

Kristín Rún Friðriksdóttir, Ragnheiður Halldórsdóttir, Eydís K. Sveinbjarnardóttir og Páll Biering

# BÖRN SEM EIGA FORELDRA MEÐ GEÐSJÚKDÓMA



Flest okkar hafa einhverja reynslu af geðrænum veikindum, hvort sem við sjálf höfum glímt við geðsjúkdóm eða einhver sem stendur okkur nærri. Við sem skrifum þessa grein höfum öll reynslu af geðrænum veikindum.



Kristín Rún Friðriksdóttir er hjúkrunarfræðingur, BS, á Vogji.



Ragnheiður Halldórsdóttir er hjúkrunarfræðingur, BS, og vinnur við heimahjúkrun í Garðabæ.



Eydís K. Sveinbjarnardóttir er geðhjúkrunarfræðingur, MS, á Landspítala og klínískur lektor við hjúkrunarfræðideild HÍ. Hún er formaður Geðverndarfélags Íslands.



Dr. Páll Biering er geðhjúkrunarfræðingur og dósent við hjúkrunarfræðideild HÍ.

Fyrir ári skrifuðu Ragnheiður og Kristín lokaverkefni sitt í hjúkrunarfræði um börn sem eiga foreldra með geðsjúkdóma en þær takmörkuðu umfjöllun sína við geðslagssjúkdóma sem eru þunglyndi og geðhvarfasýki (Kristín Rún Friðriksdóttir og Ragnheiður Halldórsdóttir, 2011). Miðað við hve algengir geðsjúkdómar eru þá er furðulítið talað opinskátt um áhrif þeirra á fjölskyldur. Vegna fordóma, sem enn eru til staðar í samfélagi okkar, finna þeir sem þjást af geðsjúkdómum og fjölskyldur þeirra fyrir skömm og þörf fyrir að fela veikindin innan veggja heimilisins. Við fögnum því að undanfarin ár hefur umræða um geðsjúkdóma og aðstæður geðsjúkra aukist. Þar hefur kastljósinu í auknum mæli verið beint að málefningu, svo sem með styrktartónleikum, sjónvarpsþáttum, útgáfu bóka, greinaskrifum og átakinu Geðveik jól. Í bók Styrmis Gunnarssonar, Ómunatíð, sýnir Styrmir og fjölskylda hans ómetanlegt hugrekki með því að deila með okkur sársaukafullri reynslu sinni af áralangri baráttu eiginkonu sinnar við geðsjúkdóm og áhrifa hans á alla fjölskylduna (Styrmir Gunnarsson, 2011). Við erum sammála niðurstöðu Styrmis að mikilvægt sé að setja fram skýra löggjöf um hvernig heilbrigðisþjónustan skuli styðja fjölskyldur geðsjúkra og þá sérstaklega börnin. Þekking á áhrifum veikinda foreldris á börn er til staðar og því teljum við að næsta skref sé skýr löggjöf á Íslandi til að tryggja réttindi þeirra. Með því að veita þessum börnum stuðning má fyrirbyggja að þau fái sjálf geðsjúkdóm og koma þannig í veg fyrir flutning geðsjúkdóma milli kynslóða. Með þessari fræðslugrein vilja greinarhöfundar vekja athygli hjúkrunarfræðinga á aðstæðum barna sem búa hjá foreldrum sem þjást af geðsjúkdómi og brýna þá til að sýna þá ábyrgð að afla sér þekkingar og þjálfunar í gagnreyndum stuðningi sem rannsóknir hafa sýnt að bæti líf þessara barna.

## Fjölskyldusjúkdómur

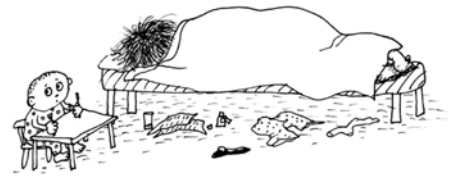
Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (2001) áætla að ein af hverjum fjórum fjölskyldum þurfi að takast á við geðsjúkdóm einhvers í fjölskyldunni á degi hverjum og samkvæmt skýrslum stofnunarinnar er þunglyndi ein algengasta ástæðan

fyrir örorku í heiminum. Jafnframt spáir Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin að þunglyndi verði árið 2020 í öðru sæti yfir þá sjúkdóma sem valda mestri byrði í heiminum (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2012). Þegar einhver innan fjölskyldunnar þjást af geðsjúkdómi er hann eða hún oft talinn sá eini sem er hjálparþurfi (Handley o.fl., 2001) og það gleymist gjarnan að huga að þörfum og líðan þeirra sem standa honum næst, hvort sem það er maki, foreldrar, börn eða vinir.

