



HÁSKÓLI ÍSLANDS

MA ritgerð í félagsráðgjöf til starfsréttinda

„Ég var svolítið hissa af því ég hélt fyrst að ég væri eina sem ætti þabba sem væri með svona dótarí“

Upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims

Elín Ragnarsdóttir

Leiðbeinandi: Dr. Guðbjörg Ottósdóttir, dósent
Júní 2023



HÍ

FÉLAGSRÁDGFARDEILD

MA-gráða í félagsráðgjöf til starfsréttinda

„Ég var svolítið hissa af því ég hélt fyrst að ég væri eina sem ætti pabba sem væri með svona dótari“

Upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims

Elín Ragnarsdóttir

Dr. Guðbjörg Ottósdóttir
Nóvember 2022



HÍ

FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD

**„Ég var svolítið hissa af því ég hélt fyrst að ég væri eina sem ætti pabba
sem væri með svona dótarí“**

***Upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í
fjölskyldusmiðjum Okkar heims***

Elín Ragnarsdóttir

290296-3159

Lokaverkefni til MA-gráðu í félagsráðgjöf til starfsréttinda

Leiðbeinandi: Dr. Guðbjörg Ottósdóttir

Stærð ritgerðar í ECTS einingum: 30 einingar

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Nóvember 2022

„Ég var svolítið hissa af því ég hélt fyrst að ég væri eina sem ætti pabba sem væri með svona dótarí“. Upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims.

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA í félagsráðgjöf til starfsréttinda og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Elín Ragnarsdóttir, 2022

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland, 2022

Útdráttur

Markmið þessarar rannsóknar er að kanna upplifun og reynslu barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Ætlunin er að skoða hvaða upplifun þau hafa af fjölskyldusmiðjunum og hvaða áhrif fjölskyldusmiðjurnar hafa haft á líf þeirra. Verður þetta einnig skoðað út frá sjónarhorni starfsmanna Okkar heims. Rannsókninni er einnig ætlað að kanna reynslu barnanna af opinberum stuðningi og þjónustu. Rannsóknin var framkvæmd með eigindlegri rannsóknaraðferð. Tekin voru sex hálfstöðluð einstaklingsviðtöl, í fyrsta lagi við þrjú börn á aldrinum 11-13 ára sem eiga það sameiginlegt að eiga foreldri með geðrænan vanda og taka þátt í fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Í öðru lagi voru tekin viðtöl við þrjá starfsmenn Okkar heims. Niðurstöður rannsóknarinnar skiptast í þrjú þemu, það fyrsta er áhrif stöðu foreldris á líðan barnanna, annað þemað er reynsla af opinberum stuðningi og þjónustu og það síðasta er upplifun og áhrif fjölskyldusmiðja Okkar heims. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að börnin hafi jákvæða upplifun af fjölskyldusmiðjunum, þau lýsi vellíðan og áhuga á áframhaldandi þátttöku í smiðjunum. Þá virðast fjölskyldusmiðjurnar hafa haft jákvæð áhrif á líf barnanna, þau lýsi því að eiga auðveldara með að takast á við erfiðar aðstæður og að tala um tilfinningar sínar. Niðurstöðurnar benda einnig til þess að skortur sé á þjónustu og stuðningi við þennan hóp barna í heilbrigðiskerfinu þrátt fyrir að þau eigi rétt á slíkri þjónustu samkvæmt lögum. Þá sýna niðurstöðurnar að börnin fá almennt lítinn stuðning í skólanum og mörg þeirra greina frá mikilli vanlíðan í skóla.

Lykilorð: geðrænn vandi, börn, foreldrar, stuðningur, Okkar heimur

Abstract

This study aims to explore children's experience of participating in the KidsTime workshops held by Okkar heimur. The goal is to explore their experience of the workshops and their impact on their lives. Furthermore, the aim is to explore the children's experience of support they have received elsewhere and their views on such support. This will also be explored from the perspective of the staff of Okkar heimur. Qualitative research methods were used and six semi-structured individual interviews were conducted with three children aged 11-13 with parents with mental health difficulties who have participated in the workshops. Then with three staff members of Okkar heimur. The findings of the research indicate that the children's experience of the workshops is positive, they report feeling good in the workshops and that they want to continue participating in them. The workshops seem to have had a positive impact on their lives, they report that they can better cope with difficult circumstances, seek out support and talk more openly about their feelings than before. The findings indicate that the children participating in the workshops have not received any support in the health care system because of their parent's illness despite being entitled to such support by law. Finally, the children seem to receive little support in school, and many report a lack of well-being in school.

Keywords: mental health difficulties, children, parents, support, Okkar heimur

Formáli

Rannsókn þessi er 30 ECTS eininga lokaverkefni í meistaranámi til starfsréttinda í félagsráðgjöf við Félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands. Verkefnið ber heitið „Ég var svolítið hissa af því ég hélt fyrst að ég væri eina sem ætti þabba sem væri með svona dótari“. Upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims“ og var unnið undir leiðsögn Dr. Guðbjargar Ottósdóttur, dósents við félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. Henni vil ég færa innilegar þakkir fyrir faglega leiðsögn og ánægjulegt samstarf. Þá fær samnemandi minn, Krístrún Sigríður Bóasdóttir þakkir fyrir góða samvinnu og stuðning við gerð rannsóknarinnar. Eins vil ég þakka starfsfólki Okkar heims fyrir alla aðstoðina, þá sérstaklega Þórunni Eddu Sigurjónsdóttur, félagsráðgjafa okkar heims. Sérstök þakklæti vil ég svo koma til viðmælenda minna fyrir að treysta mér fyrir upplifun sinni og reynslu, án þeirra hefði rannsóknin ekki orðið að veruleika.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Abstract	4
Formáli	5
Efnisyfirlit	6
1 Inngangur	9
1.1 Tilgangur og markmið rannsóknar.....	10
1.2 Val á viðfangsefni.....	11
1.3 Uppbygging ritgerðar	11
2 Fræðilegur bakgrunnur	13
2.1 Bernskufræði.....	13
2.2 Sjónarhorn áhættu og seiglu	14
2.3 Tengslakenningar	15
3 Áhrif geðræns vanda foreldra á börn	19
3.1 Birtingarmyndir geðræns vanda foreldra	19
3.2 Börn foreldra með geðrænan vanda: Sjónarhorn barna	21
3.2.1 Verndandi þættir í aðstæðum barna: Bjargráð og styrkleikar	22
3.3 Hvers konar stuðning og þjónustu þurfa börn?.....	23
4 Réttindi barna foreldra með geðrænan vanda til þjónustu og stuðnings	29
4.1 Réttarstaða	29
4.1.1 Noregur og Holland	29
4.1.2 Réttarstaða hérlendis	31
4.2 Staða þjónustu og stuðnings á Íslandi	32
4.3 Okkar heimur	33
5 Aðferðarfræði og framkvæmd rannsókna	37
5.1 Markmið og rannsóknarspurningar	37
5.2 Rannsóknaraðferðir	37
5.3 Úrtak og þátttakendur	38
5.4 Gagnaöflun og framkvæmd	38
5.5 Úrvinnsla gaga.....	39
5.6 Síðferðileg álitamál, takmarkanir og styrkleikar rannsókna.....	40

6 Niðurstöður	43
6.1 Áhrif stöðu foreldris á líðan barnanna.....	43
6.2 Reynsla af opinberum stuðningi og þjónustu	45
6.3 Upplifun og áhrif af fjölskyldusmiðjum Okkar heims	48
7 Umræða.....	55
7.1 Áhrif stöðu foreldris á líðan barnanna.....	55
7.2 Reynsla af opinberum stuðningi og þjónustu	56
7.3 Upplifun af fjölskyldusmiðjunum og áhrif þeirra	58
8 Lokaorð.....	61
Heimildaskrá	63
Viðauki 1 – Kynningarbréf.....	77
Viðauki 2 – Upplýst samþykki	79
Viðauki 3 – Viðtalsvísir fyrir börn	81
Viðauki 4 – Viðtalsvísir fyrir starfsfólk Okkar heims	85

1 Inngangur

Áætlað er að eitt af hverjum fimm börnum um allan heim eigi foreldra með geðrænan vanda (Maybery og Reupert, 2018; Hosman o.fl., 2009). Rannsóknir hafa sýnt að geðrænn vandi foreldra getur haft töluverð áhrif á líf og heilsu barna og er því brýnt að styðja við þennan hóp barna (Abel o.fl., 2020). Geðrænn vandi foreldra getur til að mynda haft mjög skaðleg áhrif á tengslamyndun foreldris og barns, meðal annars vegna fjarveru foreldris frá barni vegna innlagnar á spítala eða veikindatímabíla (Alptekin o.fl., 2022), erfiðleikum foreldra til að nema þarfir barna sinna og flókinna samskipta við þau (Bödeker o.fl., 2019) og forsjármissis (Spreng, 2010).

Börn foreldra með geðrænan vanda upplifa oft mikla samfélagslega fordóma og skömm vegna fjölskylduaðstæðna sinna (van Loon o.fl., 2015). Rannsóknir benda til þess að hátt hlutfall þessara barna upplifi neikvæð félagsleg áhrif og séu vinfá (Joseph o.fl., 2020; Kallander o.fl., 2018). Auk félagslegra erfiðleika glíma börn í þessari stöðu oft við mikla erfiðleika í námi. (Joseph o.fl., 2020; Kallander o.fl., 2018)

Samt sem áður verða ekki öll börn fyrir skaðlegum áhrifum af geðrænum vanda foreldra sinna. Margir þættir hafa áhrif á hvernig þeim vegnar, meðal annars þeirra eigin skapgerð, vitsmunaproski og félagsleg hæfni. Þá skipta heimilisaðstæður barnanna miklu máli (Reupert o.fl., 2013). Margar rannsóknir hafa sýnt fram á jákvæða eiginleika sem börn þróa með sér í erfiðum aðstæðum á borð við aukinn þroska eins og fyrr segir, seiglu, sjálfstæði og samkennd með öðrum (Joseph o.fl., 2020; Petrowski og Stein, 2016; Drost o.fl., 2016).

Rannsóknir sýna að börn í þessum aðstæðum hafi mikla þörf fyrir félagslegan stuðning og þau börn sem búa við slíkan stuðning líði almennt betur, búi yfir meiri seiglu og eigi auðveldara með að aðlagast erfiðum aðstæðum en þau sem ekki gera það (Gough og Gulliford, 2020; Chen og Panebianco, 2020). Í rannsóknum hefur komið fram þeirra sjónarhorn á því að þau þurfi að fá fræðslu um geðrænan vanda til þess að skilja veikindi foreldra og áhrif þeirra á hegðun og samskipti (Grové o.fl., 2016). Rannsóknir hafa sýnt að börnum vegnar betur þegar þau fá fræðslu og upplýsingar um veikindi foreldra sinna (Riebschleger o.fl., 2017; Grové o.fl., 2017). Mörg börn fá samt sem áður ekki þann stuðning en fagaðilar koma oft ekki auga á þennan hóp barna, og merkja ekki að þau búi við aðstæður þar sem áhrif veikinda foreldris eru mikil. Þar að auki hefur starfsfólk oft

ekki svigrúm eða þekkingu til að vinna með börnum skjólstæðinga sinna (Wahl o.fl., 2017; Maybery og Reupert, 2009). Skólinn er talinn mjög heppilegur vettvangur fyrir stuðning til barna (Kern o.fl., 2017) en starfsfólk skóla á þó oft erfitt með að koma auga á þessi börn og sinna þörfum þeirra (Mazzer og Rickwood, 2015; Bruland o.fl., 2017).

Örfá þjónustuúrræði eru til staðar á Íslandi fyrir börn foreldra með geðrænan vanda og víða er pottur brotinn í þjónustu við börn foreldra með alvarleg veikindi (Sigrún Júlíusdóttir o.fl., 2015). Fram til ársins 2019 var stuðningur við þessi börn ekki lögbundinn en það ár var börnum í fyrsta sinn tryggður lagalegur réttur sem aðstandendur einstaklinga með alvarleg veikindi. Heilbrigðisstarfsfólki er samkvæmt þeim lögum gert skylt að veita börnum foreldra með alvarleg veikindi og viðeigandi ráðgjöf og stuðning (Þingskjal nr. 1707/2019). Árið 2021 voru samþykkt lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021) og voru lögín stórt skref í áttina að samþættri þjónustu fyrir börn og foreldra almennt, þar á meðal til barna þar sem þörf er á snemmtækri íhlutun.

Okkar heimur er nýtt þjónustuúrræði sem spratt upp frá breytingum á lögum og skorts á þjónustu við þennan hóp barna á Íslandi (Okkar heimur, e.d.-b). Okkar heimur stendur að svokölluðum fjölskyldusmiðjum fyrir börn foreldra með geðrænan vanda og fjölskyldumeðlimi þeirra (Okkar heimur, e.d.-a). Fjölskyldusmiðjurnar sameina nálganir úr fjölskyldumeðferð, leiklist og leikjum til að veita börnum og fjölskyldum þeirra fræðslu um geðrænan vanda og skapa samfélag þar sem fjölskyldan hittir aðrar fjölskyldur sem hafa svipaða reynslu og þau (Spierling o.fl., 2019). Styrkleikar fjölskyldusmiðjanna felast í því að auðvelda samskipti innan og utan fjölskyldna, veita börnum og foreldrum áhrifaríkan jafningjastuðning, draga úr skömm, fordómum og ranghugmyndum um geðrænan vanda (Spierling, 2016; Cooklin, 2013).

1.1 Tilgangur og markmið rannsóknar

Markmið þessarar rannsóknar er að kanna upplifun barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Fjölskyldusmiðjur Okkar heims er eins og fyrr segir nýtt og mjög þarft úrræði héraendis og hefur reynsla þátttakenda af úrræðinu ekki verið rannsökuð. Rannsókninni er einnig ætlað að kanna hvert viðhorf og reynsla barnanna er til annarrar þjónustu sem þau hafa hlotið vegna veikinda foreldra þeirra og viðhorf þeirra til slíkrar þjónustu. Rannsókninni er ætlað að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hver er upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims?
2. Hver er tilfinning starfsfólks Okkar heims fyrir upplifun og reynslu barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims?
3. Hvert er viðhorf og reynsla þessara barna til þeirrar þjónustu sem þau hafa áður hlotið og hvernig slík þjónusta ætti að vera?
4. Hver er tilfinning starfsfólks Okkar heims fyrir upplifun og reynslu barnanna af þeirri þjónustu sem þau hafa áður hlotið?

1.2 Val á viðfangsefni

Kveikjan að rannsóknarefninu liggur í áhuga höfundar á málefnum barna og velferð þeirra. Starfsfólk Okkar heims kynnti fjölskyldusmiðjurnar í vor og þróaði höfundur hugmynd að rannsókn í samstarfi við þau og leiðbeinanda. Höfundur hefur áhuga á að vinna með börnum í framtíðinni og sá tækifæri í að tala við börn og veita þeim tækifæri til að koma skoðunum sínum á framfæri. Eins taldi höfundur mikilvægt að rannsaka þarft úrræði hérlendis og hvernig það nýtist börnum foreldra með geðrænan vanda. Höfundur hefur persónulega reynslu af því að alast upp við geðrænan vanda fjölskyldumeðlima og ýtti það undir áhuga á rannsóknarverkefninu. Afstaða og viðhorf höfundar höfðu þau áhrif að höfundur gerir sér grein fyrir mikilvægi rannsóknarinnar og var hvatning til að gæta að trúverðugleika verksins.

1.3 Uppbygging ritgerðar

Ritgerð þessi skiptist í átta kafla. Fyrsti kafli inniheldur inngang ásamt markmiðum, tilgangi og mikilvægi rannsóknarinnar. Annar kafli snýr að kenningarlegum grunni rannsóknarinnar, þar er sagt frá bernskufræðum, sjónarhorni áhættu og seiglu og tengslakenningum. Þar á eftir verður fjallað um áhrif geðræns foreldra á börn og foreldra. Umfjöllunin hefst á áhrifum geðræns vanda foreldra á börn. Fyrst verður fjallað um birtingarmyndir geðræns vanda foreldra, áhrifum geðræns vanda á foreldrahæfni og viðhorfi foreldra með geðrænan vanda til þeirra áskorana sem þau mæta í foreldrahlutverkinu. Næst verður fjallað um sjónarhorn barna foreldra með geðrænan vanda, þær áskoranir sem geta fylgt því að eiga foreldri með geðrænan vanda, hvaða

bjargráð og styrkleika þau geta þróað með sér og loks um hvers konar stuðning og þjónustu þessi börn þurfa. Í fjórða kafla verður fjallað um réttindi barna foreldra með geðrænan vanda til þjónustu og stuðnings, réttarstöðu þeirra samkvæmt lögum erlendis og á Íslandi. Þá verður fjallað um stöðu þjónustu og stuðnings á Íslandi, þau úrræði sem standa þessum hópi barna til boða hérlendis og að lokum fjallað um Okkar heim og þann stuðning sem þar er veittur. Í fimmta kafla er gerð grein fyrir aðferðarfræði og framkvæmd rannsóknarinnar. Í sjötta kafla er farið yfir helstu niðurstöður rannsóknarinnar og þær tengdar við fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar í sjöunda kafla. Í áttunda og jafnframt síðasta kaflanum verður farið yfir þá þekkingu sem rannsóknin hefur skapað og fjallað um og hvað mætti rannsaka frekar.

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður fjallað um kenningarlegan grunn þessarar rannsóknar. Fyrst verður fjallað um bernskufræði, næst verður fjallað um sjónarhorn áhættu og seiglu og þá þætti sem snúa að geðrænum vanda foreldra og að lokum verður fjallað um tengslakenningar og kynslóðatilfærslu tengslamyndunar út frá geðrænum vanda.

2.1 Bernskufræði

Í upphafi 20. aldar sagði sænski umbótasinninn Ellen Key að öld barnsins væri að hefjast. Hún spáði fyrir um töluverðar breytingar á viðhorfi til barna og framkomu fullorðinna gagnvart börnum. Hún virðist hafa haft rétt fyrir sér en á síðustu áratugum hafa rannsóknir aukist stórlega á málefnum barna og hugmyndir um börn og réttindi þeirra þróast mikið (Montgomery, 2009).

Bernskufræði (e. *childhood studies*) er þverfagleg nálgun sem fór að þróast upp úr 1990 (James og Prout, 1990). Bernskufræði fjalla um barnæsku sem sjálfstætt lífsskeið sem skipti jafn miklu máli og önnur lífsskeið (Jóhanna Kr. Arnberg Gísladóttir o.fl., 2015). Lengi vel hafði verið litið á börn sem verðandi fullorðna (e. *becoming*) og litið svo á að börn væru einstaklingar í mótun fremur en verandi einstaklingar. Börn voru ekki taldir virkir þátttakendur í samfélaginu og var litið svo á að þau gegndu óvirkum hlutverkum. Fullorðnir hefðu það hlutverk að þjáfla börnin til þess að verða hæfa einstaklinga sem þá fyrst myndu gefa af sér til samfélagsins (Corsaro, 2017; Qvortrup, 2009). Í bernskufræðum er lögð áhersla á hugtakið að vera (e. *being*) og litið á æskuna sem mikilvægt lífsskeið. Fræðimenn bernskufræðinnar telja mikilvægt að börn fái að taka þátt í að móta samfélagið og sömuleiðis mótist börn af samfélaginu sem þau lifa í. Lögð er áhersla á að börn fái tækifæri til virkni enda hafi þau margt fram að færa (Jóhanna Kr. Arnberg Gísladóttir o.fl., 2015).

Lengi vel beindust rannsóknir í bernskufræðum aðallega að skólakerfinu, félagslegum veruleika barna og fjölskyldum þeirra og leituðu fræðimenn aðallega til fullorðinna um skoðanir þeirra á reynslu og upplifunum barna. Það var ekki fyrr en upp úr 1980 sem börnum var gefið tækifæri til að koma eigin skoðunum á framfæri (Bluebond-Langner og Korbin, 2007). Hefur það verið gagnrýnt meðal annars vegna þess að minningar fullorðinna litast af lífsreynslu þeirra og eiga þau erfitt með að setja sig í spor barna og túlka þeirra upplifanir og reynslu (Rogers, 2008). Guðrún Kristinsdóttir (2014) bendir á að

hver og einn túlkar veruleikann á sinn eigin hátt og eru börn ein fær um að túlka sinn eigin veruleika. Með því að veita börnum tækifæri til að koma skoðunum sínum á framfæri í rannsóknum hefur skapast samþykki innan fræðasamfélagsins að börn séu hæf um að taka eigin ákvarðanir og eigi að fá tækifæri til að hafa áhrif á sitt eigið líf, jafningja sinna og samfélagsins í heild sinni (Montgomery, 2009).

Sjónarhorn bernskufræðanna má sjá í rannsóknum sem snúa að börnum foreldra með geðrænan vanda en að undanfögnu hafa rannsóknir í auknum mæli reynt að kanna sjónarhorn barnanna sjálfra, bæði þegar kemur að því hvaða áskorunum þau mæta tengdum veikindum foreldra sinna (Mordoch og Hall, 2008; Gladstone o.fl., 2011; Gough og Guilliford, 2020; Griffiths o.fl., 2012) og stuðningi og þjónustu sem þeim er veitt (Grové o.fl., 2016; Reupert o.fl., 2013; Siegenthaler o.fl., 2012).

2.2 Sjónarhorn áhættu og seiglu

Í rannsóknum meðal barna foreldra með geðrænan vanda hefur mikil áhersla verið lögð á þá verndandi þætti sem eru til staðar í umhverfi þeirra sem og áhættuþættina (Radicke, 2021). Þær hugmyndir að í umhverfi barna væru bæði áhættuþættir (e. *risk*) og verndandi þættir (e. *protective factors*) sem hefðu mikil áhrif á þroska þeirra voru fyrsta settar fram af Bandaríska geðlækninum Michael Rutter (Buchanan, 2014). Garmezy hélt áfram með hugmyndir Rutter og setti fram þá ályktun að skipta mætti verndandi þáttum í þrjá flokka. Í fyrsta lagi persónulega eiginleika eins og sjálfstæði, sjálfsálit og góða félagslega stöðu. Í öðru lagi samheldni fjölskyldunnar, hlýju og skort á ósætti. Í þriðja lagi nefndi hann aðgang að utanaðkomandi stuðningskerfum sem ýta undir getu barna til að takast á við erfiðar aðstæður. Áhættuþættirnir eru aftur á móti andstæður verndandi þátta, til að mynda lélegt sjálfsálit og erfiðar fjölskylduaðstæður (Rutter, 1990). Þessir þættir hafa áhrif á þróun seiglu hjá börnum.

Seigla (e. *resilience*) er skilgreind sem hæfni barna til að þroskast eðlilega þrátt fyrir erfiðar aðstæður og getu til að aðlagast erfiðum aðstæðum (Masten, 2014; Rutter, 1990). Hjá börnum sem alast upp hjá foreldrum með geðrænan vanda geta áhættuþættirnir falist í hegðun foreldris, fátækt og þeirri staðreynd að geðraskanir erfast. Hins vegar eru fjölmargir verndandi þættir sem felast í hvernig barn bregst við streitu, hæfni annars foreldris og þeim stuðningi sem barninu er veittur (Goodman og Gotlib, 1999; Hosman o.fl., 2009). Þá getur fræðsla um geðrænan vanda aukið seiglu og vellíðan

fjölskyldumeðlima (Chan o.fl., 2009). Rannsóknir sýna að einkenni aukinnar seiglu séu að sætta sig við aðstæður, sveigjanleiki, að upplifa sig hafa stjórn á eigin lífi, von, trú á eigin getu, samheldni fjölskyldunnar og útsjónarsemi. Einstaklingar sem búa yfir þessum jákvæðu persónueinkennum eiga auðveldara með að takast á við erfiðleika sem fylgja því að vera aðstandandi einstaklings með geðrænan vanda (Zauszniewski o.fl., 2010).

Mikið hefur verið fjallað um seiglu barna og þá verndandi þætti sem geta dregið úr þeirri áhættu sem fylgir því að eiga foreldri í viðkvæmri stöðu (Radicke, 2021). Mikið af þeim inngripum sem miða að börnum og unglíngum leggja áherslu á að auka seiglu þeirra og draga úr hugsanlegum neikvæðum áhrifum sem fylgja því að eiga foreldri með geðrænan vanda (Tapias o.fl., 2021; Reupert o.fl., 2012; Hosman o.fl., 2009; Riley o.fl., 2008). Rannsóknir benda til þess að snemmtækar íhlutanir sem byggja á forvörnum geta dregið verulega úr skaðlegum afleiðingum fyrir börn foreldra með geðrænan vanda (Thanhäuser o.fl., 2017; Siegenthaler o.fl., 2012). Nussbaum o.fl. (2017) gerðu langtímarannsókn yfir tíu ára tímabil meðal barna foreldra með geðrofsraskanir. Niðurstöðurnar sýndu að hluti barnanna þróaði með sér geðræn vandkvæði og önnur ekki. Þau sem þróaðu með sér geðræn vandkvæði bjuggu yfir minni seiglu en þau sem þróaðu ekki með sér geðræn vandkvæði. Þá sýndu niðurstöðurnar að inngrip sem beitt var höfðu þau áhrif að börnin þróaðu með sér aukna seiglu og öðluðust aukna getu til að takast á við erfiðar aðstæður. Því er mikilvægt að inngrip miði að því að auka verndandi þætti hjá börnum sem búa við mikla áhættuþætti og auka þannig seiglu þeirra til að draga úr líkunum á að þau þrói með sér geðrænan vanda. Að lokum ber að hafa í huga að áhættuþættir eru yfirleitt skilgreindir af fagaðilum en börnin sem upplifa þá geta þó litið þá öðrum augum. Til dæmis hefur það verið metinn áhættuþáttur þegar börn taka of mikla ábyrgð á heimili sínu og annast foreldri sitt með geðrænan vanda, hins vegar geta börnin sjálf litið á það sem verndandi þátt og upplifað það sem jákvæðan hlut að geta hjálpað foreldri sínu og upplifað að þau hafi ákveðna stjórn á aðstæðunum (Aldridge og Becker, 2003).

