og en ekkert oftar. Ég hélt, af því að þetta voru svo mörg ár og búið að vera erfíð samskiptin hjá systkinunum sko. Mér fannst við vera kominn inn í einhvers konar munstur sem var svo erfitt að komast útúr. Ég hélt hann myndi svona hjálpa okkur meira sem fjölskyldu. Hann var mun meira bara með eftirfylgni með honum. Þannig að hann var mjög finn fyrir strákinn, en hann svona ... það sem mér fannst vanta aðallega svona ráðgjöf fyrir okkur í heildina. En við höfum svona smátt og smátt lagað þau að mestu sjálf”

Aldís undraðist einnig yfir því hvernig hann leiðbeindi stráknum að takast á við geiningu sjúkdómsins.

Aldís: “Félagsráðgjafinn sagði við soninn að hann ætti að fara varlega í að segja frá því hvað væri að honum. En strákurinn var mjög opinn og vildi segja öllum frá því hvað væri að honum svo þeim lenti virkilega saman hvað hann ætti í raun að segja mikið við félagana og skólann og strákurinn sagði að hann hefði ekkert að fela og allir mega vita þetta og hvað er vandamálið og það eru bara ekki til þessir fordómar í dag og þeir eru ekki til lengur sagði hann. En félagsráðgjafinn vildi að hann færi mjög varlega í það að segja frá því. Að hann hefði verið inni á geðdeild, hefði verið á lyfjum og verið þunglyndur”

Ekki var Björn alveg viss um hvort um stuðning eða stuðningsleysi var að ræða. Honum fannst stuðningurinn allavegana ekki mjög áþreifanlegur.

Björn: “Það var eftir að hann var búinn að vera á BUGL að þá kom alltaf á tveggja mánaða fresti maður frá BUGL hingað og hann fór og við alltaf í viðtöl við hann. Á tveggja mánaða fresti. Hann var ekki sálfræðingur, hann var eitthvað annað, ég man það bara ekki. Félagsfræðingur eða eitthvað svoleiðis. Þetta fór þannig fram að við mættum til hans og settumst niður og síðan töluðum við. Ég man ekki til þess að hann hafi, jú eitthvað gerði hann en hann var ekki mikið að segja okkur að við ættum að prófa þetta eða hitt eða þannig. Þetta var aðallega fólgið í því að fá okkur á staðinn sko og alveg upp í það að hluti af fjölskyldunni kom og alla fjölskylduna. Þetta gékk aðallega út á það að fá okkur til að tala í hans viðurvist. Hvað hann las útúr því eða gerði við það, það bara veit ég ekki ... það má vel vera að þetta hafi eitthvað hrisst uppí okkur og einhver hint kom hann með og svoleiðis. Ég var samt stundum að spá í hvað við vorum í raun og veru að gera þarna (hlær)”

Dóru fannst vont að geta ekki valið. Fjölskyldan fékk félagsráðgjafa úthlutaðan og þau höfðu ekkert val um það hver aðstoðaði fjölskylduna og hringdi suður til að tjá sig um það.

Dóra: “Hún átti svo að mæta hérna hjá sálfræðingi sem kom að sunnan og við öll, í einhverja meðferð og það, gékk ekki vel. Það gékk bara mjög illa og vorum öll lifandis fegin þegar því var hætt ... Þá hringdi ég bara í sálfræðinginn fyrir sunnan og sagði að þetta væri ömurlegt. Sjálf sagt bara, þetta geti verið vænsti maður og allt það, hann bara hentaði okkur ekki. Ekki fyrir okkur og það var vont að geta ekki valið. Hann kom hingað reglulega að sunnan og við áttum að hitta hann hálfsmánaðarlega um tíma og bara einhvernveginn þá bara gékk það ekki”

Einar: “Mér fannst sálfræðingurinn ekki standa sig nógu vel í þessu ... Mér fannst þessi vera svo stíður ... Við áttum fjóra fundi með sálfræðingnum og þeir voru allir jafn slæmir. Ég mætti ekki á seinasta fundinn, ég bara komst ekki og ég veit að stelpan fór bara og labbaði út af fundinum, hann var ekki að hjálpa henni eitt eða neitt. Hann var að spyrja spurninga fyrir framan stelpuna sem voru erfiðar fyrir alla fjölskylduna og svara einhverju fyrir framan stelpuna og segja eitthvað sko. Maður var svo hræddur um að særa hana og það þótti mér miður, enda stóð stelpan upp á seinasta fundi og labbaði út. Þessu var bara slúttáð. Eftir það höfum við ekki farið á fund með honum og erum ekkert að biðja um það neitt. En aftur á móti ef það hefðu komið einhverjir aðrir þá hefði maður, maður, veit ekki, það hefði ekki getað verið verra. Ég hefði alveg viljað fara á fund með einhverjum öðrum ef þess þarf. Allt til þess að hjálpa, hmm ... það var maður sem vann þarna við stofnunina fyrir sunnan sem gott var að tala við. Ef hann hefði stjórnað þessum fundum held ég að þá hefði þetta verið mikið betra. Það eru ekki allir eins”

“Í hverju var stuðningsleysið fólgið ?”

Á þessum fundum var lítið um stuðning. Dóra sagði að spennan magnaðist upp og samskiptin heima urðu bara verri eftir fundina.

Dóra: “við mættum alltaf, en við gátum ekkert talað saman og þetta var bara helmingi verra þegar við komum heim. Hann bara, þú veist, við bara gátum ekki rætt. Hann gat ekki látið okkur tala saman ... Við vorum kannski ómöguleg eða þú veist, það bara gékk ekki. Svo það endaði með því að við sögðum að þetta gengi ekki og hann sagði bara að þetta væri bara búin sjálfur. Ég held bara að allir voru fegnir”

Einar bjóst við stuðningi en honum fannst engin hjálp koma frá honum. Í staðinn braut hann niður fjölskylduna og fyllti þau sektarkennd.

Einar: “Mér fannst það alveg hræðileg reynsla hvernig sálfræðingurinn var. Það var mjög erfitt. Sambandi við spurningarnar frá honum þá fannst mér þær stangast á við (þögn). Allavegana var engin hjálp frá honum. Ekki neitt ... Þegar við vorum þarna fyrir sunnan þá vorum við mjög niðurbrotin og dóttir mín var þarna mjög leið þarna, hvernig hún var búin að særa okkur og hann spurði hana hvernig henni finndist það hafa áhrif á okkur. Þetta var mjög erfitt fyrir okkur, þannig að þegar hún var sem verst í þunglyndinu, með þessar spurningar sem hann spurði fyrir framan hana. Þetta var til þess að hún kenndi sér um allt og það braut hana ennþá meira niður ... Henni fannst voðalega leiðinlegt hvernig mamma hennar var niðurbrotin og yfir þessu öllu og henni fannst allt henni að kenna og já hún var voðalega leið yfir þessu öllu. Verst var að hún var að gera eitthvað sem að, þetta var mjög erfitt hjá henni greyinu”

“Hvaða áhrif hefur það á líðan ?”

Dóra og Einar urðu mjög illa út úr viðtölum við þennan sálfræðing. Hann hélt áfram að brjóta þau niður. Það voru allir orðnir reiðir og sárir og enginn opnaði sig fyrir honum lengur. Þau töldu að ef þau hefðu haft annan sálfræðing þá hefði þetta gengið betur.