Nú á dögum þykir rétt að tala um geðsjúkdóma sem fjölskyldusjúkdóma vegna þess að þeir hafa áhrif á alla fjölskylduna, ekki síst börn og unglinga. Þegar foreldri veikist þá gefur auga leið að það hefur áhrif á uppeldi barnanna. Vegna einkenna sjúkdómsins eiga foreldrar erfiðara með að veita börnum sínum nauðsynlegan stuðning og umönnun. Veikindi foreldra hafa áhrif á andlega heilsu og vellíðan barna (Leverton, 2003; Solantauus o.fl., 2010) og auka á hættuna á að börnin þurfi sjálf að stríða við geðræna erfiðleika síðar (Beardslee o.fl., 1998; Garber o.fl., 2009; Mordoch og Hall, 2008).

Börn, sem eiga foreldri með geðsjúkdóm, hafa verið kölluð ósýnilegu börnin vegna þess að þörfum þeirra hefur ekki verið sinnt af geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi eða í öðrum vestrænum löndum (Kristín Rún Friðriksdóttir og Ragnheiður Halldórsdóttir, 2011; Skerfing, 2005). Börn, sem eiga foreldra með geðsjúkdóma, eru í margfalt meiri hættu á að greinast sjálf með geðsjúkdóma. Þess vegna er mikilvægt að þekkja þarfir þeirra og reyna að sinna þeim. Með því að grípa snemma inn í er hægt að sporna við því að geðsjúkdómar flytjist kynslóða á milli (Solantauus o.fl., 2010).

Áætlað hefur verið að á bilinu 15-30% fullorðinna, sem þjást af geðsjúkdómi, séu foreldrar barna undir 18 ára aldri (Stallard o.fl., 2004). Í íslenskri rannsókn kemur fram að tæplega 40% sjúklinga, sem liggja á bráðageðdeildum Landspítala, eru foreldrar barna yngri en 18 ára (Eydís K. Sveinbjarnardóttir, munnleg heimild, 8. maí 2012). Með framförum í lyfjameðferð og tilkomu betri meðferðarúrræða fjölgar



Myndirnar teiknaði Antonia Ringbom og birtast þær með leyfi hennar. Fleiri myndir eftir hana er að finna í Solantauus og Ringbom (2007).

geðsjúkum sem geta búið úti í samfélaginu og þar af leiðandi sinna fleiri foreldrar með geðsjúkdóm foreldrahlutverkinu (Korhonen o.fl., 2010a). Stytttri legutími setur meiri þrýsting á foreldrana á að standa sig þrátt fyrir veikindin og gerir kröfur til heilbrigðisstarfsfólks að styðja þessar fjölskyldur heima fyrir (Mordoch og Hall, 2008).

Geðræn veikindi geta haft áhrif á getu foreldra til að sinna uppeldi barna sinna og veita þeim þann stuðning sem þau þurfa. Ef foreldrar eru með einkenni, sem tengjast þunglyndi, svo sem þreytu, einbeitingarskort og neikvætt hugarfar, virðist sem þeir taki minni þátt í uppeldi barnanna (Lovejoy o.fl., 2000). Áhrif geðrænna veikinda foreldris geta verið mismikil en langvinnur og alvarlegur geðsjúkdómur, sem krefst sjúkrahússinnlagnar, veldur mestri röskun á fjölskyldulífi (Korhonen o.fl., 2010a). Fjölskyldulíf, þar sem foreldri er þunglynt, einkennist oft af óöryggi og áhyggjum og algengt er að fjölskyldumeðlimir dragi sig í hlé. Einnig hefur þunglyndi áhrif á hegðun, tilfinningatengsl og samskipti barna og foreldra (Solantauus o.fl., 2010).