2.3 Tengslakenningar

Uppruna tengslakenninga má rekja til John Bowlby. Hann setti fram þá kenningu að ungabörn fæddust með ósjálfráða tilhneigingu til að sækja í nálægð við umönnunaraðila sína og væri það lykilorð á að tryggja öryggi viðkvæmra ungabarna. Börn leita eftir

nálægð við umönnunaraðila sína með því að nota tengslahegðun (e. *attachment behaviour*) en tengslahegðun er mismunandi eftir aldri og þroska barna. Ungabörn gráta, brosa til umönnunaraðila sinna og vilja láta halda á sér. Þegar börn eldast fara þau að mótmæla aðskilnaði frá umönnunaraðila sínum og óttast ókunnuga, er þetta merki um að þau hafi myndað tengsl við umönnunaraðila sem þau sækja meira í en aðra. Frá því að barnið fer að geta gengið finnur það eigið jafnvægi á milli þess að kanna umhverfi sitt og leita skjóls hjá umönnunaraðila þegar það upplifir ótta eða óöryggi (Bowlby, 1969). Hlutverk umönnunaraðila er að bregðast við þessari tengslahegðun barna sinna með því að veita þeim vernd, sinna grunnþörfum þeirra og hjálpa þeim að takast á við erfiðar tilfinningar (Szepeswol og Simpson, 2019). Þrátt fyrir að börn fæðast með tilhneigingu til að mynda tengsl skipta umhverfið og sérstaklega umönnunaraðilarnir sköpum þegar kemur að gæðum tengslanna sem myndast (Simpson og Belsky, 2019). Bowlby hélt því fram að börn þróuðu með sér innra vinnulíkan (e. *internal working model*) sem byggir á því hversu vel umönnunaraðili sinnir þörfum þess. Á þessu vinnulíkani byggðu börn síðan sýn sína á heiminn, sig sjálf og aðra (Bowlby, 1988; Main o.fl., 1985).

Megintilgáta tengslakenningarinnar er sú að gæði tengslanna sem ungabarn myndar við umönnunaraðila sinn fer eftir gæðum umönnunar sem því er veitt. Það hversu vel umönnunaraðilum tekst að sinna barninu sínu felst í getu þeirra til að taka eftir tengslahegðun þeirra, túlka hana rétt og bregðast við á réttan hátt (Ainsworth o.fl., 1978). Mary Ainsworth, nán samstarfskona Bowlby þróaði tilraun sem nefndist ókunnar aðstæður (e. *strange situation*) til að meta tengslamyndun út frá viðbrögðum barna við aðskilnaði frá umönnunaraðila. Ainsworth fylgdist með árgömlum börnum og viðbrögðum þeirra við aðskilnaði og endurfundum við móður sína í stjórnunum aðstæðum. Út frá þessari rannsókn greindi Ainsworth þrjá mismunandi flokka tengslamyndunar. Í fyrsta lagi örugg tengsl þar sem barnið leitar eftir móður sinni við aðskilnað og upplifir öryggi í návist hennar og í samskiptum við hana. Í öðru lagi óörugg tengsl sem einkennast af nándarfælnum tengslum (e. *avoidant attachment*) þar sem barnið forðast líkamlega nánd og samskipti við móður sína. Í þriðja lagi eru óörugg tengsl sem einkennast af tvíbentum tengslum (e. *ambivalent attachment*) þar sem barnið leitar eftir líkamlegri nánd og samskiptum við móður og forðast þau samtímis. Fjórða tengslamynstrið, ruglingsleg tengsl (e. *disorganised attachment*) var uppgötvað töluvert síðar. Börn með þau tengsl geta að hluta til fallið undir hin óöruggu tengslamynstrin en

þau sýna einnig trufluð viðbrögð gagnvart foreldrum sínum, frjósa gjarnan og sýna önnur einkenni um ótta (Shemmings og Shemmings, 2011).

Önnur tilgáta tengslakenningarinnar er sú að tengslamyndun erfist á milli kynslóða (van Ijzendoorn og Bakermans-Kranenburg, 2019). Með tilkomu tengslaviðtals fyrir fullorðna (e. *Adult Attachment Interview*) var í fyrsta skipti hægt að meta hugarfar foreldra til eigin tengslamyndunar. Tengslaviðtalið metur upplifun af umönnunaraðilum í æsku og þá merkingu sem einstaklingurinn leggur á reynslu sína (Risi o.fl., 2021). Main o.fl (1985) notuðu tengslaviðtal fyrir fullorðna til að sýna fram á tengsl milli reynslu foreldra af tengslum í barnæsku og tengslamynstra barna þeirra. Þeir fullyrtu að viðhorf móður til eigin tengslamyndunar stýrði því hversu vel hún sinnti ungabarni sínu sem hefði áhrif á tengslamyndun þess. Þessi kynslóðatilfærsla tengslamyndunar hefur verið rannsökuð í fjölbreyttu þýði, meðal annars mæðra með þunglyndi (McMahon o.fl., 2005) en rannsakendur sem kanna tengslamyndun hafa einblínt talsvert á geðheilsu foreldra þegar kemur að kynslóðatilfærslu tengslamyndunar (Cassidy o.fl., 2014; Roisman og Fraley, 2008) en fjölmargar rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl geðraskana og óöruggrar tengslamyndunar foreldra og barna (Özcan o.fl., 2016; Risi o.fl., 2021). Geðrænn vandi foreldra getur oft haft skaðleg áhrif á næmni þeirra gagnvart þörfum barna sinna og það hversu vel þeim tekst að bregðast við þeim. Þar að auki geta innlagnir á spítala vegna geðrænna veikinda aðskilið foreldra frá börnum sínum og haft skaðleg áhrif á tengslamyndun þeirra (Alptekin o.fl., 2022; Bödeker o.fl., 2019). Ef geðheilsa foreldra spilar inn í sambandið á milli viðhorfs foreldris til eigin tengslamyndunar og tengslamyndunar ungabarna er ólíklegt að það sé eina breytan sem hefur áhrif. Risi o.fl. (2021) telja líklegra að geðheilsa sé tengd getu til að sinna umönnun barna og hafi þannig áhrif á tengslamyndun. Óörugg tengslamyndun og viðhorf til tengslamyndunar á fullorðinsárum er tengd við aukinn geðrænan vanda (Bakermans-Kranenburg og van IJzendoorn, 2009). Þá eru tengsl á milli geðræns vanda foreldra við slakari umönnun (Besser og Priel, 2005) sem eykur líkurnar á óöruggri tengslamyndun ungabarna (Main og Cassidy, 1985). Þó er mikilvægt að taka fram að það vantar frekari rannsóknir til að skilja betur áhrif geðræns vanda á foreldra á kynslóðatilfærslu tengslamyndunar (Risi o.fl., 2021).

3 Áhrif geðræns vanda foreldra á börn

Í þessum kafla verður fjallað um rannsóknir á áhrifum geðræns vanda foreldra á börnin þeirra. Fjallað verður um þær skaðlegu afleiðingar sem geðrænn vandi foreldra getur haft á foreldrahæfni og tengslamyndun við barn, alveg frá meðgöngu og á fyrstu árum barnsins. Er þessi umfjöllun til að gera grein fyrir því af hverju geðrænn vandi foreldra getur haft neikvæð áhrif á líf barna þeirra. Þá verður næst fjallað um þau áhrif sem börn geta upplifað, bæði tilfinningalega, félagslega og í námi. Þar næst verður farið yfir þá þekkingu sem lýtur að því hvernig börn bregðast við, svo sem eins og þau bjargráð og styrkleika sem börn foreldra með geðrænan vanda búa yfir. Í lok kaflans er fjallað um sjónarhorn barna foreldra með geðrænan vanda á hvaða þjónustu og stuðning þau þurfa.

3.1 Birtingarmyndir geðræns vanda foreldra

Áætlað er að eitt af hverjum fimm börnum eigi foreldri með geðrænan vanda (Maybery og Reupert, 2018; Hosman o.fl., 2009) og að um þriðjungur sjúklinga í geðheilbrigðiskerfinu eigi börn undir lögdri (Reedtz o.fl., 2015; Maybery og Reupert, 2018). Geðrænn vandi foreldra er með stærstu heilbrigðisvandamálunum sem við stöndum frammi fyrir í dag en rannsóknir hafa sýnt að geðrænn vandi foreldra hefur töluverð áhrif á líf og heilsu barna (Abel o.fl., 2020). Fræðimenn hafa fjallað töluvert meira um áhrif geðrænna vandkvæða mæðra á börn, meðal annars vegna þess að áhrifanna er vart frá meðgöngu en rannsóknir hafa sýnt að konur með geðrænan vanda eru í aukinni áhættu á fjölmörgum fylgikvillum á meðgöngu og í fæðingu. Börn kvenna með geðrænan vanda eru líklegri til að fæðast fyrir settan tíma, fæðast of lítil og létt og upplifa margvíslega heilsukvilla (Voit o.fl., 2022; Fabre o.fl., 2021; Mei-Dan o.fl., 2015). Tímabilið eftir barnsburð er viðkvæmt og upplifa margar konur með geðrænan vanda versnun á veikindum sínum sem leiðir jafnvel til innlagnar á spítala (Wesseloo o.fl., 2016). Aukin sjúkdómseinkenni gera móðurinni erfiðara að sinna ungabarni sínu og margar mæður verða viðskila við börnin sín vegna innlagnar á spítala eða annarrar meðferðar (Alptekin o.fl., 2022). Þá getur þunglyndi móður haft skaðleg áhrif á næmni hennar gagnvart þörfum barna sinna og samskipti hennar við þau (Bödeker o.fl., 2019). Allt ofangreint getur haft skaðlegar afleiðingar á tengslamyndun móður og barns sem, eins og áður hefur komið fram, hefst strax eftir fæðingu og er afar mikilvæg. Áhættan á neikvæðum afleiðingum þunglyndis mæðra á börn eykst eftir því sem þunglyndiseinkennin vara lengur og koma fram fyrr á ævi barnanna (Bödeker o.fl., 2019; Waerden o.fl., 2015).

Undanfarin ár hafa rannsóknir lagt áherslu á að skoða áhrif geðræns vanda feðra á börn. Þær rannsóknir sýna að þunglyndi feðra hafi samskonar áhrif og þunglyndi mæðra, ýti undir neikvæð samskipti milli feðra og barna sinna sem eykur vanlíðan og hegðunarvanda barnanna (Cheung og Theule, 2019; Fisher o.fl., 2015; Kane og Garber, 2009). Þá sýndi rannsókn Bronte-Tinkew (2007) að feður sem glíma við þunglyndi verja minni tíma með ungabörnum sínum og upplifa meiri streitu í foreldrahlutverkinu. Þar að auki benda rannsóknir til þess að feður með geðrænan vanda upplifi að fagaðilar og barnsmæður þeirra reyni að koma í veg fyrir að þeir hafi samskipti við börnin sín, hitti þau og taki eins virkan þátt í uppeldinu og þeir myndu kjósa (van der Ende o.fl., 2016; Reupert og Maybery, 2009).

Foreldrahlutverkið getur því verið mjög krefjandi fyrir alla foreldra, óháð kyni en foreldrar með geðrænan vanda mæta oft auknum áskorunum í foreldrahlutverkinu sem tengjast veikindum þeirra og líðan (van der Ende o.fl., 2016; Campbell o.fl., 2012) og getur það reynst foreldrum erfitt að ráða við kröfur foreldrahlutverksins og veikindi sín á sama tíma (Shor o.fl., 2015). Rannsóknir á viðhorfum foreldra með geðrænan vanda til foreldrahlutverksins sýna að skömm vegna stöðu sinnar er ein af stærstu áskorunum sem þau mæta. Mörg þeirra forðast að leita sér aðstoðar vegna ótta um að verða fyrir fordómum frá starfsfólki (Bartsch o.fl., 2016; Cremers o.fl., 2014; Callister o.fl., 2011). Margir foreldrar upplifa mikla innri fordóma, skammast sín fyrir að vera foreldri með geðrænan vanda og upplifa sig ekki vera hæf til að sinna börnunum sínum (Chan o.fl., 2019; Dam o.fl., 2018). Þá eiga mörg þeirra eiga erfitt með að viðhalda reglu á umönnun barns og heimilisstörfum á heimilinu, að setja börnunum sínum mörk og fylgja þeim eftir (Strand o.fl., 2020; van der Ende o.fl., 2016). Þá hafa foreldrar greint frá því að eigin erfiðar tilfinningar og vanlíðan geri þeim erfitt fyrir að takast á við erfiðar tilfinningar hjá börnunum sínum og veita þeim huggun og vera til staðar fyrir þau. Preyta, ranghugmyndir og streita getur hindrað foreldra frá því að taka þátt í samræðum og leik við börnin sín (Strand o.fl., 2020). Í alvarlegustu atvikunum geta foreldrar upplifað ranghugmyndir sem gera það að verkum að þau geta ekki umgengist börnin sín (Strand o.fl., 2020; Chan o.fl., 2018). Þá hafa margar rannsóknir sýnt fram á að margir foreldrar með geðrænan vanda upplifa mikinn ótta yfir að missa forsjá yfir börnunum sínum, þá sérstaklega mæður (Shor o.fl., 2015; van der Ende, 2016). Þessi ótti virðist vera á rökum reistur því mæður með geðrænan vanda eru mun líklegri til að missa forsjá yfir börnunum sínum og eiga erfiðara með að öðlast forsjá yfir þeim aftur (Spreng, 2010). Þessi ótti hefur í mörgum tilvikum þau áhrif að foreldrar leita

sér síður aðstoðar eða fela veikindi sín fyrir fagaðilum (Montgomery o.fl., 2006; Khalifeh o.fl., 2009).

3.2 Börn foreldra með geðrænan vanda: Sjónarhorn barna

Þótt umræðan í samfélaginu hafi opnast mikið á undanförunum árum ríkja enn miklir fordómar og fáfræðsla um geðrænan vanda og upplifir fólk með geðrænan vanda og aðstandendur þeirra oft mismunun og neikvætt viðhorf frá samfélaginu (Van Loon o.fl., 2015). Rannsóknir sýna að skömm og fordómar hafi ekki síður mjög neikvæð áhrif á börn foreldra með geðrænan vanda eins og á foreldra þeirra. Börn upplifa sig gjarnan einangruð félagslega þar sem þau upplifa að þau séu frábrugðin jafnöldrum sínum og hafa tilhneigingu til að einangra sig (Spierling o.fl., 2019; McCormack o.fl., 2016). Þá benda rannsóknir til þess að hátt hlutfall barna foreldra með geðrænan vanda upplifi neikvæð félagsleg áhrif vegna fordóma og eigi erfitt með að eignast vini vegna stöðu sinnar vegna þess að þau eru litin neikvæðum augum sökum veikinda foreldra þeirra (Joseph o.fl., 2020; Kallander o.fl., 2018; Cleaver o.fl., 2011). Sum börn hafa jafnvel greint frá því að foreldrar vana þeirra hafi bannað börnunum sínum að umgangast þau vegna þess að þau ættu foreldra með geðrænan vanda (Tamutiené og Jogaité, 2019). Þá hafa börn kvartað undan því að jafnaldrar þeirra noti niðrandi orð um foreldra sinna og fjölskylduaðstæður sínar. Mörg börn upplifa stríðni vegna stöðu sinnar og að þau séu aðhlátursefni (Dam o.fl., 2018).

Rannsóknir á viðhorfum barna sýna einnig að auk þess að upplifa neikvæð viðbrögð frá samfélaginu upplifa þau einnig ótta við neikvæð viðbrögð ef þau segi frá sínum aðstæðum. Mörg börn vilja ekki segja öðrum börnum frá veikindum foreldra sinna af ótta við að þau verði að athlægi (Tamutiené og Jogaité, 2019) og sé strítt eða lögð í einelti (Blakeman o.fl., 2019; Murphy o.fl., 2015). Þá eru sum börn svo hrædd við viðhorf annarra að þau kjósa að bjóða jafnöldrum ekki heim til sín (Blakeman o.fl., 2019). Mörg börn hafa áhyggjur af því að fólk muni ekki skilja aðstæður þeirra og upplifanir vegna þess að þau skynja að fólk búi yfir lítilli þekkingu á geðrænan vanda (Tamutiené og Jogaité, 2019).

Vegna þeirra fordóma sem fylgja geðrænum vanda reyna börn oft að fela veikindi foreldra sinna og upplifa að þau geti jafnvel ekki talað um veikindin við vini eða ættingja (Leahy, 2015). Mörg börn hafa greint frá því að þau vilji ekki að neinn viti af geðrænum vanda foreldra þeirra og sum þeirra gera sér ekki grein fyrir af hverju þau vilja það ekki (van der Sanden o.fl., 2014). Afleiðingarnar eru þær að þau leita sér síður aðstoðar, leita ekki til fullorðinna og fá ekki þann

stuðning sem þau þyrftu nauðsynlega á að halda (Reupert o.fl., 2021; Joseph o.fl., 2020). Rannsókn van Doesum o.fl. (2016) sýndi meðal annars að fordómar væru stærsta hindrunin þegar kemur að fá börn til að taka þátt í forvarnarverkefnum. Þá héldu Van Loon o.fl. (2015) því fram að þessir samfélagslegu þættir, fordómar og neikvætt viðhorf gagnvart fólki með geðrænan vanda hafi jafnvel skaðlegri áhrif á börnin en veikindi foreldra þeirra.

Auk félagslegra afleiðinga fyrir börn benda margar rannsóknir til þess að geðrænn vandi foreldra geti haft neikvæð áhrif á skólasókn barna og einbeitingu í námi sem kemur niður á námsárangri þeirra. Ein af ástæðunum er að börn sem hafa miklar áhyggjur af foreldri sínu missa stundum úr skóla af ótta við að yfirgefa foreldri sitt og eiga erfitt með að einbeita sér að náminu vegna áhyggja (Joseph o.fl., 2020; Kallander o.fl., 2018; Cleaver o.fl., 2011). Þá líður þeim oft verr í skólanum vegna þess að þau eiga fáa vini í skólanum og verða oftast fyrir einelti og stríðni (Jørgensen o.fl., 2022). Þá er brottfall barna foreldra með geðrænan vanda úr skóla hærra en meðal annarra barna (Moore o.fl., 2009). Rannsóknir hafa hins vegar einnig sýnt fram á og reynt að draga fram þá verndandi þætti sem börn foreldra með geðrænan vanda búa yfir og verður fjallað um það hér að neðan.

3.2.1 Verndandi þættir í aðstæðum barna: Bjargráð og styrkleikar

Að ofan hefur verið fjallað um áhrif geðræns vanda á foreldra og börn. Ekki er hægt að alhæfa um að áhrifin af geðrænum vanda foreldris sé eingöngu neikvæður því mörg börn verða ekki fyrir skaðlegum áhrifum þess að eiga foreldri með geðrænan vanda þrátt fyrir erfiðleikana sem þau gætu hafa búið við. Börn innan sömu fjölskyldu verða jafnvel ekki fyrir sömu áhrifum en fjölmargir einstaklingsþættir hafa áhrif á það hvernig börnum foreldra með geðrænan vanda vegnar, meðal annars persónulegir eiginleikar þeirra á borð við skapgerð, kyn, vitsmunaproska og félagshæfni þeirra (Reupert o.fl., 2013). Eins og kom fram í rannsókn Nussbaum o.fl. (2017) búa sum börn yfir meiri seiglu en önnur og hafa þar af leiðandi betri getu til að takast á við erfiðar aðstæður. Þá skipta heimilisaðstæður barnanna miklu máli og hafa rannsóknir sýnt að ágreiningur milli foreldra barna hafi neikvæð áhrif á þau. Fjarvera eða nærvera annars foreldris skiptir einnig miklu máli, andleg heilsa þess foreldris sem glímir ekki við geðrænan vanda og félagslegur stuðningur sem fjölskyldan hefur aðgang að hafa mikil áhrif á það hvernig börnum foreldra með geðrænan vanda vegnar (Reupert o.fl., 2013).

Mörg börn greina frá því að þrátt fyrir geðrænan vanda eigi foreldrar þeirra líka góða daga þar sem foreldrinu líður vel og getur gert skemmtilega hluti með börnunum sínum. Eldri börn

hafa lýst því að þau upplifi sig lánsöm að alast upp í fjörugri fjölskyldu þar sem lífið er aldrei leiðinlegt (Mordoch og Hall, 2008). Í rannsókn Drost o.fl. (2016) upplifðu börnin að þau væru þroskaðri, sterkari og byggju yfir meiri samkennd en jafningjar þeirra sem áttu ekki foreldri með geðrænan vanda. Fleiri rannsóknir hafa sýnt að börn búi yfir styrkleikum á borð við aukið sjálfstæði, samkennd og seiglu (Petrowski og Stein, 2016; Joseph o.fl., 2020). Þannig er ljóst að börn sem alast upp hjá foreldrum með geðrænan vanda geta upplifað jákvæð áhrif af aðstæðum sínum og nýtt reynslu sína til persónulegs þroska (Jayawickreme og Blackie, 2014).

Börn sem búa við erfiðar aðstæður sem fylgja geðrænum vanda foreldris geta þolað betur streitu og bætt eigin líðan með því að þróa með sér bjargráð (Zauszniewski o.fl., 2010). Þegar foreldrar þeirra eiga erfiða daga þar sem veikindin hafa meiri áhrif á þau draga börnin sig gjarnan til hlés, reyna að hafa stjórn á eigin tilfinningum og flýja aðstæðurnar. Mörg börn, sérstaklega yngri börn verja auknum tíma í herberginu sínu og gleyma sér við skapandi athafnir (Griffiths o.fl., 2012; Ahlström o.fl., 2011; Fjone o.fl., 2009). Önnur börn, sérstaklega eldri börn, reyna að komast í burtu frá aðstæðunum, verja tíma í eigin áhugamál og með vinum (Drost o.fl., 2016; Mordoch og Hall, 2008; Fjone o.fl., 2009). Rannsóknir sýna að börn í þessum aðstæðum hafa mikla þörf á félagslegum stuðningi. Mörg börnin sækja til fjölskyldumeðlima eftir stuðningi, sérstaklega ömmu og afa en einnig systkina og annarra fjölskyldumeðlima (Metz og Jungbauer, 2021; Mordoch og Hall, 2008; Handley o.fl., 2001). Þá finnst börnum gjarnan hjálplegt að geta rætt við önnur börn sem búa við svipaðar aðstæður. Þannig geta þau deilt áhyggjum sínum, borið sig saman við aðra og upplifað að þau séu ekki afbrigðileg (Parys og Rober, 2012). Börn sem búa við góðan félagslegan stuðning greina frá betri líðan, búa yfir meiri seiglu og eiga auðveldar með að aðlagast erfiðum aðstæðum (Gough og Gulliford, 2020; Chen og Panebianco, 2020).

3.3 Hvers konar stuðning og þjónustu þurfa börn?

Rannsóknir sýna að börn hafa yfirleitt takmarkaða vitneskju um geðheilsu og hafa ekki greiðan aðgang að áreiðanlegum upplýsingum um geðraskanir (Riebschleger o.fl., 2017). Rannsóknir hafa sýnt að börn sem hafa ekki skilning á því hvernig geðraskanir þróast upplifa mikið samviskubit og halda jafnvel að geðrænn vandi foreldra þeirra sé þeim að kenna og að þau hafi gert eitthvað rangt. Þá geta þau þróað með sér ótta um að smitast af foreldrum sínum eða að þau muni þróa með sér geðrænan vanda. Börn skynja gjarnan snemma að eitthvað sé að á heimilinu sínu en hafa ekki skilning til að útskýra það sem þau upplifa. Þetta getur haft

alvarlegar afleiðingar á líðan og geðheilsu barnanna og valdið því að þau einangrist og geti ekki leitað eftir stuðningi (Metz og Jungbauer, 2021; Spierling o.fl., 2019).

Rannsóknir á viðhorfum barna foreldra með geðrænan vanda hafa sýnt að þau þurfi mörg á auknum stuðningi fagaðila að halda til að takast á við erfiðar aðstæður. Rannsókn Drost o.fl. (2016) á styrkleikum og bjargráðum barna foreldra með geðrænan vanda sýndi að nærri helmingur bjargráða sem börnin nefndu tengdust stuðningi fagaðila. Meðal annars nefndu börnin að fagaðilar viðurkenndu það hlutverk sem þau höfðu við að veita foreldri sínu stuðning við daglegt líf, að fá að koma að fundum þar sem þau fengu upplýsingar, praktískan stuðning við fjármál og heimilishald og aðstoð með eigin persónulegan vanda. Fleiri rannsóknir styðja þessar niðurstöður. Grové o.fl. (2016) komust að þeirri niðurstöðu að flest börn leggja áherslu á að fá fræðslu um geðrænan vanda foreldra sinna, hvernig þau geta tekist á við aðstæður sínar og stuðning fagaðila. Eins vilja mörg þeirra fá að heyra frá fagaðilum að veikindi foreldra þeirra séu ekki þeim að kenna. Rannsókn Riebschleger o.fl. (2017) sýndi að börn vilji vita hvað geðrænn vandi er, fræðast um mismunandi geðraskanir, orsakir þeirra og batahorfur. Þá finnst þeim mikilvægt að fá upplýsingar um hvar þau geta leitað sér aðstoðar og stuðnings.

