

REYNSLA FORELDRA AF ÞVÍ AÐ EIGA BÖRN Á LEGUDEILDUM BARNA- OG UNGLINGAGEÐDEILDAR

Útdráttur

Tilgangur þessarar rannsóknar er að kanna reynslu foreldra af því að eiga börn á legudeildum barna- og unglिंगageðdeildar Landspítala-hjaskólasjúkrahúss og bæta við þann þekkingargrunn sem gæti stuðlað að bættri þjónustu deildanna. Aðferðafræði rannsóknarinnar er túlkandi fyrirbærafræði og stuðst er við fræðilega (theoretíska) úrtaksgerð. Tekin voru viðtöl við fimmtán foreldra. Við greiningu rannsóknargagnanna komu fram eftirfarandi stef sem lýsa reynslu foreldranna: (1) Stefið mannleg tengsl lýsir mikilvægi alúðlegs viðmóts starfsfólks í garð foreldra þegar þeir fara í gegnum þessa erfiðu reynslu. (2) Stefið leiðsögumenn endurspeglar þörf foreldranna fyrir að geta reitt sig á ákveðinn starfsmann eða meðferðaraðila um leiðsögn á því erfiða ferðalagi sem hefst þegar barn eða unglिंगur leggst inn á geðdeild. (3) Sérfræðingsvaldið lýsir þeirri reynslu þegar foreldrum finnst fagfólk í krafti sérfræðiþekkingar sinnar taka af þeim ráðin. (4) Greiningarfæribandið og takmörkuð þjónusta lýsir því hvernig stofnunin getur greint vandamál og meðhöndlað í einhverjum mæli en er ekki jafnfær um að sinna fjölbreyttum þörfum skjólstaðinganna. Í túlkun niðurstaðna eru settar fram tillögur um bættu geðheilbrigðisþjónustu við börn, unglिंगa og fjölskyldur þeirra. Einnig er leitast við að setja niðurstöðurnar í fræðilegt samhengi.

Lykilorð: Barna- og unglिंगa geðhjúkrun, sjúklingaánægja, fjölskylduhjúkrun, geðheilbrigðisþjónusta, börn, unglिंगar, foreldrar

Abstract

The study explored experiences of parents whose children received inpatient care at the Child and Adolescent Psychiatric Ward of the Icelandic University and State Hospital. Its purpose was to develop knowledge that can be used to improve care. The research method was hermeneutical phenomenology. Research data was gathered by interviewing fifteen parents. The following themes, which illuminate the parents' experience, emerged from the interpretation of the data. (1) Human touch; which demonstrates how important it is that staff relate to parents in a caring and responsive manner. (2) Guidance; describes the parents' need to be able to rely on a designated case manager to guide them through their difficult journey. (3) Authoritarian professionals; reflects situation when parents experience that health care professionals, in power of their expertise, exclude

them from decision making regarding the welfare of their children (4) Finally, the diagnoses assembly-line and limited services refers theme refers to the way in which the psychiatric institution is able to produce diagnoses and assessments, but has limited means to treat the problems labeled and described by the diagnoses and assessments. In the interpretation of these themes proposals are made of how to improve psychiatric care for children and their families and the findings of the study are put in a theoretical perspective.

Keywords: Child and adolescent psychiatric nursing, patient satisfaction, family nursing, mental health services, child, adolescent, parents

Reynsla foreldra af því að eiga börn á legudeildum barna- og unglिंगageðdeildar

Hugtakið sjúklingaánægja (patient satisfaction) vísar til þess hvernig sjúklingar meta þá heilbrigðisþjónustu sem sjúkrafólk veita. Hugtakið nær bæði yfir ánægju og óánægju sjúklinga og vegna aukinna áhrifa notenda heilbrigðisþjónustunnar hefur það öðlast viðurkenndan sess sem mikilvægur gæðavísir í hjúkrun. Það fræðilega starf, sem unnið hefur verið til að skýra hugtakið, hefur að mestu leyti byggst á rannsóknum á hand- og lyflækningadeildum en lítil gaumur hefur verið gefinn að sjúklingaánægju geðsjúklinga og aðstandenda þeirra. Á það hefur þó verið bent að það sé jafnvel enn brýnna að taka tillit til sjónarmiða notenda geðheilbrigðisþjónustunnar en annarra notenda heilbrigðiskerfisins sökum þess að bág félagsleg staða geðsjúklinga geti hamlað þeim að berjast fyrir bættri þjónustu (Noble o.fl., 2001).

Mikilvægi þess að hlusta á rödd sjúklinga og aðstandenda á þann hátt, sem leitast er við í þessari rannsókn, verður enn augljósara þegar haft er í huga að rannsóknir benda til þess að mat notenda á geðheilbrigðisþjónustunni sé oft annað en mat fagfólksins sem veitir hana (Shiple o.fl., 2000; Wallace o.fl., 1999). Þetta kom skýrt fram í spurningalistakönnun sem gerð var árið 2002 á viðhorfum foreldra barna sem legið höfðu á legudeildum barna- og unglिंगageðdeildar (Páll Biering o.fl., 2003). Gagna í könnuninni var aflað með símaviðtölum en margir viðmælendur höfðu mikla þörf fyrir að greina frá reynslu sinni – reynslu sem spurningar spurningalistans náðu ekki til. Tilgangur þessarar rannsóknar er því tvíþættur. Í fyrsta lagi að kanna reynslu foreldra af því að eiga börn á legudeildum barna- og unglिंगageðdeildar (BUGL) og meta hvaða þætti foreldrarnir

telja einkenna góða og/eða óviðunandi þjónustu. Í öðru lagi að leggja nokkuð af mörkum til þróunar fræðilegrar þekkingar á hugtakinu sjúklíngáánægja í geðhjúkrun barna og unglínga.