Dóra: “Mér fannst hann alltaf einhvernvegin kenna mér um. Benda á mig eða vera ásaka stelpuna um að særa mig. Ég bara, þoldi hann ekki ... Mér fannst hann alltaf eitthvað, þetta væri ég eða eitthvað. Að hún fengi ekki að hafa einkalíf fyrir mér. Hann kom eitthvað inn á það, en hún var alltaf heima þannig að það var bara þannig. Hún var ekkert með neinum eða þannig. Hún var með sér herbergi og ég er ekkert inni í því. En auðvitað vissi ég að það var eitthvað að henni ... Já, stelpa hafði engan áhuga á því að tala við hann. Þannig að þegar inn var komið, þá var ekkert hægt að ræða málið meir og þetta var allt innilokað allt saman. Allir orðnir frekar eitthvað reiðir, og sárir, og enginn gat talað neitt. Stelpan fór inn í herbergi og lokaði. Ég niðurbrotin. Þetta bara gerði ekki gott ... ég held að það hefði aðeins gengið betur ef það hefði verið einhver annar, eða eitthvað öðruvísi hefði komið inn. Það var miklu auðveldara að tala við sálfræðinginn fyrir sunnan. Þannig ef einhver annar hefði komið með öðruvísi aðferð þá hefði gengið betur ... Ég hef í rauninni ekki lent á öðrum sálfræðingum en þessum tveim. Þessi var alltaf að spyrja. Hann spurði alltaf svo skrítilega. Hvað heldur þú að, það hvernig mömmu þinni líður þegar þú ert svona? Heldur þú að mömmu þinni hafi líðið illa þegar? Þá leið mér svo illa, eins og hann væri að kenna henni um að, eða fá hana til þess að fá hana til að viðurkenna að það væri henni að kenna að mér líði illa eða, ég skildi þetta alltaf einhvern veginn þannig. Mér finnst þetta bara hræðilegt og hræðilega ljótt”

Einar: “Það voru spurningarnar. Hann spurði svona spurninga sem að komu þessu máli ekkert við. E.e, ég átti að lýsa konunni, hann lét okkur lýsa einhverjum persónum, segja hvernig henni leið og ég gat ekki sagt hvernig konunni minni leið. Ég átti að lýsa því hvernig henni leið. Í sambandi við þetta allt og ég vissi alveg að henni leið illa en ég gat ekki sagt hvernig henni leið. En hann vildi alltaf fá meira og meira ... Við vildum alls ekki fá þennan mann aftur. Hann stundum starði á mann í lengri tíma og það er svolítið erfitt. Hann var lengi að koma sér að því sem hann ætlaði að segja. Mér fannst bara að þessi náungi ætti ekki heima í þessu starfi. Það eru alveg hreinar línur”

Einar sá engann tilgang í þessum viðtölum, þau gerðu bara illt verra.

Einar: “Það var enginn tilgangur. Nei ég skil það ekki ég held það hjálpaði okkur ekki neitt, það er eina svarið ... Það var bara erfitt. Mjög erfitt. Stelpan tók þessu ekki nógu vel sko. Alls ekki, gerði bara illt verra sko. Það varð bara mikið, mikið verra ... Það hafði bara mjög neikvæð áhrif á mig, ég var svo bitur út í hann eftir seinasta fundinn að ég hefði ekki farið á þennan seinasta fund. Ég hefði ekki neitt tjáð mig. Konan mín ekki heldur. Enda förum við ekki aftur til hans. Það er alveg á hreinu”

Einar sagði mér að hann hefði ekki þorað annað en að mæta því þetta var eina hjálpin sem þau hefðu fengið í gegnum árin. Ég spurði hann hvort það hefði breytt einhverju ef hann neitaði að mæta?

Einar: “Þá hefði það komið þannig út að við höfðum ekki viljað hjálpa dóttur okkar. Þessir lækna þessi stofnun þarna fyrir sunnan. Það hefði getað litið þannig út að við viljum ekki neitt gera sjálf. Þeir eru náttúrulega búnir að tala við hana síðan þá og þetta hefði getað verið allt öðruvísi ef við höfum lent hjá einhverjum öðrum”

Í einu viðtalinu braut hann alla fjölskylduna algerlega niður.

Dóra: “Einu sinni á veikindatímabilinu reyndi dóttir mín að fyrirfara sér. Í einu viðtali hjá þessum manni, spyr hann mig “Hvernig líður þér núna þegar dóttir þín er búin að ganga í gegnum þetta og nú ert þú búin að missa barn áður?” Ég gat ekki svarað. Þá fer ég að grenja, stóð upp bara og labbaði frá. Þá spyr hann dóttur mína. “Hvernig heldur þú að mömmu þinni líði, núna?” Þá lokaði mín munninum og vildi ekki tala meira í viðtalinu. Mér leið mjög illa að hún skuli vera spurð svona spurninga. Ég átti að svara henni sjálf, úr því að hann þurfti að spyrja svona. Hún var í rauninni ekkert að gera mér með þessu, í raun og veru. Þetta var það sem hún ætlaði að gera sjálfri sér. Hún hefur náttúrulega gert mér það að hluta og ég náttúrulega átt mína sorg og allt það ef það hefði tekist en, hann á ekki að spurja svona ... Kannski var hann að sinna henni með því að yfirfæra þetta allt saman yfir á mig. Ég veit það ekki. Eða haldið sig vera að því. Ég veit það bara ekki (þögn). Mér fannst hann ekki hafa góða nærveru. Kuldalegur (sagði hún hvíslandi og hrissti sig) (Löng þögn)”

Hugmyndir foreldra um bætta meðferð

Fjórða meginþemað greinir frá hugmyndum foreldra um bætta meðferð. Hugmyndir þeirra að því hvernig eigi að koma að málefnum foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál. Þau fjögur sem tóku þátt í rannsókninni komu með fjórar mjög ólíkar lausnir að bættri meðferð en þau mynda samt ágætis heildarmynd á því sem þarf að breyta, þess vegna greindi ég hugmyndir þeirra í fjögur undirþemu og læt þau standa fyrir sjálfu sér.

“Greining þarf að fara fram miklu fyrr”

Aldís: “Það er náttúrulega þetta þarna í upphafi. Að það sé kannski auðveldara að komast inn. Þú veist það eru svo ofboðslega margir biðlistar og svo er maður kannski kominn á vitlausan stað og í okkar tilfelli var kannski BUGL ekki rétti staðurinn fyrir hann. En að hann hefði átt að vera búinn að fá greininguna á ofvirknina miklu fyrr. Þá hefðum við ekki lent í þessum mikla vanda sem við svo lentum í. Það var verið að safna fyrir svona einhverri stöð í vetur sko. Ég var eiginlega að hugsa að það gæti verið eða væri eitthvað sem ég hefði getað leitað til ... Sjónarhóll. Mér datt í hug ef þetta væri svona stöð þar sem maður gæti hringt í eða farið í og sagt sína sögu og um hvað maður væri í vandræðum með og það væri einhver aðili sem myndi segja manni kannski, já, þú átt heima þarna eða einhversstaðar annarsstaðar, Greiningarstöð Ríkisins eða þannig. Svona að það vantar svo mikla ráðgjöf í upphafi. Af því að maður er svo ofboðslega tvístígandi sko. En það var allavegana þannig í okkar tilfelli”

“Það þarf að auka þjónustuna”

Einar: “Það var náttúrulega tekið mjög vel á þessu fyrir sunnan. Þegar við komum þangað var okkur strax sinnt og starfsfólkið þar og lækarnir sem voru þar stóðu sig alveg frábærlega í þessu. Þannig fannst mér hjúkrunarfólkið þarna. Ég held að það sé ekki hægt að breyta því neitt. Ég held bara að þessi stofnum þurfi bara að fá meiri peninga til þess að geta gert betur. Með húsakost og annað. Mér finnst voðalega þröngt um starfseminina þar. Þetta er alltof þröngt. Þetta er allt saman. Það mættu vera fleiri deildir”