Rannsóknir benda til þess að börn eigi auðveldara með að yfirstíga þær áskoranir sem geta fylgt því að eiga foreldra með geðrænan vanda ef þau hafa skilning á geðrænum vanda, hvað sé í gangi hjá foreldrum þeirra og af hverju (Riebschleger o.fl., 2017; Gladstone o.fl., 2011; Cooklin, 2010). Börn sem búa yfir góðri þekkingu á geðrænum vanda foreldra sinna vita hverju þau eiga að búast við og læra að túlka hegðun foreldra sinna sem hjálpar þeim að takast á við aðstæður sínar (Mordoch, 2010; Pihkala o.fl., 2011). Rannsóknir hafa einnig sýnt fram á að aukin fræðsla geti styrkt tengsl barna og foreldra. Viðeigandi upplýsingar um geðrænan vanda foreldra þeirra geta hjálpað börnum að styrkja samband sitt við foreldra sína, vakið hjá þeim von og aukið trú á eigin getu og þróun seiglu (Gladstone o.fl., 2011; Riebschleger o.fl., 2009). Þá geta opin samskipti um geðrænan vanda innan fjölskyldunnar hjálpað fjölskyldum að takast á við veikindi og styrkt tengslin meðal fjölskyldumeðlima (Power o.fl., 2015). Með auknum skilningi eiga börn auðveldara með að tala opinskátt um geðrænan vanda og upplifa þar af leiðandi minni skömm vegna aðstæðna sinna (Grové o.fl., 2017; Reupert og Maybury, 2010). Einnig dregur aukin þekking úr erfiðum tilfinningum og einangrun (Ahlström o.fl., 2011; Mordoch og Hall, 2008). Þá geta jafningja stuðningshópar gagnast þessum börnum vel. Þar fá börnin fræðslu, aukin bjargráð og stuðning frá börnum í svipuðum aðstæðum (Radicke o.fl.,

2021). Með því að upplýsa börn um geðrænan vanda öðlast þau sjálftraust til að spyrja spurninga og leitast eftir stuðningi þegar þau þurfa á honum að halda. Þannig geta fagaðilar gefið börnum tækifæri til að tjá sig um og fá upplýsingar um meðferð og umönnun foreldra þeirra (Reupert o.fl., 2015). Síðast en ekki síst ætti alltaf að eiga þessar samræður við börn vegna þess að þau hafa ítrekað haldið því fram að þau vilji vera upplýst um geðrænan vanda foreldra sinna (Grové o.fl., 2016; Reupert o.fl., 2012; Garly o.fl., 1997).

Þrátt fyrir fjölmargar rannsóknir sem sýna fram á að börn vilji fræðast um geðrænan vanda foreldra sinna og rannsóknir sem sýna fram á ávinning þess eru margar hindranir sem draga úr upplýsingagjöf til barnanna. Í fyrsta lagi koma fagaðilar ekki alltaf auga á þennan hóp barna og er oft talað um þau sem ósýnileg eða falin (Wahl o.fl., 2017; Maybery og Reupert, 2009). Þá vilja börnin oft ekki tala um fjölskylduaðstæður sínar af því þau skammast sín vegna þeirra fordóma sem fylgja geðrænum vanda. Þar að auki upplifa þau oft að þau séu að bregðast trausti foreldra sinna, tali þau um heimilisaðstæður sínar við aðra (Cooklin, 2006). Æskilegt er að foreldrar eigi samræður við börnin sín um veikindi sín (Reupert o.fl., 2015). Það getur verið valdeflandi fyrir foreldrana að vita að þau séu að hjálpa börnunum sínum og dregið úr sektarkennd sem margir foreldrar upplifa vegna veikinda sinna. Þá eru samræðurnar mikilvægt tækifæri fyrir foreldra til að komast að því hver upplifun barna þeirra er og hvaða vandamál þau gætu upplifað í tengslum við veikindin (Cooklin, 2006). Samt sem áður eru margir foreldrar sem treysta sér ekki til þess að tala um veikindi sín við börnin sín. Mörgum finnst börnin of ung til að meðtaka upplýsingarnar eða óttast að þær séu þeim ofviða. Þá efast foreldrar oft um eigin hæfni til að eiga þessar samræður, eru of veik til að gera það eða skortir tækifæri til þess, til dæmis vegna innlagnar á spítala eða sjúkdómsástands (Strand o.fl., 2020; Ueno og Kamibepu, 2012). Fagaðilar ættu alltaf að reyna að styðja við foreldra og valdefla þá til að geta átt þessar samræður við börnin sín en í sumum tilfellum þurfa fagaðilar að upplýsa börn um veikindi foreldra þeirra (Reupert o.fl., 2015).

Hins vegar hafa rannsóknir sýnt að margir fagaðilar hafi ekki nægan tíma eða þekkingu til að vinna með börnum skjólstæðinga sinna (Wahl o.fl., 2017; Maybery og Reupert, 2009) og lendir því þessi hópur barna oft á milli glufa í kerfinu (Cooklin, 2010). Samkvæmt rannsókn sem gerð var á Landspítalanum meðal barna foreldra með alvarlega sjúkdóma er stuðningur við þau handahófskenndur og háð þekkingu og viðhorfum starfsfólks hverju sinni (Sigrún Júlíusdóttir o.fl., 2018). Í rannsókn Tungpunkom o.fl. (2017) kom í ljós að tæplega 80% af

meðferðaraðilum sem tóku þátt í rannsókninni höfðu ekki hlotið neina þjálfun í fjölskyldumiðaðri nálgun eða barnamiðaðri nálgun. Þá greindu þátttakendur frá því að vinnustaðir þeirra byðu ekki upp á tíma né stuðning til að vinna með fjölskyldum skjólstæðinga sinna. Fjölskyldumiðuð nálgun fellur vel að því að fyrirbyggja vandamál hjá fjölskyldum, styðja við þær og takast á við þau vandamál sem geta fylgt geðrænum vanda foreldra. Með því að beita fjölskyldumiðaðri nálgun má byggja upp seiglu, bæði hjá einstaka fjölskyldumeðlimum og fjölskyldunni í heild sinni (Foster o.fl., 2012).

Margir fræðimenn hafa bent á að fagaðilar innan heilbrigðiskerfisins skimi ekki fyrir og komi ekki auga á þarfir foreldra með geðrænan vanda og þar með fái börnin þeirra ekki nægan stuðning. Þeir fræðimenn hafa kallað eftir heilðrænni nálgun sem styður betur við foreldra með geðrænan vanda og börnin þeirra (Scott o.fl., 2018; Smith o.fl., 2019; Hine o.fl., 2018). Sumir hafa bent á þörfina á þverfaglegri þjónustu til að styrkja félagslegt net þeirra og draga úr fátækt (Westad og McConnell, 2012). Howard o.fl. (2003) bentu á að árangursríkast væri að sporna við félagslegum erfiðleikum viðkvæmra fjölskyldna samhliða því að greina og vinna með geðrænan vanda foreldra.

Bent hefur verið á mikilvægi þess að starfsfólk innan skólakerfisins veiti börnum þá þjónustu sem þau þurfa á að halda en starfsfólk skóla er best til þess fallið að ná til barna í viðkvæmri stöðu þar sem börn eru í flestum löndum skyldug til að mæta í skóla (Kern o.fl., 2017). Skipulagið í skólakerfinu býður upp á snemmtæka íhlutun, forvarnir og inngrip til að draga úr frekari vanda (Durlak o.fl., 2011). Þá eru skólar einnig vel til þess fallnir að veita fjölskyldum stuðning, bjóða upp á ráðgjöf, hlúa að vinasamböndum og veita starfsfólki og nemendum fræðslu um geðrænan vanda (Tabak o.fl., 2016). Eins getur skólinn einnig verið ákveðinn griðastaður fyrir börn sem búa við erfiðar heimilisaðstæður og hafa börn foreldra með geðrænan vanda greint frá því að þau hefðu haft gott af stöðugleikanum og rútínunni sem skólinn veitti þeim en þau skorti heima fyrir (Metz og Jungbauer, 2021). Börn foreldra hafa greint frá aukinni þörf fyrir aðgengi að ráðgjöfum innan skólans (Jørgensen o.fl., 2022). Þá sýndi rannsókn Grové o.fl. (2016) að börn foreldra með geðrænan vanda hefðu mikla þörf á stuðningi vegna aðstæðna sinna og fannst að skólinn ætti að veita þeim þann stuðning.

Hins vegar hafa fræðimenn bent á fjölmargar áskoranir þegar kemur að stuðningi í skólakerfinu. Mazzer og Rickwood (2015) bentu á að starfsfólk skóla upplifði sig ekki hafa næga þekkingu og hæfni til að takast á við geðræn vandkvæði. Rannsókn Bruland o.fl. (2017) gaf til

kynna að kennarar ættu erfitt með að koma auga á þau börn sem eru í viðkvæmri stöðu og þegar þau gera það vita þau ekki hvernig þau eiga að bregðast við. Þess vegna er mikilvægt að kanna nánar getu skólakerfisins til að bera kennsl á og styðja við nemendur í viðkvæmri stöðu og tryggja að starfsfólk hafi getu til að veita þann stuðning sem ætlast er til af því. Mikil þörf er á að líta lengra en til einstakra þjónustuaðila, bæði innan skólakerfisins og heilbrigðiskerfisins, og þróa heildræna stefnu til að styðja við börn í áhættu og fjölskyldur þeirra (Falkov o.fl., 2016; Owens o.fl., 2010).

Eitt af þeim úrræðum sem standa börnum foreldra með geðrænan vanda og fjölskyldum þeirra til boða víðsvegar um heiminn eru það sem kallað hefur verið fjölskyldusmiðjur. Wolpert o.fl. (2015) rannsökuðu reynslu barna og foreldra þeirra af þátttöku í fjölskyldusmiðjum í London, Bretlandi. Fram komu fimm meginþættir í reynslunni. Hinn fyrsti snýr að þátttöku í upphafi en allir foreldrarnir upplifðu kvíða við að ákveða að taka þátt og fyrir suma tók það langan tíma. Foreldrarnir upplifðu margir mikla sektarkennd vegna áhrifa veikinda sinna á börnin sín og höfðu miklar áhyggjur af velferð þeirra og var það ástæðan fyrir að foreldrarnir ákváðu að taka þátt í fjölskyldusmiðjunum. Börnin komu yfirleitt ekki að ákvarðanatökunni varðandi þátttöku en komu eftir að foreldrar þeirra ákváðu að taka þátt. Þau upplifðu feimni og áhyggjur yfir að vita ekki við hverju þau ættu að búast. Næsta þema fjallar um að deila reynslu sinni. Foreldrarnir upplifðu að fjölskyldusmiðjurnar veittu þeim öruggan stað til að eiga samræður við börnin sín sem þau höfðu ekki treyst sér til heima. Margir foreldrar upplifðu að það hjálpaði þeim að hitta aðra sem deildu sömu reynslu og þau. Börnin greindu frá því að fjölskyldusmiðjurnar rufu einangrun þeirra og að þau gátu loksins tjáð sig um aðstæður sínar. Þriðja þemað er aukið innsæi og þekking um geðrænan vanda. Foreldrarnir upplifðu að fræðslan sem þau hefðu fengið hefði auðveldað þeim að takast á við veikindi sín og ræða um þau við börnin sín. Börnin greindu frá því að þeim hefði þótt gott að læra um geðrænan vanda í gegnum leiki. Þá greindu þau frá auknum skilningi á hegðun foreldra sinna og upplifðu að þau gætu talað um geðrænan vanda án þess að upplifa skömm. Fjórða þemað fjallar um tækifæri til að hafa gaman. Foreldrar greindu frá því að þeim þætti mikilvægt að börnin þeirra hefðu stað til að hitta önnur börn og skemmta sér. Börnin kunnu einnig að meta tækifærið til að leika sér og hafa gaman. Eldri börnin upplifðu að þau hefðu viljað hafa fleiri þátttakendur á eigin aldri og að yngri börnunum væri veitt meiri athygli en þeim eldri. Síðasta þemað snýr að áhrifum á tengsl innan fjölskyldunnar. Foreldrarnir upplifðu að þau gætu átt opnari samræður en áður þrátt fyrir að þau ættu enn erfitt með það. Börnin upplifðu einnig að þau ættu

auðveldara með að ræða saman og dró úr misskilningi og mistúlkun sem hafði áður haft slæm áhrifin á samband þeirra við foreldra sína. Fjölskyldusmiðjurnar virtust hjálpa börnum verulega að skilja hegðun foreldra sinna.

Rannsókn Spierling (2016), stofnanda „KidzTime Netzwerk“ í Þýskalandi sýndi að 95% af fjölskyldunum sem svöruðu spurningalistakönnun eftir þátttöku í fjölskyldusmiðjunum sögðust hafa notið góðs af smiðjunum og vildu halda áfram að mæta. Allir fjölskyldumeðlimir greindu frá því að hafa lært eitthvað um geðrænan vanda og að fjölskyldusmiðjurnar hjálpuðu þeim að tala um geðrænan vanda innan og utan fjölskyldu sinnar. Þá upplifðu foreldrarnir að það að hitta aðrar fjölskyldur í svipuðum aðstæðum hefði hjálpað þeim að ræða vandamál sem þau hefðu ekki getað utan hópsins. Börnin greindu frá því að þau upplifðu frelsi við að hætta að sinna hlutverkum sem þau hefðu áður sinnt en hæfðu ekki aldri þeirra eða þroska. Þá fannst þeim gott að geta talað við foreldra sinna á jákvæðari hátt og upplifðu aukið traust til fagaðila. Styrkleikar fjölskyldusmiðjanna felast í því að auðvelda samskipti innan og utan fjölskyldna, veita börnum og foreldrum áhrifaríkan jafningjastuðning, draga úr skömm, fordómum og ranghugmyndum um geðrænan vanda. Þannig má draga úr ótta og einangrun barna og ýta undir sjálfsálit þeirra (Spierling, 2016; Cooklin, 2013).

Hér að ofan hefur verið fjallað um áhrif geðræns vanda foreldra á börn og hvaða stuðning og þjónustu þau þurfa á að halda. Í næsta kafla verður fjallað um hvernig þessari þörf hefur verið mætt, bæði erlendis og á Íslandi.

4 Réttindi barna foreldra með geðrænan vanda til þjónustu og stuðnings

Í þessum kafla verður fjallað um réttarstöðu barna og þjónustu við börn foreldra með geðrænan vanda. Fyrst verður fjallað um réttarstöðu þessara barna í Noregi og Hollandi og síðan á Íslandi. Þá verður fjallað um megin drætti í úrræðum héraendis sem standa þessum hópi til boða og löggjöf sem býr að baki þjónustunni. Að lokum verður fjallað um stöðuna héraendis og nýtt úrræði, Okkar heim, hvernig Okkar heimur varð til og hvernig fjölskyldusmiðjur þeirra hafa þróast.

4.1 Réttarstaða

4.1.1 Noregur og Holland

Þegar kemur að réttindum barna foreldra með geðrænan vanda eru nokkur lönd sem hafa lögbundið fyrirbyggjandi nálganir til að tryggja að komið sé auga á þennan hóp barna og þau hljóti stuðning (Everts o.fl., 2022). Í þessum kafla verður fjallað um tvö þeirra, Noreg og Holland. Í Noregi voru gerðar breytingar á þremur lögum árið 2009 sem varða heilbrigðisstarfsfólk og réttindi sjúklunga. Með lagabreytingunni var heilbrigðisstarfsfólki gert skylt að veita börnum foreldra með geðrænan vanda, vímuefnavanda eða alvarleg veikindi upplýsingar og eftirfylgd. Þegar þörf krefur á starfsfólkið að eiga samræður við sjúklunga sína um þær upplýsingar sem börnum þeirra er veitt og áframhaldandi þarfir þeirra. Heilbrigðisstarfsfólk á að gefa börnum sjúklunga tækifæri til að taka þátt í þessum samræðum. Þá skal heilbrigðisstarfsfólk afla samþykkis fyrir áframhaldandi eftirfylgd sem þau telja viðeigandi. Að lokum á starfsfólk að veita barninu og umönnunaraðila þeirra upplýsingar um sjúkdóm foreldrisins, þá meðferð sem því er veitt og þeim gefnar upplýsingar um hvert þau geti leitað ef þörf krefur (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Landlæknisembættið í Noregi hefur gefið út leiðbeiningar um fjölskyldumiðaða nálgun og stuðning í heilbrigðisþjónustu (Helsedirektoratet, 2019). Leiðbeiningarnar byggja á samræðum við hagsmunaaðila og sérfræðinga, niðurstöðum rannsókna, siðferðilegum sjónarmiðum og lögum og reglugerðum. Í leiðbeiningum landlæknisembættisins er mælt með að beitt sé fjölskyldumiðaðri nálgun í meðferð við geðrænan vanda (Helsedirektoratet, 2013).

Í Noregi hefur innleiðingin verið metin á mismunandi stigum. Á fyrstu þremur árunum eftir innleiðingu kom heilbrigðisstarfsfólk auga á fleiri börn sem gætu verið í áhættu en stuðningur við þessi börn jókst ekki (Lauritzen o.fl., 2015). Önnur rannsókn sýndi að fimm árum eftir innleiðinguna var lítil breyting á reynslu, viðhorfi, þekkingu og reynslu af samræðum við

fjölskyldur sjúklinga á meðal heilbrigðisstarfsfólks (Lauritzen o.fl., 2018). Rannsóknir Lauritzen o.fl. (2014; 2015) benda til þess að helstu hindranirnar þegar komi að fjölskyldumiðaðri nálgun séu skortur á þekkingu og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks, óvissu varðandi hver bæri ábyrgð á að veita þjónustuna, mikið vinnuálag og að of litlum tíma og úrræðum væri varið í þennan stuðning.

Nýlega var gerð rannsókn á því hversu vel innleiðing fjölskyldumiðaðrar nálgunar samkvæmt leiðbeiningum landlæknisembættisins hefði tekist. Rannsakendur skoðuðu fimmtán geðheilbrigðisstöðvar (e. *community mental health centre*) víðsvegar um Noreg. Niðurstöðurnar benda til þess að innleiðing fjölskyldumiðaðrar nálgunar fyrir einstaklinga með geðrofsraskanir væri almennt lítil. Þjálfun starfsfólks í fjölskyldumiðaðri nálgun og stuðningi var ekki reglubundin og lítið samræmi var á milli verkferla á stöðvunum. Á flestum stöðvunum voru samskipti við og aðild fjölskyldumeðlima handahófskennd og ónæg. Einungis átta af þeim fimmtán geðheilbrigðisstöðvum sem voru skoðaðar buðu upp á fræðslu um geðrænan vanda fyrir sjúklinga og ættingja þeirra og einungis 4% sjúklinga höfðu hlotið slíka fræðslu. Niðurstöðurnar sýna heilt yfir að lélegt skipulag þegar kemur að þátttöku fjölskyldumeðlima og stuðnings við þá skarast við það sem löggin sem sett voru árið 2009 kveða á um (Hestmark o.fl., 2021).

Í Hollandi voru sett lög árið 2013 sem kváðu á um skyldu heilbrigðisstarfsfólks til að spyrjast fyrir um börn sjúklinga sem sóttu geðheilbrigðisþjónustu og að hafa eftirlit með velferð þeirra (Staatsblad, 2013). Þessi athugun, eða Kindcheck, var þróuð til að draga úr ofbeldi gagnvart börnum og heimilisofbeldi. Starfsfólki er skylt að skrá niður alla áhættuþætti og meta viðvörðunarkerki hjá foreldrum sem geta gefið til kynna að barnið eigi í hættu á að verða fyrir ofbeldi (Kindcheck, 2020; Government of the Netherlands, e.d.). Fyrir á þessu ári var birt rannsókn sem kannaði hversu vel hefði gengið að innleiða þessa athugun í Hollandi. Niðurstöðurnar sýndu að heilbrigðisstarfsfólk væri ekki að sinna skyldum sínum gagnvart börnum sjúklinga sinna. Í mörgum tilvikum upplifði starfsfólkið að skimunartólin væru ekki gagnleg og að þau þyrftu að fylgja of mörgum verkferlum og reglum. Þá sýndu niðurstöðurnar að lágt hlutfall barna sjúklinga væru metin í áhættu og í þriðjung þeirra mála þar sem börnin voru metin í áhættu afhafðist starfsfólkið ekkert. Starfsfólkið greindi frá því í viðtölum að þeim þætti erfitt að veita stuðning nema að þau kæmu auga á skýr merki um alvarlegan vanda hjá börnunum. Rannsakendur benda þannig á að vegna þess hve mikil áhersla er lögð á að draga

úr ofbeldi gagnvart börnum verði börnin af mikilvægum stuðningi sem þau þurfi á að halda (Everts o.fl., 2022).

4.1.2 Réttarstaða hérlendis

Hérlendis hefur þjónustu við þennan hóp barna verið ábótavant og lítil þekking legið fyrir á þörfum þeirra (Guðbjörg Ottósdóttir, 2020). Fram til ársins 2019 var stuðningur við þessi börn ekki lögbundinn en það ár voru samþykktar breytingar á sex lögum vegna réttar barna sem aðstandenda. Þau lög eru lög um réttindi sjúklinga, lög um heilbrigðisstarfsmenn, barnalög, lög um leikskóla, lög um grunnskóla og lög um framhaldsskóla. Með þessum breytingum er heilbrigðisstarfsfólki nú skylt að veita börnum foreldra með alvarleg veikindi viðeigandi ráðgjöf og stuðning. Börnunum var þá tryggður réttur til að tjá sig í samræmi við aldur þeirra og þroska og ber starfsfólki að taka tillit til skoðana þeirra. Heilbrigðisstarfsfólk á að kanna hvort sjúklingar með geðraskanir, vímuefnaraskanir eða illvíga sjúkdóma eigi barn undir lögaldri og skal starfsfólk sjá til þess að rætt sé við sjúklinginn um rétt og stöðu barna þeirra. Í samráði við heilsugæslu barnsins á að bjóða barninu og þeim sem það annast samtal. Í því samtali á að veita upplýsingar, leiðbeiningar, aðstoð og eftirfylgni með tilliti til aldurs og þroska barnsins. Sömuleiðis er börnum tryggður stuðningur og ráðgjöf í leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla í samráði við heilbrigðisstofnanir (Þingskjal nr. 1707/2019).

Í júní 2021 voru samþykkt lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021). Lög þessi voru stórt skref í áttina að samþættri þjónustu fyrir börn og foreldra án hindrana. Lögunum er ætlað að tryggja réttindi barna í samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar sem Ísland hefur undirgengist, þá sérstaklega samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Í lögunum er kveðið á um að fylgjast skuli með velferð og farsæld barna og foreldra þeirra og meta þörf þeirra fyrir þjónustu, bregðast við þeirri þörf þegar þörf krefur á skilvirkan máta og hafa samráð sín á milli til að samþætta þjónustuna í þágu velferðar og farsældar barna og foreldra. Á þjónustan að vera skipulögð og samfelld og veitt af þeim þjónustuveitendum sem eru best til þess fallnir hverju sinni. Farsældarþjónusta þessi nær frá grunnþjónustu sem nær til allra barna og foreldra til einstaklingsbundinnar þjónustu á sviði menntamála, heilbrigðismála, félagsþjónustu og barnaverndar svo fáein dæmi séu nefnd.

4.2 Staða þjónustu og stuðnings á Íslandi

Undanfarin ár hefur umræðan um börn foreldra með geðrænan vanda og það úrræðaleyfi sem þau standa frammi fyrir aukist. Á síðustu árum hafa birst viðtöl og umfjöllun í fjölmiðlum við uppkomin börn foreldra með geðrænan vanda þar sem þau lýsa aðstæðum sínum í æsku. Margrét Lillý greindi frá viðvarandi vanrækslu og ofbeldi sem hún varð fyrir af hálfu móður sinnar vegna geðrænna veikinda hennar. Upplifir hún að barnaverndarnefnd Seltjarnarness og allt samfélagið í raun hafa brugðist sér með því að viðhafast ekki þrátt fyrir að vita um óviðunandi aðstæður hennar (Erla Björg Gunnarsdóttir og Nadine Guðrún Yaghi, 2019). Sigríður Gísladóttir lýsir í blaðagrein reynslu sinni af því að alast upp hjá móður með geðrænan vanda. Sigríður upplifði algjört sinnuleysi af hálfu heilbrigðis- og barnaverndarstarfsfólks en þrátt fyrir að móðir hennar væri ítrekað nauðungarvistuð á geðdeild talaði starfsfólkið aldrei við Sigríði og systkini hennar (Björk Eiðsdóttir, 2021). Þessar fjölmiðlagreinar eru eins konar ákall um vitundarvakningu og úrbætur í þessum málaflokki.

Hérlandis eru örfá þjónustuúrræði í boði fyrir börn foreldra með geðrænan vanda. Eitt af þeim úrræðum er Geðheilsuteymi fjölskylduvernd sem er samstarfsverkefni Landspítala og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Teymið varð til eftir samruna Miðstöðvar foreldra og barna og Foreldrar-meðganga-barn teymis Landspítala. Þjónustan er ætluð verðandi foreldrum og foreldra ungra barna sem þurfa á tengslaeflandi meðferð að halda eða ef foreldrar hafa áhyggjur af líðan eða þroska barns. Markmið teymisins er að efla örugga tengslamyndun foreldra og barna og að foreldrar greini eigin líðan og reynslu frá líðan og reynslu barnsins og bregðist við á viðeigandi hátt. Teymið veitir þjónustu á landsvísu en tilvísun þarf frá starfsmönnum heilbrigðis- eða velferðarþjónustu. Í teyminu starfa hjúkrunarfræðingar, ljósmæður, félagsráðgjafar, sálfræðingar, sálgreinar, fjölskyldufræðingar og geðlæknar (Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, e.d.).

Á árunum 2005-2008 var starfandi þróunarhópur á Íslandi að vinna að innleiðingu Fjölskyldubrúarinnar á Landspítala. Árið 2007 var staðið fyrir ársnámi og þjálfun fyrir þverfaglegan hóp innan geðsviðs Landspítala í Fjölskyldubrúnni og luku 16 fagaðilar námi þann 29. febrúar 2008. Fjölskyldubrúin er fyrirbyggjandi stuðningur fyrir barnafjölskyldur þar sem annað eða bæði foreldrið glímur við geðrænan vanda. Úrræðið var þróað af William Beardslee, bandarískum barnageðlækni og byggir á gagnreyndri þekkingu og niðurstöðum rannsókna (Eydís Kristín Sveinbjarnardóttir o.fl., 2008). Í meðferðinni er unnið að því að bæta samskipti

og tengsl milli fjölskyldumeðlima. Fjölskyldan er studd við að opna á umræðuna um veikindin og áhrifin sem þau hafa haft á fjölskylduna. Þannig eykst skilningur barnanna á geðrænum vanda sem dregur úr sektarkennd og sjálfsásökunum og hjálpar þeim að aðgreina sig frá veikindum foreldra sinna. Foreldrarnir fá markvissan stuðning til að efla þá í foreldrahlutverkinu. Þau fá fræðslu um geðrænan vanda og þær afleiðingar sem geðrænn vandi getur haft á börn. Þá fá þau fræðslu um verndandi þætti og hvernig þau geta mætt þörfum barna sinna betur. Meðferðin byggir á styrkleikum fjölskyldunnar og ýtir undir þróun seiglu fjölskyldunnar. Fjölskyldan fær aðstoð við að leysa úr þeim vanda sem er nú þegar til staðar og fyrirbyggja frekari erfiðleika í framtíðinni (Beardslee o.fl., 2012).