Fræðileg umfjöllun

Gæði heilbrigðisþjónustu eru oftast metin út frá þremur meginþáttum: uppbyggingu (structure) þjónustunnar, þeirri þjónustu sem veitt er (process) og útkomu eða árangri (outcome) þjónustunnar (Barak o.fl., 2001). Hægt er að meta árangur þjónustunnar eftir mörgum leiðum og ein þeirra er að meta ánægju þeirra sem þiggja hana. Á undanföllum árum hefur þessi leið notið vaxandi vinsælda (Barak o.fl., 2001), ekki síst vegna aukinna áhrifa notendasjónarmiða í heilbrigðisþjónustu og hefur hugtakið sjúklíngáánægja, patient satisfaction) öðlast þar viðurkenndan sess sem mikilvægur gæðavísir. Þrátt fyrir að skilgreining hugtaksins sé enn mjög á reiki hafa sum þeirra mælitækja, sem þróuð hafa verið til að mæla hugtakið, sannað gildi sitt því þau hafa reynst næm á breytingar á hjúkrunarþjónustu (Merkouris o.fl., 1999). Enn sem komið er hafa mælitæki til að mæla sjúklíngáánægju í geðheilbrigðisþjónustunni ekki náð almennri útbreiðslu þrátt fyrir að nokkrar rannsóknir sýni að sjúklíngáánægja sé réttmætur mælikvarði á gæði geðheilbrigðisþjónustu (Kolb o.fl., 2000; Shipley o.fl., 2000).

Geðræn veikindi eru ekki jafnþreifanleg og líkamleg veikindi og því getur verið erfiðara en ella að mæla árangur þeirrar meðferðar sem veitt er. Barak og samstarfsmenn (2001) hafa bent á það að það er vandamál að mæla sjúklíngáánægju meðal geðsjúklínga en annarra notenda heilbrigðisþjónustunnar vegna þess hve tilfinningalega flókið og viðkvæmt samband sjúklíngs og heilbrigðisstarfsfólks getur verið. Oft eru geðsjúkir lagðir inn gegn vilja sínum og þeir geta verið haldnir ofsóknartilfinningum og skort innsæi í ástand sitt (Barak o.fl., 2001; Middelboe o.fl., 2001).

Ekki er langt síðan geðsjúklíngar voru ekki taldir færir um að leggja vitrænt mat á umhverfi sitt og framkomu annarra í sinn garð (Noble o.fl., 2001; Wallace o.fl., 1999). Þessi skoðun er nú mjög á undanhaldi og rannsóknnum á viðhorfum og reynslu geðsjúklínga og fjölskyldna þeirra hefur fjölgað (Barker o.fl., 1996; Lelliott o.fl., 2001; Wallace o.fl., 1999). Í þessum rannsóknnum hafa þátttakendurnir tilgreint svipaða þætti sem þeir telja einkenna góða þjónustu. Helstu atriðin snerta viðmót og framkomu starfsfólks, fagleg vinnubrögð, traust og skilning í samskiptum, aðbúnað og að starfsfólk gefi sjúklíngnum eða aðstandanda hans nægan tíma og taki tillit til sjónarmiða hans. Einnig benda þessar rannsóknir til þess að nauðsynlegt sé að spyrja sérstaklega út í einstaka þætti þjónustunnar þar sem notendurnir geta verið mjög ánægðir með einn þátt en óánægðir með annan. Rannsóknir benda einnig til að umhverfi og aðbúnaður geðsjúklínga hafi mikil áhrif á sjúklíngáánægju þeirra og bata. Ónóg lýsing, skortur á hreinlæti og lítið persónulegt næði draga verulega úr sjúklíngáánægju (Wallace o.fl., 1999).

Síðustu áratugin hafa orðið vakning í þá átt að taka tillit til þarfa foreldra þegar börn og unglíngar leggjast inn á sjúkrahús. Þessi vakning hefur einnig náð til barna sem leggjast inn á geðdeild og lögð hefur verið áhersla á að fá fjölskyldur unglínga, sem eiga við geðræn vandamál að stríða, inn í meðferðina til þess að fækka endurinnlögnum (Valgerður Baldursdóttir og Tómas Helgason, 1994). Einnig er lögð áhersla á að vinna með allri fjölskyldunni strax frá upphafi til þess að tryggja sem bestan árangur meðferðarinnar. Rannsóknir hafa sýnt nokkrar grunnþarfir foreldra barna sem leggjast inn á sjúkrahús, m.a. þörf fyrir upplýsingar, trúnað og samhæfða þjónustu (Guðrún Kristjánsdóttir og Helga Bragadóttir, 2001). Áður fyrr var lítið á fjölskyldur barna, sem áttu við geðræn vandamál að stríða, sem hluta af vandamálinu en ekki hluta af lausninni (Stuart og Larala, 2001). Orsakir geðsjúkdóma meðal barna voru oft raktar til foreldra og því talið mikilvægt að rjúfa tengsl foreldra og barna í stað þess að styrkja þau. Jafnframt var lítil áhugi sýndur á árangri meðferðarinnar. Þetta breyttist mikið um 1990 þegar birtar voru rannsóknir er bentu á mikilvægi þess að taka tillit til þarfa fjölskyldna geðsjúkra (Jellinek, 1999).

