



Ásta Snorradóttir, félagsfræðingur, PH.d.,
dósent við Félagsráðgjafardeild HÍ



Ingibjörg Björnsdóttir, félagsráðgjafi MA,
Skristofu þjónustu og sértækrar ráðgjafar á
Velferðarsviði Kópavogs

Upplifun foreldra fatlaðra/ langveikra barna af kulnun í foreldrahlutverkinu

ÚTDRÁTTUR

Ýmsar áskoranir fylgja því að vera foreldri fatlaðs/langveiks barns og geta þær leitt til langvinns álags og kulnunar foreldra. Markmið þessarar eigindlegu rannsóknar var að varpa ljósi á upplifun og reynslu foreldra fatlaðra/langveikra barna á Íslandi af umönnunarhlutverki sínu og hvernig þau hefðu upplifað kulnun í foreldrahlutverkinu. Einnig skyldi kanna þann stuðning eða stuðningsleysi sem þau upplifðu frá hinu opinbera og fjölskyldunni.

Einungis mæður buðu sig fram til þátttöku. Fram kom að þær upplifðu umtalsvert álag og langvarandi streitu og kulnun í foreldrahlutverkinu. Stuðningur reyndist þeim mikilvægur, bæði frá fjölskyldu og hinu opinbera. Stuðning við umönnun barnsins var erfitt að fá frá fjölskyldu vegna þess að umönnunin var mjög sérhæfð. Þó mæðurnar hafi verið ánægðar með opinberan stuðning þurfti yfirleitt að sækja sérstaklega eftir honum og það olli álagi. Einnig kom fram að utanum-

hald um allar umönnunarþarfir barnsins var streituvaldandi og það hlutverk var óumflýjanlegt. Þátttakendur upplifðu opinbera kerfið flókið, seinvirkt og illa sniðið að notendum sem gerði þeim erfitt fyrir.

Mikilvægt er að huga að stuðningi við foreldra fatlaðra/langveikra barna til að draga úr álagi og kulnun meðal þeirra.

Lykilorð: umönnunarþarfir, álag umönnunaraðila, kulnun í foreldrahlutverki, stuðningur frá fjölskyldu, opinber stuðningur.

ABSTRACT

Various challenges come with being a parent of a disabled/chronically ill child, which can cause chronic stress and burnout in the parental role. The aim of this qualitative study was to investigate the experiences of parents of disabled/chronically ill children in Iceland in their caregiving role, and how they experienced parental burnout. Additionally, the support or lack

of support received from public services and their families was explored.

Only mothers participated in the research. Mothers of disabled/chronically ill children experience significant strain, chronic stress and burnout in their parenting role. Support for parents proved to be important. However, attaining support from family members was difficult due to the specialized needs of the child, and although public support was beneficial, parents usually had to seek out that support, which could be a burden. Furthermore, coordinating the child's care was a burden and that role was unavoidable. The participants experienced the public system as complicated, slow and inefficient, which added to their difficulties and stress.

Considering support is important for parents of disabled/chronically ill children to reduce stress and burnout in their role.

Keywords: care needs, caregiver burden, parental burnout, family support, public support.

1. INNGANGUR

Foreldrahlutverkið er oftast ánægjulegt og gefandi en foreldrar fatlaðra og langveikra barna sem þarfnast langvarandi umönnunar takast á við fjölbreytt hlutverk, oft án nægjanlegs stuðnings, og eru því oft undir miklu álagi (Crettenden o.fl., 2018; McConnell o.fl., 2014; Turnbull o.fl., 2015). Slíkt viðvarandi álag getur leitt til kulnunar foreldranna (Sorkkila og Aunola, 2020) og það hefur áhrif á lífsgæði bæði foreldra og barna þeirra (de Paula o.fl., 2022). Stuðningur frá fjölskyldu og hinu opinbera er mikilvægur verndandi þáttur gegn álagi (Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2014; McConnell o.fl., 2014; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Því er mikilvægt að stuðningur sé aðgengilegur og markviss. Ef fólki finnst erfitt að fóta sig í þjónustukerfinu, réttindi eru óskýr og upplýsingar misvísandi getur það valdið álagi (Dóra S. Bjarnason, 2010). Markmið þessarar eiginlegu rannsóknar var að varpa ljósi á upplifun og reynslu foreldra fatlaðra/langveikra barna á Íslandi af umönnunarhlutverki sínu og hvernig þau hefðu upplifað kulnun í foreldrahlutverkinu. Einnig skyldi kanna þann stuðning eða stuðningsleysi sem þau upplifðu frá hinu opinbera og fjölskyldunni.