Samkvæmt upplýsingum frá yfirfélagsráðgjafa Landspítala, Gunnlaugu Thorlacius er ekki unnið eftir Fjölskyldubrúnni á geðsviði Landspítala þótt unnið sé samkvæmt þeirri hugmyndafræði. Sjúklingum sem fara af legudeild yfir á göngudeild og eiga börn undir 18 ára aldri er boðið upp á styttra úrræði sem nefnist „Tölum um börnin“, þá fá foreldrar 1-3 viðtöl vegna barna sinna þar sem rætt er um veikindin og möguleg áhrif þeirra á barnið. Munurinn er sá að í Fjölskyldubrúnni er rætt við börnin sjálf en Tölum um börnin er samtalið við foreldra en bæði úrræðin byggja á sama fræðilega grunni (Gunnlaug Thorlacius, munnleg heimild, 9. janúar 2023). Þetta styttra úrræði, Tölum um börnin var þróað til að nota þar sem grunnþjónusta er veitt, á heilsugæslu og í félagsþjónustu sveitarfélaga. Stuðningurinn er byggður á sömu hugmyndafræði og hefur sama tilgang. Með úrræðunum er reynt að draga úr skaðlegum áhrifum geðræns vanda foreldra á fjölskyldur og styrkja fjölskyldur (Eydís Kristín Sveinbjarnardóttir o.fl., 2008).

Rannsókn Sigrúnar Júlíusdóttur o.fl. (2015) er mikilvægt innlegg inn í umræðu um þjónustu við þennan hóp barna og fjölskyldna en hún fjallar um aðstæður barna foreldra sem eiga við alvarleg veikindi að stríða. Rannsóknin varpar ljósi á stöðu barna við alvarleg veikindi og andlát foreldra. Niðurstöðurnar sýna að víða er pottur brotinn í þjónustu við þessi börn. Meðal annars sýna niðurstöðurnar fram á skort á úrræðum, samfelldri þjónustukeðju, samstarfi á milli kerfa auk þess sem fagaðilar upplifa vanmátt og vanlíðan vegna tímaleysis, álags og skorts á úrræðum.

4.3 Okkar heimur

Okkar heimur er nýtt úrræði sem var hrundið af stað innan Geðhjálp. Sigríður Gísladóttir sat í stjórn Geðhjálp og vildi kanna stöðu barna hérlendis sem eiga foreldra með geðrænan

vanda en hún hefur sjálf reynslu af því að alast upp hjá foreldri með geðrænan vanda. Okkar heimur verður til í samstarfi Geðhjálpar við Our time, bresk góðgerðasamtök sem voru sett á laggirnar til að vekja athygli á þeim vanda sem börn foreldra með geðrænan vanda geta upplifað, fái þau ekki stuðning. Verkefnið var í upphafi fjármagnað að mestu leyti af Geðhjálpen einnig með styrkjum víðsvegar frá, meðal annars frá Félagsmálaráðuneytinu (Okkar heimur, e.d.-b). Úrræðið var sett á laggirnar vegna skorts á stuðningi og fræðslu fyrir þennan hóp en það sprettur upp þegar umræða um málaflokkinn hafði verið mikil í samfélaginu (Friðrika Benónýsdóttir, 2020) og í kjölfar breytinga á ýmsum lögum vegna réttar barna sem aðstandendur. Okkar heimur rekur vefsíðu þar sem börn hafa aðgang að sérútbúnu fræðsluefni sem hæfir aldri þeirra og þroska. Á vefsíðu þeirra kemur fram að markmið þeirra sé að stuðla að vitundarvakningu um mikilvægi þess að þessi hópur barna hljóti viðeigandi stuðning og fræðslu og hefur Okkar heimur komið að gerð fræðslubæklinga í samstarfi við geðþjónustu Landspítalans. Okkar heimur hófst innan Geðhjálpar en varð sjálfstætt stuðningsúrræði í febrúar 2022 (Okkar heimur, e.d.-b).

Til að styðja við börn og unglinga í verki stendur Okkar heimur að fjölskyldusmiðjum fyrir fjölskyldur þar sem foreldri eða forsjáradili glímur við geðrænan vanda. Fjölskyldusmiðjurnar eru hópsmiðjur fyrir börn á aldrinum 5-18 ára og foreldra þeirra eða forsjáradila. Í fjölskyldusmiðjunum fá börnin tækifæri til að fræðast um geðrænan vanda og geta deilt áhyggjum og spurt spurninga í öruggu umhverfi. Foreldrar þeirra fá einnig mikilvægan stuðning frá félagsráðgjafa við að takast á við þær áskoranir sem þau geta upplifað. Þá fær fjölskyldan öll tækifæri til að ræða saman um vandamál og lausnir og hitta aðrar fjölskyldur í svipuðum aðstæðum. Fjölskyldusmiðjurnar fara þannig fram að fjölskyldan er saman í upphafi tímans og fær fræðslu og tækifæri fyrir umræður. Eftir það fara foreldrarnir saman í umræðuhóp og börnin í leiksmiðju. Leiklist er notuð með börnunum til að efla sjálfstraust, tengingu og tjáningu barnanna um geðrænan vanda. Fjölskyldusmiðjurnar fara fram einu sinni í mánuði í tvær og hálf klukkustund í Reykjavík og er þátttakendum að kostnaðarlausu (Okkar heimur, e.d.-a).

Fjölskyldusmiðjurnar eru útfærðar eftir hugmyndafræði Our time. Fjölskyldusmiðjurnar (e. *KidsTime Workshops*) sameina nálganir úr fjölskyldumeðferð, leiklist og leikjum til að veita börnum og fjölskyldum þeirra fræðslu um geðrænan vanda, aðgang að fullorðnum til að tala við og þá vitneskju að þau séu ekki ein. Þessar fjölskyldusmiðjur hafa síðan verið aðlagðar og

teknar upp í Þýskalandi, Spáni og víðar á Bretlandi (Spierling o.fl., 2019). Í fjölskyldusmiðjunum er starfað eftir gagnreyndum nálgunum þar sem er unnið heildrænt með öll kerfi í kringum fjölskyldurnar. Fjölskyldusmiðjunum er ætlað að koma í veg fyrir skaðlegar afleiðingar geðræns vanda á samskipti fjölskyldunnar og tengingu fjölskyldunnar við samfélagið, til að mynda stórfjölskylduna, félagslega kerfið og skólann. Markmið fjölskyldusmiðjanna er að efla félagslegan stuðning fjölskyldunnar og traust milli fjölskyldumeðlima og samfélagsins í heild sinni. Þá er fjölskyldusmiðjunum ætlað að hvetja fjölskyldur til að tala opinskátt um geðrænan vanda og vinna saman að lausnum til að takast á við þau verkefni sem því fylgja. Í fjölskyldusmiðjunum fá börn tækifæri til að deila reynslu sinni og fá endurgjöf frá fjölskyldunni sinni og hópnum öllum. Í fjölskyldusmiðjunum eru allir jafnir og þeirra skoðanir teknar gildar, þannig fá börnin viðurkenningu á þekkingu sinni, reynslu og þeim hlutverkum sem þau sinna í fjölskyldu sinni. Í fjölskyldusmiðjunum eru fjölskyldumeðlimirnir sérfræðingar í eigin lífi og fá að taka sínar eigin ákvarðanir. Hver og ein fjölskylda hefur sínar eigin áskoranir og færstuðning til að þróa sín eigin bjargráð. Í fjölskyldusmiðjunum er lögð áhersla á hreinskilni og ígrundun, með því að ræða opinskátt um geðrænan vanda og sameiginlega reynslu er hægt að draga úr einangrun sem fjölskyldur upplifa gjarnan vegna fordóma. Fjölskyldurnar sem taka þátt í fjölskyldusmiðjunum mynda félagslegt net og styðja við hvor aðra, þau deila saman erfiðleikum, hugmyndum að lausnum og upplifa aukið sjálfsálit og trú á eigin getu. Til þess að skapa létt og þægilegt andrúmsloft er notast við aðferðir úr listmeðferð og leiklist. Þetta auðveldar börnunum að hafa gaman og mynda tengsl við hvort annað og fjölskyldur sínar. Börn foreldra með geðrænan vanda upplifa oft kvíða og streitu og er leikjunum ætlað að gefa þeim tækifæri til að gleyma áhyggjum sínum, hafa gaman og fá að vera barn. Í gegnum leiklist geta börnin tjáð tilfinningar sem þau eiga annars erfitt með að tjá, þau skapa persónur og sögur sem þau myndu vilja vera og geta með því deilt eigin reynslu án þess að berskjalda sig of mikið. Þannig öðlast þau jákvæðni, aukið sjálfsálit og trú á eigin getu til að takast á við aðstæður sínar. Börnunum er hjálpað að sjá styrkleika sína og hæfni þrátt fyrir erfiðar aðstæður (Spierling o.fl., 2019).

5 Aðferðarfræði og framkvæmd rannsókna

Í þessum kafla verður fjallað um aðferð og framkvæmd þessarar rannsóknar. Fyrst er fjallað um markmið rannsóknarinnar og rannsóknarspurningar. Því næst verður stutt umfjöllun um þá aðferð sem stuðst var við. Næst verður fjallað um úrtaksaðferð og þátttakendur rannsóknarinnar. Þar á eftir verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar, hvernig gagnaöflun fór fram og svo um aðferð úrvinnslu og greiningar gagna. Að lokum verður fjallað um siðferðisleg álitamál er snúa að rannsókninni ásamt takmörkunum og styrkleikum þessarar rannsóknar.

5.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið þessarar rannsóknar er að kanna hvernig fjölskyldusmiðjur Okkar heims nýtist börnum foreldra með geðrænan vanda og hvaða upplifun þau hafa af þátttöku í smiðjunum. Leitast verður við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hver er upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims?
2. Hver er tilfinning starfsfólks Okkar heims fyrir upplifun og reynslu barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims?
3. Hvert er viðhorf og reynsla þessara barna til þeirrar þjónustu sem þau hafa áður hlotið og hvernig slík þjónusta ætti að vera?
4. Hver er tilfinning starfsfólks Okkar heims fyrir upplifun og reynslu barnanna af þeirri þjónustu sem þau hafa áður hlotið?

Vonast er til að niðurstöður þessarar rannsóknar varpi ljósi á stöðu barna foreldra með geðrænan vanda og viðhorf þeirra til stuðnings og þjónustu.

5.2 Rannsóknaraðferðir

Til að ná fram settum markmiðum notaðist höfundur við eigindlegar rannsóknaraðferðir við gerð þessarar rannsóknar. Rannsókninni var ætlað að kanna upplifun og reynslu barna foreldra með geðrænan vanda og féllu því eigindlegar rannsóknaraðferðir best til að fanga reynslu þeirra. Eigindlegar rannsóknaraðferðir nýtast vel til að öðlast skilning á því hvernig fólk tekst á við krefjandi aðstæður, hvernig það lifir lífi sínu og hvernig það hugsar (Yin, 2016). Í

eigindlegum rannsóknum er ekki lagt upp með neinar tilgátur heldur einkennast þær af ferli sem er ekki fyrir fram ákveðið og birtast niðurstöður jafnt og þétt samhliða gagnaöflun. Eigindlegar rannsóknir hafa ekki alhæfingargildi en geta skapað mikilvæga þekkingu. Þær búa yfir þeim eiginleikum að geta veitt djúpan skilning á félagslegum fyrirbærum og reynslu fólks (Padgett, 2016).

5.3 Úrtak og þátttakendur

Þátttakendur voru valdir með markmiðsúrtaki (e. *purposive sampling*). Það felur í sér að þátttakendur eru valdir sem búa yfir ákveðinni þekkingu eða reynslu sem hentar markmiði rannsóknarinnar (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2021). Í tilfalli þessarar rannsóknar eru þátttakendur börn foreldra með geðrænan vanda sem taka þátt í fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Þátttakendur voru tvær stelpur og einn strákur á aldrinum 11-13 ára. Börnunum sem tóku þátt í rannsókn þessari hafa verið gefin dulnefni til að tryggja trúnað. Helga er 13 ára stelpa, Mikael 13 ára strákur og Sunna 11 ára stelpa. Ekkert barnanna býr hjá foreldri sínu sem er með geðrænan vanda.

Rannsakandi fékk aðgang að þátttakendum í gegnum starfsfólk Okkar heims og gegndu þau hlutverki hliðvarða (e. *gatekeepers*) í rannsókninni. Í eigindlegum rannsóknum eru hliðverðir oft starfandi innan samtaka og veita rannsakanda aðgang að þátttakendum eða öðrum gögnum sem rannsakandi hyggst rannsaka (Yin, 2016). Starfsmaður Okkar heims kynnti rannsóknina fyrir tilvonandi þátttakendum og aflaði samþykkis þeirra fyrir þátttöku í rannsókninni. Vegna þess hve illa gekk að fá viðmælendur var einnig tekið viðtal við starfsfólk Okkar heims. Tekin voru hálfstöðluð viðtöl við þrjá starfsmenn. Starfsfólk Okkar heims sem tók þátt í rannsókninni er ekki gefið dulnefni en þær eru Þórunn, félagsráðgjafi, Sigríður, framkvæmdastjóri og Bergdís, leiklistarkennari.

5.4 Gagnaöflun og framkvæmd

Í þessari rannsókn var gagna aflað með hálfstöðluðum einstaklingsviðtölum (e. *semi-structured interviews*) og vettvangsathugun (e. *observation*). Eigindleg hálfstöðluð viðtöl hafa það markmið að varpa ljósi á reynslu þátttakenda út frá þeirra eigin sjónarhorni. Viðtöl eru frábrugðin hefðbundnum samræðum að því leyti að viðfangsefnið er ákveðið fyrirfram af rannsakanda. Fjallað er um atburði, hugrenningar, tilfinningar, hegðun, skynjun, vonir, væntingar og annað sem skiptir þátttakendum máli (Helga Jónsdóttir, 2021). Hálfstöðluð viðtöl

nýtast sérstaklega vel til að rannsaka viðfangsefni sem lítið er vitað um eða þau viðfangsefni sem eru talin viðkvæm (Adams, 2010). Slík aðferð hentaði því vel í þessari rannsókn til að fanga upplifun barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims og sjónarhorni starfsfólks á upplifun barnanna. Stuðst var við hálfstaðlaðan viðtalsvísi sem innihélt opnar spurningar sem endurspegluðu fyrirliggjandi þekkingu rannsakanda á viðfangsefninu og tók mið af markmiðum rannsóknarinnar. Með notkun viðtalsvísis hefur rannsakandi yfirsýn yfir þau meginatriði sem hann leitast við að fá fram og leiðir umræðuna án þess þó að hefta tjáningu þátttakenda (Padgett, 2016). Tekin voru viðtöl við þrjú börn og fóru öll viðtölin fram á heimili barnanna. Viðtölin tóku frá 25 mínútum upp í klukkustund og voru hljóðrituð á farsíma rannsakanda. Viðtölin voru síðan afrituð inn á tölvu og í kjölfarið var hljóðupptökum eytt úr farsíma rannsakanda.

Til að dýpka skilning á viðfangsefninu enn frekar var gagna einnig aflað með vettvangsathugun. Var það talið nauðsynlegt vegna þess hversu erfitt reyndist að fá viðmælendur fyrir rannsóknina. Þar að auki vildi rannsakandi fylgjast með því ferli sem á sér stað hjá börnunum í fjölskyldusmiðjunum. Í vettvangsathugun er fylgst með ákveðnu fyrirbæri, sem í þessu tilviki er fjölskyldusmiðja Okkar heims, og skráð niður það sem rannsakandi telur mikilvægt út frá markmiðum rannsóknarinnar og rannsóknarspurningum (Creswell, 2013). Rannsakandi fékk að taka þátt í fjölskyldusmiðju þann 25. október 2022 frá 17:00-19:30. Rannsakandi tók þátt í leikjum, hlustaði á fræðslu starfsfólks Okkar heims, fylgdist með leiksmiðju barnanna og borðaði kvöldmat með börnunum og fjölskyldum þeirra. Rannsakandi veitti tjáningu barnanna og tengslum þeirra á milli sérstaka athygli. Þá fylgdist rannsakandi með samskiptum barnanna við starfsfólk Okkar heims og foreldra. Að fjölskyldusmiðjunni lokinni skráði rannsakandi niður þá atburði og athafnir sem áttu sér stað í fjölskyldusmiðjunni, eigin viðbrögð, upplifun, ályktanir og uppgötvanir (Creswell, 2013).

5.5 Úrvinnsla gaga

Við greiningu gagna voru viðtölin afrituð, kóðuð og þemagreind. Til þess að gæta nafnleyndar voru allar persónugreinanlegar upplýsingar um þátttakendur dulkóðaðar, svo sem nöfn, búseta og annað sem hægt væri að rekja til þátttakanda. Við kóðun og þemagreiningu eru meginatriði greind í frásögnum þátttakenda. Rannsakandi les yfir gögnin og skráir niður hugtök og lykilsetningar sem tengjast fræðilegum heimildum á sviðinu. Við fyrstu yfirferð var stuðst við opna kóðun (e. *open coding*) og þau grunnþemu greind sem finnast í gögnunum án fyrir

fram gefinna hugmynda. Kóðin sem rannsakandi fann voru flokkuð eftir eðli og innihaldi og mynduð þemu út frá þeim. Þá fór rannsakandi aftur yfir gögnin og beitti markvissri kóðun (e. *selective coding*) til að fækka fyrri kóðum og skilgreina þá betur. Reynt var að koma auga á það sem þátttakendur eiga sameiginlegt og hvað er ólíkt með þeim. Að lokum voru gögnin skoðun með tilliti til viðtalsvísisins, rannsóknarspurninganna og markmiðum rannsóknarinnar (Padgett, 2016).

5.6 Siðferðileg álitamál, takmarkanir og styrkleikar rannsóknar

Rannsókn þessi fjallar um upplifun og reynslu barna sem eiga foreldri með geðrænan vanda. Þegar rannsóknir eru gerðar með börnum þarf að gæta sérstaklega að þeim siðferðilegu álitamálum sem upp geta komið. Þá ber að hafa í huga hæfni, vernd eða rétt barna til þátttöku í rannsóknum. Rannsakandi taldi mikilvægt að gefa börnunum tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og taka þátt í rannsóknum sem varðar upplifun þeirra og reynslu (Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013).

Áður en gagnaöflun hófst hafði rannsakandi samband við persónuvernd og vísindasiðanefnd. Viðtalsvísir var sendur á vísindasiðanefnd og taldi skrifstofa vísindasiðanefndar að rannsókn þessi væri ekki leyfisskyld. Rannsakandi fór eftir leiðbeiningum persónuverndar um sjónarmið sem gilda um samþykki barna og aflaði upplýstu samþykki frá þátttakendum og forsjáraðilum þeirra. Rannsakandi fylgdi siðareglum háskólanna um vísindarannsóknir (2020) um upplýst samþykki. Í því fólst að þátttakendur voru upplýstir um tilgang rannsóknarinnar, rétt sinn til að neita þátttöku eða hætta við þátttöku á hvaða stigi rannsóknarinnar sem er, mögulegar áhættur og ávinning þátttöku og hvert þau gætu leitað hefðu þau spurningar um rannsóknina. Þá gætti rannsakandi þess að viðtalsvísir og spurningar sem rannsakandi spurði börnin hæfðu aldri þeirra og þroska og væru ekki of nærgöngular.

Takmarkanir þessarar rannsóknar felast fyrst og fremst í því hversu erfitt reyndist að fá þátttakendur og þurfti rannsakandi að hverfa frá upphaflegri áætlun og taka viðtöl við starfsfólk Okkar heims þegar ekki tókst að ná tilskyldum fjölda þátttakenda. Rannsókninni var ætlað að fanga upplifun og reynslu barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims og er miður að niðurstöðurnar byggjast á viðtölum við einungis þrjú börn og starfsfólk Okkar heims en starfsfólk getur gefið takmarkaðar upplýsingar um upplifun og reynslu barnanna.

Styrkleikar rannsóknarinnar eru að þetta er fyrsta rannsóknin sem gerð er hérlandis á upplifun og reynslu barna af fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Eins og hefur komið áður fram eru örfá úrræði sem standa þessum hópi barna til boða hérlandis og því mikilvægt að kanna upplifun og reynslu barna af þeim úrræðum. Niðurstöður þessarar rannsóknar mætti nýta til að vekja athygli á málefnum barna foreldra með geðrænan vanda og skorti á úrræðum og stefnumótun í málaflokknum. Rannsókn þessa væri áhugavert að endurtaka þegar frekari reynsla er komin á fjölskyldusmiðjurnar.

6 Niðurstöður

Í þessum kafla verða settar fram niðurstöður rannsóknarinnar. Rannsóknarspurningum sem lagðar voru fyrir í upphafi verður svarað og þemu sem komu fram við úrvinnslu gagnanna kynnt. Rannsakandi greindi þrjú meginþemu sem endurspegla upplifun og reynslu þátttakanda. Fyrsta þemað er *áhrif stöðu foreldris á líðan barnanna*, næsta þema er *reynsla af opinberum stuðningi og þjónustu* og síðasta þemað *upplifun og áhrif af fjölskyldusmiðjum Okkar heims*.

6.1 Áhrif stöðu foreldris á líðan barnanna

Eins og áður hefur komið fram býr ekkert barnanna með foreldri sínu sem er með geðrænan vanda og virðast veikindi foreldranna hafa þau áhrif að börnin verji minni tíma með foreldri sínu en önnur börn sem eiga ekki foreldri með geðrænan vanda. Helga býr ekki hjá móður sinni og hefur ekki gert lengi. Sunna og Mikael búa í öðru sveitarfélagi en faðir þeirra og dvelja þau sjaldan hjá honum. Þórunn, félagsráðgjafi Okkar heims sagði það þó vera undantekningu, langflest barnanna búi hjá foreldri sínu sem er með geðrænan vanda og öll væru í reglulegri umgengni við það foreldri. Í samtali við Sunnu var augljóst að henni þætti erfitt að hitta pabba sinn sjaldan og hún óskaði þess að hún gæti hitt hann oft. Vegna þess hve sjaldan hún hitti pabba sinn sagðist hún lítið þekkja fjölskylduna hans og að henni liði bara vel hjá mömmu sinni. Um þetta sagði hún:

Þegar ég er komin til hans pabba þá er það, þá er það skrítið hjá honum en þegar ég er hjá mömmu er eins og ég er heima en hjá pabba er ég dálítið eins og ég er ekki, mér finnst eins og ég sé heima en ekki það mikið.

Í viðtölum við börnin var augljóst að þau ættu erfitt með að tala um erfiðleikana sem fylgja geðrænum vanda foreldra og þurfti rannsakandi að lesa á milli línanna í frásögn þeirra. Aðspurð sagði Þórunn að það væri mjög misjafnt hvort börnin í fjölskyldusmiðjunni væru meðvituð um hvaða áhrif geðrænn vandi foreldra hefði á þau. Mörg ættu erfitt með að segja það beint, þau gæfu það meira í skyn. Það væru helst eldri börnin sem orðuðu það en mörg þeirra töluðu um að finnast erfitt að sjá foreldri sitt líða illa. Sunna og Mikael sögðu bæði að það væri ekkert erfitt við að eiga foreldri með geðrænan vanda og samskiptin væru oftast góð. Þrátt fyrir það sögðu þau bæði frá erfiðri upplifun þegar faðir þeirra missti stjórn á skapi sínu en þau virtust bæði reyna að draga úr alvarleika og tíðni þess. Þegar Mikael var spurður aftur seinna í viðtalinu hvað væri erfiðast við að eiga foreldri með geðrænan vanda nefndi hann að

reiði og pirringur föður síns væri það erfiðasta og honum líði illa þegar faðir hans er í vundu skapi:

Er stundum bara pirraður en ekkert það oft, hann er bara stundum pirraður. Það er bara svo leiðinlegt að sjá hann svona mikið pirraður. [...] Hann verður líka stundum reiður en hann.. já verður stundum reiður.

Sunna lýsir einnig atviki þegar faðir hennar missti stjórn á skapi sínu:

[...] ég er alltaf að gista hjá ömmu af því pabbi var einu sinni að öskra á okkur þegar við vorum óvart að vekja hann. En það er ókei. Ég var hrædd en núna er ég búin að venjast. Hann er svona, þegar hann er mjög þreyttur eftir vinnuna sína svo hann vildi sofa meira.

Í frásögnum starfsfólks fengust meiri upplýsingar um áhrif geðræns vanda foreldris á líðan barnanna en Þórunn, félagsráðgjafi Okkar heims leggur matslista fyrir börnin áður en þau byrja að mæta í fjölskyldusmiðjurnar sem mælir meðal annars tilfinningalega líðan, kvíða og þunglyndi. Hún sagði að það væri ekki búið að greina gögnin en heilt yfir mætti sjá að börnin væru að glíma við kvíða og viðvarandi áhyggjur. Auk þess mældust mörg þeirra með áráttukennda hegðun. Matslistarnir eru lagðir fyrir á sex mánaða fresti til að mæla breytingar en vegna þess hve nýtt úrræðið er eru ekki komnar nægar niðurstöður til að greina. Auk matslistanna fær starfsfólkið ákveðna hugmynd um þá erfiðleika sem börnin upplifa og segir starfsfólkið mörg barnanna hafa greint frá mikilli vanlíðan í skólanum, þau séu vinafá og eiga sum enga vini. Þá hafa einhver börn sagst sveiflast með foreldrinu í líðan.

Fram kom í frásögnum barnanna að börnin ættu öll vini sem vissu að þau ættu foreldri með geðrænan vanda. Mikael sagðist hafa sagt vinum sínum sjálfur frá því en ekki fyrr en eftir að hann byrjaði að mæta í fjölskyldusmiðjurnar. Hann heldur að öðrum gæti fundist fólk með geðrænan vanda skrítið en telur fólk ekki hafa fordóma fyrir fólk með geðrænan vanda. Sunna sagði heldur engum frá því fyrr en eftir að hún fór að mæta í fjölskyldusmiðjurnar en hún hefur aðeins treyst einni vinkonu fyrir þeim upplýsingum. Sunna segir að þrátt fyrir að hún hafi sagt vinkonu sinni frá veikindum föður hennar geti hún ekki talað um þau við hana. Aðspurð hvers vegna hún hafi bara sagt einni vinkonu frá stöðu sinni segist hún ekki vilja segja fleiri vinkonum sínum af því hún vilji ekki að önnur börn frétti það. Aðspurð hvernig hún héldi að þau myndu bregðast við sagði hún að sumum yrði alveg sama en öðrum ekki. Aðspurð hvað hún héldi að börnunum sem væri ekki sama myndu finnast sagði hún: „Þau myndu hugsa að þetta væri hættulegur sjúkdómur“. Þrátt fyrir það taldi hún börnin ekki vera með fordóma fyrir fólk með geðrænan vanda.