Rannsóknir á þjónustupörfum foreldra barna, sem leggjast inn á sjúkrahús, hafa einkum beinst að foreldrum barna með líkamlega sjúkdóma, en búast má við að foreldrar geðsjúkra barna hafi sérstakar þarfir sem nauðsyn sé að kanna til að hægt sé að koma til móts við þær. Þegar þjónusta við foreldra barna og unglínga, sem eiga við geðræn vandamál að stríða, er skipulögð verður að hafa í huga að mörg þeirra koma úr fjölskyldum sem glíma við ýmsa erfiðleika. Í rannsókn, sem gerð var meðal hundrað fyrstu unglínganna sem lögðust inn á unglíngageðdeild Landspítala-háskólasjúkrahúss (LSH), kom í ljós að 30% unglínganna áttu foreldra í vímuefnavanda og svipaður fjöldi átti foreldra með geðrænar truflanir (Valgerður Baldursdóttir og Tómas Helgason, 1994). Fleiri rannsóknir hafa gefið svipaðar niðurstöður en hafa ber í huga að oft er um flókið orsakasamband að ræða. Því verður geðheilbrigðisþjónusta að miða að sérhæfðum þörfum fjölskyldnanna hverju sinni (Tsang o.fl., 2003).

Framkvæmd

Aðferðafræði

Aðferðafræði rannsóknarinnar er túlkunarfræðileg fyrirbærafræði (hermeneutical phenomenology) í anda Max van Manen (1990). Þessi aðferðafræði byggist á þekkingarfræði heimspekinganna Edmunds Husserls (1859-1938) og Martins Heideggers (1889-1976) sem líta á manninn sem sjálf túlkandi veru (self interpreting being) en í því felst meðal annars að fyrirbærin, sem verka á einstaklinginn, verða ekki skilin frá skilningi og túlkun einstaklingsins. Reynsla foreldra af því að eiga barn á geðsjúkrahúsi – fyrirbærið sem hér er verið að rannsaka – verður eingöngu skilið út frá skilningi og túlkun foreldranna sjálfra á þeirri reynslu. Í samræmi við þennan þekkingarfræðilega skilning var rannsóknargagna aflað með opnum viðtölum við foreldrana þar sem þeir voru beðnir um að lýsa reynslu sinni.

Úrtak

Niðurstöður póstlistakönnunarinnar, sem sagt er frá hér að framan, sýndu að reynsla foreldra er mjög misjöfn og því var ákveðið að velja þátttakendur þannig að þeir endurspegluðu sem best allan foreldrahópinn hvað varðar kyn, aldur og hjúskaparstöðu foreldranna; kyn, aldur og sjúkdómsgreiningu barns; hvað langt er liðið frá innlögn og á hvaða deild börnin lágu (Páll Biering o.fl., 2003). Gagnaöflun fór fram árið 2002 og haft var samband við foreldra sem átt höfðu börn á barna- og unglingsgeðdeild á árunum 1997 til 2000. Fimmtán foreldrar tóku þátt í rannsókninni, ellefu mæður og fjórir feður. Átta höfðu átt barn á barnadeild og sjö á unglingsgeðdeild. Aldur foreldranna var á bilinu 30 til 54 ár og meðalaldur var 37,13 ár (SD=5,30).