Björn: “Ég held það sé nú bara ljóst og liggur á borðinu að það þarf að auka hana. Maður heyrir svo mörg dæmi í kringum sig og eftir á að hyggja vorum við bara ofboðslega heppin að koma barninu þarna inn. Í það fyrsta sko. Sögur sem maður heyrði, bæði þarna í kringum hans veru þarna og samtölin þar og svona ef maður fer að tala um þessa hluti útifrá og svo það sem var bara hreinlega beint í fréttum. Að það náttúrulega liggur á borðinu að það þarf að auka hana og kannski lækka þröskuldinn á því að krakkar komist inn í almennilega hjálp sko, en að vera alltaf að tala um að þau séu á nippinu”

“Vantar barnageðlækna á heilsugæslustöðvar”

Dóra: “Það kemur geðlæknir fyrir fullorðna, það mætti alveg eins koma barnageðlæknir og nýta aðstöðu eins og á næsta sjúkrahúsi”

Einnig fannst henni að það ættu að vera fleiri sálfræðingar á heilsugæslustöðvarnar.

Dóra: “Það er ekki gott að það sé bara einn sálfræðingur sem kemur finnst mér. Þá meina ég ef það gengur ekki upp að þá geti maður farið og talað við annan. Ef maður getur ekki opnað sig og ef manni líður mjög illa, að maður geti rætt við, eða farið á milli. Fengið að skipta”

Aldísi fannst að auka mætti þjónustuna fyrir fjölskyldur sem búa úti á landi og standa að námskeiðum og hafa fræðslu fyrir foreldra sem eiga börn með geðsjúkdóma.

Aldís: “Við fórum á námskeið fyrir ofvirk börn og það var ofboðslega fint. Þessi námskeið voru alveg rosalega góð. Þau stóðu yfir alveg í um níu skipti. Þarna lærði maður alveg fullt af uppeldisatriðum sem maður hefði bara átt að fá kennslu í þegar maður eignaðist barn sko ... af hverju er ekki forvörn í uppeldismálum eins og öllum öðrum eða

öðrum málum ? Mér fannst á þessu námskeiði koma svo rosalega margt að, sem maður hugsar, já, afhverju dettur mér þetta ekki í hug ? Svona common sense sem þær koma með, og maður hugsar. Afhverju gerir maður ekki svona, afhverju gerir maður þetta svona vitlaust ?”

Aldís: “Það vantar eiginlega svoldið í svona litlum samfélögum sko að þetta námskeið um ofvirknina að við eða einhver gleymdi áframhaldi. Að fólk hittist aftur og hitta aðra foreldra. Á þessu námskeiði, ég veit ekki hvað við vorum mörg. Öll með sama vandamálið. Að afloknu námskeiði þá er maður aftur orðinn einn sko. Ég hef hitt marga af þessum foreldrum og talað um það að þetta vanti. Þetta er alveg eins okkur að kenna eins og einhverjum öðrum. Kannski að félagsþjónustan sem hélt utan um það hefði kannski átt að sjá um það”

“Útvega þarf húsnæði fyrir foreldra sem búa úti á landi”

Einar: “Það er í sambandi við utanbæjarfólk. Það er íbúðarskortur í bænum ... Við vorum bara í verkalyðsíbúðum allan tímann. Við vorum aldrei í sömu íbúðinni. Fjórum eða fimm íbúðum. Allt á eigin kostnað. Eitthvað um þrjúþúsund krónur dagurinn. Þeir eiga íbúð þarna, svaka stórt hús sem hægt væri að skipta í þrennt. Alltof stór. Það mætti alveg selja hana og kaupa tvær minni, því þetta er bara skammtímadvöl hverju sinni. Við vildum ekki fara með stelpuna veika inn á heimili frændfólks, maður er í raun að vernda þau á þessum tíma. Maður vissi í raun ekki hvernig henni liði innan um mikið af fólki. Við þurftum að vera einhversstaðar með hana um helgar. Mér finnst það eigi að koma miklu betur að því að hafa aðstöðu fyrir fólk úti á landi sem er að hugsa um sín veiku börn í bænum. Því það er líka dýrt að fara suður og taka frí úr vinnu, þetta er mikið tap. Þetta er mjög dýrt fyrir fjölskyldu sem býr úti á landi”

Framtíðarsýn fjölskyldunnar

Foreldrarnir voru allir mjög bjartsýnir um framtíðina. Nú voru þau búin að fá greiningu og rétta meðferð fyrir barnið/unglinginn og málin voru að þokast í rétta átt.

Aldís: “Ég er bara nokkuð bjartsýn sko ... mér finnst það hafa lagast mjög mikið af því að strákurinn var svo opin fyrir þessu. Sérstaklega eftir seinna skiptið, þá er maður spurður í góðu, hvernig gengur og svoléidis”

Björn: “Ég held hún sé nokkuð góð. Hann er að standa sig mjög vel. Hann er að kominn í framhaldsskólann núna ... Ég held hún sé bara björt”

Dóra: “Hún ætti alveg að verða góð en samt.. ? “

Einar: “Ég held hún sé bara, ég er bara mjög bjartsýnn. Svona eins og það gengur í dag þá er ég mjög bjartsýnn. Að hún sé að komast yfir þetta”

Kafla 5

Umfjöllun um niðurstöður rannsóknarinnar

Í þessum kafla fjalla ég um niðurstöður rannsóknarinnar úr kafla fjögur um “reynslu foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál af stuðningi og stuðningsleysi innan heilbrigðisþjónustunnar” og ber ég þær saman við fræðilegar heimildir um sama efni. Hér vinn ég úr þeirri reynslu sem tvennir foreldrar barna/unglinga með geðræn vandamál höfðu upplifað. Það sem þau tjáðu var þeirra upplifun. Þau gerðu grein fyrir því hver reynsla þeirra var af stuðningi sem þeir fengu frá heilbrigðisþjónustunni og hver reynsla þeirra var af stuðningsleysi.

Upplifun foreldra af því að eiga barn/ungling með geðræn vandamál

Geðsjúkdómar eru ólíkir öðrum sjúkdómum að því leiti að vandinn hefur oft átt sér stað um langan tíma áður en farið er að greina hann sem sjúkdóm. Aldís sagði að í mörg ár var alltaf sagt að strákurinn væri á mörkunum að vera ofvirkur og vegna þess að hann hafði ekki neina greiningu þá var ekki markvisst unnið að neinni meðhöndlun og vandamálin hafi alltaf aukist. Geðsjúkdómar eru ekki eins sýnilegir og aðrir sjúkdómar og birtast því oftar en ekki í byrjun sem hegðunarbreytingar og er oft álitíð að um ólund, óþekkt, kergju eða slæmt uppeldi sé að ræða. Dóra sagði að fólk sem hefur litla þekkingu á geðsjúkdómum viti stundum ekki um hvað það á að spyrja. Aldís sagði að ef hann hefði verið með sykursýki, krabbamein eða einhvern annan sjúkdóm þá hefði fólk komið öðru vísi fram og Dóru fannst það heldur sárt þegar fólk leit ekki á þetta sem sjúkdóm og hélt að þetta væri bara búíð. Að þunglyndi væri bara svona hegðunarbreyting sem gengi yfir. Fólk hefur ekki eins mikinn skilning á hversu mikið álag þetta er á foreldrunum. Einar sagði einnig að þunglyndi væri mjög erfiður sjúkdómur og það vissi enginn hversu erfitt það getur verið fyrir alla í fjölskyldunni fyrir en maður hefur lent í því sjálfur.