Mikael segist eiga marga góða vini. Hans helsta áhugamál er fótbolti en hann æfir fótbolta og spilar líka tölvuleiki sem tengjast fótbolta. Sunna er að æfa djassballett og líkar það vel. Aðspurð hvað henni finnist skemmtilegt að gera segist hún eyða tíma í tölvunni og með kisunum sínum. Þá finnst henni gaman að myndlist og sýndi mér listaverk sem hún hafði gert. Helga sagði að hennar helsta áhugamál væri að teikna.

Þrátt fyrir að öll börnin í þessari rannsókn greini frá því að eiga vini og að þau hafi sagt þeim frá veikindum foreldra sinna segir starfsfólk Okkar heims aðra sögu. Matslistarnir sem eru lagðir fyrir börnin bendi til þess að mörg þeirra séu vinfá og sum segist eiga enga vini. Þá greindi starfsfólkið frá því að mörg þeirra væru mjög lokuð og flest hafa aldrei talað um geðrænan vanda við neinn áður en þau byrja í fjölskyldusmiðjunum.

6.2 Reynsla af opinberum stuðningi og þjónustu

Öll börnin eiga það sameiginlegt að hafa ekki fengið neina þjónustu annars staðar en í fjölskyldusmiðjunum vegna veikinda foreldra þeirra. Sunna og Mikael segjast bæði hafa vitað að faðir þeirra hafi verið lagður inn á spítala en starfsfólkið hafi ekki talað við þau. Starfsfólk Okkar heims tekur undir að það sé algengt að ekki sé talað við börn í þeirri þjónustu sem foreldrar leita til eða eru aðnjótandi. Sigríður sagði að þegar þau hittu fjölskyldur í fyrsta skipti spurði starfsfólkið alltaf hvort fjölskyldan hefði fengið þjónustu áður sem fjölskylda og flestar svari því neitandi. Hún nefndi að foreldrar greindu frá því að hafa ekki fengið neina aðstoð eða ráðleggingar við að tala við börnin sín um geðrænan vanda þrátt fyrir ítrekaðar innlagnir á spítala. Foreldrarnir viti því ekki hvernig þau eigi að nálgast þessar samræður og heilbrigðisstarfsfólk tali ekkert við börnin þeirra. Fram kom í viðtölum við starfsfólk að þrátt fyrir að í lögum sé lögð áhersla á að börnum sé veitt sjálfstæð þjónusta sé víða pottur brotinn þar. Aðspurð taldi Sigríður það stafa af því að starfsfólki í heilbrigðiskerfinu skorti tólin til að sinna fjölskyldumiðaðri nálgun eins og lögin kveða á um. Um þetta segir Þórunn:

Börn eiga auðvitað rétt á viðeigandi stuðning og þjónustu samkvæmt lögum hérna en ég myndi segja að þessi lög væru brotin á hverjum einasta degi, það er skortur á úrræðum, það virðist vera handahófskennt hvort börn fái yfir höfuð samtal eða stuðning. Þær fjölskyldur sem hafa leitað til okkar og hafa verið í þjónustu á spítalanum nýlega eftir að lögin tóku gildi hafa lýst því að hafa ekki verið boðið neitt og enginn talaði við barnið [...].

Í viðtölum við börnin greindu börnin frá því að þau vissu ekki hvernig þjónusta fyrir börn í þeirra stöðu ætti að vera en þau höfðu þó einhverjar hugmyndir um það þegar þau voru spurð nánar. Aðspurð hvað Helgu fyndist að starfsfólk ætti að gera fyrir börn foreldra með geðrænan

vanda sagði hún að það ætti að vera hjálplegra og hjálpa börnunum við það sem þau þyrftu hjálp með. Mikael sagði að starfsfólk ætti að tala við börnin, segja þeim hvað þau væru búin að gera og hvað foreldrið væri búin að gera. Aðspurður hvað væri mikilvægt við þjónustu fyrir börn í hans stöðu sagði hann „Bara vita að þú ert sjálfur ekki með svona.. pabbar sem eru með svona eru stundum að rífast“. Sunna lagði mikla áherslu á að hún vildi fá að vita meira um geðrænan vanda og bíður hún óþreyjufull eftir því að vera eldri og upplifir að hún þurfi að bíða í „þúsund ár“. Aðspurð hvað starfsfólk gæti gert til að mæta þörfum barna í hennar stöðu sagði hún:

Hmm.. ég veit það ekki. Ég held að ég veit það, þau myndu fá mjög mikið af ást og þau myndu vita meira, bara það. [...] Ég er þannig krakki sem vill fá að vita allt saman, ef einhver er búinn að segja mér það vil ég vita meira og meira og meira. Ég er þannig.

Í frásögnum barnanna kom fram að börnin höfðu ekki fengið neina fræðslu um geðrænan vanda, hvorki í skólanum né annars staðar. Viðhorf þeirra til slíkrar fræðslu voru mismunandi en Mikael sagðist ekki vilja fá slíka fræðslu í skólanum og taldi hann nemendur og starfsfólk vita mikið um geðrænan vanda. Mikael greindi frá því að honum þætti hjálplegt að starfsfólkið viti mikið um geðrænan vanda og finnst mikilvægast að þau viti að það er ekki hann sjálfur sem er með geðrænan vanda. Helga sagðist vilja að kennarar skildu betur geðrænan vanda og að það væri hjálplegt fyrir börn í hennar stöðu. Aðspurð sagðist Sunna halda að krakkarnir í skólanum vissu lítið um geðrænan vanda en kennararnir meira, enda „ættu þau að vita það, þau eru kennarar“. Aðspurð hvað hún vildi að starfsfólkið vissi um geðrænan vanda svaraði hún „Allt saman“. Hún sagðist vilja hafa fræðslu í skólanum því þá vissu krakkarnir í skólanum meira um geðrænan vanda og þá þætti henni auðveldara að segja þeim frá veikindum föður síns. Um þetta segir hún:

[...] þá myndu þau vita það, þá get ég segið það. Ég er að bíða með að einhvern tímann get ég sagt frá að ég er með pabba með einhvern sjúkdóm. Þá myndu þau bara vita að ég á pabba með þennan sjúkdóm, þegar ég segi nei þá trúu þau ekki og þá þarf ég að útskýra.

Aðspurð hvort hún haldi að bekkjarfélagar hennar viti mikið um geðrænan vanda svarar hún:

Nei og þá þyrfti ég að útskýra, þá þyrfti ég, myndi ekki vita neitt hvernig ég átti að segja það af því ég kann ekki alveg að útskýra af því ég veit ekki alveg allt um hann. Svo myndi einhver vinkona mín spyrja “Hvað þýðir það?” og þá myndi heilinn minn bara vera tómur. Og þá þyrfti ég að segja bara “Spurðu mömmu þína og pabba”.

Í viðtölum við börnin kom í ljós að börnin höfðu almennt jákvætt viðhorf gagnvart skólanum. Sunnu segist líða „svona vel“ í skólanum en það séu margir tímar leiðinlegir, sérstaklega íslenska og hún skilji ekki af hverju hún þurfi að læra hana í skóla. Henni finnst ganga vel í skólanum en hún sé stundum að tala við vinkonu sína þegar þær eiga að vera að hlusta á kennarann. Mikael sagðist finnast skemmtilegt í skólanum og að honum þættu flestir tímar skemmtilegir. Aðspurður hvort það væri eitthvað sem er ekki gott við skólann nefndi hann að maturinn væri stundum vondur. Honum finnst ganga vel í skóla og hann eigi auðvelt með að fylgjast með í tímum. Þá segist hann eiga „fullt af vinum“ í skólanum, bæði í sínum bekk og á öðrum aldri.

Þrátt fyrir að börnin greindu ekki frá vanlíðan í skólanum í viðtölunum sýna matslistarnir mjög greinilega að mörgum barnanna líði illa og eigi fáa vini í skólanum. Þá var starfsfólkið sammála að þau finndu fyrir því að mörg barnanna líði illa í skólanum. Sigríður sagði að þau hefðu ákveðið að halda fjölskyldusmiðju á þessu ári tileinkaða skólanum vegna þess hve stór hluti barnanna greindi frá mikilli vanlíðan í skólanum. Sigríður upplifði að þessi smiðja hefði hjálpað börnunum mikið, sérstaklega fyrir þau að vita að þau væru ekki ein um að líða illa í skólanum.

Aðspurð hvort einhver í skólanum viti að hún eigi foreldra með geðrænan vanda svaraði Helga neitandi, aðspurð hvort hún héldi að það myndi hjálpa henni var hún ekki viss. Mikael sagði að starfsfólkið í skólanum viti, hann eða mamma hans hafi sagt þeim frá því og að það hjálpaði honum að þau vissu af því. Sunna var ekki viss en hélt að mamma sín væri búin að segja starfsfólkinu. Bæði Mikael og Helga upplifðu að þau gætu talað við kennarana sína ef þeim líði illa en bara Mikael fannst hann geta talað við kennarana um fjölskylduaðstæður sínar. Fram kom í viðtölum við starfsfólkið að þau hefðu rætt í fjölskyldusmiðjunum hvort börnin gætu leitað til einhverra í skólanum og upplifðu sum börnin að þau gætu leitað til starfsfólks eins og námsráðgjafa og þætti það gott.

Í frásögn starfsfólks Okkar heims kom skýrt fram að starfsfólkið taldi börnin almennt fá lítinn stuðning í skólanum og að margir foreldranna hefðu greint frá óánægju með hversu lítinn stuðning þau fengu í skólanum. Þórunn sagði það vera mjög misjafnt hvort starfsfólk skóla væri meðvitað um veikindi foreldranna, það væri undir foreldrunum komið að upplýsa starfsfólkið og mismunandi hvort starfsfólkið væri læst á birtingarmyndir geðræns vanda og áhrifa hans á börnin. Þó væru einhverjar fjölskyldur sem fengju mjög góðan stuðning frá

skólanum, sérstaklega þegar veikindin bönkuðu upp á. Sigríður og Þórunn voru báðar sammála að starfsfólk skóla væri allt að gera sitt besta en þau væru undir miklu álagi og vantaði þekkinguna og tólin til að veita þann stuðning sem börnin þyrftu á að halda.

Eins og hefur verið fjallað um í fyrri köflum þessarar ritgerðar getur skólinn verið griðastaður fyrir börn foreldra með geðrænan vanda og þau upplifað öryggi þar. Þetta viðhorf var áberandi í frásögn Sigríðar þar sem hún benti á að skólinn þyrfti að vera griðastaður fyrir börn sem búa við erfiðar aðstæður og að leggja ætti meira upp úr lífsgæði, velferð og framtíð barnanna í skólakerfinu. Eins og Sigríður og Þórunn nefndu báðar ná fjölskyldusmiðjurnar einungis til örfárra þeirra barna sem eiga foreldri með geðrænan vanda. Mörg börn eigi foreldri sem er of veikt til að styðja við þau, hafa enga aðra fullorðna í sínu lífi og taki ekki þátt í skipulögðum tómstundum. Í þeim tilvikum er skólinn eini snertipunkturinn við þessi börn. Í frásögnum starfsfólks kom skýrt fram að starfsfólkið væri meðvitað um mikilvægi skólans og að þau væru að vinna markvisst að því að koma með fræðslu og stuðning inn í skólakerfið. Í ágúst síðastliðnum fór Okkar heimur af stað með tilraunaverkefni í samstarfi við Our time í Laugalækjaskóla. Verkefnið felst í vitundarvakningu, að skapa styðjandi skólaumhverfi fyrir börnin og gefa starfsfólki skólans þekkingu og tól til að styðja við þennan hóp barna. Aðspurð hver reynslan sé af úrræðinu þó það sé komið stutt á veg segir Sigríður að hingað til hafi hún verið mjög góð. Matslistar sem lagðir voru fyrir starfsfólk sýndu að starfsfólki fannst löngu kominn tími á þetta verkefni, það væri þarft og þau hafi skort kunnáttuna til að geta stutt við þessi börn. Starfsfólkið hafi tekið mjög vel í verkefnið og hún sjái strax árangurinn. Um þetta segir hún:

[...] Og það sem var áberandi þegar við fórum að nokkra fundi í byrjun til að undirbúa og móta þetta með skólanum, þá tók maður strax eftir af því við vorum að tala um birtingarmyndir, starfsfólkið segja “Heyrðu, kannski þessi nemandi, allt í einu dettur mér það í hug”. Það er bara þetta, að fá fólk til að hugsa “Já þessi nemandi sem ég upplifi að sé alltaf óþekkur eða skilar aldrei verkefnum, eða fær 10 í öllu, kannski er eitthvað að. Á ég að prófa að spjalla við barnið?” Það er svo mikilvægt. Þannig að mér finnst ég strax vera búin að sjá árangur af þessu, bara að fá starfsfólk skóla til að hugsa “Vá kannski er það þessi”.

6.3 Upplifun og áhrif af fjölskyldusmiðjum Okkar heims

Samræmi var á svörum viðmælenda þegar þau voru spurð út í upplifun sína af fjölskyldusmiðjunum. Í frásögnum þeirra var greinilegt að ekkert þeirra hafði heyrt af Okkar heim áður fyrr en foreldri þeirra sagði þeim frá starfinu. Móðir Helgu, sem glímir við geðrænan

vanda sagði dóttur sinni frá fjölskyldusmiðjunum og mæta þær saman. Móðir Mikael og Sunna sagði þeim frá fjölskyldusmiðjunum en faðir þeirra er með geðrænan vanda. Sunna og Mikael mæta með móður sinni en faðir þeirra hefur ekki enn mætt með þeim.

Börnin lýstu mismunandi ástæðum fyrir því af hverju þeirra fjölskylda tæki þátt í fjölskyldusmiðjunum. Vakti það sérstaka athygli að einungis eitt barn greindi frá því að sín fjölskylda mætti vegna þess að foreldri sitt væri með geðrænan vanda. Helga sagðist ekki vita af hverju sín fjölskylda mætti, Mikael sagði að sín fjölskylda mætti af því „það er gaman“ en Sunna sagði: „af því mamma vill að við munum vita meira um þetta og hún vill líka að við vitum að við erum ekki þau einu“ og á hún þá við geðrænan vanda.

Í frásögnum barnanna kom fram að þeim hefði öllum litist vel á að mæta í fjölskyldusmiðjurnar þótt einhver þeirra hafi fundið fyrir óöryggi í fyrstu. Í frásögn þeirra töluðu þau jákvætt um fjölskyldusmiðjurnar. Aðspurður sagðist Mikael finnast leikirnir það besta við fjölskyldusmiðjurnar og fræðslan sem þar væri veitt væri „skrítin og smá skemmtileg“. Í samtölum við starfsfólk Okkar heims greindi starfsfólkið frá því að þau upplifðu að börnin hefðu gaman af fjölskyldusmiðjunum. Þórunn, félagsráðgjafinn hjá Okkar heimi er í símasambandi við hverja einustu fjölskyldu tvisvar í mánuði til þess að halda tengingu við fjölskyldurnar og veita þeim stuðning inn á milli fjölskyldusmiðja. Í þeim samtölum fær hún upplýsingar frá foreldrunum sem gefa til kynna að upplifun barnanna af fjölskyldusmiðjunum sé góð:

Þær fjölskyldur sem hafa verið hjá okkur í einhvern tíma, foreldrarnir segja okkur að mörg börnin bíða eftir þessu í hverjum einasta mánuði og sum séu að telja niður. Þegar það hefur komið upp að þau geti ekki mætt hefur orðið smá heimsendir á sumum heimilum. Þannig að mér heyrir á foreldrum að mörg börn séu mjög spennt að mæta og þau hafa spurt “Af hverju er þetta bara einu sinni í mánuði?” þannig að það gefur manni tilfinningu að þetta sé eitthvað sem þau vilja vera í og líður vel í.

Í frásögnum barnanna höfðu þau fátt neikvætt að segja um fjölskyldusmiðjurnar. Helga sagðist ekki detta neinn ókostur í hug og Sunna og Mikael greindu frá því að eini ókosturinn væri hversu fá börn væru á þeirra aldri í fjölskyldusmiðjunum. Mikael sem er 13 ára sagðist ekki finnast gaman að hitta svona ung börn og Sunna kvartaði undan látum í yngri krökkunum og að hún fengi stundum höfuðverk vegna þess. Hún sagði að börnin væru „öskrandi og hlaupandi og hlaupandi og hlaupandi“. Fram kemur í vettvangsnótum frá vettvangsathugun (2022, 25. október) að yngstu börnin virtust eiga erfitt með að sitja kyrr og hlusta þegar starfsfólkið var

með fræðsluerindi eða að útskýra leikina, þau gripu fram í fyrir starfsfólkinu og virtist það trufla bæði starfsfólk og önnur börn.

Starfsfólkið tók undir þessar staðhæfingar krakkanna og upplifa þau víða aldursbilið sem helstu áskorunina við barnastarfið í fjölskyldusmiðjunum. Flest börnin séu í yngstu bekkjum grunnskóla og fá eldri börn. Til að mæta betur þörfum eldri barnanna hafa þau verið að prófa sig áfram að skipta barnahópnum upp eftir aldri og hefur það reynst vel og börnin óskað eftir því að það verði gert meira. Um þetta segir Sigríður:

Við höfum svolítið rætt það að halda áfram að skipta þessu í tvennt, það virðist svona henta best held ég. Allavega fyrir svona ákveðin málefni, af því það er flókið að finna réttu orðin, réttu útskýringarnar út frá aldri og oft þegar þú ert orðinn unglingur viltu kannski gera eitthvað annað og við erum að finna út bestu leiðirnar til að mæta þeim.

Önnur áskorun sem börnin nefna er að þau séu stundum feimin og að það sé erfitt að taka þátt í því sem er gert í fjölskyldusmiðjunum. Starfsfólkið tekur undir þetta og hafa þau reynt að koma til móts við þau börn sem treysta sér ekki til að taka þátt. Í fjölskyldusmiðjunum er búið að setja upp svokallaða „áhorfendabekki“ þar sem stólum er raðað upp við vegginn og börnin mega sitja þar og fylgjast með ef þau vilja ekki taka þátt. Í vettvangsnótum frá vettvangsathugun (2022, 25. október) kemur fram að mörg barnanna nýttu sér áhorfendabekkina þegar þau vildu ekki taka þátt í einhverjum hluta smiðjunnar. Bekkirnar voru staðsettir þannig að börnin voru enn inni í hópnum og gátu fylgst með og meðtekið það sem fór fram. Um þetta segir Bergdís:

Ég hef verið með alls konar börn sem hafa verið á áhorfendabekknunum í þrjú skipti og bara alveg “ég ætla aldrei að taka þátt”, og ég fæ þau til að aðstoða mig eða eitthvað, svo bara allt í einu eru þau með og blómstra, því þau eru búin að læra allt áður en þau koma inn. Þeim finnst bara erfitt að læra þetta í miðjum klíðum. Vilja sjá, horfa, skilja og svo koma þau og eru með.

Leikir eru stór partur af fjölskyldusmiðjunni og byggir á rannsóknum sem sýna að börn foreldra með geðrænan vanda hafi mikla þörf til að gleyma áhyggjum sínum og erfiðleikum og fá tækifæri til að leika sér og vera börn. Í vettvangsnótum frá vettvangsathugun (2022, 25. október) er tekið fram að börn og foreldrar hafi tekið saman þátt í leikjum í upphafi fjölskyldusmiðjunnar. Var það upplifun rannsakanda að börn sem og foreldrar þeirra hafi notið þessarar stundar og skemmt sér vel saman. Í frásögn starfsfólks kom fram að þau upplifa að börnunum finnst leikirnar það skemmtilegasta við smiðjuna og að heilmikil tjáning eigi sér stað

hjá börnunum í gegnum leiki. Starfsfólkið leggur mikið upp úr því að fjölskyldusmiðjurnar séu skemmtilegar og að fjölskyldurnar njóti sín saman. Um þetta segir Þórunn:

[...] það er ótrúlega frelsandi fyrir börn að sjá foreldri sitt leika sér og flippa, þeim finnst það æði. Og kannski ekki alltaf tækifæri til þess í daglegu lífi, allir bara að pönkast áfram og tala nú ekki um þegar veikindin banka upp á, bara að sjá foreldri sitt fíflast og sömuleiðis gott fyrir foreldrana að sjá börnin sín sleppa sér í leik. Þess vegna leggjum við mikla áherslu á að leika okkur.

Annar mikilvægur þáttur fjölskyldusmiðjunnar er fræðsla um geðrænan vanda og er lögð áhersla á að veita börnunum fræðslu sem hæfir þroska þeirra og aldri. Í frásögn barnanna kom fram að þau hefðu aldrei fengið fræðslu um geðrænan vanda áður og töldu sig vita lítið um veikindi foreldra sinna. Þau höfðu jákvæða reynslu af fræðslunni í fjölskyldusmiðjunum, sögðust öll hafa haft gaman af fræðslunni og að þau hefðu lært mikið um geðrænan vanda. Sunna greindi frá því að þegar hún hafi fyrst heyrt af geðrænum vanda föður síns hefði hún orðið mjög hissa og viljað vita hvort sjúkdómurinn væru hættulegur. Aðspurð hvort hún geti fengið svör við spurningum sínum um geðrænan vanda segist hún biðja mömmu sína að spyrja fyrir sig í fjölskyldusmiðjunum og að starfsfólk Okkar heims nái að svara spurningunum hennar. Í samtali við Sunnu er augljóst að hún leggur mikla áherslu á að fá að vita meira um geðrænan vanda. Hún segist ekki „nenna að vita lítið um þetta“, hún „nenni bara að vita allt saman“ og bíði óþreyjufull eftir að fá að vita meira. Um þetta sagði hún:

Já og þegar ég verð orðin eldri er mamma mín að fara að segja mér meira um þetta. Þegar pabbi er líka með getur hann sagt meira af því ef við erum eldri skiljum við meira en við gerum núna.

Í frásögnum barnanna kom skýrt fram að öll börnin upplifðu að fjölskyldusmiðjurnar hjálpuðu sér og sinni fjölskyldu. Helga, sem býr ekki hjá móður sinni greindi frá því að henni þætti gott að fara með mömmu sinni í fjölskyldusmiðjurnar, þeim þætti gaman í smiðjunum og þær gætu talað meira saman um geðrænan vanda eftir þær. Aðspurð segir Helga þó að hún telji fjölskyldusmiðjurnar ekki hafa breytt því hvernig henni líður en hún gat ekki útskýrt það nánar. Mikael greindi frá því að honum þætti samskiptin innan fjölskyldunnar betri eftir að þau fóru að mæta í fjölskyldusmiðjurnar og taldi það vera vegna þess að þau töluðu meira við annað fólk og að hann væri ekki lengur „alltaf fastur í tölvunni eins og ég var einu sinni“.

Í frásögnum barnanna mátti greina að þau hefðu öll þróað með sér bjargráð sem þau nýta sér þegar þau upplifa erfiðleika. Eitt þeirra bjargráða sem öll börnin nefndu var að leita til

einhvers þegar þeim liði illa. Mikael sagðist geta talað við mömmu sína ef honum liði illa en hann virðist líka eiga góð tengsl við vini sína og upplifir hann að hann geti talað við þá um það sem gerist í fjölskyldunni sinni og leitað til þeirra þegar hann þurfi á því að halda. Helga greindi frá því að hún gæti leitað til afa síns eftir stuðningi. Sunna greindi frá því að þegar henni liði illa gæti hún talað við vinkonu sína, systur og móður. Eins segist hún finna mikla huggun frá köttunum sínum og að henni finnist best að tala við þá þegar henni líður illa. Í frásögnum Sunnu og Mikaela var augljóst að þau ættu auðveldara með að tala um tilfinningar sínar og að þau hefðu lært leiðir til að ráða betur við erfiðar tilfinningar í fjölskyldusmiðjunni. Mikael sagðist eiga orðið auðveldara með að tala um tilfinningar sínar af því þau gerðu það í fjölskyldusmiðjunum. Hann greindi einnig frá því að hann væri orðinn betri að dreifa huganum þegar honum liði illa. Aðspurður hvað hann hafi gert áður sagði hann: „Þá var ég bara.. bara svakalega bara alltaf leiður, og fer bara alltaf í herbergið mitt og fer síðan bara í tölvuna“. Sunna greindi einnig frá því að hafa lært leiðir til að stjórna reiði sinni í fjölskyldusmiðjunum, nú telji hún upp að tíu ef hún er reið og það hjálpar henni mikið. Hún hafi líka lært í fjölskyldusmiðjunum að börn sem eiga foreldra með geðrænan vanda séu ekki ein í þeirri stöðu og að þau eigi að geta talað um erfiðleikana sem fylgja því. Um þetta sagði hún: „maður er ekki aleinn. Og það eru aðrir sem eru með svona mömmu og pabba og maður getur alltaf segið, maður á ekki að vera feiminn eða hræddur við svona“.

Börnin áttu erfiðara með að greina hvernig þau sjálf hefðu breyst eftir að hafa farið að mæta í fjölskyldusmiðjurnar. Í frásögnum Sunnu og Mikaela var augljóst að fjölskyldusmiðjurnar hefðu dregið úr feimni þeirra og hjálpað þeim að koma út úr skelinni. Mikael lýsti því að hann væri minna feiminn í dag og að hann tali meira við fólk. Þá sagði hann að fjölskyldusmiðjurnar hjálpuðu honum að vera jákvæðari og betri manneskja. Sunna lýsti því að móður hennar fyndist hún vera farin að taka meiri þátt, bæði í skólanum og heima fyrir. Aðspurð hvað henni fyndist sjálfri segir hún:

Já ég er miklu jákvæðari. Svona sumir segja að ég er ennþá neikvæð, ég var einu sinni neikvæð, ég er dálítið ennþá en ég er meira að segja já, það er eina sem ég hef séð að er búið að breytast.