Framkvæmd

Framkvæmd rannsóknarinnar hófst að fengnu leyfi siðanefndar LSH og var rannsóknin tilkynnt til Persónuverndar. Eftir að hafa aflað upplýsts samþykkis var tekið u.þ.b. einnar klukkustundar langt viðtal við hvern þátttakanda. Viðtalið var opið en stuðst var við svokallaðan viðtalsvísi sem er nokkurs konar gátlisti yfir þá efnisþætti sem rannsakendurnir töldu nauðsynlegt að afla upplýsinga um til að unnt væri að svara rannsóknarspurningunni. Viðtölin voru tekin upp á segulbönd og skrifuð upp. Greining viðtalanna var byggð á stefjagreiningaraðferð van Manen en tilgangur hennar er að draga fram kjarnann í reynslu foreldranna og með því að setja stefin í fræðilegt samhengi er leitast við að svara rannsóknarspurningunum. Stefjagreiningunni má í grófum dráttum skipta í eftirtalin þrjú stig. Fyrsta stigið má kalla yfirlitsstig en það felst í því að rannsakendurnir öðlast yfirsýn yfir öll rannsóknargögnin með því að lesa þau yfir í heild sinni. Annað stigið er hið eiginlega greiningarstig en á því stigi eru umræðuefnin, sem koma fram í viðtölunum, flokkuð á kerfisbundinn hátt. Þessi flokkun gerir rannsakendunum kleift að greina þau stef sem endurspeglar mikilvæga þætti í reynslu þátttakanda. Oftast endurspeglar stefin þætti, sem þátttakendur eiga sameiginlega. Í þessari rannsókn komu einnig fram stef sem lýsa reynslu hluta þátttakendanna. Í þessari skýrslu er greint frá slíkum stefjum ef þau, að mati höfunda, teljast mikilvæg fyrir geðhjúkrun unglinga og fjölskyldna þeirra. Vitnað er í orð þátttakanda, þ.e.a.s. rannsóknargögnin sjálf, til að endurspeglar stefin fyrir lesandanum. Þriðja stigið er hugtaksstig en þá er stefjunum lýst með almennum orðum á óhlutbundinn hátt (in abstract forms) og þau sett í fræðilegt og klínískt samhengi. Til að auka trúverðuleika gagnagreiningarinnar greindu þrjár rannsakendur gögnin og báru síðan saman niðurstöður sínar til að komast að endanlegri niðurstöðu eða þeirri niðurstöðu sem birtist í stefjunum sem greint er frá hér á eftir.

Takmarkanir rannsóknarinnar

Þó leitast hafi verið við að velja úrtakið þannig að það endurspeglaði sem best fjölbreytileika þess foreldrahóps sem nýtur þjónustu legudeilda BUGL tóku mun færri feður en mæður þátt í rannsókninni. Það er því óhjákvæmilegt að rannsóknarniðurstöður lýsi frekar reynslu mæðra en feðra þeirra barna sem leggjast á barna- og unglingsgeðdeild.

Lincoln og Guba hafa sett fram mælikvarða (criteria) á trúverðuleika eigindlegra rannsókna (Lincoln, 1990; Lincoln og Guba, 1985). Þessir mælikvarðar veita okkur leiðsögn við mat á veikleikum og styrk eigindlegra rannsókna. Hér á eftir verður stuttlega fjallað um þá mælikvarða sem vísa til takmarkana þessarar rannsóknar. Traustleiki (dependability) vísar til stöðugleika í öflun rannsóknargagna og meðferð þeirra. Þrjár rannsakendur tóku viðtölin í þessari rannsókn og það gæti dregið úr traustleikanum. Trúanleiki (credibility) vísar til þess hversu vel rannsóknargögnin og rannsóknarskýrslan endurspeglar þann veruleika sem rannsóknin beinist að – hversu vel rödd þátttakendanna heyrir. Það sem helst dregur úr trúanleika þessarar rannsóknar er að aðeins var tekið eitt viðtal við hvern þátttakanda og að niðurstöður voru ekki bornar undir þá til staðfestingar. Það að bera ekki niðurstöður undir þátttakendur dregur einnig úr „staðfestanleika“ (confirmability) rannsóknarinnar, en hugtakið vísar til hlutleysis rannsóknargagna og túlkunar á þeim. Aftur á móti eykur það staðfestleikann að tveir rannsakendur greindu rannsóknargögnin.

Niðurstöður og umræður

Við greiningu rannsóknargagnanna komu fram fjölmörg stef sem lýsa reynslu foreldranna. Þessi fjöldi stefja og það að mörg þeirra lýsa reynslu, sem aðeins fáir foreldrar urðu fyrir, bera vott um það hve sú reynsla, sem hér um ræðir, er persónuleg og viðhorf foreldranna þar af leiðandi fjölbreytileg. Stefín, sem fundust við greiningu gagnanna, eru þessi: (1) viðmót starfsfólks, (2) leiðsögumenn, (3) sérfræðingsvaldið og (4) greiningarfærifandið.

Viðmót starfsfólks

Þetta stef lýsir mikilvægi alúðlegs viðmóts starfsfólks í garð foreldra þegar þeir glíma við þessa erfiðu reynslu. Ellefu af foreldrunum fimmtán voru sammála um að starfsfólk deildanna hefði tekið vel á móti þeim og sýnt þeim skilning og hlýju. Rúmur helmingur þeirra, eða sex, taldi hlýtt viðmót starfsfólks eitt það jákvæðasta við þessa annars erfiðu reynslu. Þetta kemur vel fram í orðum föður drengs á unglingsgeðdeildinni: „Mjög gott viðmót, ekkert út á það að setja. Yndislegt fólk á deildinni.“ Móðir drengs á barnadeild lýsti reynslu sinni á þennan hátt: „Við upplifðum mjög hlýjar móttökur, það voru allir bara ofsalega góðir við okkur, bara ekkert mál að koma.“ Þrjár þátttakendur minntust ekki á viðmót starfsfólks og einum þátttakanda þótti starfsfólk almennt hvorki sýna sér stuðning né hlýju þó það ætti ekki við um allt starfsfólkið.