1.1 Að vera foreldri fatlaðs eða langveiks barns

Foreldrar fatlaðs eða langveiks barns þurfa yfirleitt að sinna umönnun og takast á við áskoranir umfram það sem foreldrar almennt þurfa (Crettenden o.fl., 2018; McConnell o.fl., 2014; McGoldrick o.fl., 2016). Áskoranirnar tengjast bæði fötlun og/eða veikindum barnsins og félagslegum aðstæðum (McConnell o.fl., 2014). Þar má nefna tilfinningalegar, efna-

hagslegar og félagslegar kröfur sem tengjast umönnunarbörf til langs tíma (Gérain og Zech, 2018). Slíkar kröfur geta til dæmis takmarkað getu annars eða beggja foreldra til að stunda vinnu með tilheyrandi áhrifum á tekjur og félagsleg samskipti (Khanna o.fl., 2015; Thwala o.fl., 2015). Einnig getur langvarandi annríki foreldra við umönnun haft áhrif á samskipti innan sem og utan fjölskyldunnar (Khanna o.fl., 2015; Turnbull o.fl., 2015).

Samanburðarrannsóknir á andlegri og líkamlegri líðan foreldra fatlaðra/langveikra barna og annarra foreldra sýna að þau fyrrnefndu upplifa meiri streitu (Cantwell o.fl., 2014), langvinna þreytu sem erfitt er að yfirvinna og þunglyndiseinkenni (Albayrak o.fl., 2019) en aðrir foreldrar. Jafnframt upplifa þau oftær höfuðverk, meltingartruflanir (Cantwell o.fl., 2014), sársauka af ókunnum uppruna og verri svefn (Albayrak o.fl., 2019). Eiginlegar rannsóknir gefa til kynna að ástæður þessa megi rekja til tilfinningalegs álags; foreldrarnir hafa áhyggjur af barninu, heilsu þess, gæðum umönnunar sem fer fram utan heimilis, framtíð barnsins og samfélagslegri aðlögun þess (Thwala o.fl., 2015). Þá fylgir aukin fjárhagsleg byrði sjúkdómi eða fötlun barnsins, svo og truflun á frístundaíðkun foreldranna, venjum þeirra í daglegu lífi og samskiptum innan fjölskyldunnar, bæði milli foreldranna sjálfra og þeirra og annarra barna á heimilinu (Khanna o.fl., 2015).

Þrátt fyrir að þróunin hafi verið sú að mæður og feður taki í auknum mæli jafna ábyrgð á heimilisstörfum hafa mæður fatlaðra/langveikra barna tilhneigingu til að taka meiri ábyrgð en feðurnir á því að sinna umönnun og þörfum fjölskyldunnar (McGoldrick o.fl., 2016; Turnbull o.fl., 2015). Rannsóknir sýna að mæður fatlaðra/lang-

veikra barna eru líklegar til að upplifa verri andlega og líkamlega líðan eða heilsu en feðurnir (Cantwell o.fl., 2014; Sorkkila og Aunola, 2020).

1.2 Kulnun í foreldrahlutverkinu

Kulnun í foreldrahlutverki lýsir sér sem mikil þreyta og tilfinningaleg fjarlægð frá sjálfum sér og öðrum. Henni getur fylgt sú upplifun að vera fastur í aðstæðum án útgönguleiðar og jafnvel að efast um hæfni sína sem foreldri. Þá geta fylgt alvarleg andleg einkenni eins og kvíði, depurð, svefnleysi og jafnvel sjálfsvígshugsanir. Einnig getur kulnunin haft skaðlegar afleiðingar fyrir fjölskylduna alla, leitt til átaka í fjölskyldunni og aukið líkur á pirringi, ofbeldi og vanrækslu barna (Mikolajczak o.fl., 2018). Kulnun í foreldrahlutverki getur stafað af hvers kyns langvarandi álagi sem fylgir hlutverkinu. Rannsóknir sýna að það að vera foreldri fatlaðs/langveiks barns er sjálfstæður áhættuþáttur. Það er rakið til þess að þeir foreldrar sinna bæði flóknari og tímafrekari umönnun en almennt tíðkast í foreldrahlutverkinu (Lindström o.fl., 2010; Sorkkila og Aunola, 2020).