## Réttindi barna

Heilbrigðiskerfið hefur ekki veitt börnum geðsjúkra mikla athygli og þess vegna eru þau oft nefnd ósýnilegu börnin. Heilbrigðisstarfsfólk þarf að beina athyglinni að líðan þeirra og þörfum til að geta rétt þeim hjálparhönd. Því er samkvæmt lögum skylt að sinna þessum skjólstæðingum og leita leiða til þess að bæta heilsu þeirra. Réttindi barna eiga að vera tryggð með lögum um réttindi sjúklinga, barnaverndarlögum og barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Í lögum um réttindi sjúklinga segir: „Sjúklingur á rétt á að njóta stuðnings fjölskyldu sinnar, ættmenna og vina meðan á meðferð og dvöl stendur. Sjúklingur og nánustu vandamenn hans eiga rétt á að njóta andlegs, félagslegs og trúarlegs stuðnings.“ (Lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997.) Þessi lög ná yfir börn sem eiga foreldra sem þiggja meðferð vegna geðrænna erfiðleika og það ætti að vera hlutverk heilbrigðisstarfsfólks að meta þörf þeirra fyrir stuðning og fullnægja þeim þörfum.

Á hinum Norðurlöndunum eru lög sem skylda heilbrigðisstarfsfólk til að leita upplýsinga um það hvort fullorðinn einstaklingur, sem fær geðheilbrigðisþjónustu, sé foreldri ólögráða barna og að meta aðstæður þeirra (Solantaus o.fl., 2010). Þetta er gert til þess að tryggja öryggi barnanna og veita barninu umönnun sé þess þörf (Korhonen o.fl., 2010a). Slík löggjöf hefur ekki verið

sett á Íslandi en við teljum það vera mjög brýnt mál. Með því að skylda heilbrigðisstarfsfólk til að leita eftir þessum upplýsingum aukast líkur á því að hægt sé að veita barninu viðeigandi þjónustu. Slíkar upplýsingar kæmu þá einnig fram í hjúkrunarskráningu og yfirmenn stofnana gætu sett þær í stefnu sína og vinnureglur. Þannig væri markvisst hægt að sinna betur þessum skjólstæðingahópi. Þó svo að heilbrigðisstarfsfólk spyrji eflaust oft út í fjölskylduhagi og líðan barna er það ekki nægilega tryggt að börnin fái viðeigandi þjónustu nema sett séu lög sem setja skyldur á heilbrigðisstarfsmenn. Geðverndarfélag Íslands hyggst á starfsárinu 2012-2013 leggja aukna áherslu á málefni barna sem eiga foreldra með langvinna geðsjúkdóma. Félagið hefur ákveðið að setja á laggirnar laganefnd sem mun skoða þörf á lagasetningu til að tryggja réttindi þessara barna til þjónustu og auka á forvarnir (Geðverndarfélag Íslands, 2012).

## Reynsla barna

*Það að vera geðveikur – eða veikur í höfðinu eins og það var skilgreint fyrir mér sem barni – var eitthvað sem ég skynjaði sem bæði hræðilegt og skammarlegt. Þiskur og augnagotur fullorðinna þegar ég fór heim með skólafélögum, stríðni krakka og mín eigin vanlíðan þegar eitthvað var ekki eins og það átti að vera, voru birtingarmyndir umtals sem eins og*

*við þekkjum getur verið óvægið í litlum samfélögum. (Styrmir Gunnarsson, 2011, bls. 191.)*

Á þennan hátt lýsir Hulda Dóra Styrmisdóttir í bókinni Ómunatíð hvernig var sem ung stúlka að alast upp hjá veikri móður. En skortur er á rannsóknum sem lýsa reynslu barna af því að alast upp með foreldri sem þjáist af geðsjúkdómi (Mordoch og Hall, 2008). Börn, sem alast upp hjá veiku foreldri, hafa lýst því að stór þáttur í þeirra lífi sé að sætta sig við veikindi foreldranna. Það getur reynst þeim erfitt þegar þau finna fyrir fordómum í samfélaginu, meðal annars hjá vinum og kunningjum (Meaus og Johnson, 2000). Flestum börnum finnst erfitt að ræða um veikindi foreldra við vini eða ættingja og halda reynslu sinni oft út af fyrir sig (Korhonen o.fl., 2010a).