Þessar niðurstöður eru samhljóma fjölmörgum rannsóknnum (Barker o.fl., 1996; Henderson o.fl., 2003; Lelliott o.fl., 2001; Middelboe o.fl., 2001; Wallace o.fl., 1999) sem sýna að andrúmsloft á geðdeildum og viðmót starfsfólks hefur mikil áhrif á það hvaða mat geðsjúkir og aðstandendur þeirra leggja á þjónustuna. Þessar niðurstöður minna okkur á mikilvægi þess að hjúkrunarfólk fái þá starfsþjálfun og stuðning sem þarf til að halda uppi góðri þjónustu. Mikilvægt er að starfsfólk fái góða fræðslu um hversu alvarleg áhrif geðsjúkdómar hafa

á aðstandendur sjúklinga, ekki síst á foreldra veikra barna. Foreldrar geðsjúkra barna eru oft mjög viðkvæmir fyrir framkomu fagfólks og finnst jafnvel að þeir eigi sök á vanheilsu barna sinna. Það er því mikilvægt að sýna þeim fyllstu alúð og hlýju.

Leiðsögumenn

Þetta stef endurspeglar þörf foreldranna fyrir að geta reitt sig á leiðsögn ákveðins meðferðaraðila á því erfiða ferðalagi sem hefst þegar barn eða unglingur leggst inn á geðdeild. Þetta stef kom fram í viðtölum við tíu þátttakendur. Ánægja foreldra með að hafa slíkan leiðsögumann kemur fram í orðum móður barns á barnadeild. „Við vorum mjög heppin, sá félagsráðgjafi sem sinni okkar máli, það var aldrei neitt mál að ná sambandi við hana, ef maður skildi eftir skilaboð þá var alltaf hringt, þannig að það var mjög gott.“

Fimm foreldrar kvörtuðu yfir að hafa þurft að hafa samskipti við of margt starfsfólk og meðferðaraðila. Móðir af unglingadeild lýsti því þannig: „Þetta var því líkur aragrúi af starfsfólki að mér fannst með ólíkindum og það var alltaf verið að skipta um.“ Þessum þátttakendum hefði þótt bót að því að hafa sama aðilann til að leita til. Einn af þeim lagði t.d. til að ákveðinn hjúkrunarfræðingur eða félagsráðgjafi fengi það hlutverk að halda utan um málefni ákveðinna barna og fjölskyldna þeirra, fylgdi máli þeirra eftir og væri málsvari sem gætti réttinda þeirra. Þessum þátttakendum þóttu þeir ráðvilltir inni á deildunum eins og fram kemur í orðum móður af unglingadeild. „Mér fannst ég oft eins og illa gerður hlutur, vissi ekki hvað ég átti að gera, en enginn kom og tók á móti manni og gerði eitthvað með manni, sko.“ Eins fannst þeim skorta upplýsingar um daglega framvindu meðferðar og við hvað var fengist á deildinni frá degi til dags. Þetta kemur skýrt fram í orðum móður af unglingadeild: „Það sem mér finnst kannski meiri veikleiki við unglingageðdeildina er að maður fær ekki að vita hvað er að gerast dags daglega, hvað barnið gengur í gegnum.“

Þetta stef er í fullu samræmi við niðurstöður rannsóknar Guðrúnar Kristjánsdóttur og Helgu Bragadóttur (2001) á þörfum foreldra barna á sjúkrahúsum. Sú rannsókn leiddi í ljós nokkrar grunnþarfir foreldra barna, m.a. þörf fyrir upplýsingar, trúnað og samhæfða þjónustu. Rannsókn, sem Barak o.fl. (2001) gerðu meðal fullorðinna geðsjúklinga á sjúklingaánægju, sýndi sterk jákvæð tengsl á milli ánægju með geðheilbrigðisþjónustu og þess að fá góðar upplýsingar um gang meðferðar og aukaverkanir lyfja. Niðurstöður Wallace o.fl. (1999) eru á sömu nótum en rannsókn þeirra sýndi að samfella í þjónustu hefur mikil áhrif á ánægju geðsjúklinga með þá þjónustu sem þeir fá. Í þeirri rannsókn náði skilgreiningin á samfelli í þjónustu m.a. yfir það að þekkja starfsfólkið, hafa sama lækinn við endurteknar innlagnir og hafa einn tengilið sem þekkir viðkomandi vel.

Þetta leiðir hugann að því hvort ekki sé ráðlegt að byggja upp tengiliðakerfi þar sem hver fjölskylda fengi tengilið og málsvara eins og kemur fram í hugmyndum móðurinnar hér að ofan. Hjúkrunarfræðingar hafa hæfni og menntun til að sinna slíku

hlutverki og vegna nálægðar við sjúklingana eru þeir einnig í mjög góðri aðstöðu til að byggja upp meðferðarsamband við þá og fjölskyldur þeirra. Það sem stendur í vegi fyrir að þeir sinni þessu hlutverki eru þær verklaðshæðir sem unnið er eftir á sjúkrahúsum, ekki síst vaktavinnufyrirkomulagið. Málástjórnunarhlutverki, eins og hér um ræðir, er best sinnt á dagvinnutíma þegar hægt er að ná sambandi við alla meðferðaraðila barnsins og þjónustustofnanir.