Foreldrarnir bentu einnig á að ef ekki er mikið um upplýsingar þá er ekki hægt að ætlast til þess heldur að foreldrar geti gefið upplýsingar um það sem þau hafa ekki sjálf fengið fræðslu um. Aldís og Dóra sögðust finna fyrir fordómum á þessum tíma hjá sjálfum sér og öðrum. Undir það taka Ferriter og Huband (2003) sem segja að ef lítill stuðningur sé fyrir hendi þá er þessi tilfinning til staðar og valdi sektarkennd hjá foreldrum. Jónína Leósdóttir (2003) nefndi einnig hvernig samfélagið ýtti undir þær sjálfsásakanir hjá foreldrum vegna þess að ef eitthvað færi úrskeiðis þá væri viðhorfið þannig að það væri þeim að kenna. Dóra sagðist finna fyrir því að stelpan væri með fordóma gagnvart sjúkdómnum. Hún væri svolítið að fela það að hún væri veik og vildi að þetta væri leyndarmál. Það væri því munur á þessum sjúkdómi og öðrum að erfitt

væri að viðurkenna hann af ótta við það hvað öðrum finndist. Hayne (2003) sagði að fólk tæki því misjafnlega að vera með geðrænan sjúkdóm. Sumum þætti það léttir að fá að vita hvað væri að, því þá væri það ósýnilega orðið sýnilegt, svona rétt eins og stráknum fannst, en Hayne nefndi einnig að öðrum þætti það erfiðara vegna ótta við viðbrögð sem aðrir sýndu þeim. Það voru þessir fordómar, þessi veggur þagnar sem þau urðu vör við hjá öðrum.

Aldís sagði að þegar illa gekk þá kenndi hún sjálfri sér oft um og hafi gert allt of miklar kröfur til sín því fjölskyldan stóð alein í baráttunni þegar var verið að vinna með fylgikvilla sjúkdómsins, sem samræmist niðurstöðum Goldstein og Kenet (2002) um það að foreldrum finnist þeir oft standa einir í leit sinni eftir aðstoð. Hún benti einnig á að það væru alveg gífurlegar áhyggjur sem fylgdu sjúkdómnum eins og alltaf þegar eitthvað er að barninu manns. Það er í raun alveg sama hvaða sjúkdómur það er þannig. Þeim fannst vanta að einhver styrkti þau í foreldrahlutverkinu, svo þau þyrftu ekki að vera að burðast með fordóma og vanmetakennd að auki á meðan barnið var veikt.

Við megum ekki gleyma því að margar fjölskyldur eiga fleiri en eitt barn. Þessar tvær fjölskyldur sem ég ræddi við áttu fleiri börn. Þótt baráttan snúist aðallega um það barn sem er veikt og það sé þungamiðja umræðunnar, þá má ekki gleyma því að heima eru önnur systkini sem verða fyrir áhrifum af þeirri togstreitu sem tengjast geðsjúkdómnum og fylgikvillum hans. Björn lýsti því á þann hátt að það hefði haft mjög litandi áhrif á fjölskylduna og sérstaklega þá og ekki síst systkinin og á kafla snérist það dáldið mikið um þetta og það hafi varla neitt annað komist að. Canam (1993) sagði að rannsóknir styddu það að foreldrar langveikra barna verða oft svo uppteknir af því að uppfylla þarfir hins veika að þeir vanræktu þarfir annarra fjölskyldu-meðlima sem og þeirra eigin.

Samskiptamynstur foreldra og barna er gagnkvæmt ferli. Það eru ekki bara foreldrarnir sem móta barnið. Heldur mótast barnið foreldrana og fjölskyldumynstur mótast af þeim aðilum sem eru innan heimilisins og áhrif umhverfis hefur einnig áhrif á hegðun einstaklingsins inn á heimilið (Kotchick og Forehand, 2002). Breytileikinn í fjölskyldumynstrinu er mikill þar sem barn er veikt af geðsjúkdómi og hegðunarbreytingarnar hafa veruleg áhrif á hefðbundin gildi innan fjölskyldunnar. Þá sérstaklega í því umhverfi sem hefur ekki uppá neina aðstoð að bjóða. Hvorki fyrir hinn veika né fjölskyldu hans.

Þarna fundu foreldrarnir verulegan mun á þjónustu heilbrigðisþjónustunnar vegna þess að þeir bjuggu úti á landi. Foreldrarnir voru búnir að takast á við erfiðleika og veikindi barnsins til margra ára og alltaf versnaði ástandið. Það var enginn búinn að greina barnið/unglinginn með

einhvern sjúkdóm svo ekki var búið að gera neinar áætlanir um meðferð og áfram hélt ástandið að versna. Allt heimilislífið snérist út á það að takast á við vanlíðan barnsins/unglingsins á þann hátt sem fjölskyldan kunni. Barnið var að gefast upp á lífinu, það var ekki að fá neina hjálp og örvæntingin leiddi til sjálfsvígshótana og alvarlegrar tilraunar til þess að enda þessa erfiðu líðan. Þau fara að valda sér sjálf skaða til þess að einhver sjái að þeim líði illa. Þau voru að hrópa á hjálp en ekkert var að gerast. Foreldrarnir voru í örvæntingu og alveg eyðilagðir yfir þessu og vissu að þau væru á biðlista eftir að komast með barnið í greiningu inn á BUGL og það er hrikalegt að upplifa þessa bið. Það vita þeir foreldrar sem hafa lent í þessu. Líf barnsins var í húfi þennan tíma. Óttar Guðmundsson læknir (2001), segir að sjálfsvígum ungs fólks hafi fjölgað á Íslandi á seinustu árum vegna þess að mörg ungmenni eigi erfitt með að standast allar þær kröfur sem gerðar eru til þeirra í samfélaginu og þau óttast ekki Dauðann, heldur lífið sjálft.

Það var eftir svona ítrekaðar sjálfsvígshótanir sem barnið/unglingurinn fékk loksins inngöngu inni á BUGL. Þá fyrst var farið að vinna með barnið/unglinginn og fjölskylduna. Þá fyrst tók kerfið við sér. Þar fengu þau fræðslu og leiðsögn um einkenni sjúkdómsins sem veitti þeim styrk og nýja von. Á þessum tímamarki er allt orðið svo flókið. Það var svo margt búið að ganga á. Það leið öllum svo illa. Bertrand Lauth geðlæknir (2003) segir að það sé afar mikilvægt að nákvæm sjúkdómsgreining fari fram hjá lækni og að sérfræðingur vegi og meti af nákvæmni barnið, fjölskyldu þess og félagslega þætti áður en lyfjameðferð fari fram. Lyfjameðferð er ætlað að hafa áhrif á viss einkenni og draga úr áhrifum sjúkdómsins. Lyfin hafa áhrif á viss einkenni (Target Symptoms). Þau draga úr vanlíðan og þjáningum barna og valda breytingum á lífsgæðum þeirra og virkni bæði innan fjölskyldunnar og samfélagsins. Þegar læknir ákveður notkun geðlyfja hjá börnum og unglungum þarf hann að taka tillit til viðhorfa fjölskyldumeðlima og þróa traust meðferðarsamband við foreldra barnsins til þess að vel gangi.

Foreldrar sem eru búnir að bíða í marga mánuði, jafnvel ár eftir að fá einhverja lausn á vanlíðan barnsins/unglingins eru aðallega að leita eftir að fá greiningu á sjúkdómnum. Finna eitthvað haldbært svo einhver meðferð geti hafist og treysta lækni sínum fullkomlega til þess að hefja lyfjameðferð til þess eins að barninu líði betur. Foreldrarnir voru mjög ánægðir með þjónustuna á BUGL en Birni fannst sárt að barnið hafi þurft að vera á nippinu til að komast inn.