Börn, sem eiga foreldra með geðslagsjúkdóm (þunglyndi eða geðhvarfasýki), eru allt að fjórum sinnum líklegri til að greinast sjálf með geðslagssjúkdóm en börn sem eiga heilbrigða foreldra (Beardslee o.fl., 1998; Garber, 2006). Orsakir þess, að börn geðsjúkra eru í sérstakri hættu, eru flóknar og tengjast erfðum, sálfræðilegum þáttum og umhverfisþáttum sem gera þessi börn viðkvæmari fyrir (Korhonen o.fl., 2010a).

Börn, sem eiga þunglynda foreldra, eiga frekar á hættu að vera með hegðunarvanda og eiga í erfiðleikum með tilfinningastjórn, auk þess að eiga í erfiðleikum í samskiptum heldur

## Jóhanna og Ísak

Hér á eftir fer dæmi um fjölskyldu þar sem foreldri er með geðsjúkdóm. Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar, sem vinna á geðdeildum, kunni gagnreyndar aðferðir til að meta og veita viðeigandi fjölskyldu stuðning við þessar aðstæður.

Jóhanna er með geðhvarfasýki. Hún er einstæð 40 ára gömul móðir 12 ára drengs. Jóhanna er öryrki vegna geðsjúkdóms síns og sættir sig mjög illa við aðstæður sínar. Hún sækir reglulega stuðning á bráðamóttöku

geðdeildar þegar henni líður mjög illa. Hún hefur miklar áhyggjur af syni sínum: að hann eignist ekki vini, falli ekki í hópinn, sé lagður í einelti, að enginn vilji koma í heimsókn til þeirra og síðast en ekki síst að sonur hennar verði geðveikur eins og hún. Jóhanna er í endurhæfingu og langar að eignast vini þar. Hún á engar góðar vinkonur fyrir utan eina sem býr erlendis. Móðir Jóhönnu er látin og faðir hennar er á hjúkrunardeild fyrir heilabilaða. Jóhanna á einn eldri bróður en sambandið við hann er frekar lítið. Bróðir hennar er í krefjandi starfi og vinnur mikið. Stuðningsnet þeirra mæðgina er afar veikt.

en þau sem eiga heilbrigða foreldra (Leverson, 2003). Þau lenda líka oft í eða verða vitni að atvikum sem valda þeim streitu (Leverson, 2003). Þau geta átt í erfiðleikum með að aðlagast félagslega og eiga frekar á hættu en önnur börn að finna sjálf fyrir kvíða og þunglyndi (Solantaus o.fl., 2010). Þessi börn eiga frekar á hættu en börn heilbrigðra foreldra að glíma við líkamleg heilsufarsvandamál og meðal þeirra er einnig meira brottfall úr skóla en meðal hinna barnanna (Fudge og Mason, 2004).

Vegna fordóma eru geðræn veikindi oft falin innan veggja heimilisins og þögnin ríkir. Þar af leiðandi eiga börn erfiðara með að skilja veikindi foreldra sinna (Focht-Birkerts og Beardslee, 2000; Handley o.fl., 2001; Hinshaw, 2005) og það getur valdið því að þau skammist sín fyrir foreldra sína (Korhonen o.fl., 2010a). Foreldrar finna einnig fyrir fordómum í sinn garð sem geta valdið því að þeir leita sér ekki hjálpar, meðal annars af ótta við að missa forsjá yfir börnum sínum (Handley o.fl., 2001).

Í rannsóknnum hefur komið fram að börnum geðsjúkra finnst þau ekki fá nægar upplýsingar um veikindi foreldra sinna. Skortur á fræðslu, á auðskildu máli, um einkenni geðrænna veikinda veldur því að þau finna fyrir mikilli hræðslu og óöryggi. Hræðslan getur birst í því að þau draga þá ályktun að þau hljóti að verða veik eins og foreldrar þeirra, að þau eigi sök á veikindum foreldranna