Sérfræðingsvaldið

Þetta stef kom fram í viðtölum við sjö þátttakendur og það hefur tvo samtvinnuð þætti. Annar þátturinn snýr að þeirri reynslu þegar fagfólki þykir ekki þörf á því að skýra ákvarðanir sínar og gjörðir fyrir foreldrunum. Þetta kom meðal annars fram í því að foreldrarnir voru ekki fræddir um verkanir lyfja eða um það hvaða tilgangur væri með meðferðarinngrípum. Þannig er ákveðinn samhljómur með þessu stafi og leiðsögumannsstefinu sem fjallað er um hér að framan. Þetta kemur vel fram í eftirfarandi orðum föður barns á unglingadeild: „Þetta...fór ofboðslega í taugarnar á mér, að njóta ekki trúnaðar og skilnings læknisins eða sálfræðingsins og fá að taka þátt í vandamálum drengsins, fá að hjálpa honum. Ekki nóg að segja manni að þessi og hin heilastöðin sé ekki í sambandi hjá drengnum og gefa lyf við því af því að vísindamennirnir segja það. Það þarf að hlusta á foreldrana og hafa þá með.“

Hinn þátturinn lýsir þeirri reynslu þegar foreldrum finnst fagfólki taka af þeim ráðin í krafti sérfræðisþekkingar sinnar og jafnvel gera lítið úr persónulegri reynslu þeirra og þekkingu á barninu. Móðir á barnadeild lýsti þessu svona: „...og allan tímann talandi við mann eins og það vantaði í mann nokkra kafla og okkur fannst það ekkert voðalega uppbyggilegt, okkur leið nógu illa samt...og okkur leið mest þannig hjá mest lærða fólkinu.“

Hér má e.t.v. heyra óminn af þeim hugmyndum að orsaka geðsjúkdóma meðal barna sé að leita hjá foreldrunum en þær hugmyndir leiddu til þess að lítið var á foreldra barna, sem eiga við geðræn vandamál að stríða, eingöngu sem hluta af vandamálinu en ekki sem hluta af lausninni (Stuart og Laraia, 2001). Þessi viðhorf hafa verið á stöðugu undanhaldi síðustu áratugina en það er mikilvægt að geðheilbrigðisstarfsfólk skoði hug sinn reglulega í þessu samhengi því gamlar hugmyndir eru lífseigar. Bergmál þessara hugmynda kemur ljóslega fram í eftirfarandi orðum móður stúlku á unglingadeild.

Það er ekkert meira særandi fyrir foreldra, sem eiga börn með erfiðleika, að upplifa að vandamálin eru rakin heim til fjölskyldunnar. „Það hlýtur að vera eitthvað að heima hjá þessu fólki.“ Það sem vantar inn á deild er klapp á bakið og stuðningur en ekki eins og foreldrarnir séu lentir í dómsal... það er tilfinningin. Þetta var alveg ömurlegt og mér fannst þetta eiginlega sárara verkefni heldur en það að horfast í augu við fötlun dóttur minnar.

Greiningarfæribaldið – takmörkuð þjónusta

Þetta stef lýsir því hvernig stofnunin getur greint vandamál og meðhöndlað í einhverjum mæli en er ekki fær um að fylgja greiningarvinnunni eftir með því að sinna hinum fjölbreyttu þjónustupörfum skjólstæðinganna. Þetta stef kom fram hjá öllum þátttakendum nema einum og orðið greiningarfæribaldið er fengið frá einum þeirra: „Þetta er bara afgreiðslustofnun. Þetta er færibaldi. Þetta er greiningarfæribaldi. Það eru engir resúrsar til að gera neitt við fólk.“ Þetta stef birtist líka í því að vandamálinu er gefið framandi heiti sem er síst til þess fallið að auka skilning foreldranna á því. Þessu er vel lýst af móður barns á barnadeild: „Þegar hann útskrifaðist, þá var sagt, já hann er með mótstöðuþrjúskuröskun, þú veist, maður vildi ekki láta vita að maður vissi ekki hreinlega hvað þetta var...maður fer heim og á Netið en þar er ekkert að finna...maður fékk aldrei neina þjálfun í því hvernig maður á að meðhöndla þessa mótstöðuþrjúskuröskun.“

Í hnotskurn má segja að þetta stef endurspeglir þann veruleika að starfsemi barna- og unglingageðdeildar miðast fyrst og fremst við skilgreint verksvið stofnunarinnar en hefur ekki sveigjanleika til að sinna þörfum einstakra sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Þátttakendur nefndu ýmis úrræði sem þeim þótti vanta til að sjúkrahúsdvölin bæri tilætlaðan árangur. Flestir foreldranna, eða níu, nefndu þörfina fyrir eftirfylgd. Faðir barns á unglingadeild lýsti þessu þannig: „...engin eftirfylgd... okkur var ekkert sagt að koma aftur...við sitjum bara uppi með þessa greiningu. Það vantaði að segja við okkur: Þú getur leitað til okkar ef eitthvað kemur upp á, ef hann versnar... Við höfðum það á tilfinningunni að þessi staður væri bara fyrir mjög veikt fólk, ekki fyrir okkur.“

Móðir barns á barnadeild hafði þessi orð: „...og þá kemur aftur að eftirfyldinni, þó það sé búið að útskrifa þau þá eru þau samt veik...og það þarf lítið til að þau brotni aftur...það er bara almennt með þá sem eru veikir, sama hvort það er andlegt eða líkamlegt, já maður fer til lækni og lætur skoða örin eftir uppskurðinn.“

Átta þátttakendur sögðu að fjölskyldan hefði þurft aukinn stuðning og meðferð til að takast á við vandann enda hafi þessi reynsla áhrif á geðheilsu allra í fjölskyldunni. Það eru ekki síst systkini veika barnsins sem þurfa á hjálp að halda eins og kemur fram í orðum móður barns á unglingadeild.