Kulnun í foreldrahlutverki hefur verið skilgreind sem fjögur stig versnandi einkenna (Roskam o.fl., 2018). Fyrsta stigið er þreyta tengd því að foreldri upplifir hlutverkið of íþyngjandi og tilfinningalega tæmandi. Annað stigið er sú upplifun eða tilfinning að ráða ekki við foreldrahlutverkið. Þriðja stigið er leiði á foreldrahlutverkinu. Fjórða stigið er svo tilfinningaleg fjarlægð frá börnunum. Þá er átt við að foreldrið sinni einungis nauðsynlegum þörfum og engu umfram það. Við mat á kulnun er miðað við að ástandið sé andstætt því hvernig viðkomandi leið áður í hlutverki sínu sem foreldri (Roskam o.fl., 2018). Talið

er að algengi kulnunar í foreldrahlutverki sé á bilinu 2–12% meðal allra foreldra, óháð heilsu barnsins (Roskam o.fl., 2017).

Það að foreldrar geti ekki afsalað sér foreldrahlutverkinu eykur á alvarleika kulnunarinnar. Ábyrgðin er alltaf til staðar, sama hversu mikla streitu eða þreytu foreldrar kljást við (Hubert og Aujoulat, 2018). Verndandi þættir eða úrræði geta dregið úr líkum á kulnun, eins og sjálfssamkennd foreldra, mikil tilfinningagreind og góð foreldrafærni. Tími til tómstunda, jákvætt og styðjandi samforeldri og utanaðkomandi stuðningur eru einnig verndandi þættir. Stuðningur fyrir foreldra í slíkum aðstæðum er því mikilvægur (Mikolajczak og Roskam, 2018).

1.3 Stuðningur

Stuðningur við hæfi er forsenda þess að draga megí úr streitu, vanlíðan og kulnun foreldra fatlaðra/langveikra barna. Stuðningurinn þarf að samræmast þörfum foreldra og barna og þetta getur verið formlegur stuðningur, til dæmis frá formlegum þjónustuaðilum á vegum hins opinbera, og svo óformlegur stuðningur, til dæmis frá fjölskyldu eða vinum (Cantwell o.fl., 2014). Bæði formlegur og óformlegur stuðningur getur dregið úr álagi á fjölskylduna, auk þess að bæta líf, heilsu og samheldni fjölskyldunnar allrar. Stuðningur þarf að vera vel aðgengilegur því ef flókið er að nálgast hann getur vandinn aukist og erfiðara orðið að takast á við hann (Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2014).

Á Íslandi stendur foreldrum fatlaðra/langveikra barna til boða að sækja um ýmsan opinberan stuðning (Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Þar má nefna stuðningsfjölskyldu, frístundaþjónustu og skammtímadvöl (lög um þjónustu við fatlað

fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018) og notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) (Félagsmálaráðuneytið, 2019). Að auki er hægt að sækja um fjárhagslegan stuðning, þar á meðal umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur (Tryggingastofnun, e.d.). Í rannsókn Dóru S. Bjarnason (2010) þar sem kannað var aðgengi foreldra að formlegum stuðningi yfir 33 ára tímabil kom fram að úrræðum fór fjölgandi en aðgengi að formlegum stuðningi varð flóknara á sama tíma. Foreldrar upplifðu kerfið ruglingslegt, óskýrt, misvisandi og tímafrekt og fundu fyrir auknu álagi við að þiggja aðstoð. Hvað varðar efnahagsleg áhrif þess að vera foreldri fatlaðs/langveiks barns fara þau eftir eðli og umfangi fötlunar og/eða veikinda (Turnbull o.fl., 2015). Einnig getur verið erfitt fyrir báða foreldra að stunda vinnu og því fylgir tekjuminnkun (McConnell o.fl., 2014).

Óformlegur stuðningur er að mestu frá fjölskyldu og vinum (Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014), eins og hagnýtur stuðningur við umönnun barna eða heimilisstörf eða tilfinningalegur stuðningur til að létta á áhyggjum. Slíkur stuðningur er mikilvægur og getur létt undir með foreldrum (Cantwell o.fl., 2014).