Upplifun foreldra af stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni

Foreldrarnir voru einhuga um það að stuðningurinn þennan tíma hafi ekki verið mikill. Þau þurftu að veltast um í kerfinu í mörg ár áður en hin rétta greining fór fram. Þau þurftu mikinn

stuðning þennan tíma sem barn/unglingur þeirra gékk í gegnum þessa reynslu. Það vantaði eitthvað stuðningsnet til að aðstoða barnið/unglinginn og hjálpa fjölskyldunni að vinna úr allri þeirri tilfinningaflóru sem kom upp á hverju sinni. Canam (1993) bendir á mikilvægi stuðnings heilbrigðisstarfsfólks fyrir fjölskyldur með langveik börn. Rannsóknir sýndu að stuðningur drægi úr streitu og ef myndað er stuðningsteymi fyrir foreldra til að takast á við vandamálin, dregur það úr áhyggjum þeirra og veitir þeim meiri styrk til að takast á við erfða tíma.

Aldís og Dóra sögðu að heimilislæknarnir í þeim bæjarfélögum sem þær bjuggu hafi verið þeir aðilar sem veittu fjölskyldunni mestan stuðning. Þeir settu sig báðir inn í fjölskyldumálin og veittu þann stuðning sem þeir gátu hverju sinni. Þeim fannst þó í raun stuðningurinn ekki hefjast fyrr en eftir innlögnina á BUGL. Þá opnuðust allar dyr fyrir þeim og þau höfðu í framhaldi af því greiðan aðgang að deildinni. Samkvæmt samskiptakenningu Sigríðar Halldórsdóttur (2003) þá hefur stuðningur þau áhrif að sársauki minnki við það að heilbrigðisstarfsmaður gefi sér tíma til að hlusta. Foreldrum fannst stuðningurinn felast í því að hafa ramma, einhver markmið og að geta hringt og leitað ráða.

Upplifun foreldra af stuðningsleysi frá heilbrigðisþjónustunni

Aldís og Björn sögðu að það hefðu sálfræðingar verið að hjálpa stráknum á meðan þau bjuggu í öðru bæjarfélagi um tíma en það hafi ekki breytt neinu í hegðun og líðan því það hafði varað í svo skamman tíma og hann hefði ekki verið byrjaður á lyfjameðferð við sínum sjúkdómi vegna þess að hann hafi ekki verið greindur allan þennan tíma. Þau töldu það vera mikið stuðningsleysi að rétta greiningin hafi ekki komið nógu snemma fram, heldur var alltaf verið að segja sjáum til og sjáum til. Samkvæmt Cherry (1989) vilja foreldrar fá að vita sannleikann og allar staðreyndir um sjúkdóminn og ástandið eins fljótt og hægt er. Það var í raun ekki mikil fagmennska að viðhalda vandanum í staðinn fyrir að greina hann og veita rétta meðhöndlun. Þau voru mjög sár yfir því að kennarinn, læknirinn og sálfræðingurinn hafi ekki áttað sig á því löngu fyrr að eitthvað væri að allan þennan tíma og hann hefði ekki verið sendur áfram í greiningu. Aldís sagðist ekkert vita hvert hún ætti að leita og það var enginn að segja henni hvert hún gæti farið. Hlutverk heilsugæslu í skólum er að stuðla að andlegu, líkamlegu og félagslegu heilbrigði skólabarna. Þórhildur Líndal (1998) bendir á að hlutverk skólahjúkrunarfræðinga hafi breyst á seinustu árum. Áður var meiri áhersla lögð á líkamlegar skoðanir en nú er meiri áhersla lögð á þætti sem skipta vellíðan skólabarna meira í nútímaþjóðfélagi. En samt var ekki farið að grípa inn í að veita barninu aðstoð. Samkvæmt 1. gr. laga um heilsugæslu í skólum segir: Starfsfólki

heilsugæslustöðvar ber að gefa sérstakan gaum að börnum á skólaskyldualdri með seinkaðan greindarþroska, hegðunarvandkvæði og erfiðar félagslegar aðstæður og leiðbeina þeim og fjölskyldum þeirra. Megináhersla skal lögð á viðtöl og ráðgjöf til að meta líðan og heilsu barna og unglinga. Reglubundið eftirlit miðar að því að finna þá sem eru í áhættu og greina heilbrigðisvandamál eins snemma og auðið er (Landlæknisembættið, 2000).

Eftir mikla vinnu heilbrigðisstarfsfólks við greiningu og meðferð inni á BUGL sáu foreldrarnir fram á góða og markvissa tíma þar sem lyfin voru farin að virka og meðferðin var að sýna góðan árangur. Þegar heim kom var foreldrnum úthlutaður félagsráðgjafi sem þau höfðu miklar væntingar til vegna þess að nú var komið að þeim tíma að fjölskyldan fengi aðstoð. Að fjölskyldan fengi aðstoð í heild ásamt systkinum til að vinna úr þeim erfiðu tilfinningum sem höfðu einkennt seinustu mánuðina. Það voru allir í brotum eftir erfiðan tíma og voru að vonast til að nú fengi fjölskyldan hjálp sem heild. Fjölskyldurnar fengu fjóra fundi hvor með þessum félagraðgjafa. Aldís varð strax fyrir miklum vonbrigðum með hann því það kom minna af góðum ráðum frá honum en hún bjóst við eftir áralanga erfiða baráttu. Hún hélt að hann myndi hjálpa fjölskyldunni meira í heild og styrkja systkinin. Hún hélt að hann væri að veita fjölskylduhjúkrun og mætti þess vegna á alla fundina. Hann var ekkert að gefa nein ráð eða svoleiðis. Birni fannst þetta líka og stundum var hann að undrast yfir því hvað hann væri í raun að gera þarna. Hann var ekkert að fá neinar upplýsingar til að fara eftir og hann vissi ekki hvað félagsfræðingurinn væri í raun að leita eftir, eða gerði við upplýsingarnar sem hann fékk.

Dóra og Einar fengu ekki alveg eins óljós skilaboð. Félagraðgjafinn notaði þessa fjóra fundi til þess að gersamlega brjóta niður fjölskylduna og notaði ekki eina mínútu á þessum tíma til að gefa ráð eða veita leiðsögn. Hann velti upp sársaukanum og taldi sig vera að vinna með vandann með því að leyfa foreldrnum að heyra það, að það væri þeim að kenna að barnið væri veikt. Hann særði þau svo mikið og hann var ekki neitt að hjálpa stelpunni heldur, því eftir fundina voru allir reiðir og allt var í hnút og enginn talaði saman. Hann gerði bara illt verra. Það voru allir lifandis fegnir þegar þessum fundum lauk. Svo hvarf hann og skildi þau eftir í sárum og enginn annar hefur tekið við til að byggja fjölskylduna upp. Það var ennþá mörgum spurningum ósvarað og tilfinningarnar enn í lausu lofti. Það má eiginlega segja að rödd þess sem leitaði eftir stuðningi hafi verið þöggud niður. Sigríður Halldórsdóttir (2003) nefndi í nýlegri samskipta-kenningu sinni að ef meðferðaraðilar sýni stuðningsleysi hafi það þau áhrif á þjónustuþegann að hann verði berskjaldaður og auðsærður. Stuðningsleysið hafi einnig þau áhrif að verulega dragi úr baráttuþreki viðkomandi. Fjölskyldan er ekki lengur bara að berjast við að fá skilning og

stuðning, við að takast á við þær erfiðu aðstæður sem hún er í vegna veikinda barnsins/unglingsins, hún er eiginlega farin að berjast við kerfið líka. Sigríður segir ennfremur að margir þjónustupegar eru hræddir við að vera ósammála heilbrigðisstarfsmönnum. Þeir virðast skynja ákveðna hættu á að vera hafnað eða beinlínis verða fyrir höfnun ef þeir dirfast að vera ósammála, hvað þá heldur ef þeir kvarta.