Ég held að það sé mjög algengt að fjölskyldan flosni upp í svona aðstæðum. Það er ekki gert ráð fyrir að aðrir í fjölskyldunni þurfi á hjálp að halda. Systkinin verða út undan. [NN] á systur sem líður enn fyrir það sem á undan er gengið þótt bróðir hennar sé í góðum bata. Næsta verkefni, sem ég sé fram á að næstu ár fari í, er að hjálpa henni.

Það kom einnig fram hjá fjórum þátttakendum að þeim þótti ekki nægilegt tillit tekið til félagslegra og fjárhagslegra aðstæðna forelda. Þetta kemur t.d. fram í orðum móður barns á barnadeild. „Svo finnst mér svolítið vanta upp á að skoðaðar séu aðstæður foreldra. Ég er t.d. ein og foreldrar mínir eru dánir. Þetta finnst mér að mætti skoða. Sumir eru með marga í kringum sig og fá stuðning af þeim.“

Hjá fjórum þátttakendum kom fram sú skoðun að of mikil áhersla hefði verið lögð á lyfjameðferð en of lítil á sálræna meðferð.

Þessar niðurstöður undirstrika að til að sjúkrahúsdvöl á BUGL beri árangur verður stofnunin að geta boðið fjölbreytt meðferðarúrræði. BUGL er eina sjúkrahúsflokkurinn á Íslandi fyrir börn og unglunga með geðræna sjúkdóma. Þar af leiðir að vandamálin, sem stofnunin fæst við, eru ákaflega fjölbreytt og til að leysa þau þarf margvísleg úrræði. Til að hægt sé að ná því markmiði þarf starfshópurinn, sem vinnur á BUGL, að búa yfir fjölbreyttri og víðtækri þekkingu á þeim meðferðarúrræðum sem rannsóknir hafa sýnt að borið geti árangur (sjá umræðu um gagnreyndar aðferðir (evidence based practice) í meðferð barna og unglunga hjá m.a. McClellan og Werry, 2003; Nock o.fl., 2004). Hér eiga geðhjúkrunarfræðingar mikið starf fyrir höndum því fáir þeirra hafa sérhæft sig í beitingu sérhæfðra meðferðarúrræða fyrir börn og unglunga. Vonandi verður aukið framboð á framhaldsmenntun hjúkrunarfræðinga til þess að fleiri geðhjúkrunarfræðingar sækji sér slíka menntun.

Lokaorð

Ljóst er af niðurstöðum þessarar rannsóknar að þarfir foreldra, sem eiga börn með geðræn frávík, eru mjög mismunandi og reynsla foreldra af þjónustu BUGL er að sama skapi ólík. Fram kemur að foreldrar voru ánægðir með suma þætti í þjónustunni en óánægðir með aðra. Því gefa niðurstöður rannsóknarinnar gagnlegar vísbendingar um á hvaða sviðum BUGL gæti eftir og bætt þjónustu við fjölskyldur. Þegar þessar niðurstöður eru ígrundaðar er þó mikilvægt að hafa í huga að rannsóknin er afturvirk og nær til foreldra á árunum 1997 til 2000 og ýmsir þættir í þjónustu, s.s. fjölskyldumeðferð og eftirfylgd, hafa verið eflir á BUGL síðan rannsóknin var gerð (Linda Kristmundsdóttir og Vilborg Guðnadóttir, deildarstjórnar á BUGL, munnleg heimild, 2005). Í aukinni fjölskylduþjónustu felst meðal annars að nú er systkinum boðið upp á stuðningsmeðferð. Vel má því vera að við fengjum ekki sömu niðurstöður ef svipuð rannsókn yrði framkvæmd í dag. Þessar niðurstöður undirstrika hversu mikilvægt það er fyrir þjónustustofnun eins og BUGL að fylgjast stöðugt með því hvernig skjólstæðingar hennar meta þjónustuna. Því er það tillaga rannsakenda að lögð verði áhersla á að útbúa mælitæki sem unnt verði að nota til að meta sjúklingaánægju þeirra sem njóta þjónustu BUGL.