eða að foreldrum þeirra muni aldrei líða vel á ný (Handley o.fl., 2001; Meadus og Johnson, 2000). Þegar börn fá ekki nægar upplýsingar eiga þau það til að kenna sér um veikindi foreldris vegna þess að þau finna einfaldlega ekki betri skýringu á hegðun foreldrisins (Hinshaw, 2005). Foreldrar með geðsjúkdóma hafa áhyggjur af því hvaða áhrif veikindi þeirra muni hafa á börnin og meirihluti þeirra vill að þau fái upplýsingar svo að þau geti skilið veikindi þeirra betur (Mordoch og Hall, 2008). Þeir treysta sér ekki til að ræða veikindin við börn sín bæði vegna þess að það er sársaukafullt og til þess að vernda börnin og hlífa þeim. Styrmir Gunnarsson lýsir í bók sinni þessari togstreitu foreldra: „Við reyndum framan af að hlífa dætrum okkar við sjúkdómi móður þeirra eða fela hann fyrir þeim í stað þess að tala opinskátt um hann við þær. Þegar horft er yfir farinn veg voru það okkar mestu mistök.“ (Styrmir Gunnarsson, 2011, bls. 5.) Jafnvel þótt foreldrar hafi áhyggjur geta þeir átt erfitt með að ræða opinskátt um veikindin við börn sín og að veita þeim þann stuðning sem þau þurfa til þess að geta tekist á við aðstæður. Þess vegna er mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk aðstoði fjölskyldur við að hefja umræður og leiðbeina þeim í samskiptum.

Rannsóknir á börnum, sem eiga foreldra með geðsjúkdóma, benda til að algengt sé að börn taki að sér hlutverk foreldra sinna á meðan á veikindum þeirra stendur. Barnið tekur að sér að sinna

hlutverkum sem móðir eða faðir geta ekki sinnt lengur, meðal annars að sjá um ýmis heimilisverk, og öðrum hlutverkum sem börn eru almennt ekki reiðubúin að takast á við (Handley o.fl., 2001).

Börn hafa oft miklar áhyggjur af foreldri sem á í geðrænum erfiðleikum. Þau forðast jafnvel að fara út úr húsi og eyða meiri tíma heima við til að tryggja öryggi foreldrisins þegar það er veikt (Korhonen o.fl., 2010a). Þau verða einnig döpur þegar foreldri getur ekki verið viðstatt ýmsa viðburði, svo sem á afmælisdögum (Handley o.fl., 2001).

## Meðferð

Börn geðsjúkra hafa þörf fyrir að geta rætt um líðan sína við fjölskyldu og vini en sýnt hefur verið fram á að börn, sem geta leitað til einhvers sem þau treysta, fullorðins eða jafningja, eiga auðveldara með að takast á við tilfinningaþrungnar aðstæður. Ef börn fá að tjá sig um líðan sína getur það haft góð áhrif á geðheilsu þeirra (Korhonen o.fl., 2010a). Stuðningur frá einstaklingi utan fjölskyldunnar er börnum mikilvægur en þau hafa þörf fyrir einhvern stuðningsaðila sem þau geta rætt við. Það getur veitt börnum stuðning að taka þátt í hópmeðferð með öðrum börnum sem búa við svipaðar aðstæður og þau sjálf (Maybery o.fl., 2005).

Börn hafa lýst því að þeim finnst erfiðast þegar foreldri þarf að leggjast inn á sjúkrahús vegna veikinda sinna (Maybery

Sonur Jóhönnu heitir Ísak og hann hefur miklar áhyggjur af mömmu sinni. Hann er sífellt hræddur um hana og vill geta náð í hana í síma strax, annars verður hann viðþolslaus. Móðir hans er með sjálfsvígshugleiðingar þegar hún veikist alvarlega og hefur oft lagst inn á bráðageðdeild vegna þeirra. Ísak kemst þá iðulega í uppnám, grætur sárlega og mikið. Ísaki finnst þau mæðgin vera öðruvísi en aðrar fjölskyldur sem hann þekkir. Ísaki finnst að hann eigi erfitt með að eignast vini í skólanum. Hann hefur farið til stuðningsforeldra einu sinni í mánuði en aðstæður hjá þeim breyttust þegar þau eignuðust barn.

Ísak fann fyrir heilmikilli höfnun stuðningsforeldranna og er afbrýðisamur út í barnið. Honum finnst að þau hafi ekki eins mikinn áhuga að fá hann til sín síðan barnið fæddist. Þau mæðgin eru tengd nánnum tilfinningaböndum. Eina alvarlega togstreitan á milli þeirra er að Ísak langar að vita meira um föður sinn en móðir hans er ekki til í að tala um hann. Pabbi Ísaks býr úti á landi og hefur aldrei verið í sambandi við þau mæðgin.