Lokaorð

Þetta var þjónustan sem fjölskyldurnar fengu eftir áralanga baráttu leitar eftir aðstoð. Þegar ég hóf þessa rannsókn þá vildi ég kanna hvort ég væri ein um þá skoðun að hafa fengið slæma þjónustu. Niðurstöður rannsóknarinnar studdu það að það voru fleiri sem voru í svipaðri stöðu. Það er svo margt í niðurstöðum þessarar rannsóknar sem er sameiginlegt við mína reynslu nema að því leiti að við búum í sitthvoru bæjarfélaginu. Foreldrar eru ekki að ætlast til að kennarar, skólahjúkrunarfræðingar eða aðrir séu að taka alla ábyrgð á barninu/unglingnum. Heldur vera vakandi fyrir því að það sé mikilvægt að fá hjálp. Saman geta allir þessir aðilar flýtt fyrir því að börnin/unglingarnir fari áfram í greiningu svo meðferð geti hafist sem allra fyrst. Foreldrarnir vilja gera allt til þess að hjálpa barninu/unglingnum til þess að líða betur. Þar er ég mikið sammála. Allir þurfa að standa saman.

Þegar gott starf hafði farið fram inni á BUGL voru foreldrarnir sterkari og horfðu fram á bjartari tíma og voru tilbúin að leggja á sig mikla vinnu til að styrkja fjölskylduna, þá fengu þau þessa eftirmeðferð. Dóra sagði að það væri vont að búa svona úti á landi og geta ekki valið og þurfa að sitja uppi með slæma þjónustu. Einar sagði að hann hefði ekki þorað að neita að mæta, því hann var hræddur um að þeir þarna fyrir sunnan myndu taka því þannig að hann vildi ekki hjálpa barninu sínu. Í dag standa þessar fjölskyldur í sömu sporum og þau stóðu í fyrir nokkrum árum, nema að því leiti að þau fengu að auki þau skilaboð frá félagsráðgjafanum að veikindi barnsins hefði verið þeim að kenna.

Ef barnið hefði veikst af öðrum sjúkdómi þá hefði það verið sent hið bráðasta á annað sjúkrahús og fengið rannsóknir og greiningu og foreldrum veitt fræðsla um sjúkdóminn og horfur, ásamt upplýsingum um eftirfylgni. En barnið þeirra veiktist af geðsjúkdómi sem var vanmeðhöndlaður og engin aðstoð barst fyrr en vanlíðan barnsins var orðin það mikil að það vildi ekki lifa lengur, það var búið að gefast upp og þá fengu þau aðgöngupassann inn á BUGL. Með barninu komu foreldrar og systkyni, niðurbrotin og áhyggjufull og þurftu mikla aðstoð vegna erfiðleika, áhyggna og röskunar á hinu hefðbundna fjölskyldulífi sem hafði mótast vegna

vanmeðhöndlaðs sjúkdóms barnsins til margra ára. Þessar fjölskyldur fengu aldrei í gegnum árin neina fjölskyldumeðferð til uppbyggingar í foreldrahlutverkinu og eftir sitja systkinin með margar óljósar tilfinningar. Er það rétt á þessu augnabliki að dæma fjölskylduna út frá afleiðingum? Eftir áralanga erfiða baráttu með andlega veikt barn, þegar allt er komið í þrot hjá fjölskyldunni, er þá rétt að koma fram við fjölskylduna eins og þetta hafi verið henni að kenna? Ekki get ég stutt það. Það er í raun alveg sama hvaða sjúkdómur það er, allir foreldrar eiga rétt á stuðningi og leiðsögn frá heilbrigðisþjónustunni samkvæmt lögum og það er löngu orðið tímabært að þjónustan sé aukin og vel skipulögð fyrir landsbyggðarfólk. Að heilbrigðisstarfsfólk skilji mikilvægi þess að það er mikil vinna sem foreldrarnir leggja á sig við að styrkja börnin þegar þeim líður illa. Því bendi ég á mikilvægi þess að hlustað sé á foreldrana þegar þeir eru að biðja um hjálp, því þau eru að gera það til þess að fá aðstoð fyrir barnið og setja sínar þarfir til hliðar á meðan. Við megum heldur ekki gleyma þörfum barnanna. Ef börnin og unglingarnir geta ekki lengur treyst foreldrunum til að takast á við kerfið – hverjum eiga þau þá að treysta?

Kaflí 6

Notagildi rannsóknarinnar og tillögur um framtíðarrannsóknir

Í þessum kafla geri ég grein fyrir notagildi rannsóknarinnar á sviði hjúkrunar. Hvernig hún gæti gagnast fyrir hjúkrunarklíníkina, hjúkrunarstjórn, hjúkrunarmenntun og fyrir hjúkrunarrannsóknir innan hjúkrunarfræðigreinarinnar. Að lokum kem ég með nokkrar tillögur að framtíðarrannsóknum tengdum niðurstöðum rannsóknarinnar.

Notagildi rannsóknarinnar

Það er von mín að niðurstöður rannsóknarinnar auki innsýn, skilning og þekkingu heilbrigðisstarfsfólks og annarra á þeim viðfangsefnum sem foreldrar barna og unglínga með geðræn vandamál ganga í gegnum. Fyrirbærafraðilegar rannsóknir eru oft notaðar til þess að rannsaka reynslu fólks og er ein af þeim leiðum sem notaðar eru til þess að auðvelda þeim sem ekki hafa gengið í gegnum reynsluna að sjá viðfangsefnið út frá sjónarhorni annarra. Að hafa skilning á því hvernig það er að ganga í gegnum ákveðna reynslu er í raun forsenda fyrir því að hjálpa þeim sem eru að ganga í gegnum hana.

Notagildi fyrir klíníkina

Hjúkrunarfræðingar eru í svolitilli sérstöðu með hjúkrunarnálgun. Þeir eru mikið í tengslum við fjölskyldur vegna starfsins og eiga því auðvelt með að greina þarfir þeirra og veita fræðslu og stuðning. Í allri hjúkrun erum við að meta samskipti útfrá geðrænu sjónarmiði. Það krefst mikillar mannþekkingar að fræða fólk og veita þeim leiðsögn. Það er hluti af starfi hjúkrunarfræðinga og eflist með starfinu. Við þurfum líka alltaf að vera meðvituð um styrkleika viðkomandi til að takast á við erfiða tíma.

Ég tel að rannsóknin nýtist vel hjúkrunarfræðingum og öðru starfsfólki sem starfa með fjölskyldum, til að meta líðan foreldra barna/unglínnga með geðsjúkdóma. Við þurfum að leggja áherslu á að skoða það sérstaka hjá hverjum einstaklingi og hverri fjölskyldu og möguleika þeirra til þess að efla og nýta þann styrk sem þau búa yfir. Það er auðvitað mikilvægt að fólk tjái tilfinningar sínar en oft getur fólk ekki fundið út hver kjarni málsins er, hvert vandamálið er. Þá skiptir það verulegu máli að geta hjálpað einstaklingnum með því að hlusta og hjálpa honum þannig að hlusta eftir sjálfum sér.