Heimildaskrá:

- Barak, Y., Szor, H., Kimhi, R., Kam, E., Mester, R., og Elizur, A. (2001). Survey of patient satisfaction in adult psychiatric outpatient clinics. *European Psychiatry*, 16, 131-133.
- Barker, D. A., Shergill, S. S., Higginson, I., og Orrell, M. W. (1996). Patients' views towards care received from psychiatrists. *British Journal of Psychiatry*, 168, 641-646.
- Guðrún Kristjánsdóttir og Helga Bragadóttir (2001). Þarfir foreldra barna á sjúkrahúsum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 2, 89-96.
- Henderson, C., Hales, H., og Ruggeri, M. (2003). Cross-cultural differences in the conceptualisation of patients' satisfaction with psychiatric services. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 38, 142-148.
- Jellinek, M. S. (1999). Changes in the Practice of Child and Adolescent Psychiatry: Are Our Patients Better Served? *Child & Adolescent Psychiatry*, 38, 115-117.
- Kolb, S. J., Race, K. E., og Seibert, J. H. (2000). Psychometric evaluation of an inpatient psychiatric care consumer survey. *Journal of Behavioral Health Service & Research*, 27, 75-86.

- Lelliott, P., Beevor, A., Hogman, G., Hyslop, J., Lathlean, J., and Ward, M. (2001). Carers' and Users' Expectations of Service-Users version (CUES-U): a new instrument to measure the experience of users of mental health services. *British Journal of Psychiatry*, 179, 67-72.
- Lincoln, Y. S. (1990). The making of a constructivist: A remembrance of transformation past. Í E. G. Guba (ritstj.), *The Paradigm Dialog* (bls. 76-88). Newbury Park, Kaliforníu: Sage Publications.
- Lincoln, Y. S., and Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Kaliforníu: Sage Publications.
- McClellan, J. M., and Werry, J. S. (2003). Evidence-based treatments in child and adolescent psychiatry: An inventory. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42, 1388-1400.
- Merkouris, A., Ifantopoulos, J., Lanara, V., and Lemonidou, C. (1999). Patient satisfaction: A key concept for evaluating and improving nursing services. *Journal of Nursing Management*, 7, 19-28.
- Middelboe, T., Schjodt, T., Byrting, K., and Gjerris, A. (2001). Ward atmosphere in acute psychiatric in-patient care: patients' perceptions, ideals and satisfaction. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103, 212-219.
- Nock, M. K., Goldman, J. L., Wang, Y., and Albano, A. M. (2004). From science to practice: The flexible use of evidence-based treatments in clinical settings. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43, 777-780.
- Noble, L. M., Douglas, B. C., and Newman, S. P. (2001). What do patients expect of psychiatric services? A systematic and critical review of empirical studies. *Social Science & Medicine*, 52, 985-998.
- Páll Biering, Linda Kristmundsóttir, Sigurbjörg Marteinsdóttir and Helga Jörgensdóttir (2003). *Sjúklingaánægja foreldra á legudeildum barna- og unglingageðdeilda*. Óútgefin áfangaskýrsla.
- Shiple, K., Hilborn, B., Hansell, A., Tyrer, J., and Tyrer, P. (2000). Patient satisfaction: A valid index of quality of care in a psychiatric service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101, 330-333.
- Stuart, G. W., and Laraia, M. T. (2001). *Principles and Practice of Psychiatric Nursing* (7. útgáfa). St. Louis: Mosby.
- Tsang, H. W. H., Tam, P. K. C., Chan, F., and Chang, W. M. (2003). Sources of burden on families of individuals with mental illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26, 123-130.
- Valgerður Baldursdóttir and Tómas Helgason (1994). Hverjir koma á unglingageðdeild og hvers vegna? *Læknablaðið*, 80, 364-374.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experiences: Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: The State University of New York.
- Wallace, T., Robertson, E., Millar, C., and Frisch, S. R. (1999). Perceptions of care and services by the clients and families: a personal experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 11144-11153.

Atvinna í boði



Ljósmeður athugið

Kvennadeild Sjúkrahússins á Akranesi óskar eftir ljósmeðrum til afleysinga í sumar, um lengri eða skemmri tíma

Upplýsingar gefur Anna Björnsdóttir deildarstjóri í síma 430 6121 og 430 6184.

FRÉTTAPUNKTUR

Veitt heiðursverðlaun fyrir framlag á sviði ságræðslu

Á aðalfundi dönsku sárasamtakana (Dansk Selskab for Sårheling), sem eru þverfagleg samtök fagfólks sem fæst við sárameðhöndlun, eru veittir ýmsir styrkir sem einstaklingum, er vinna við sár og sárameðferð, gefst kostur á að sækja um. Að auki veitir fyrirtækið 3M heiðursstyrk árlega sem ekki er hægt að sækja um, aðeins að vera tilnefndur til. Heiðursstyrkur þessi er veittur einstaklingi sem hefur

- markvisst unnið að meðhöndlun sára og því að koma í veg fyrir sáramyndun

- lagt sig sérstaklega fram um að efla þekkingu og skilning á sárameðferð.

Að þessu sinni hlaut verðlaunin Guðbjörg Pálsdóttir hjúkrunarfræðingur fyrir framlag sitt til þessara mála hér á Íslandi. Guðbjörg hefur verið ötul við að kenna, fræða og veita ráð um sár og sárameðferð auk þess sem hún er stofnfélagi og einn af stjórnarmönnum í SumS (Samtökum um sárameðferð). Hún leggur nú stund á meistaranám þar sem hún beinir augum sínum enn frekar að sárum og meðferð þeirra.