o.fl., 2005) og á þeim tíma þurfa þau meiri stuðning og upplýsingar (Fudge og Mason, 2004). Í rannsóknnum hefur komið fram að starfsfólk í geðheilbrigðisþjónustu fyrir fullorðna hefur sjaldan samskipti við fjölskyldu hins veika, þar með talið börnin. Komið hefur fram að börnum þyki umhverfi geðsjúkrahúsa ekki nægilega vinalegt og að það mætti vera fjölskylduvænna, meðal annars með sérstökum fjölskylduvæðum. Hugmyndir barna um hvernig hægt væri að koma til móts við þau eru að starfsfólk mætti vera vinalegra, veita þeim meiri upplýsingar og gefa sér tíma til að ræða við þau. Börn hafa nefnt að gott væri að hafa áætlun sem gæti nýst þeim ef foreldri leggst inn á sjúkrahús þar sem kæmi fram hvert þau gætu leitað (Fudge og Mason, 2004; Maybery o.fl., 2005).

Geðheilbrigðisþjónusta er fremur einstaklingsmiðuð og þar með er horft fram hjá börnum þess veika. Til þess að geta metið þarfir barna, sem eiga foreldra með geðsjúkdóma, og mótað aðferðir til þess að styðja við þau verður heilbrigðisstarfsfólk að beita fjölskyldumiðaðri aðferð í störfum sínum (Korhonen o.fl., 2010b; Stanbridge o.fl., 2009). Fjölskyldumiðuð þjónusta hefur það markmið að efla þroska fjölskyldunnar og koma í veg fyrir geðræna erfiðleika hjá börnunum. Í fjölskyldumeðferð er reynt að efla samband milli foreldra og barna og efla foreldra í uppeldislutverkinu. Fjölskyldumeðferð getur spornað gegn auknu þunglyndi meðal fullorðinna og að geðsjúkdómar flytjist kynslóða á milli. En þunglyndi meðal barna, sem eiga foreldri með geðslagssjúkdóm, er enn sem komið er sjaldan greint eða meðhöndlað (Beardslee o.fl., 1998).

Í Bandaríkjunum hefur geðlæknirinn William Beardslee verið frumkvöðull í rannsóknnum á börnum sem eiga foreldra með geðsjúkdóma. Hann hefur ásamt fleiri rannsakendum búið til meðferðarúrræði ætlað börnum sem eiga foreldra með geðslagssjúkdóm en hann byggir meðferðina á hugmyndum sínum um þrautseigju og áhættuþætti. Þrautseigjuhugtakið er eitt af grundvallarhugtökum meðferðarinnar en sagt er að ef börn ná að aðlagast vel þrátt fyrir erfiðar aðstæður séu þau þrautseig og

sá eiginleiki verndar þau fyrir erfiðleikum. Í fjölskyldumeðferð er reynt að auka þrautseigju hjá börnum og auka skilning þeirra á veikindum foreldra.

Vegna tilkomu nýrra meðferðarúrræða hefur á undanförunum árum þjónusta við börn þróast í rétta átt. Á Norðurlöndunum er hafin samvinna sem miðar að því að bæta forvarnir og auka stuðning við fjölskyldur þar sem foreldri þjáist af geðsjúkdómi. Frá árinu 2001 hafa Finnar unnið mikið að málefnum og því verið í fararbroddi meðal Norðurlandþjóðanna (Solantaus o.fl., 2010). Frá árinu 2006 hefur Fjölskyldubrúin, meðferðarúrræði byggt á hugmyndafræði W. Beardslee, verið notað á geðdeildum LSH og barna- og unglingageðdeild LSH og hafa fjölmargar fjölskyldur nýtt sér það, oft með góðum árangri (Ragnheiður Ósk Guðmundsdóttir, 2012). Það úrræði er bundið við fjölskyldur þar sem annað foreldri er í virkri meðferð eða í eftirliti hjá fagaðila á LSH (Eydis K. Sveinbjarnardóttir o.fl., 2008).