Notagildi fyrir hjúkrunarstjórnun

Hjúkrunarstjórnendur bera faglega ábyrgð á því að afla sér viðtækrar þekkingar og miðla henni til starfsmanna sinna. Niðurstöður rannsóknarinnar geta komið að notum sem hluti af skipulagi til fræðslu innan stofnana heilbrigðisþjónustunnar og geta nýst bæði yfirstjórnendum og deildarstjórum við skipulagningu innan hjúkrunar í samfelldri heilbrigðisþjónustu. Hægt er að nýta niðurstöðunar til þess að leggja áherslu á samstarf heilbrigðisstétta að því markmiði að auka gæði hjúkrunar.

Hjúkrunarstjórnendur þurfa að vera meðvitaðir um þá þjónustu sem þeir ákveða að bjóða uppá. Þeir þurfa líka að vera meðvitaðir um þær hindranir sem foreldrar geta lent í ef þjónustan er ekki í boði. Rannsóknarniðurstöður sýndu að það vantaði skipulag og ábyrgð heilbrigðisþjónustunnar á því að taka á samfélagsþáttum sem er í raun lagaleg skylda heilsugæslunnar á hverjum stað fyrir sig. Foreldrar eru ekki að leita eftir aðstoð sérfræðinga til þess eins að fá greiningu til að sjúkdómsgera, heldur til að skilja vandann í víðara samhengi til þess eins að vinna að úrvinnsluleiðum.

Notagildi fyrir hjúkrunarmenntun

Meirihluti nemenda í heilbrigðisdeild eru ungir nemendur og nokkrir þeirra eru fremur ungir foreldrar. Rannsókn þessi getur nýst sem framlag til viðbótarmenntunar innan hjúkrunarfræðigreinarinnar. Hvernig það er að vera foreldri barns eða unglings með geðsjúkdóm og hvaða áhrif það hefur á líðan þeirra þegar þeir upplifa hlutleysi heilbrigðisþjónustunnar á þeirri aðstoð sem þau annars eiga rétt á að fá. Hvernig það er að vera þjónustuþegi óskilvirkrar þjónustu landsbyggðarinnar og hvaða afleiðingar það getur haft á líðan.

Notagildi fyrir hjúkrunarrannsóknir

Eigindlegar rannsóknir eru oft undanfari meginlegra og umfangsmeiri rannsókna innan hjúkrunar. Með því að lýsa mannlegri reynslu á þann hátt að það hafi vísindalegt gildi fyrir hjúkrunarrannsóknir, er ákveðnum tilgangi náð ef þær eru notaðar til þess að vinna að úrræðum að bættri þjónustu innan heilbrigðisþjónustunnar.

Annað notagildi rannsóknarinnar

Rannsókn þessi nær til þjónustunnar innan skólakerfis og niðurstöður hennar geta nýst sem framlag upplýsinga til skólastjórnenda til að gera skipulag að bættri þjónustu til barna og unglinga með geðræn vandamál í skólakerfinu.

Rannsókn þessi nær til stjórnenda heilbrigðiskerfisins þar sem niðurstöður hennar sýna að niðurskurður til heilbrigðisþjónustunnar bitnar á fræðslu, skipulagi og forvörnum til þeirrar heilbrigðisþjónustu sem er minna sýnileg en ekki síður mikilvæg.

Rannsókn þessi nær til þjónustunnar utan BUGL og niðurstöður hennar gefa upplýsingar sem geta nýst sem viðbótarframlag til rannsóknar fyrir þá þjónustu sem foreldrum er veitt eftir útskrift skjólstæðinga stofnunarinnar og hvaða áhrif það hefur á meðferðarheldni.

Rannsókn þessi nær til samfélagsþátta og getur nýst félagsþjónustunni til að efla þjónustu til barna og unglunga með geðræn vandamál og mikilvægi þess að styrkja meðferðaraðilann í umönnunarhlutverkinu. Ásamt þeirri ábyrgð sem við höfum gangvart hverju öðru í samfélaginu.

Tillögur um framtíðarrannsóknir

Rannsókn á streitu og heilsufarsþáttum foreldra barna/unglinga með geðræn vandamál

Rannsókn á andlegri og félagslegri líðan systkina barna/unglinga með geðsjúkdóma

Rannsókn á þjónustu til foreldra barna/unglinga með geðsjúkdóma á vegum heilsugæslunnar

Samanburðarrannsókn á reynslu foreldra barna/unglinga með innhverf og úthverf geðræn vandamál, hvort mismunur sé á viðbrögðum úrræða heilbrigðisþjónustunnar

Rannsókn á samskiptum foreldra við fagaðila heilbrigðisþjónustunnar

Rannsókn á meðferðarheldni nýútskrifaðs barns/unglings af BUGL

Stærri rannsókn um reynslu foreldra af stuðningi og stuðningsleysi innan heilbrigðisþjónustunnar

Heimildaskrá

- Alþingi (2004). 1990 nr. 97 28. september. *Lög um heilbrigðisþjónustu*. athingi.is.
- Anna Karólína Stefánsdóttir (1994). Að efla heilbrigði fjölskyldunnar. Í Ingibjörg Broddadóttir (ritstj.), *Fjölskyldan: Uppspretta lífsgilda*. (bls. 9-15). Reykjavík: Félagsmálaráðuneyti.
- Auðbjörg Geirsdóttir, Fjóla V. Stefánsdóttir, Hulda Rafnsdóttir, Ingibjörg G Júlíusdóttir og Þorbjörg Á. Árnadóttir (1997). Stoð í erfiðri stöðu. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 73 (5), 257-261.
- Árún Kristín Sigurðardóttir (2001). Treystum merkjum líkamans. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 77 (5), 297-301.
- Bergþóra Karlsdóttir, Herdís Alfreðsdóttir, Ruth Sigurðardóttir og Helga Jónsdóttir (2001). Að vera alltaf á vakt. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 77 (3), 167-173.
- Bertrand Lauth (2003). Notkun geðlyfja hjá börnum og unglingum: Erum við að dópa niður börnin okkar? *Læknablaðið*, 89, 236-239.
- Bryndís Kristjánsdóttir (2002). Geðsjúkdómur þótti ljótt orð. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 78 (2), 104-106.
- Burns, N. og Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization*, (4. útg.) Philadelphia: Saunders.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.
- Cherry, D. B. (1989). Stress and coping in families with ill or disabled children: application of a model to pediatric therapy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 9 (2), 11-32.
- Collins, B. og Collins, T. (1990). Parent-professional relationships in the treatment of seriously emotionally disturbed children and adolescents. *Social Work*, 35, (6), 522-527.
- Cook, J. A. (1988). Dad's double bind: Rethinking fathers' bereavement from a men's studies perspective. *Journal of Contemporary Ethnology*, 17 (3), 285-303.
- Einar Gylfi Jónsson (1994). Unglingurinn og fjölskyldan – sökudólgur óskast. Í Ingibjörg Broddadóttir (ritstj.), *Fjölskyldan: Uppspretta lífsgilda*. (bls. 45-51). Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.
- Elín Margrét Hallgrímsdóttir (2000). Viðhorf og reynsla bráðahjúkrunarfræðinga af hjúkrun fjölskyldna alvarlegra veikra eða slasaðra og bráðkvaddra. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 76 (4), 199-205.
- Erla Kolbrún Svavarsdóttir (1999). Umönnunarálag foreldra sem eiga ung börn með langvarandi