2. AÐFERÐAFRÆÐI OG FRAMKVÆMD RANNSÓKNAR

Rannsóknin er eigindleg þar sem sú aðferð er viðeigandi þegar fanga á upplifun og reynslu þátttakenda. Efnið hefur ekki verið mikið rannsakað hér á landi áður og því getur eigindleg rannsókn veitt gagnlega innsýn í þetta rannsóknarsvið. Val á þátttakendum var með tilgangsrúttaki. Haft var samband við framkvæmdastjóra Einstakra barna, sem er stuðningsfélag barna og ungmenna með sjaldgæfa sjúk-

dóma eða sjaldgæf heilkenni og fjölskyldna þeirra. Um 800 fjölskyldur eru í félaginu. Óskað var eftir aðstoð við að nálgast þátttakendur sem teldu sig hafa upplifað kulnun í foreldrahlutverkinu, hvort sem hún var greind af lækni eða sjálfmetin. Eingöngu konur höfðu samband og lýstu áhuga á þátttöku. Tekin voru viðtöl við átta mæður fatlaðra/langveikra barna sem töldu sig hafa upplifað kulnun í foreldrahlutverkinu. Lengd viðtala var frá 46 mínútum upp í 79 mínútur. Mæðurnar átta sem tóku þátt í rannsókninni áttu allar eitt fatlað/langveikt barn og var aldur barnanna frá fjögurra ára til 22 ára. Tvær mæður í rannsókninni voru foreldrar einstaklinga sem voru eldri en 18 ára. Mæðurnar áttu það sameiginlegt að eiga allar fleiri börn. Fimm mæður voru giftar og þrjár voru einstæðar mæður. Sex mæður voru búsettar á höfuðborgarsvæðinu og tvær á landsbyggðinni.

Stuðst var við viðtalsramma þar sem spurt var hvernig hlutverki foreldra með fötluð/langveik börn væri háttað og hvaða þættir væru styðjandi og hverjir yllu álagi. Þá var spurt út í upplifun þátttakenda af kulnuninni og hvað hefði helst valdið henni. Viðtölin voru hljóðrituð á síma, eftir hvert viðtal var hljóðupptakan afrituð orðrétt og hljóðupptökum síðan eytt. Viðtölin voru kóðuð og þemagreind og var leitað að orðum, setningum eða málsgreinum sem lýstu upplifun þátttakenda. Opin og markviss kóðun var notuð til að greina gögnin. Í opinni kóðun voru gögnin brotin upp og skipulagi komið á þau sem veitti yfirsýn yfir innihald gagnanna. Með markvissri kóðun voru síðan mikilvægustu og algengustu atriðin greind úr gögnunum (Snæfríður Þóra Egilson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2021).

3. NIÐURSTÖÐUR

3.1 Álag sem fylgir því að vera foreldri fatlaðs/langveiks barns

Það var áfall fyrir mæðurnar að fá þá greiningu að barnið væri alvarlega fatlað eða veikt og það tók tíma að aðlagast þeim nýja veruleika. Viðvarandi óvissa um stöðuna og framtíðina reyndist erfiðust:

Maður nær samt svona jafnvægi en maður nær þessu jafnvægi þegar maður áttar sig á í hvernig stöðu maður er í og maður reynir að búa um þetta þannig að við getum öll haldið áfram lífinu, en álagið er samt alltaf til staðar.

Í foreldrahlutverkinu upplifðu mæðurnar bæði álag og áskoranir. Greinilegt var að aðstæður voru mismunandi. Sum barnanna þurftu aðstoð við allar athafnir daglegs lífs vegna verulegrar hreyfihömlunar og/eða þroskahömlunar. Önnur þörfuðust stöðugs eftirlits, aðstoðar og stýringar við allar athafnir. Flestar nefndu að börnin þyrftu mikla viðveru foreldranna, bæði heima fyrir en líka vegna tíðra ferða til að sækja þá þjónustu sem barnið þurfti eða vegna endurtekinna innlaga á sjúkrahús:

Það er ekki alveg eins og þú sért með níu ára barn. . . . Það er svona krefjandi að því leyti að [barnið] er út um allt og alls staðar og svona undar sér ekki [eitt], það er alltaf á manni sko og hérna já og já það er kannski svona, [barnið] er klárlega mun meira krefjandi en heilbrigð börn.