### Lokaorð

Málefni, sem tengjast börnum, eru ólík öðrum að því leyti að börn eru viðkvæmur hópur og þurfa fullorðinn talsmann sem berst fyrir rétti þeirra til þjónustu innan heilbrigðiskerfisins. Hjúkrunarfræðingar hafa það hlutverk að vera málsvarar sjúklings og fjölskyldu hans, þar með ættu hjúkrunarfræðingar að gæta hagsmuna barnanna með öllum hugsanlegum ráðum. Hjúkrunarfræðingar eiga mikil samskipti við skjólstæðinga sína og eru þar af leiðandi í góðri stöðu til að meta fjölskylduna í heild sinni og veita henni aðstoð samkvæmt aðferðum Calgary-fjölskylduhjúkrunarinnar (Wright og Leahey, 2011). Hjúkrunarfræðingar geta stuðst við hjúkrunargreininguna röskun á fjölskyldulífi og viðeigandi hjúkrunarmeðferð í starfi sínu með fjölskyldum.

Rannsóknir á reynslu og þörfum barnanna verða að liggja fyrir því þannig er hægt að byggja upp meðferðarúrræði og íhlutanir sem gagnast þeim. Til þess að geta aðstoðað börn, sem eiga foreldra með geðsjúkdóma, þurfum við að vita hvað hjálpar þeim og hvað hindrar þau í að takast á við veikindi foreldra sinna. Við

teljum að með því að birta rannsóknir og skýrslur um þessi börn sé málefnum komið betur á framfæri en þannig geti heilbrigðisstarfsfólk áttað sig á mikilvægi þess að sinna þeim. Það gæti orðið til þess að börn, sem eiga foreldra með geðsjúkdóma, verði ekki eins ósýnileg fyrir heilbrigðisstarfsfólki og í samfélaginu sjálfu. Með því að veita málefnum þessara barna athygli gæti það um leið dregið úr fordómum í samfélaginu og heilbrigðiskerfinu. Það er þörf á opinskárrni umræðu í samfélaginu til þess að draga úr fordómum hjá sjúklingunum sjálfum, heilbrigðisstarfsfólki og almenningi.

Fjölskyldubrúin er mikilvægt skref í þróun fjölskyldumeðferðar á Íslandi. Stytttri meðferðarúrræði, líkt og Finnar hafa nýtt sér, mætti innleiða á Íslandi. Þannig væri hægt að ná til fleiri fjölskyldna en okkur finnst vanta úrræði fyrir þá foreldra sem ekki þurfa á innlögn á sjúkrahús að halda vegna síns geðsjúkdóms. Þessi hópur getur einnig átt í erfiðleikum með að sinna foreldrahlutverki sínu. Fólk leitar oft til heilsugæslunnar áður en önnur úrræði eru skoðuð og því þurfa meðferðarúrræði fyrir fjölskylduna að vera þar til staðar. Til dæmis gæti verið hentugt að bjóða upp á slíka fræðslu innan ung barnaverndar heilsugæslunnar.

Næsta skref að okkar mati er að horfa til nágrannaþjóða okkar og tryggja réttindi þessara barna til heilbrigðisþjónustu með því að hafa skýra löggjöf um hlutverk heilbrigðisþjónustunnar. Slík löggjöf þyrfti að ná yfir alla hluta heilbrigðisþjónustunnar og eru margir möguleikar á samvinnu ólíkra stofnana, svo sem skóla, heilsugæslu, sjúkrahúsa og heimþjónustu. Á heildina litið er markmiðið að koma í veg fyrir kynslóðaflutning geðsjúkdóma og styrkja fjölskylduna og tryggja bæði börnum og foreldrum sem best líf þrátt fyrir langvinn og erfið veikindi.

### Heimildir

- Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (2001). *The world health report 2001; Mental health: New understanding, new hope*. Sótt 3. febrúar 2011 á [http://www.who.int/whr/2001/en/whr01\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf).
- Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (2012). *Mental Health, disorders management*. Sótt 18. apríl 2012 á [http://www.who.int/mental\\_health/](http://www.who.int/mental_health/)