- astma. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 74 (3), 15-22.
- Eydís Sveinbjarnardóttir (1999). Mikil aukning á eftirspurn eftir þjónustu barna- og unglíngageðdeildar. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 75 (1), 49.
- Eydís Kr. Sveinbjarnardóttir, Páll Biering og Salbjörg Bjarnadóttir (2002). Markmið heilbrigðis-áætlunar til 2010: Bætt geðheilbrigði - úr skinnskónum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 78 (2), 101-103.
- Ferriter, M. og Huband, N (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 552-560.
- Freydís Jóna Freysteinsdóttir (2004). Ófullnægjandi umönnun og uppeldisskilyrði barna. *Freydís Jóna Freysteinsdóttir félagsráðgjafi á Doktor.is*. Sótt 17.febrúar 2004.
- Goldstein, G. og Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia. The National Hemophilia Center*, 8, 461-465.
- Guðjón Magnússon (2003). Frá WHO til lýðheilsustöðvar. *Læknablaðið*, 89, 611-615.
- Guðný Anna Arnþórsdóttir, Björg Guðmundsdóttir, Þórunn Pálsdóttir og Guðbjörg Sveinsdóttir (1998). Stefna Fagdeildar geðhjúkrunarfræðinga innan Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga. April-mái.
- Guðrún Guðmundsdóttir (1997). Fjölskylduþjónusta. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 73 (5), 263-266.
- Halldór Hauksson (2001). Hverjir fara í langtímameðferð? *Auðnuspor*, 1(1), 8-10.
- Hayne, Y. M. (2003). Experiencing psychiatric diagnosis: client perspectives on being named mentally ill. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 722-729.
- Helga Björk Eiríksdóttir (1998). Fjölskyldan í fyrirrúmi. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 74 (3), 163-166.
- Helga Hannesdóttir og Dagbjört Sigurðardóttir (2003). Staða barna- og unglíngageðlækninga í Evrópu: Greinargerð Evrópusamtaka barna- og unglíngageðlækninga. *Læknablaðið*, 89, 144-145.
- Helga Hannesdóttir (2003). Forvarnir og heilsuvernd – Uppbygging á geðheilbrigðisþjónustu barna og unglínginga. *Læknablaðið*, 89, 295.
- Hoagwood, K., Horwitz, S., Stiffman, A., Weisz, J., Bean, D., Rae, D., Compton, W., Cottler, L., Bickman, L. og Leaf, P. (2000). Concordance between parent reports of children's mental health services and service records: The services assessment for children and adolescents (SACA). *Journal of Child and Family Studies*, 9 (3), 315-331.

- Inga Stefánsdóttir (2001). Hvers vegna fjölskyldumeðferð/foreldrasamstarf? *Auðnuspor*, 1(1), 17-18.
- Inga Stefánsdóttir (2003). Hræddir foreldrar og hrokafullir unglingar. *Auðnuspor*, 3 (3). 5-6.
- Jónína Leósdóttir (2003). Er samúðin dauð. *Nýtt líf*, 26 (12), 105-106.
- Kotchick, B. A. og Forehand, R. (2002). Putting parenting in perspective: A discussion of the contextual factors that shape parenting practices. *Journal of Child and Family Studies*, 11 (3), 255-269.
- Kristján Már Magnússon (2002). Geðraskanir barna – Áhættuþættir og aðgerðir. *Kristján Már Magnússon sálfræðingur*, 06/11/2002. á *Doktor.is*. Sótt 17. febrúar 2004.
- Landlæknisembættið (2000). *Drög að heilsugæslu í grunnskóla*. óbirt efni. Landlæknisembættið, Reykjavík.
- Magnús Jóhannsson (2004a). Ofsóknarkennd. *Heimasíða Magnúsar Jóhannssonar læknis og prófessors í lyfjafræði á Doktor.is*. sótt 17.febrúar 2004.
- Magnús Jóhannsson (2004b). Sjúkdómar og fordómar. *Heimasíða Magnúsar Jóhannssonar læknis og prófessors í lyfjafræði á Doktor.is*. sótt 17.febrúar 2004.
- McAllister, M. og Walsh, K. (2003). Care: A framework for mental health practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 39-48.
- McCubbin, H. I., Nevin, R. S., Cauble, A. E., Larsen, A., Comeau, J. K. og Patterson, J.M. (1982). *Family coping with chronic illness: Family stress, coping and social support*. Springfield: Illinois.
- Meltzhoff, J. (2001). *Critical thinking about research: Psychology and related fields*, (4. útg.) Washington: American Psychological Association.
- Morse, J. M. (1991). Strategies for sampling. Í M. J. Morse (ritstj.), *Qualitative nursing research; A contemporary dialogue* (bls. 127-145). London: Sage.
- Newacheck, P. W. og Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88 (4), 610-617.
- Ólafur Ó. Guðmundsson (2000). Geðheilbrigðisþjónusta fyrir börn og unglinga. *Læknablaðið*, 86, 409-410.
- Óttar Guðmundsson (2001). Sjálfsvíg unglinga. *Læknablaðið*, 87, 7-9.
- Provencher, H. L., Perreult, M., St-Onge, M og Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 592-607.

- Puotiniemi, T. A., Kyngäs, H. A. og Nikkonen, M. J. (2002). The resources of parents with a child in psychiatric inpatient care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 15-22.
- Rice, F, P. (1998). *Human development*. New Jersey: University of Maine.
- Sandelowsky, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8 (3), 27-37.
- Sigríður Halldórsdóttir (2001). Vancouver skólinn í fyrirbærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum* (bls. 101-117). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir (2003). Efling eða niðurbrot: Kenning um samskiptahætti og áhrif þeirra. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 79 (3), 10-16.
- Sigurbjörg Marteinsdóttir og Steinunn Gunnlaugsdóttir (2001). *Kviðaraskanir hjá börnum og unglingum*. [Bæklingur] Gagnasmiðja: Barna- og unglingsgeðdeild LSH.
- Sigurður Kristinsson (2001). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum* (bls. 69-85). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurjón Björnsson (1993a). Algengustu vandkvæði barna og unglinga. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.), *Íslenska sálfræðibókin: Handa heimilum*. (bls. 112-118). Reykjavík. Mál og Menning.
- Sigurjón Björnsson (1993b). Tilfinningalegir erfiðleikar. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.), *Íslenska sálfræðibókin: Handa heimilum*. (bls. 125-130). Reykjavík. Mál og Menning.
- Sigurjón Björnsson (1993c). Um vanda barna og unglinga. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.), *Íslenska sálfræðibókin: Handa heimilum*. (bls. 109-111). Reykjavík. Mál og Menning.
- Sigurveig Jónsdóttir (2004, 01. febrúar). Stíflur í kerfinu. *Tímarit Morgunblaðsins*. bls.20.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8 (5), 289-306.
- Steingerður Steinarsdóttir (2003). Einelti meðal stúlkna. Mýsnar sem læðast. *Vikan*, 65 (7), 24-25.
- Steinunn Gunnlaugsdóttir og Unnur Heba Steingrímsdóttir (1997). *Geðheilsa barnsins þíns*. [Bæklingur]. Reykjavík: Geðvernd.
- Walters, A. J. (1994). Phenomenology as a way of understanding in nursing. *Contemporary Nurse*, 3(3), 134-141.

Wintersteen, R. T. og Rasmussen, K. L. (1997). Fathers of persons with mental illness: A preliminary study of coping capacity and service needs. *Community Mental Health Journal*, 33 (5), 401-413.

World Health Organization (1994). The International Classification of Disease, 10. útgáfa. Genf: WHO.

Þórhildur Líndal (1998). *Mannabörn eru merkileg: Staðreyndir um börn og unglínga*. Reykjavík: Umboðsmaður barna.