Starfsfólkið tekur undir frásagnir barnanna og segjast öll hafa heyrt frá fjölskyldum að fjölskyldusmiðjurnar hafi auðveldað þeim að tala meira saman heima, um veikindin, samskipti innan fjölskyldunnar og tilfinningar. Þórunn nefndi að starfsfólkið hefði fundið að börnin ættu erfitt með að tala um tilfinningar sínar í fjölskyldusmiðjunum og verið hrædd við eigin

tilfinningar og tilfinningar foreldra sinna. Þau unnu markvisst með þetta og fengu endurgjöf frá foreldrum að það hafi skilað sér heim, að börnin hafi farið að tjá sig meira um hvernig þeim liði. Bergdís nefnir að hún hafi séð mörg börn opna sig, þau hafi verið mjög lokuð í byrjun en farið að taka þátt og taka þátt í samræðum. Sigríður segir að þau hafi fengið endurgjöf frá foreldrum að börnin séu minna kvíðin. Um þetta segir hún:

[...] við fáum rosa gott feedback frá fjölskyldunum um mun á barninu, fjölskyldulífinu þannig að við erum alveg að sjá það, að þetta er að hafa jákvæð áhrif og það er, ég hef alltaf haft trú á þessum fjölskyldusmiðjum en það þarf í lok dags bara að horfa, er þetta að virka eða ekki, og að heyra þetta frá fjölskyldum að þetta er raunverulega að nýtast þeim og hafa jákvæð áhrif á líf barnanna, það er það sem gerir þetta þess virði, þá höldum við áfram með þetta.

Í viðtölum við börnin og starfsfólkið mátti sjá að þau lögðu mikla áherslu á þann jafningjastuðning sem fjölskyldusmiðjurnar veittu. Börnin greindu öll frá því að þau þekktu engin önnur börn sem ættu foreldra með geðrænan vanda og þau hefðu í fyrsta skipti í fjölskyldusmiðjunum hitt börn í svipaðri stöðu og þau. Í frásögn barnanna var augljóst að þeim hafði öllum liðið eins og þau væru ein um að eiga foreldri með geðrænan vanda áður en þau fóru að mæta í fjölskyldusmiðjurnar. Mikael sagðist hafa fundist gott að hitta önnur börn í sömu stöðu því þá vissi hann að hann væri ekki „einn með mömmu og pabba sem voru með svona geðrænan vanda“. Sunna sagðist upplifa að börnin í fjölskyldusmiðjunni skildu hana betur og hún hefði orðið glöð að vita að önnur börn ættu líka foreldra með geðrænan vanda. Í frásögn hennar mátti greina að það hefði hjálpað henni mikið að vita af fleiri börnum í sömu stöðu:

[...] ég var svolítið hissa af því ég hélt fyrst að ég væri eina sem ætti pabba sem væri með svona dótarí. Svo þegar ég var komin varð ég mjög glöð þegar ég svona vildi vita hver átti svona, sumir áttu mömmu, sumir áttu pabba, sumir á bæði, en ég er dálítið glöð að aðrir eiga það sama

Starfsfólkið tók undir þetta og sagði Þórunn að börnin yrðu öll hissa að heyra af því að það væru mörg börn í sömu stöðu því þau upplifðu mörg að þau væru ein í heiminum sem ættu foreldri með geðrænan vanda. Allt starfsfólkið var sammála um mikilvægi þess að börnin upplifðu að þau tilheyrðu hópi og að skapa samfélag innan fjölskyldusmiðjunnar. Sigríður nefndi mikilvægi hópastarfs með þennan hóp barna felast í því að það væri ekki einblínt á eitt barn sem gæti valdið því að þau upplifi sig sem frábrugðin öðrum og að vandinn sé þeim að

kenna. Í hópastarfinu gætu börnin fundið styrk í fjöldanum og leikið hlutverk í leiklistinni.

Þórunn hafði þetta að segja:

[...] það eitt og sér held ég að sé einn af stærstu verndandi þáttunum og það finnst þeim ótrúlega gott að geta hitt önnur börn. Og fá að tilheyra. Og það er megináherslan okkar að skapa þetta samfélag þar sem þau upplifi sig örugg í þessum hópi, að þau tilheyri einhverjum hópi og það sé fullt af börnum þannig að það er alveg risastórt.

7 Umræða

Í þessum kafla verða niðurstöður rannsóknarinnar dregnar saman og ræddar í samhengi við fræðilegan bakgrunn og verður rannsóknarspurningum svarað. Markmið rannsóknarinnar var fyrst og fremst að kanna upplifun og reynslu barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims en einnig af upplifun þeirra af þeirri þjónustu sem þau hafa hlotið og viðhorfs þeirra til slíkrar þjónustu. Eins og kom fram í upphafi ritgerðarinnar var rannsókninni ætlað að svara fjórum rannsóknarspurningum:

1. Hver er upplifun og reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims?
2. Hver er tilfinning starfsfólks Okkar heims fyrir upplifun og reynslu barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims?
3. Hvert er viðhorf og reynsla þessara barna til þeirrar þjónustu sem þau hafa áður hlotið og hvernig slík þjónusta ætti að vera?
4. Hver er tilfinning starfsfólks Okkar heims fyrir upplifun og reynslu barnanna af þeirri þjónustu sem þau hafa áður hlotið?

Niðurstöðurnar benda til þess að upplifun barnanna af fjölskyldusmiðjunum sé góð og þær hafi haft jákvæð áhrif á líf barnanna. Börnin virðast hafa þróað með sér aukin bjargráð, eru jákvæðari og eigi auðveldara með að tala um tilfinningar sínar. Niðurstöðurnar sýna jafnframt fram á skort á þjónustu fyrir börn í þessari stöðu, bæði í heilbrigðiskerfinu og í skólakerfinu. Niðurstöðurnar byggja á upplifun og reynslu fárra barna og starfsfólks Okkar heims og er þar af leiðandi erfitt að álykta út frá þeim. Samt sem áður veitir rannsókn þessi börnum foreldra með geðrænan vanda vettvang til að koma skoðunum sínum á framfæri um þjónustu og stuðning sem varða þau og veita ákveðna innsýn inn í reynsluheim þeirra.

7.1 Áhrif stöðu foreldris á líðan barnanna

Niðurstöðurnar úr viðtölum við börnin sýndu geðrænn vandi foreldra hefði þau áhrif að börnin eyddu minni tíma með foreldri sínu en ella en ekkert barnanna bjó hjá því foreldri sem var með geðrænan vanda og tveir viðmælendanna hittu það foreldri sjaldan. Það virðist þó vera undantekning þegar kemur að börnunum sem taka þátt í fjölskyldusmiðjunum en samkvæmt

inntökuviðtölum félagsráðgjafa Okkar heims búa flest börnin hjá því foreldri sem er með geðrænan vanda. Rannsóknir hafa sýnt að geðræn veikindi foreldra hafi í einhverjum tilvikum áhrif á umgengni foreldris við börnin sín (Strand o.fl., 2020; Chan o.fl., 2018) og að foreldrar sem glíma við geðrænan vanda eigi í aukinni áhættu á að missa forsjá yfir börnunum sínum (Spreng, 2010). Í þessari rannsókn voru viðmælendur ekki spurðir nánar út í ástæður þess að börnin byggju ekki hjá foreldrum sínum enda var það ekki nauðsynlegt með tilliti til markmiða rannsóknarinnar og rannsóknasurninga.

Niðurstöður rannsóknarinnar virðast benda til þess að börnin hafi orðið fyrir neikvæðum áhrifum af geðrænum vanda foreldris og að börnin eigi erfitt með að tjá sig um líðan því tengt. Mögulegt er að börnin hafi viljað vernda foreldri sitt en rannsóknir hafa sýnt að börn upplifi oft að þau séu að bregðast trausti foreldra sinna, tali þau um aðstæður sínar við aðra (Cooklin, 2006). Þá hafa rannsóknir einnig sýnt að börn upplifi oft mikið samviskubit og halda jafnvel að geðrænn vandi foreldra þeirra sé þeim að kenna og að þau hafi gert eitthvað rangt (Metz og Jungbauer, 2021; Spierling o.fl., 2019). Auk þess benda niðurstöður matslista sem lagður er fyrir börnin að þau glími við kvíða og viðvarandi áhyggjur, líði illa í skólanum og eigi fáa eða enga vini. Eru þær niðurstöður frekar í samræmi við erlendar rannsóknir á stöðu þessa hóps barna.

Niðurstöður þessarar rannsóknar benda til að börnin búi að vinatengslum og stuðningi vina og að þau hafi sagt einhverjum vina sinna frá veikindum foreldra sinna. Eru þessar niðurstöður ekki í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna sem sýna að hátt hlutfall barna foreldra með geðrænan vanda upplifi miklar félagslegar skerðingar og eigi erfitt með að eignast vini (Joseph o.fl., 2020; Kallander o.fl., 2018; Cleaver o.fl., 2011).

7.2 Reynsla af opinberum stuðningi og þjónustu

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna fram á skort á þjónustu fyrir þennan hóp barna. Börnin í rannsókninni hafa ekki fengið neina þjónustu vegna veikinda foreldra sinna fyrr en í fjölskyldusmiðjunum og telja fjölskyldur þeirra og starfsfólk Okkar heims börnin ekki fá þá fjölskyldumiðuðu þjónustu í heilbrigðiskerfinu sem þau eiga rétt á samkvæmt lögum. Þessar niðurstöður koma ekki á óvart í ljósi þeirra fjölmörgu rannsókna sem sýna fram á að fagaðila skorti tíma og þekkingu til að vinna með börnum skjólstæðinga sinna (Wahl o.fl., 2017; Maybery og Reupert, 2009) og að heilbrigðisstarfsfólk skimi ekki fyrir eða komi auga á þarfir foreldra með geðrænan vanda og barnanna þeirra (Scott o.fl., 2018; Smith o.fl., 2019; Hine

o.fl., 2018). Niðurstöðurnar sýna líkt og rannsóknir í Noregi og Hollandi að þrátt fyrir lagasetningu sem var sett árið 2019 til að tryggja þessum hópi barna viðeigandi ráðgjöf og stuðning (Þingskjal nr. 1707/2019) sé slík þjónusta ekki að skila sér til barna foreldra með geðrænan vanda. Sérstaka athygli vekur að innan geðsviðs Landspítala sé ekki lengur starfað eftir úrræði sem sýnt hefur verið fram á að gagnist börnum foreldra með geðrænan vanda vel og sérstaklega eftir lagasetningar sem eiga að tryggja börnum foreldra með alvarleg veikindi betri þjónustu. Þá er vert að taka fram að þrátt fyrir samskonar lög í Noregi og Hollandi sem hafa verið í gildi mun lengur en héraendis sýna rannsóknir samt fram á að innleiðingin hefur ekki gengið sem skyldi og börn og fjölskyldur þeirra fá ekki þann stuðning sem lögin eiga að tryggja þeim (Lauritzen o.fl., 2015; 2018; Hestmark o.fl., 2021; Everts o.fl., 2022).

Niðurstöðurnar benda til að börnin hafi ekki miklar skoðanir á því hvernig þjónusta við börn í þeirra stöðu ætti að vera sem kemur ekki á óvart ef þau hafa ekki neina reynslu af slíkri þjónustu sjálf. Eitt barnið lagði þó mikla áherslu á að fá að vita meira um geðrænan vanda og að þurfa ekki að bíða eftir að verða fullorðin til að fá þær upplýsingar. Er það í samræmi við niðurstöður Grové o.fl. (2016) sem komust að því að flest börn sem eiga foreldra með geðrænan vanda leggja áherslu á að fá fræðslu um geðrænan vanda foreldra sinna. Riebschleger o.fl. (2017) komust að svipaðri niðurstöðu, að börn vilji vita hvað geðrænn vandi er, fræðast um mismunandi geðraskanir, orsakir þeirra og batahorfur.

Niðurstöður þessarar rannsóknar gefa til kynna að börnin hafi almennt jákvæða reynslu af skólanum en starfsfólkið og matslistarnir sem lagðir eru fyrir börnin í fjölskyldusmiðjunum segja aðra sögu. Erlendar rannsóknir renna stoðum undir viðhorf starfsfólks Okkar heims en þær benda til þess að hátt hlutfall barna foreldra með geðrænan vanda upplifi neikvæð áhrif í skólakerfinu á borð við lélega mætingu í skóla, erfiðleika með einbeitingu og slakan námsárangur (Joseph o.fl., 2020; Kallander o.fl., 2018; Cleaver o.fl., 2011). Þá líður þeim oft verr í skólanum (Jørgensen o.fl., 2022) og er brottfall barna foreldra með geðrænan vanda úr skóla hærra en meðal annarra barna sem eiga ekki foreldri með geðrænan vanda (Moore o.fl., 2009).

Niðurstöðurnar sýna skýrt að börnin fá ekki fræðslu um geðrænan vanda í skólanum. Börnin hafa hins vegar misjafnar skoðanir á því hvort starfsfólk og nemendur skóla hafi næga þekkingu á geðrænum vanda. Þá var sérstaklega athyglisvert að eitt barnið upplifði litla þekkingu nemenda á geðrænum vanda sem hindrun fyrir því að hún segði fleiri vinkonum

sínum frá veikindum föður síns. Óttaðist hún viðhorf bekkjarfélaga sinna og taldi þau vita of lítið um geðrænan vanda. Er það í samræmi við erlendar rannsóknir sem hafa sýnt að börn foreldra með geðrænan vanda vilji hiki við að segja frá veikindum foreldra sinna af ótta við neikvæð viðbrögð (Blakeman o.fl., 2019; Murphy o.fl., 2015). Mörg börn hafa áhyggjur af því að fólk muni ekki skilja aðstæður þeirra og upplifanir vegna lítillar þekkingar um geðrænan vanda (Tamutiené og Jogaité, 2019).

Niðurstöðurnar benda til þess að börnin hljóti ekki mikinn stuðning vegna aðstæðna sinna í skólanum en einungis eitt barn taldi sig geta talað við starfsfólk skóla um fjölskylduaðstæður sínar. Þá greindi starfsfólkið einnig frá því að foreldrar barnanna hefðu greint frá ónægju með skort á stuðningi frá skólanum. Með tilkomu tilraunaverkefnis Okkar heims í Laugalækjaskóla fékk starfsfólkið innsýn inn í viðhorf starfsfólk skóla sem vilja veita þessum hópi barna stuðning en skorti kunnáttu og tól til að gera það. Er það í samræmi við erlendar rannsóknir sem hafa sýnt að starfsfólk skóla upplifa sig ekki hafa næga þekkingu og hæfni til að takast á við geðræn vandkvæði nemenda og fjölskyldna þeirra (Mazzer og Rickwood, 2015) og að kennarar eigi erfitt með að koma auga á þessi börn og viti ekki hvernig þau eigi að bregðast við þegar þau vita af aðstæðum þeirra (Bruland o.fl., 2017).

7.3 Upplifun af fjölskyldusmiðjunum og áhrif þeirra

Ekkert barnanna hafði heyrt af Okkar heimi áður sem samræmist niðurstöðum rannsókna sem hafa sýnt að börn hafi takmarkaða vitneskju um geðrænan vanda og hafa ekki greiðan aðgang að áreiðanlegum upplýsingum um geðraskanir (Riebschleger o.fl., 2017). Jafnvel eftir að hafa mætt í fjölskyldusmiðjurnar sagðist einn viðmælenda ekki vita af hverju hennar fjölskylda mætti og annar viðmælendi sagði fjölskylduna sína mæta af því það væri gaman. Það gæti verið að börnin séu ekki alveg viss af hverju þau mæta í fjölskyldusmiðjurnar en þeim gæti líka þótt óþægilegt að segja hreint út að þau eigi foreldri með geðrænan vanda. Rannsóknir hafa sýnt að börn óttist mjög viðbrögð fólks við þeirri vitneskju að þau eigi foreldra með geðrænan vanda. Þau óttast jafnvel að það verði hlegið að þeim (Tamutiené og Jogaité, 2019) eða þeim strítt (Blakeman o.fl., 2019; Murphy o.fl., 2015). Þá reyna mörg börn að fela veikindi foreldra sinna og vilja ekki tala um aðstæður sínar (Leahy, 2015). Viðmælendur töluðu einnig um að upplifa mikla feimni og tók starfsfólkið undir það, sagði að börnin væru oft mikið til baka, sérstaklega í nýjum aðstæðum. Því er líklegt að börnunum hafi þótt erfitt að segja ókunnugum rannsakanda frá fjölskylduaðstæðum sínum.

Niðurstöður þessarar rannsóknar benda til þess að upplifun barna sem taka þátt í fjölskyldusmiðjum Okkar heims sé almennt jákvæð og kom það fram bæði í frásögn barnanna og starfsfólks. Niðurstöðurnar benda til að almennt sé mest ánægja meðal barnanna með leikina sem farið er í í fjölskyldusmiðjunum. Erlendar rannsóknir á upplifun þátttakenda í fjölskyldusmiðjum hafa sýnt að börnin lýsi yfir ánægju með fjölskyldusmiðjurnar og þau kunni að meta að eiga stað þar sem þau fá að leika sér og hafa gaman (Wolpert o.fl., 2015; Spierling, 2016). Rannsóknir á viðhorfum foreldra með geðrænan vanda hafa sýnt að þau geti átt erfiðara með að taka þátt í samræðum og leik við börnin sín vegna veikinda sinna (Strand o.fl., 2020) og má því ætla að fjölskyldusmiðjurnar gefi foreldri og barni dýrmætt tækifæri til að eiga í innihaldsríkum samræðum og gleyma sér saman í leik sem sum fá kannski sjaldan.

Það eina sem börnin nefndu sem ókost við smiðjurnar væri hversu fá börn væru á þeirra aldri. Þá nefndi einn viðmælandi að yngri börnin væru með læti og að það truflaði hana. Þær niðurstöður eru í samræmi við rannsókn Wolpert o.fl. (2015) sem sýndu að eldri börnin vildu hafa fleiri þátttakendur nær sér í aldri og upplifðu að yngri börnunum væri veitt meiri athygli. Starfsfólk Okkar heims hefur upplifað það sama og tekur gagnrýni barnanna til sín. Þau hafa verið að reyna að skipta börnunum eftir aldri svo þau geti sniðið fjölskyldusmiðjurnar betur eftir þörfum barnanna.

Niðurstöðurnar benda til þess að fjölskyldusmiðjurnar hafi haft jákvæð áhrif á líf barnanna en öll börnin upplifðu að fjölskyldusmiðjurnar hefðu hjálpað sér og fjölskyldu sinni. Það sem var áberandi í samtölum við tvö barnanna var að þau hefðu lært leiðir til að takast á við vanlíðan og að þau ættu auðveldara með að leita eftir stuðningi og tala um tilfinningar sínar en áður. Er það sérstaklega jákvætt í ljósi rannsókna sem sýna að börn geta þolað betur streitu og bætt líðan sína með því að þróa með sér bjargráð (Zauszniewski o.fl., 2010). Þá hafa rannsóknir sýnt að börn í þessum aðstæðum hafi mikla þörf á félagslegum stuðningi og að það hjálpi þeim að ræða um tilfinningar sínar við fjölskyldumeðlimi sína (Metz og Jungbauer, 2021; Mordoch og Hall, 2008).

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að börnin sem taka þátt í fjölskyldusmiðjum Okkar heims séu í fyrsta skipti að hitta önnur börn í sömu stöðu og að flest þeirra upplifi að þau séu ein í heiminum. Kom það bæði fram í viðtölum við börnin og starfsfólk Okkar heims. Í viðtölunum lögðu börnin mjög mikla áherslu á hversu ánægð þau höfðu verið að vita að þau væru ekki þau einu sem ættu foreldri með geðrænan vanda og að það væru til fleiri börn eins

og þau. Er það í samræmi við erlendar rannsóknir sem hafa sýnt að börn í þessari stöðu upplifi sig gjarnan einangruð og að þau séu frábrugðin jafnöldrum sínum (Spierling o.fl., 2019; McCormack o.fl., 2016). Bara það að börnin fái tækifæri til að deila rými með öðrum börnum í sömu stöðu getur haft mjög jákvæð áhrif á þau. Börnum finnst gjarnan hjálplegt að ræða við börn sem hafa upplifað svipaðar aðstæður og þau en þannig geta þau deilt áhyggjum sínum, borið sig saman við aðra og upplifað að þau séu ekki afbrigðileg (Parys og Rober, 2012). Rannsóknir hafa sýnt að stuðningshópar sem byggja á jafningjastuðningi gagnast börnum foreldra með geðrænan vanda vel, þau öðlist aukin bjargráð og stuðning frá öðrum börnum (Radicke o.fl., 2021).

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að skortur sé á viðeigandi fræðslu um geðrænan vanda fyrir börn en ekkert barnanna hafði fengið slíka fræðslu áður. Þá bjuggu þau yfir lítilli þekkingu á veikindum foreldra sinna. Þær niðurstöður koma ekki á óvart en erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á að börn búi yfirleitt yfir lítilli þekkingu á geðrænum vanda (Riebschleger o.fl., 2017). Þar að auki eiga foreldrar oft erfitt með að tala um veikindi sín við börnin sín, mörgum finnst þau of ung til að meðtaka upplýsingarnar, sum efast um eigin hæfni til að eiga þessar samræður, eru of veik til að gera það eða skortir tækifæri til þess (Strand o.fl., 2020; Ueno og Kamibepu, 2012). Börnin upplifðu öll að fræðslan í fjölskyldusmiðjunum væri góð og að þau hefðu lært mikið af henni. Eitt barnanna lagði sérstaka áherslu á mikilvægi upplýsinga um veikindi foreldris síns. Það barn hefði haft margar spurningar um geðrænan vanda og fengið svör við þeim spurningum í fjölskyldusmiðjunni og frá móður sinni. Rannsóknir benda til þess að góð upplýsingagjöf hjálpi börnum foreldra með geðrænan vanda að yfirstíga þær áskoranir sem geta fylgt veikindunum (Riebschleger o.fl., 2017; Gladstone o.fl., 2011; Cooklin, 2010). Viðeigandi upplýsingar geta líka styrkt samband barna við foreldra sína, vakið hjá þeim von og aukið trú á eigin getu og aukna seiglu (Gladstone o.fl., 2011; Riebschleger o.fl., 2009). Með auknum skilningi eiga börn einnig auðveldara með að tala um geðrænan vanda og upplifa minni skömm vegna aðstæðna sinna (Grové o.fl., 2017; Reupert og Maybury, 2010) og öðlast þau sjálfstraust til að spyrja spurninga og bera sig eftir stuðningi (Reupert o.fl., 2015).

8 Lokaorð

Með þessari rannsókn var leitast við að skoða upplifun og reynslu barna af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims og annarri þjónustu sem þau hafa hlotið. Niðurstöður rannsóknarinnar samsvara markmiðum hennar og veita mikilvæga innsýn inn í reynsluheim þessara barna. Rannsókn þessi er sú fyrsta sinnar tegundar og varpar vonandi ljósi á mikilvægt viðfangsefni. Niðurstöðurnar benda til þess að fjölskyldusmiðjur Okkar heims gagnist börnum vel og hafi jákvæð áhrif á líf þeirra. Þá benda niðurstöðurnar einnig til þess að börnin sem taka þátt í fjölskyldusmiðjunum fái ekki nægilegan stuðning í heilbrigðiskerfinu né skólakerfinu. Þessum niðurstöðum svipar til erlendra rannsókna sem hafa verið gerðar á aðstæðum barna foreldra með geðrænan vanda. Fjölmargar rannsóknir hafa sýnt fram á að geðrænn vandi foreldra getur haft skaðlegar afleiðingar fyrir börn, fái þau ekki nægan stuðning.

Veikleikar rannsóknarinnar felast helst í því hversu smátt úrtakið var en einungis þrjú börn tóku þátt. Til að bæta úr því voru einnig tekin viðtöl við þrjá starfsmenn Okkar heims sem gefur samt sem áður takmarkaða innsýn á upplifun og reynslu barnanna. Þrátt fyrir það bjó starfsfólkið yfir mikilvægri vitneskju sem byggði á matslistum sem lagðir voru fyrir börnin og samtölum við börnin og fjölskyldur þeirra. Styrkleikar þessarar rannsóknar eru helst að hún veitir börnum í þessari stöðu vettvang til að koma skoðunum sínum á framfæri og vekja athygli á sinni stöðu.

Að mati rannsakanda er mikil þörf á frekari rannsóknum á þessu sviði. Þegar meiri reynsla er komin á fjölskyldusmiðjur Okkar heims mætti endurtaka rannsókn eins og þessa og gefa börnum foreldra með geðrænan vanda tækifæri til að koma sínum skoðunum á framfæri. Þá telur rannsakandi nauðsynlegt að rannsaka nánar þann stuðning sem börnum í þessari stöðu og foreldrum þeirra er veittur í heilbrigðiskerfinu. Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þrátt fyrir bættu löggjöf skilar hún sér ekki nægilega vel til barna og foreldra þeirra og væri áhugavert að framkvæma slíka rannsókn hérlendis.

Er það von höfundar að rannsókn þessi vekji athygli á málefnum barna foreldra með geðrænan vanda og komi að gagni fyrir fagaðila og samfélagið í heild sinni. Okkar heimur er nýtt og þarft úrræði og þarf starfsfólk að vinna hörðum höndum að því að tryggja nægt fjármagn til að halda starfseminni gangandi. Fjölskyldusmiðjurnar eru haldnar einu sinni í mánuði, einungis í Reykjavík og ná því til fárra barna. Er það von höfundar að rannsókn þessi

nýtist til að sýna fram á árangur úrræðisins og tryggi fleiri börnum foreldra með geðrænan vanda um allt land þann stuðning sem þau þurfa nauðsynlega á að halda og eiga rétt á.