Óvissan um hvernig barninu myndi reíða af og hvernig heilsa þess myndi þróast reyndist íþyngjandi. Framtíðin

var erfið tilhugsunar, bæði hversu lengi barnið gæti búið heima og jafnvel komu fram hugsanir um dauðann. Ein móðirin komst svo að orði:

Þegar við missum [barnið], það er alveg vitað en við vitum bara ekki alveg hvenær. . . . Þá verður lífið ekki eins og það var áður. Við þurfum alveg að læra að lifa upp á nýtt eins og hinir sem eru ekki í svona verkefni.

Búseta barnanna í framtíðinni var óviss, sumar sáu fyrir sér að barnið myndi flytjast að heiman meðan aðrar sáu sér ekki fært að taka það skref. Um horfur margra þeirra sjaldgæfu sjúkdóma/heilkenna sem börnin voru greind með var takmörkuð vitneskja og þá kom fram ótti um að börnin fengju ekki nauðsynlega meðferð. Vitað var að sum börnin myndu ekki lifa lengi og olli það sorg og áhyggjum.

Mæðurnar upplifðu sig vera stöðugt „á vaktinni“. Þær töluðu um að hugur þeirra væri í raun meira og minna bundinn við barnið, jafnvel þó það væri í umsjón annarra. Þær upplifðu sig í viðbragðsstöðu og alltaf viðbúnar að eitthvað myndi gerast þannig að tími til slökunar eða að hvíla hugann var takmarkaður. Þó börnin yrðu eldri og stækkuðu minnkaði ekki álagið eins og almennt gerist. Líkamleg aðstoð varð þyngri, andlegar og félagslegar þarfir fjölbreyttari og jafnvel erfitt að uppfylla þær: „Það léttir aldrei einhvern veginn róðurinn, hann bara þyngist.“ Þá nefndu þær að með aldrinum ættu þær erfiðara með umönnunina, bæði vegna þess að líkamlegur styrkur minnkaði og langvinnt líkamlegt og andlegt álag færi að segja til sín.

Kannski er það líka eitthvað sem breytist að allir í kringum mann

eru farnir að fá frelsið sitt aftur. . . . Farin að gera hluti, börnin orðin stærri en ekki við. Þetta er öðruvísi, við komumst ekki út. . . . Við komumst ekki nema plana það með mánaðar eða tveggja mánaða fyrirvara.

Allar mæðurnar báru meginþungann af umönnuninni, burtséð frá því hvort þær áttu maka eða ekki. Þetta var á kostnað atvinnuþátttöku; tvær unnu fulla vinnu, nokkrar hlutavinnu en aðrar voru utan vinnumarkaðar. Þessu fylgdu blendnar tilfinningar, bæði var það léttir að geta tekið meiri ábyrgð á heimilinu og umönnun barnsins en um leið var þetta ákveðin fórn. Ein móðir orðaði það svo: „Ég öfundaði pabba [barnsins] alltaf að komast í burtu, í sína vinnu. Þú veist, hann fékk þá allavega að gleyma sér í smá stund í einhverju öðru sem honum fannst spennandi.“ Þær sem voru í vinnu fengu þar ákveðna hvíld en engin þeirra var í það krefjandi vinnu að það kæmi niður á því að geta sinnt umönnuninni.

Mér finnst stundum eins og vinnan mín sé eitthvað hobbí af því þá fæ ég að fara út, ég fæ að hitta eitthvað skemmtilegt fólk. Ég fæ tækifæri til að gleyma mínum ömurleika þannig að ég upplifi svolítið vinnuna mína eins og það sé hobbí mitt og hvíldin mín.

3.2 Stuðningur frá fjölskyldu

Mæðurnar lögðu allar áherslu á að góð samvinna foreldranna skipti meginmáli við umönnun langveiks barns. Allar mæðurnar sögðu að þær gætu treyst á makann eða barnsföður við umönnunina og það var mikilvægt. Fram kom að aðstoð frá stórfjölskyldunni við umönnun barnsins var takmörkunum háð því að hún

gat verið mjög krefjandi og sérhæfð. Helsti stuðningurinn var að létta undir með foreldrunum á annan hátt, eins og að aðstoða með önnur börn, með heimilisverk eða styðja fjárhagslega ef fjárhagsstaða var slæm. Þegar stórfjölskyldan var til staðar veitti það öryggi og í þeim tilvikum sem mæðurnar voru einstæðar var það sérstaklega nefnt sem mikilvægur stuðningur. Ef skortur var á stuðningi stórfjölskyldu vegna skilningsleysis á aðstæðum sem fylgdu langveiku barni eða vegna þess að fjölskyldunni þótti erfitt að umgangast fatlað/langveikt barn var það sár og erfið reynsla.