- management/depression/definition/en/.
- Beardslee, W.R., Versage, E.M., og Gladstone, T.R.G. (1998). Children of affectively ill parents: A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37 (11), 1134-1141. Doi: 10.1097/00004583-199811000-00012.
- Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Sigurður Rafn A. Levy og Vilborg G. Guðnadóttir (2008). Fjölskyldubrúin: Fjölskyldustuðningur með börnin í brennidepli. *Geðvernd*, 37 (1), 6-11.
- Focht-Birkerts, L., og Beardslee, W.R. (2000). A child's experience of parental depression: Encouraging relational resilience in families with affective illness. *Family Process*, 39 (4), 417-434.
- Fudge, E., og Mason, P. (2004). Consulting with young people about service guidelines relating to parental mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 3 (2), 1-9.
- Garber, J. (2006). Depression in children and adolescents: Linking risk research and prevention. *American Journal of Preventive Medicine*, 31 (6), 104-125. Doi:10.1016/j.amepre.2006.07.007.
- Garber, J., Clarke, G.N., Weersing, V.R., Beardslee, W.R., Brent, D.A., Gladstone, T.R.G., o.fl. (2009). Prevention of depression in at-risk adolescents: A randomized controlled trial. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 301 (21), 2215-2224. Doi:10.1001/jama.2009.788.
- Geðverndarfélag Íslands (2012). *Framtíðarverkefni Geðverndarfélagsins*. Sótt 10. maí 2012 á <http://gedvernd.is/framtidarverkefni-geðverndarfélagsins/>.
- 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. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10, 221-228. Doi: 10.1046/j.1440-0979.2001.00214.x.
- Hinshaw, S.P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (7), 714-734. Doi:10.1111/j.1469-7610.2005.01456.x.
- Korhonen, T., Pietilä, A., og Vehviläinen-Julkunen, K. (2010a). Are the children of the clients visible or invisible for nurses in adult psychiatry? A questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24 (1), 65-74. Doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00686.x.
- Korhonen, T., Vehviläinen-Julkunen, K., og Pietilä, A. (2010b). Do nurses support the patient in his or her role as a parent in adult psychiatry? A survey of mental health nurses in Finland. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24 (3), 155-167. Doi: 10.1016/j.apnu.2008.12.002.
- Kristín Rún Friðriksdóttir og Ragnheiður Halldórsdóttir (2011). *Ósýnilegu börnin: Stuðningur við börn sem eiga foreldra með geðsjúkdóma*. Óbirt BS-ritgerð. Háskóli Íslands, hjúkrunarfræðideild.
- Leverson, T.J. (2003). Parental psychiatric illness: The implications for children. *Current Opinion in Psychiatry*, 16 (4), 395-402.
- Lovejoy, M.C., Graczyk, P.A., O'Hare, E., og Neuman, G. (2000). Maternal depression and parenting behavior: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 20 (5), 561-592. Doi: 10.1016/S0272-7358(98)00100-7.
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 með áorðnum breytingum 77/2000, 40/2007, 41/2007, 112/2008, 55/2009 og 162/2010.
- Maybery, D., Ling, L., Szakacs, E., og Reupert, A. (2005). Children of a parent with a mental illness: Perspectives on need. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4 (2), 1-11.
- Meadus, R.J., og Johnson, B. (2000). The experience of being an adolescent child of a parent who has a mood disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7 (5), 383-390.
- Mordoch, E., og Hall, W.A. (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. Doi: 10.1177/1049732308320775.
- Ragnheiður Ósk Guðmundsdóttir (2012). *Fjölskyldubrúin, upplifun þátttakenda og markmið*. Óbirt MA-ritgerð. Háskóli Íslands, félagsvísindasvið.
- Skerfing, A. (2005). *Att synleggjóra de osynliga barnen, om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stokkhólm: Gothia.
- Solantaus, T., Paavonen, E.J., Toikka, S., og Punamäki, R.L. (2010). Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19 (12), 883-892.
- Solantaus, T. og Ringbom, A. (2007). *Hvað er að? Til barna og ungmenna, sem eiga foreldra með geðræna erfiðleika*. (Sigurður Rafn A. Levy og Vilborg G. Guðnadóttir þýddu og staðfærðu.) Reykjavík: Eigin útgáfa.
- Stallard, P., Norman, P., Huline-Dickens, S., Salter, E., og Cribb, J. (2004). The effects of parental mental illness upon children: A descriptive study of the views of parents and children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9 (1), 39-52. Doi:10.1177/1359104504039767.
- Stanbridge, R.I., Burbach, F.R., Leftwich, S.H. (2009). Establishing family inclusive acute inpatient mental health services: A staff training programme in Somersett. *Journal of Family Therapy*, 31, 233-249.
- Styrmir Gunnarsson (2011). *Ómunatíð*. Reykjavík: Veröld.
- Wright, L.M., og Leahey, M. (2011). *Hjúkrun og fjölskyldur. Leiðbeiningar um mat á fjölskyldum og meðferð*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.