Elín Ragnarsdóttir

Heimildaskrá

- Abel, K. M., Bee, P., Gega, L., Gellatly, J., Kolade, A., Hunter, D., Callender, C., Carter, L., Meacock, R., Bower, P., Stanley, N., Calam, R., Wolpert, M., Stewart, P., Emsley, R., Holt, K., Linklater, H., Douglas, S., Stokes-Crossley, B. og Green, J. (2020). An intervention to improve the quality of life in children of parents with serious mental illness: the Young SMILES feasibility RCT. *Health Technology Assessment*, 24(59), 1-136.
<https://doi.org/10.3310/hta24590>
- Adams, E. (2010). The joys and challenges of semi-structured interviewing. *Community Practitioner; London*, 83(7), 18-21.
- Ahlström, B. H., Skärsäter, I. og Danielson, E. (2011). Children's view of a major depression affecting a parent in the family. *Issues in mental health nursing*, 32(9), 560-567.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2011.579689>
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E. og Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Lawrence Erlbaum.
- Aldridge, J. og Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals*. Bristol University Press, Policy Press.
<https://doi.org/10.2307/j.ctt1t89f21>
- Alptekin, F. B., Belkiz, G. B., Öztürk, N. og Aydin, N. (2022). Mother-Infant Bonding in Patients with Bipolar Disorder. *Noro-Psikiyatri Arsivi*, 59(3), 183-187.
<https://doi.org/10.29399/npa.27896>
- Bakermans-Kranenburg, M. J. og van IJzendoorn, M. H. (2009). The first 10,000 Adult Attachment Interviews: distributions of adult attachment representations in clinical and non-clinical groups. *Attachment & Human Development*, 11(3), 223-263.
<https://doi.org/10.1080/14616730902814762>
- Bartsch, D. R., Roberts, R. M., Davies, M. og Proeve, M. (2016). Understanding the Experience of Parents with a Diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Australian Psychologist*, 51(6), 472-480. <https://doi.org/10.1111/ap.12174>
- Beardslee, W., Martin, J. og Gladstone, T. (2012). *Family Talk Preventive Intervention Manual*. https://cmhcr.eu/wp-content/uploads/2018/12/POD_Manual_w_IHT_7.16.2015-1.pdf
- Besser, A. og Priel, B. (2005). The Apple Does Not Fall Far From the Tree: Attachment Styles and Personality Vulnerabilities to Depression in Three Generations of Women. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31(8), 1052–1073.
<https://doi.org/10.1177/0146167204274082>
- Björk Eiðsdóttir. (2021, 3. desember). Mitt hlutverk var að passa mömmu. *Fréttablaðið*.
<https://www.frettabladid.is/frettir/mitt-hlutverk-var-ad-passa-mommu/>

- Blakeman, M., Martin, C. og Gupta, A. (2019). Making sense of growing up with a parent with psychosis: an interpretative phenomenological analysis study. *Psychosis*, 11(1), 54-62. <https://doi.org/10.1080/17522439.2019.1573916>
- Bluebond-Langner, M. og Korbin, J. E. (2007). Challenges and Opportunities in the Anthropology of Childhoods: An Introduction to "Children, Childhoods, and Childhood Studies". *American Anthropologist*, 109(2), 241-246. <https://doi.org/10.1525/aa.2007.109.2.241>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss* (2. útgáfa). Basic Books. https://mindsplain.com/wp-content/uploads/2020/08/ATTACHMENT_AND_LOSS_VOLUME_I_ATTACHMENT.pdf
- Bowlby, J. (1988). Developmental psychiatry comes of age. *The American Journal of Psychiatry*, 145(1), 1-10. <https://doi.org/10.1176/ajp.145.1.1>
- Bronte-Tinkew, J., Moore, K. A., Matthews, G. og Carrano, J. (2007). Symptoms of Major Depression in a Sample of Fathers of Infants: Sociodemographic Correlates and Links to Father Involvement. *Journal of Family Issues*, 28(1), 61-99. <https://doi.org/10.1177/0192513X06293609>
- Bruland, D., Pinheiro, P., Bröder, J., Okan, O., Carvalho, G. S., Saboga-Nunes, L., Bond, E., Wahl, P., Fretian, A. og Bauer, U. (2017). Teachers' supporting students with parents having mental health problems. A scoping review. *International Journal of Case Studies*, 6(9), 1-15. <https://hdl.handle.net/1822/46661>
- Buchanan, A. (2014). Risk and Protective Factors in Child Development and the Development of Resilience. *Open Journal of Social Sciences*, 2(4), 244-249. <https://doi.org/10.4236/jss.2014.24025>
- Bödeker, K., Fuchs, A., Führer, D., Kluczniok, D., Dittrich, K., Reichl, C., Corinna, R., Kaess, M., Attar, C. H., Möhler, E., Neukel, C., Bierbaum, A. L., Zietlow, A. L., Jaite, C., Lehmkuhl, U., Winter, S. M., Herpertz, S., Brunner, R., BERPohl, F. og Resch, F. (2019). Impact of Maternal Early Life Maltreatment and Maternal History of Depression on Child Psychopathology: Mediating Role of Maternal Sensitivity? *Child Psychiatry and Human Development*, 50(2), 278-290. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0839-z>
- Callister, L. C., Beckstrand, R. L. og Corbett, C. (2011). Postpartum Depression and Help-Seeking Behaviors in Immigrant Hispanic Women. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 40(4), 440-449. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01254.x>
- Campbell, L. Hanlon, M. C., Poon, A. W. C., Paolini, S., Stone, M., Galletly, C., Stain, H. J. og Cohen, M. (2012). The experiences of Australian parents with psychosis: The second Australian national survey of psychosis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(9), 890-900. <https://doi.org/10.1177/0004867412455108>
- Cassidy, J., Jones, J. D. og Shaver, P. R. (2014). Contributions of Attachment Theory and Research: A Framework for Future Research, Translation, and Policy. *Development and Psychopathology*, 25(4pt2), 1415-1434. <https://doi.org/10.1017/S0954579413000692>

- Chan, S. Y. Y., Ho, G. W. K. og Bressington, D. (2018). Experiences of self-stigmatization and parenting in Chinese mothers with severe mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(2), 527-537. <https://doi.org/10.1111/inm.12558>
- Chan, S. W., Yip, B., Tso, S., Cheng, B. og Tam, W. (2009). Evaluation of a psychoeducation program from Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient education and counseling*, 75(1), 67-76. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.08.028>
- Chen, C. Y. og Panebianco, A. (2020). Physical and psychological conditions of parental chronic illness, parentification and adolescent psychological adjustment. *Psychology & Health*, 35(9), 1075-1094. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1699091>
- Cheung, K. og Theule, J. (2019). Paternal depression and child externalizing behaviors: A meta-analysis. *Journal of Family Psychology*, 33(1), 98-108. <https://doi.org/10.1037/fam0000473>
- Cleaver, H., Unell, I. og Aldgate, J. (2011). *Children's Needs – Parenting Capacity. Child abuse: Parental mental illness, learning disability, substance misuse, and domestic violence* (2. útgáfa). London: TSO. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/182095/DFE-00108-2011-Childrens_Needs_Parenting_Capacity.pdf
- Cooklin, A. (2006). Children of parents with mental illness. Í L. Combrinck-Graham (ritstjóri), *Children in Family Context: Perspectives on Treatment* (bls. 265-291). London: Guildford Press.
- Cooklin, A. (2010). 'Living upside down': being a young carer of a parent with mental illness. *Advances in Psychiatric Treatment*, 16(2), 141-146. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.108.006247>
- Cooklin, A. (2013). Promoting children's resilience to parental mental illness: engaging the child's thinking. *Advances in Psychiatric Treatment*, 19(3), 229-240. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.111.009050>
- Corsaro, W. A. (2017). *The Sociology of Childhood* (5. útgáfa). Sage.
- Cremers, G. E., Cogan, N. A. og Twamley, I. (2014). Mental health and parenting in rural areas: an exploration of parental experiences and current needs. *Journal of Mental Health*, 23(2), 99-104. <https://doi.org/10.3109/09638237.2014.889283>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five approaches* (3. útgáfa). Sage.
- Dam, K., Joensen, D. G. og Hall, E. O. C. (2018). Experiences of adults who as children lived with a parent experiencing mental illness in a small-scale society : A Qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(2), 78-87. <https://doi.org/10.1111/jpm.12446>

- Drost, L. M., van der Krieke, L., Sytema, S. og Schippers, G. M. (2016). Self-expressed strengths and resources of children of parents with a mental illness: A systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(2), 102-115. <https://doi.org/10.1111/inm.12176>
- Durlak, J. A., Weissberg, R. P., Dymnicki, A. B., Taylor, R. D. og Schellinger, K. B. (2011). The Impact of Enhancing Students' Social and Emotional Learning: A Meta-Analysis of School-Based Universal Interventions. *Child Development*, 82(1), 405-432. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01564.x>
- Erla Björg Gunnarsdóttir og Nadine Guðrún Yaghi. (2019, 25. nóvember). Lokuð á heimilinu með geðveikri móður. *Vísir*. <https://www.visir.is/g/2019929231d>
- Everts, S., van Amselvoort, T. og Leijdesdorff, S. (2022). Mandatory Check for COPMI in Adult Mental Healthcare Services in the Netherlands—A Quantitative and Qualitative Evaluation. *Frontiers in Psychiatry*, 13(1), 807251. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.807251>
- Eydís Kristín Sveinbjarnardóttir, Sigurður Rafn A Levy og Vilborg G. Guðnadóttir. (2008). Fjölskyldubrúin: fjölskyldustuðningur með börnin í brennidepli. *Geðvernd*, 37(1), 6-11. <https://www.hirsla.lsh.is/bitstream/handle/2336/91024/G2008-01-37G1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Fabre, C., Pauly, V., Baumstarck, K., Etchecopar-Etchart, D., Orleans, V., Llorca, P. M., Blanc, J., Lancon, C., Auquier, P., Boyer, L. og Fond, G. (2021). Pregnancy, delivery and neonatal complications in women with schizophrenia: a national population-based cohort study. *The Lancet regional Health. Europe*, 7(10), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100209>
- Falkov, A., Goodyear, M., Hosman, C. M. H., Biebel, K., Skogøy, B. E., Kowalenko, N., Wolf, T. og Re, E. (2016). A systems approach to enhance global efforts to implement family-focused mental health interventions. *Child & Youth Services*, 37(2), 175-193. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104104>
- Fisher, S. D., Brock, R. L., O'Hara, M. W., Kopelman, R. og Stuart, S. (2015). Longitudinal contribution of maternal and paternal depression to toddler behaviors: Interparental conflict and later depression as mediators. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 42(6), 61-73. <https://doi.org/10.1037/cfp0000037>
- Fjone, H. H., Ytterhus, B. og Almvik, A. (2009). How Children with Parents Suffering from Mental Health Distress Search for 'Normality' and Avoid Stigma: To be or not to be . . . is not the question. *Childhood*, 16(4), 461-477. <https://doi.org/10.1177/0907568209343743>
- Foster, K., O'Brien, L. og Korhonen, T. (2012). Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 3-11. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00754.x>

- Friðrika Benónýsdóttir. (2020, 16. október). Ekkert úrræði til fyrir börn foreldra með geðrænan vanda. *Mannlíf*. <https://www.mannlif.is/studio-birtingur/ekkert-urraedi-til-fyrir-born-foreldra-med-gedraenan-vanda/>
- Gladstone, B. M., Boydell, K., Seeman, M. V. og McKeever, P. D. (2011). Children's experiences of parental mental illness: A literature review. *Early Intervention in Psychiatry*, 5(4), 271-289. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2011.00287.x>
- Goodman, S. H. og Gotlib, I. H. (1999). Risk for psychopathology in the children of depressed mothers: A developmental model for understanding mechanisms of transmission. *Psychological Review*, 106(3), 458-490. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.106.3.458>
- Gough, G. og Gulliford, A. (2020). Resilience amongst young carers: investigating protective factors and benefit-finding as perceived by young carers. *Educational Psychology in Practice*, 36(2), 149-169. <https://doi.org/10.1080/02667363.2019.1710469>
- Government of the Netherlands. (e.d.). *Domestic violence and child abuse protocol*. <https://www.government.nl/topics/domestic-violence/domestic-violence-and-child-abuse-protocol>
- Griffiths, J., Norris, E., Stallard, P og Matthews, S. (2012). Living with parents with obsessive-compulsive disorder: Children's lives and experiences. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 85(1), 68-82. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.2011.02016.x>
- Grové, C., Reupert, A. og Mayberry, D. (2016). The Perspectives of Young People of Parents with a Mental Illness Regarding Preferred Interventions and Supports. *Journal of Child and Family Studies; New York*, 25(10), 3056-3065. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0468-8>
- Grové, C., Riebschleger, J., Bosch, A., Cavanaugh, D. og van der Ende, P. C. (2017). Expert views of children's knowledge needs regarding parental mental illness. *Children and Youth Services Review*, 79(1), 249-255. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2017.06.026>
- Guðbjörg Ottósdóttir. (2020). Börn í ábyrgðarhlutverki. Í Halldór S. Guðmundsson og Sigrún Harðardóttir (ritstjórar), *Af neista verður glóð* (bls. 123-136). Háskólaútgáfan.
- Guðrún Kristinsdóttir. (2014). Ofbeldi á heimilum. Leitað til barna og unglunga. Í Guðrún Kristinsdóttir (ritstjóri), *Ofbeldi á heimili: Með augum barna* (bls. 17-59. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Handley, C., Farrell, G. A., Josephs, A., Hanke, A. og Hazelton, M. (2001). The Tasmanian children's project: the needs of children with a parent/carer with a mental illness. *The Australian and New Zealand journal of mental health nursing*, 10(4), 221-228. <https://doi.org/10.1046/j.1440-0979.2001.00214.x>
- Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins. (e.d.). *Fjölskylduteymi 0-5 ára*. <https://www.heilsugaeslan.is/default.aspx?pageid=e5ad005f-e230-11ea-9461-005056bc2afe#Tab6>

- Helga Jónsdóttir. (2021). Viðtöl í eiginlegum og meginlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Rannsóknir: Handbók í aðferðarfræði* (147-170). Háskólinn á Akureyri.
- Helsedirektoratet. (2013). Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser.
[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf/_/attachment/inline/a2c5a070-19d8-47df-b86c-9e9e6002c514:5981d8d6a0c9f6086a20bc426eb552f12a2d81dd/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf/_/attachment/inline/a2c5a070-19d8-47df-b86c-9e9e6002c514:5981d8d6a0c9f6086a20bc426eb552f12a2d81dd/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20psykoselidelser%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf)
- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009, 19. Jóni). *Lov om endringar i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørande)*. Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2009-06-19-70>
- Hestmark, L., Heiervang, K. S., Pedersen, R., Hansson, K. M., Ruud, T. og Romøren, M. (2021). Family involvement practices for persons with psychotic disorders in community mental health centres – a cross-sectional fidelity-based study. *BMC Psychiatry*, 21(1), 285.
<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03300-4>
- Hine, R. H., Maybery, D. J. og Goodyear, M. J. (2018). Hine, R. H., Maybery, D. J., & Goodyear, M. J. (2018). Identity in recovery for mothers with a mental illness: A literature review. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(1), 16-28. <https://doi.org/10.1037/prj0000215>
- Hosman, C. M. H., van Doesum, K. T. M. og van Santvoort, F. (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(3), 250-263. <https://doi.org/10.5172/jamh.8.3.250>
- Howard, L., Shah, N., Salmon, M. og Appleby, L. (2003). Predictors of social services supervision of babies of mothers with mental illness after admission to a psychiatric mother and baby unit. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(8), 450-455.
<https://doi.org/10.1007/s00127-003-0663-y>
- James, A. og Prout, A. (1990). A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, promise and problems. Í A. James og A. Prout (ritstjórar), *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood* (bls. 7-34). London: The Falmer Press.
- Jayawickreme, E. og Blackie, L. E. R. (2014). Post-traumatic Growth as Positive Personality Change: Evidence, Controversies and Future Directions. *European Journal of Personality*, 28(4), 312-331. <https://doi.org/10.1002/per.1963>

- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. og Becker, S. (2020). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review*, 5(1), 77-89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
- Jóhanna Kr. Arnberg Gísladóttir, Guðrún Kristinsdóttir og Amalía Björnsdóttir. (2015). „Voruð þið að tala um mig?“ Um nemendavernd í grunnskólum. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*. <http://netla.hi.is/greinar/2015/ryn/006.pdf>
- Jørgensen, S. E., Thygesen, L. C., Andersen, A., Due, P. og Michelsen, S. I. (2022). Parental Illness and Life Satisfaction among Young People: A Cross-Sectional Study of the Importance of School Factors. *International journal of environmental research and public health*, 19(5), 2719. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052719>
- Kallander, E. K., Weimand, B., Ruud, T., Becker, S., Van Roy, B. og Hanssen-Bauer, K. (2018). Outcomes for children who care for a parent with a severe illness or substance abuse. *Child & Youth Services*, 39(4), 228-249. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491302>
- Kane, P. og Garber, J. (2009). Parental Depression and Child Externalizing and Internalizing Symptoms: Unique Effects of Fathers' Symptoms and Perceived Conflict as a Mediator. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 465-472. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9250-x>
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2021). Úrtök og úrtaksaferðir í eigindlegum rannsóknnum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Rannsóknir: Handbók í aðferðarfræði* (205-218). Háskólinn á Akureyri.
- Khalifeh, H., Freeman, M. og Killaspy, H. (2009). Home Treatment as an Alternative to Hospital Admission for Mothers in a Mental Health Crisis: A Qualitative Study. *Psychiatric Services*, 60(5), 634-639. <https://doi.org/10.1176/ps.2009.60.5.634>
- Kindcheck. (2020). *Child check – Signaling child abuse based on parent signals*. <https://www.huiselijkgeweld.nl/vormen/kindcheck-signaleren-van-kindermishandeling-op-basis-van-oudersignalen>
- Lauritzen, C., Reedtz, C., Rogmø, K., Nilsen, M. A. og Walstad, A. (2018). Identification of and Support for Children of Mentally Ill Parents: A 5 Year Follow-Up Study of Adult Mental Health Services. *Front Psychiatry*, 16(9), 507. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00507>
- Lauritzen, C., Reedtz, C., van Doesum, K. og Martinussen, M. (2014). Implementing new routines in adult mental health care to identify and support children of mentally ill parents. *BMC Health Services Research*, 14(1), 58. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-58>
- Lauritzen, C., Reedtz, C., van Doesum, K. og Martinussen, M. (2015). Factors that may Facilitate or Hinder a Family-Focus in the Treatment of Parents with a Mental Illness. *Journal of child and family studies*, 24(4), 864-871. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9895-y>

- Leahy, M. A. (2015). Children of mentally ill parents: Understanding the effects of childhood trauma as it pertains to the school setting. *International Journal of Educational Research*, 71(1), 100-107. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2015.04.005>
- Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013.
- Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr.86/2021.
- Main, M., Kaplan, N. og Cassidy, J. (1985). Security in Infancy, Childhood, and Adulthood: A Move to the Level of Representation. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50(1/2), 66-104. <https://doi.org/10.2307/3333827>
- Masten, A. (2014). Global perspectives on resilience in children and youth. *Child development*, 85(1), 6-20. <https://doi.org/10.1111/cdev.12205>
- Maybery, D. og Reupert, A. (2009). Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 16(9). 784-791. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01456.x>
- Maybery, D. og Reupert, A. E. (2018). The number of parents who are patients attending adult psychiatric services. *Current opinion in psychiatry*, 31(4), 358-362. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000427>
- Mazzer, K. R. og Rickwood, D. J. (2015). Teachers' role breadth and perceived efficacy in supporting student mental health. *Advances in School Mental Health Promotion*, 8(1), 29-41. <https://doi.org/10.1080/1754730X.2014.978119>
- McCormack, L., White, S. og Cuenca, J. (2016). A fractured journey of growth: making meaning of a 'Broken' childhood and parental mental ill-health. *Community, Work & Family*, 20(3), 327-345. <https://doi.org/10.1080/13668803.2015.1117418>
- McMahon, C. A., Barnett, B., Kowalenko, N. M. og Tennant, C. C. (2005). Maternal attachment state of mind moderates the impact of postnatal depression on infant attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(7), 660-669. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01547.x>
- Mei-Dan, E., Ray, J. G. og Vigod, S. N. (2015). Perinatal outcomes among women with bipolar disorder: a population-based cohort study. *American journal of obstetrics and gynecology*, 212(3), 367-370. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2014.10.020>
- Metz, D. og Jungbauer, J. (2021). "My Scars Remain Forever": A Qualitative Study on Biographical Developments in Adult Children of Parents with Mental Illness. *Clinical Social Work Journal; New York*, 49(1), 64-76. <https://doi.org/10.1007/s10615-019-00722-2>
- Montgomery, H. (2009). *An introduction to childhood: Anthropological perspectives on children lives*. Wiley-Blackwell.

- Montgomery, P., Tompkins, C., Forchuk, C. og French, S. (2006). Keeping close: mothering with serious mental illness. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 20-28. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03785.x>
- Moore, T., McArthur, M. og Morrow, R. (2009). Attendance, achievement and participation: Young carers' experiences of school in Australia. *Australian Journal of Education*, 53(1), 5-18. <https://doi.org/10.1177/000494410905300102>
- Mordoch, E. (2010). How Children Understand Parental Mental Illness: "You don't get life insurance. What's life insurance?". *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19(1), 19-25.
- Mordoch, E. og Hall, W. (2008). Children's Perceptions of Living With a Parent With a Mental Illness: Finding the Rhythm and Maintaining the Frame. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1127-1144. <https://doi.org/10.1177/1049732308320775>
- Murphy, G., Peters, K., Wilkes, L. og Jackson, D. (2015). Adult children of parents with mental illness: navigating stigma. *Child & Family Social Work*, 22(1), 330-338. <https://doi.org/10.1111/cfs.12246>
- Nussbaum, L., Ogodescu, A., Hoge, L., Nussbaum, L. og Zetu, I. (2017). Risk Factors and Resilience in the Offspring of Psychotic Parents. *Revista de Cercatere si Interventie Sociala; Lasi*, 56(1), 114-122.
- Okkar heimur. (e.d.-a). *Fjölskyldusmiðjur*. www.okkarheimur.is/fjolskyldusmidjur
- Okkar heimur. (e.d.-b). *Um okkur*. <https://www.okkarheimur.is/um-okkur/>
- Owens, C., Crone, D., Kilgour, L. og Ansari, W. E. (2010). The place and promotion of well-being in mental health services: a qualitative investigation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(1), 1-8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01480.x>
- Padgett, D. K. (2016). *Qualitative Methods in Social Work Research* (3. útgáfa). Sage.
- Parys, H. V. og Rober, P. (2012). Trying to comfort the parent: a qualitative study of children dealing with parental depression. *Journal of Marital and Family Therapy*, 39(3), 330-345. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2012.00304.x>
- Petrowski, C. E. og Stein, C. H. (2016). Young Women's Accounts of Caregiving, Family Relationships, and Personal Growth When Mother Has Mental Illness. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 2873-2884. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0441-6>
- Power, J., Goodyear, M., Maybery, D., Reupert, A., O'Hanlon, B., Cuff, R. og Perlesz, A. (2015). Family resilience in families where a parent has a mental illness. *Journal of Social Work*, 16(1), 66-82. <https://doi.org/10.1177/1468017314568081>
- Qvortrup, J. (2009). Are children human beings or human becomings? A critical assessment of outcome thinking. *Rivista Internazionale di Scienze Sociali*, 117(3/4), 631-653. <https://www.jstor.org/stable/41625246>

- Radicke, A., Barkmann, C., Adema, B., Daubmann, A., Wegscheider, K. og Wiegand-Grefe, S. (2021). Children of Parents with a Mental Illness: Predictors of Health-Related Quality of Life and Determinants of Child–Parent Agreement. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 379. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020379>
- Reedtz, C., Mørch, L. og Lauritzen, C. (2015). Registreres psykiatriske pasienters barn i elektronisk pasientjournal? *Nordisk Sygeplejeforskning*, 5(1), 36-45. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-01-04>
- Reupert, A. E., Cuff, R., Drost, L., Foster, K., van Doesum, K. T. M. og van Santvoort, F. (2012). Intervention programs for children whose parents have a mental illness: a review. *The Medical journal of Australia*, 199(3), 18-22. <https://doi.org/10.5694/mja11.11145>
- Reupert, A., Cuff, R. og Maybery, D. (2015). Helping children understand their parent's mental illness. Í A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert og M. V. Seeman (ritstjórar), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families* (bls. 201-209). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107707559>
- Reupert, A. E., Gladstone, B., Hine, R. H., Yates, S., McGaw, V., Charles, G., Drost, L. og Foster, K. (2021). Stigma in relation to families living with parental mental illness: An integrative review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(1), 6-26. <https://doi.org/10.1111/inm.12820>
- Reupert, A. E., Maybery, D. J. og Kowalenko, N. M. (2013). Children whose parents have a mental illness: prevalence, need and treatment. *The Medical journal of Australia*, 199(3), 7-9. <https://doi.org/10.5694/mja11.11200>
- Riebschleger, J., Grove, C., Cavanaugh, D. og Costello, S. (2017). Mental Health Literacy Content for Children of Parents with a Mental Illness: Thematic Analysis of a Literature Review. *Brain Sciences; Basel*, 7(11), 141-160. <https://doi.org/10.3390/brainsci7110141>
- Riebschleger, J., Tableman, B., Rudder, D., Onaga, E. og Whalen, P. (2009). Early outcomes of a pilot psychoeducation group intervention for children of a parent with a psychiatric illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32(2), 133-141. <https://doi.org/10.2975/33.2.2009.133.141>
- Riley, A. W., Valdez, C. R., Barrueco, S., Mills, C., Beardslee, W., Sandler, I. og Rawal, P. (2008). Development of a Family-based Program to Reduce Risk and Promote Resilience Among Families Affected by Maternal Depression: Theoretical Basis and Program Description. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11(1), 12-29. <https://doi.org/10.1007/s10567-008-0030-3>
- Risi, A., Pickard, J. A. og Bird, A. L. (2021). The implications of parent mental health and wellbeing for parent-child attachment: A systematic review. *PloS One*, 16(12), 1-27. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260891>