3.3 Opinber stuðningur

Mæðurnar voru sammála um að opinbera kerfið væri flókið, seinvirk og mikill tími færi í utnumhald þess stuðnings sem væri veittur, eins og að endurnýja umsóknir, sjá til þess að þjónusta bærst og halda utan um þá þjónustu sem hefði verið samþykkt. Ein móðirin sagði: „Ég er líka í 20% vinnu við að sinna því og við að raða upp hvað við þurfum þennan mánuðinn.“ Ofan á það kom síðan endurnýjun lyfseðla, að panta tíma hjá læknum eða passa upp á að öll sérþjónusta væri í lagi. Einnig kom fram að stuðningurinn væri ekki nægilegur, mæðurnar upplifðu jafnvel skilningsleysi þegar sóst var eftir auknum stuðningi og þá þyrfti að sanna hversu krefjandi umönnun barnsins væri. Móðir lýsti þeirri baráttu:

En auðvitað hefur maður þurft að berjast helling og rífa kjaft og vera harðasta útgáfan af sjálfum sér ... þetta er náttúrlega erfitt þó maður nái því oft að taka tilfinninguna út úr því vegna þess að þetta er jú barnið manns.

Aðstoð inn á heimilið til að annast fatlaða/langveika barnið létti verulega álagið og gaf fjölskyldunni hvíld. En einnig fylgdi álag þar sem foreldrarnir sjálfir sjá um ráðningu hennar og utnumhald. Það gat líka verið álag að fá utanaðkomandi aðila á heimilið sem hafði áhrif á andrúmsloftið þar, en eins og ein móðirin komst að orði: „Ég gæti ekki verið án aðstoðar, ég gæti ekki unnið, ég gæti ekki gert neitt. Þá væri ég bara, já, það væri bara ekki hægt öðruvísi þannig að maður kys þetta að sjálfsgöðu.“

Stuðningur þar sem barnið fór út af heimilinu í skammtímavistun eða til stuðningsfjölskyldu reyndist best. Þá gat fjölskyldan gert hluti sem annars hefði verið ómögulegt að gera. „Liðveislan rétt fleytir manni, kemur manni í gegnum daginn en já, skammtímavistunin gerir það að verkum að við komumst í gegnum mánuðinn.“ Þó gat verið ókostur hvað skammtímavistun var takmörkuð og í viðtölunum kom fram að stuðningsfjölskyldur byðu oft upp á meiri sveigjanleika, eins og ein sagði: „Skammtímavistun það er hnífskorið, það eru þessir dagar það er ekkert annað. Ef við ætlum að fara eitthvað eða gera eitthvað á öðrum tímum þá er það ekki í boði. Þannig að stuðningsfjölskyldan er með meiri sveigjanleika.“ Mæðurnar sögðu fjárhagslegan stuðning mjög mikilvægan og voru þær þakklátar fyrir að það byðist slík aðstoð. Þær höfðu þó út á foreldragreiðslur að setja því þær væru ekki veittar nema um algjöra fjarveru frá vinnumarkaði væri að ræða. Þetta virkaði því ýmist sem hvatning til að hverfa af vinnumarkaði ef foreldragreiðslur væru hærri en tekjur af hlutastarfi eða mæðurnar tóku að sér meiri vinnu en þær í raun og veru treystu sér til og með tilheyrandi álagi. Sumar kusu þó að vera á vinnumarkaði með

lægri tekjur en foreldragreiðslurnar því vinnan gaf þeim félagslega fyllingu. Fjárhagsstuðningur dugði ekki fyrir öllum útgjaldaauka og kom fram að makar væru gjarnan í meira en 100% starfi til að ná endum saman.