- Rogers, W. S. (2008). Promoting better childhoods: Constructions of child concern. Í M. J. Kehily (ritstjóri), *An Introduction to Childhood Studies* (2. útgáfa) (bls. 141-160). Open University Press.
- Roisman, G. I. og Fraley, R. C. (2008). A behavior-genetic study of parenting quality, infant attachment security, and their covariation in a nationally representative sample. *Developmental Psychology*, 44(3), 831-839. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.44.3.831>
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. Í J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nüchterlein og S. Weintraub (ritstjórar), *Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology* (bls. 181-214). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511752872.013>
- Scott, A. L., Pope, K., Quick, D., Aitken, B. og Parkinson, A. (2018). What does “recovery” from mental illness and addiction mean? Perspectives from child protection social workers and from parents living with mental distress. *Children and Youth Services Review*, 87(1), 95-102. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.02.023>
- Shemmings, D. og Shemmings, Y. (2011). *Understanding Disorganized Attachment. Theory and practice for working with children and adults*. London: Jessica Kingsley.
- Shor, R., Kalivatz, Z., Yamir, A., Aldor, R. og Lipot, M. (2015). Therapeutic facts in a group for parents with mental illness. *Community mental health journal*, 51(1), 79-84. <https://doi.org/10.1007/s10597-014-9739-2>
- Siegenthaler, E., Munder, T. og Egger, M. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of child and Adolescent Psychiatry*, 51(1), 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.10.018>
- Sigrún Júlíusdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2018). *Krabbamein, börnin og fjölskyldan. Lýsing og mat á tilraunaverkefni með gæðaþjónustu janúar – júní 2017. Þriðji hluti rannsóknar um stöðu barna við veikindi og andlát foreldris*. Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd. <https://www.krabb.is/media/radgjafarthjonustan/RITROD-RBF-2018-Krabbamein-bornin-.pdf>
- Simpson, J. A. og Belsky, J. (2019). Attachment Theory within a Modern Evolutionary Framework. Í J. Cassidy og P. R. Shaver (ritstjórar), *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications* (3. útgáfa) (bls. 91-116). Guildford press. https://massaimh.org/wp-content/uploads/2020/02/CassidyChapter5AttachmentThe_HandbookOfAttachmentT.pdf
- Smith, M. S., Lawrence, V., Sadler, E. og Easter, A. (2019). Barriers to accessing mental health services for women with perinatal mental illness: systematic review and meta-synthesis of qualitative studies in the UK. *BMJ Open*, 9(1), e024803. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024803>

- Spierling, K. H. (2016). Kidstime workshops—ein Projekt mit Multifamilienarbeit für Familien mit psychisch erkrankten Elternteilen. *Systeme*, 30(1), 54-74.
- Spierling, K. H., Tahta-Wraith, K., Kulikowska, H. og Cunnane, D. (2019). KidsTime Workshops: Strengthening Resilience of Children of Parents with a Mental Illness. Í F. Irtelli (ritstjóri), *Family Therapy – New Intervention Programs and Researches*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.81558>
- Spreng, J. (2010). The Private World of Juvenile Court: Mothers, Mental Illness and the Relentless Machinery of the State. *Duke Journal of Gender Law & Policy*, 17(1), 189-218.
- Staatsblad. (2013). *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2013-324.html>
- Strand, J., Borström, P. og Grip, K. (2020). Parents' Descriptions of How Their Psychosis Affects Parenting. *Journal of Child and Family Studies*, 29(1), 620-631. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01605-3>
- Szepeswol, O. og Simpson, J. A. (2019). Attachment within life history theory: an evolutionary perspective on individual differences in attachment. *Current Opinion in Psychology*, 25(1), 65-70. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2018.03.005>
- Tabak, I., Zabłocka-Żytka, L., Ryan, O., Poma, S. Z., Joronen, K., Viganò, G., Simpson, W., Paavilainen, E., Scherbaum, N., Smith, M. og Dawson, I. (2016). Needs, expectations and consequences for children growing up in a family where the parent has a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 319-329. <https://doi.org/10.1111/inm.12194>
- Tamutienė, I. og Jogaitė, B. (2019). Disclosure of alcohol-related harm: Children's experiences. *Nordisk alkohol- & narkotikatidskrift: NAT*, 36(3), 209-222. <https://doi.org/10.1177/1455072518807789>
- Tapias, E., Coromina, M., Grases, N. og Ochoa, S. (2021). Psychological Treatments with Children of Parents with Mental Illness: A Systematic Review. *Child & Youth Care Forum*, 50(1), 1107-1130. <https://doi.org/10.1007/s10566-021-09608-2>
- Thanhäuser, M., Lemmer, G., de Girolamo, G. og Christiansen, H. (2017). Do preventive interventions for children of mentally ill parents work? Results of a systematic review and meta-analysis. *Current opinion in psychiatry*, 30(4), 283-299. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000342>
- Tungpunkom, P., Maybery, D., Reupert, A. Kowalenko, N. og Foster, K. (2017). Mental health professionals' family-focused practice with families with dependent children: a survey study. *BMC Health Services Research*, 17(1), 818. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2761-7>
- Ueno, R. og Kamibeppu, K. (2012). Perspectives of Japanese mothers with severe mental illness regarding the disclosure of their mental health status to their children. *Archives of psychiatric nursing*, 26(5), 392-403. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2012.01.002>

- van der Ende, P. C., van Busschbach, J. T., Nicholson, J., Korevaar, E. L. og van Weeghel, J. (2016). Strategies for parenting by mothers and fathers with a mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(2), 86-97. <https://doi.org/10.1111/jpm.12283>
- van der Sanden, R. L. M., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., Kok, G. og Bos, A. E. R. (2014). Coping with stigma by association and family burden among family members of people with mental illness. *The Journal of nervous and mental disease*, 202(10), 710-717. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000189>
- Van Doesum, K. T. M., Riebschleger, J., Carroll, J., Grové, C., Lauritzen, C., Mordoch, E. og Skerfving, A. (2016). Successful recruitment strategies for prevention programs targeting children of parents with mental health challenges: An international study. *Child & Youth Services*, 37(2), 156-174. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104075>
- van Ijzendoorn, M. H. og Bakermans-Kranenburg, M. J. (2019). Bridges across the intergenerational transmission of attachment gap. *Current Opinion in Psychology*, 25(1), 31-36. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2018.02.014>
- Van Loon, L. M., van De Ven, M. O., Van Doesum, K. T., Hosman, C. M. H. og Witteman, C. L. M. (2015). Factors Promoting Mental Health of Adolescents Who Have a Parent with Mental Illness: A Longitudinal Study. *Child & Youth Care Forum; New York*, 44(6), 777-799. <https://doi.org/10.1007/s10566-015-9304-3>
- Voit, F. A. C., Kajantie, E., Lemola, S., Räikkönen, K., Wolke, D. og Schnitzlein, D. D. (2022). Maternal mental health and adverse birth outcomes. *PLoS One; San Francisco*, 17(8), e0272210. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272210>
- Waerden, J., Galéra, C., Larroque, B., Saurel-Cubizolles, M. J., Sutter-Dallay, A. L. og Melchior, M. (2015). Maternal Depression Trajectories and Children's Behavior at Age 5 Years. *The Journal of Pediatrics*, 166(6), 1440-1448. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.03.002>
- Wahl, P., Bruland, D., Bauer, U. Okan, O. og Lenz, A. (2017). What are the family needs when a parent has mental health problems? Evidence from a systematic literature review. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30(1), 54-66. <https://doi.org/10.1111/jcap.12171>
- Wesseloo, R., Kamperman, A. M., Munk-Olsen, T., Pop, V. J. M., Kushner, S. A. og Bergink, V. (2016). Risk of Postpartum Relapse in Bipolar Disorder and Postpartum Psychosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The American journal of psychiatry*, 173(2), 117-127. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15010124>
- Westad, C. og McConnell, D. (2012). Child Welfare Involvement of Mothers with Mental Health Issues. *Community Mental Health Journal*, 48(1), 29-37. <https://doi.org/10.1007/s10597-011-9374-0>
- Wolpert, M., Hoffman, J., Martin, A., Fagin, L. og Cooklin, A. (2015). An exploration of the experience of attending the Kidstime programme for children with parents with enduring mental health issues: Parents' and young people's views. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 20(3), 406-418. <https://doi.org/10.1177/1359104514520759>

Yin, R. K. (2016). *Qualitative research from start to finish*. (2. Útgáfa). The Guildford Press.

Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K. og Suresky, M. J. (2010). Resilience in Family Members of Persons with Serious Mental Illness. *Nursing Clinics of North America*, 45(4), 613-626. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.06.007>

Þingskjal nr. 1707/2019. Lög um breytingu á ýmsum lögum vegna réttar barna sem aðstandenda.

ÖBÍ réttindasamtök. (2020, 16. nóvember). *Málþing um börn foreldra með geðrænan vanda*. <https://www.obi.is/frettir-og-vidburdir/frett/malthing-um-born-foreldra-med-gedraenan-vanda/>

Özcan, N. K., Boyacıoğlu, N. E., Enginkaya, S., Bilgin, H. og Tomruk, N. B. (2016). The relationship between attachment styles and childhood trauma: a transgenerational perspective – a controlled study of patients with psychiatric disorders. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), 2357-2366. <https://doi.org/10.1111/jocn.13274>

Viðauki 1 – Kynningarbréf

Vilt þú taka þátt í rannsókn sem skoðar reynslu barna af því að taka þátt í fjölskyldusmiðju Okkar heims?

Ég heiti Elín Ragnarsdóttir og ég er meistaranemi í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands. Ég er að vinna í meistararannsókn og vil tala við börn sem eiga foreldra með geðrænan vanda og taka þátt í fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Ég vil rannsaka hvernig Okkar heimur nýtist börnum sem hafa tekið þátt í fjölskyldusmiðjunum og hvernig reynslu þú og fjölskyldan þín hafið af þeirri þjónustu sem þið hafið fengið.

Þarf ég að taka þátt?

Nei þú þarft þess ekki. Þú ræður algjörlega hvort þú tekur þátt í rannsókninni eða ekki.

Hverjir munu taka þátt í rannsókninni?

Ég vil tala við börn á aldrinum 10-18 ára sem eiga foreldra með geðrænan vanda og hafa reynslu af fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Viðtalið við þig myndi taka 1 klukkutíma og það verður hljóðritað og afritað.

Hvað gerirðu við upplýsingarnar?

Það sem þú og aðrir sem taka þátt í rannsókninni segja mér er trúnaðarmál. Ég mun skrifa meistararitgerð þar sem ég skrifa um það sem þú og aðrir þátttakendur segja mér um ykkar reynslu. Ég mun passa að nafnið þitt og fjölskyldu þinnar komi ekki fram og enginn viti hverjir tóku þátt í rannsókninni. Ritgerðin mín mun hjálpa þeim sem vinna með börnum í svipaðri stöðu og þú að skilja betur hver þín upplifun er af Okkar heimi og hvernig stuðningur nýtist þér og börnum í svipaðri stöðu best. Gögnin eru geymd á lokuðu drifi sem bara ég og leiðbeinandi minn höfum aðgang að. Þegar rannsókninni er lokið mun ég eyða öllum gögnunum.

Allt sem þú segir við mig er trúnaðarmál nema ég hafi áhyggjur af því að þú eða einhverjir aðrir séu í einhverri hættu. Ef það gerist munum við tala saman og ákveða hverjum við þurfum að segja frá.

Af hverju viltu tala við mig?

Mér finnst mikilvægt að vita hver þín upplifun er því það hefur enginn rannsakað hvernig börnum finnst að fara í fjölskyldusmiðjur Okkar heims. Mér finnst mikilvægt að vita hvernig

lífið þitt hefur breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar, hvað er gott við fjölskyldusmiðjurnar, hvað mætti fara betur og hvernig stuðning þú myndir vilja annars staðar, til dæmis í skólanum eða á spítala. Þínar skoðanir eru mikilvægar til að hægt sé að bæta þjónustuna fyrir börn og fjölskyldur þeirra.

Hvað munum við tala um?

Við munum tala um alls konar hluti, til dæmis:

- Hvernig þú heldir að fjölskyldusmiðjurnar hjálpi þér og fjölskyldunni þinni.
- Hvað þér finnst best við fjölskyldusmiðjurnar.
- Hvað mætti vera betra við fjölskyldusmiðjurnar?
- Hvort eitthvað hafi breyst hjá þér eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar.
- Hvort þér finnst þú þurfa meiri stuðning við eitthvað og hvernig sá stuðningur eigi að vera.

Ef ég tek þátt, hvað gæti verið erfitt fyrir mig?

Þér gæti fundist erfitt að tala um eitthvað sem lætur þér líða illa eða vekur upp slæmar minningar. Þú þarft ekki að tala um það sem þér finnst erfitt ef þú vilt það ekki. Ef þú vilt ekki svara einhverjum spurningum þarftu þess ekki. Ef þú vilt hætta við að taka þátt í rannsókninni máttu gera það hvenær sem er.

Ef ég tek þátt, hvað gæti verið jákvætt við það?

Með því að tala við mig um þína reynslu hjálparðu mér að segja fólki sem vinnur með börnum hverjar þínar skoðanir er. Þau munu vita betur hvað þér finnst og hvernig gæti verið best að styðja við þig ef þú þarft á því að halda.

Hvernig get ég haft samband til að vita meira eða taka þátt í rannsókninni?

- Þú getur sent mér tölvupóst: elr20@hi.is
- Þú getur sent leiðbeinanda mínum póst: Guðbjörg Ottósdóttir, dósent við félagsráðgjafaradeild, gudbjoro@hi.is
- Þú getur talað við Þórunni eða einhvern starfsmann hjá Okkar heimi og látið þau vita að þú viljir vita meira eða viljir taka þátt í rannsókninni.

Viðauki 2 – Upplýst samþykki

Ágæti viðtakandi

Ég óska eftir samþykki þínu fyrir þátttöku í MA rannsókn minni Reynsla barna foreldra með geðrænan vanda af þátttöku í fjölskyldusmiðjum Okkar heims. Rannsóknin fjallar um upplifun og reynslu barna foreldra með geðræna vanda af því að sækja fjölskyldusmiðjur Okkar heims. Leitast verður eftir að fá skoðanir barna af því hvað er gott við fjölskyldusmiðjurnar, hvað megi bæta og hvað hefur breyst hjá þeim og fjölskyldum þeirra eftir að hafa sótt fjölskyldusmiðjurnar. Þá verður einnig leitast eftir að fá skoðanir barna af þeirri þjónustu sem þeim hefur verið veitt annars staðar, hvað þeim finnst mikilvægt varðandi þjónustuna og hvernig megi bæta hana.

Rannsóknin er unnin sem meistaraverkefni Elínar Ragnarsdóttur í félagsráðgjöf til starfsréttinda við Háskóla Íslands. Ábyrgðarmaður og leiðbeinandi rannsóknarinnar er Dr. Guðbjörg Ottósdóttir, dósent við félagsráðgjafardeild á Félagsvísindasviði Háskóla Íslands.

Þátttaka í rannsókninni felur í sér eitt viðtal sem mun taka um það bil klukkustund. Þátttakendum er heimilt að neita að svara ákveðnum spurningum eða hætta þátttöku í rannsókninni hvenær sem er í ferlinu, án eftirmála. Viðtölin verða hljóðrituð og afrituð orðrétt til að hægt sé að greina niðurstöður rannsókna. Öllum gögnum verður eytt að úrvinnslu lokinni. Farið verður með persónuupplýsingar og skráningu þeirra í samræmi við Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018. Nafnleyndar og trúnaðar verður gætt í hvívetna og nafn þátttakenda mun hvergi koma fram í rannsóknargögnum, hvorki í skjölum sem innihalda afritun viðtala né í rannsóknarniðurstöðum. Viðmælendum verða gefin dulnöfn svo ekki sé hægt að rekja svör til þeirra og öll gögn vera dulkóðuð.

Áhætta: Í viðtalinu ræðum við um mál sem þér gæti fundist erfitt að ræða og vakið upp erfiðar minningar og tilfinningar. Þú þarft ekki að ræða neitt sem þú vilt ekki og mátt sleppa því að svara þeim spurningum sem þú vilt ekki svara.

Ávinningur: Að fá tækifæri til að láta rödd þína heyrast og hafa áhrif á þá þjónustu sem börnum foreldra með geðrænan vanda er veitt.

Ef einhverjar spurningar vakna má hafa samband við:

Ábyrgðaraðila: Dr.Guðbjörgu Ottósdóttur, dósent.

Netfang: gudbjoro@hi.is.

Sími: 525-4555.

Rannsakanda: Elínu Ragnarsdóttur, meistaranema í félagsráðgjöf

Netfang: elr20@hi.is

Sími: 692-3741

Upplýst samþykki er í tvíriti og fær þátttakandi að halda öðru eintakinu.

Með undirskrift minni staðfesti ég að hafa lesið kynningarbréf rannsóknarinnar, mér hefur verið kynnt í hverju þátttaka mín er fólgin og hver tilgangur rannsóknarinnar er. Mér er ljóst að fyllsta trúnaðar verður gætt og að mér sé frjálst að hætta þátttöku í rannsókninni á hvaða stigi sem er, án útskýringa og án afleiðinga. Með undirskrift minni samþykki ég að taka þátt í rannsókninni.

Dagsetning

Undirskrift þátttakanda

Undirskrift forsjáraðila

Undirskrift rannsakanda

Viðauki 3 – Viðtalsvísir fyrir börn

Jæja þá byrjum við bara á spurningum um þig og fjölskylduna þína.

Bakgrunnsspurningar

Geturðu sagt mér aðeins frá þér sjálfri/sjálfum/sjálfu?

- Aldur
- Skóli
- Hvað finnst þér skemmtilegt að gera?
- Ertu að æfa einhverja íþrótt eða á hljóðfæri?
- Hvað gerirðu yfirleitt eftir skóla? En um helgar?

Geturðu sagt mér aðeins frá fjölskyldunni þinni?

- Hverjir eru í fjölskyldunni þinni?
- Hverjir búa á heimilinu þínu?
- Áttu systkini?

Þá ætla ég að spyrja þig út í fjölskyldusmiðjurnar og þína reynslu af þeim.

Hvað ertu búin að mæta oft ca?

Ástæður fyrir að mæta í fjölskyldusmiðjurnar

Hvernig vissirðu að okkar heimur væri til?

- Hver sagði þér frá því?
- Hvernig leist þér á að mæta í fjölskyldusmiðjurnar? Hvaða tilfinningar komu upp hjá þér?
 - Af hverju leist þér vel á að mæta? Hvað var það sem þér leist vel á við að mæta? Héltstu að það yrði hjálplegt/skemmtilegt?
 - Af hverju leist þér ekki vel á það? Hvað var það sem þér leist ekki vel á? Hvernig héltstu að fjölskyldusmiðjurnar yrðu?

Kostir og gallar fjölskyldusmiðjanna

Geturðu sagt mér hvað er best við fjölskyldusmiðjurnar?

- Geturðu sagt mér af hverju það er best?
- Er eitthvað sem þér finnst ekki gott við fjölskyldusmiðjurnar? Geturðu sagt mér frá því?

Af hverju mætir þín fjölskylda í fjölskyldusmiðjurnar?

- Hver hefur mætt með þér?

- *Er hann/hún með geðrænan vanda? Er hann/hún búin að vera lengi með geðrænan vanda?*
- *Hver sagði þér að hann/hún væri með geðrænan vanda? Hvernig fannst þér að fá þær upplýsingar?*
- *Er hjálplegt að vita það? Hvernig hjálpar það þér?*
- *Hvernig finnst þér að fara saman í fjölskyldusmiðjurnar?*
- Heldurðu að fjölskyldusmiðjurnar hjálpi þér? Hvað finnst þér þær hjálpa þér með?
- Heldurðu að fjölskyldusmiðjurnar hjálpi fjölskyldunni þinni? Hvað finnst þér þær hjálpa ykkur með?

Núna ætla ég að spyrja þig út í áhrif fjölskyldusmiðjanna, sem sagt hvernig þér finnst lífið þitt og aðstæður hafa breyst eftir að þú byrjaðir að mæta í fjölskyldusmiðjurnar.

Áhrif fjölskyldusmiðjanna

- Finnst þér þú vita meira um geðrænan vanda eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar? Hvað hefurðu lært um geðrænan vanda?
- Hvernig finnst þér að fá fræðslu um geðrænan vanda í fjölskyldusmiðjunum? Ætti að vera meiri eða minni fræðsla? Hefurðu fengið svona fræðslu áður? Hvar var það?
- Hvað finnst þér um fólk með geðrænan vanda? Hvað finnst þér um að eiga foreldri með geðrænan vanda? Hvað er jákvætt við það? En neikvætt? Finnst þér það hafa breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar?
- Hvað heldurðu að öðru fólk finnist um fólk með geðrænan vanda?
 - *Hvernig líður þér með það?*
 - *Hefur það breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar? Hvernig?*
 - *Hvað myndirðu vilja að fólk vissi um geðrænan vanda?*
- Hefurðu heyrt einhvern tala neikvætt um fólk með geðrænan vanda?
 - *Hvernig líður þér með það?*
 - *Hefurðu getað talað um það við einhvern?*
- Hvernig hafa fjölskyldusmiðjurnar breytt því hvernig þér líður? Hvernig hefur lífið þitt breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar?
- Hvað gerir þið fjölskyldan saman? Hefur það breyst eftir að þið fóruð að mæta í fjölskyldusmiðjurnar?
- Hvernig eru samskiptin í fjölskyldunni þinni? Hafa þau breyst eftir að þið fóruð að mæta í fjölskyldusmiðjurnar?
- Hvað gerirðu þegar þér líður illa? Hefur það breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar? Hvernig hefur það breyst?
- Geturðu talað við einhvern um það sem gerist í fjölskyldunni þinni? Hefur það breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar?
- Vita vinir þínir að þú eigir foreldri með geðrænan vanda? Hvernig finnst þér að bjóða vinum þínum heim? Hefur það breyst eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar?

- *Hver sagði vinum þínum að foreldri þitt væri með geðrænan vanda? Geturðu talað við þau um það? Er það hjálplegt? Hvernig hjálpar það þér?*
- *Viltu ekki að þau viti af því? Væri hjálplegt ef þau vissu það? Hvernig myndi það hjálpa þér?*
- Hvernig finnst þér að mæta í fjölskyldusmiðjur og hitta aðra krakka sem eiga foreldra með geðrænan vanda? Þekkirðu einhverja krakka sem eru ekki í fjölskyldusmiðjunum en eiga foreldra með geðrænan vanda?
 - *Hvernig er það öðruvísi?*
 - *Er það hjálplegt? Hvernig hjálpar það þér?*

Þá ætla ég aðeins að spyrja þig út í skólann.

Stuðningur í skóla

Hvernig líður þér í skólanum?

- Hvað er best við skólann? Hvaða tími er skemmtilegastur?
- Er eitthvað sem er ekki gott við skólann?
- Hvernig finnst þér ganga í skólanum?
 - *Hvernig gengur að fylgjast með í tíma? Hvað er að trufla?*
 - *Hvernig gengur þér að læra heima? Færðu hjálp?*
- Með hverjum ertu í frímínútum?
- Hefur eitthvað breyst í skólanum eftir að þú fórst að mæta í fjölskyldusmiðjurnar? Hvernig hefur það breyst?

Er einhver í skólanum sem veit að þú átt foreldri með geðrænan vanda?

- Hver er það?
 - *Er hjálplegt fyrir þig að einhver viti af því?*
 - *Hvernig hjálpar það þér?*
 - *Af hverju er það ekki hjálplegt?*
- Væri hjálplegt ef einhver vissi það?
 - Hvernig myndi það hjálpa þér?
 - Af hverju væri það ekki hjálplegt?
- Er einhver í skólanum sem veit að þú mætir í fjölskyldusmiðjurnar?
- Geturðu talað við einhvern í skólanum ef þú þarft á því að halda? Til dæmis ef þú ert með áhyggjur eða eitthvað er erfitt.
- Hefurðu einhvern tíma fengið fræðslu í skólanum um geðrænan vanda?
 - *Hvernig var það?*
 - *Myndirðu vilja það?*
- Heldurðu að starfsfólkið í skólanum viti mikið um geðrænan vanda?
 - *Er það hjálplegt?*
 - *Væri það hjálplegt?*
 - *Myndirðu vilja að þau vissu meira?*
 - *Hvað myndirðu vilja að þau vissu um geðrænan vanda?*

Núna ætla ég að spyrja þig aðeins út í þjónustu sem þú hefur fengið annars staðar, til dæmis á þjónustumiðstöð eða á spítala.

Þjónusta

Hefur þú fengið þjónustu á öðrum stað en í Okkar heimi? (þjónustumiðstöð, spítali)

- Hvernig er reynsla þín af þeirri þjónustu?
 - o *Hvað var gott við hana?*
 - o *Hvað var ekki gott við hana?*
- Hvernig er reynsla þín af starfsfólki sem þú hefur átt í samskiptum við?
 - o *Hvernig hjálpuðu þau þér?*
 - o *Af hverju heldurðu að þau hafi ekki hjálpað?*
- Veistu af hverju þú fékkst þá þjónustu?
- Hvernig mætti bæta þjónustuna við börn sem eiga foreldra með geðrænan vanda?
- Hvað er mikilvægt við slíka þjónustu?
 - o *Af hverju er það mikilvægt?*
- Ef þú fengir að ráða, hvernig væri þjónustan fyrir börn sem eiga foreldra með geðrænan vanda?

Frekari stuðningur

Er eitthvað sem þér finnst þú þurfa meiri stuðning með?

- Hvað væri það?
- Hvaðan ætti sá stuðningur að koma?
- Hvernig myndi það hjálpa þér?
- Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri í lokin?

Viðauki 4 – Viðtalsvísir fyrir starfsfólk Okkar heims

Hvert er þitt hlutverk hjá Okkar heimi?

Hvernig eru þarfir barnanna metnar?

- Hverjar eru þarfirnar?

Hvernig telur þú fjölskyldusmiðjurnar mæta þeim þörfum?

- Eru einverjar áskoranir?

Hvaða áhrif telur þú að fjölskyldusmiðjurnar hafi á börnin?

- En foreldrana?
- En fjölskylduaðstæðurnar?
- Geturðu nefnt mér dæmi um áhrif sem þú hefur tekið eftir?

Hver er þín tilfinning fyrir því hvernig börnin upplifa fjölskyldusmiðjurnar?

- Geturðu nefnt mér dæmi um hverju þú hefur tekið eftir?
- Er eitthvað neikvætt sem þú hefur orðið vör við?

Hver er þín upplifun á annari þjónustu sem börnin fá?

Hvernig stuðning myndir þú vilja sjá fyrir börnin annars staðar?

- En í skólanum?
- Hefur starfsfólk næga þekkingu á aðstæðum og þörfum barnanna?
- Hvaða hindranir standa í vegi fyrir að þau fái stuðning?