3.4 Kulnun í foreldrahlutverkinu

Álagið sem mæðurnar upplifðu bæði varðandi umönnun og að halda utan um þjónustu sem þyrfti að fá, jafnhliða því að sinna fjölskyldunni, heimilinu eða öðrum verkefnum, sagði verulega til sín. Fram kom að það að næra sig og hugsa um sjálfa sig mætti afgangi. Orðatiltækið „að klessa á vegg“ kom fram í öllum viðtölunum. Mæðurnar voru allar sammála um að álagið væri viðvarandi. Þær upplifðu mikla þreytu og erfiðleika sem gerði að verkum að þær höfðu ekki orku til að sinna foreldrahlutverkinu eins og þær voru vanar. Þær upplifðu að þær gætu ekki gefið nægilega mikið af sjálfum sér við umönnun barnanna og það olli þeim vanlíðan. Nokkrar mæður nefndu að þetta viðvarandi álag ylli því að þær væru viðkvæmari fyrir áreiti og álagi en áður. Þolinmæðin væri minni og ef hegðun eða umönnun barnanna var krefjandi reyndist það mæðrunum erfitt. Ein lýsti því svo:

Við erum alveg buguð . . . það koma svona hljóð, ekki öskur beint en svona hljóð og við finnum bæði að við getum þetta ekki. Auðvitað sinnum við [barninu] og erum ekki vond en við finnum alveg að þetta er miklu erfiðara en þetta var.

Mæðurnar greindu frá því að einkenni þreytu og orku- og áhugaleysis væru sífellt að koma fram en oftast liðu þau hjá því ekkert annað væri í boði en að halda áfram. Sumar mæðranna höfðu átt langt tímabil þar sem ein-

kenni kulnunar voru viðvarandi, aðrar upplifðu tilfinninguna misjafnlega sterka frá einum tíma til annars. Þær síðarnefndu áttu erfitt með að greina hvað varnaði því að tilfinningin væri viðvarandi í langan tíma, og voru í raun hissa á því að þær gætu oftast staðið upp aftur þrátt fyrir vanlíðan. Mæðurnar nefndu að þær ættu orðið erfitt með að sinna bæði sínum verkefnum og á sama tíma að annast fatlaða/langveika barnið. Þá ættu þær erfitt með að viðurkenna fyrir sjálfum sér og öðrum að staðan væri eins alvarleg og hún í rauninni væri. Flestar mæðurnar höfðu upplifað þá tilfinningu að eiga erfitt með að takast á við nýjan dag. Að fara fram úr rúminu suma morgna gat verið átak. Sumar höfðu upplifað það að komast hreinlega ekki fram úr meðan aðrar þurftu að leggja sig á daginn vegna orkuleysis. Verkefni sem þurfti að sinna, bæði fyrir fatlaða/langveika barnið og önnur, voru yfirþyrmandi fyrir þær.

4. UMRÆÐA

Niðurstöður þessarar eigindlegu rannsóknar gefa til kynna að foreldrar fatlaðra/langveikra barna hér á landi geti verið undir umtalsverðu álagi. Foreldrum í þessum aðstæðum býðst margvíslegur stuðningur sem viðmælendum rannsóknarinnar reyndist gagnlegur, en ákveðnar hindranir koma í veg fyrir að hann nýtist þeim nægilega vel. Þar má nefna að opinberum stuðningi fylgja ýmiss konar umsóknir, foreldrar eru í þeirri stöðu að þurfa að sannfæra hið opinbera um þörf fyrir stuðning og álag getur fylgt því að halda utan um þann stuðning og þjónustu sem barnið þarf. Fram kom að allur stuðningur er mikilvægur. Rannsóknin sýnir einnig að opinber stuðningur er ákveðnum takmörkunum háður, eins og foreldragreiðslur

vegna fjarveru frá vinnumarkaði og stuðningur við umönnun barnsins með skammtímavistun og stuðningsfjölskyldu. Þar sem einungis mæður buðu sig fram til þátttöku í rannsókninni takmarkast niðurstöður við þeirra sýn og upplifun.

Niðurstöður gefa til kynna að veita þarf fötluðum/langveikum börnum umfangsmikla og flókna umönnun, allt frá fæðingu til dánardags barns eða foreldris. Álagsþættir tengdust umönnun barnsins, samræmingu við umönnun annarra barna í fjölskyldunni og því að þurfa að sjá um heimilið og aðrar skyldur. Álagið var langvinnt og viðvarandi um ófyrirsjáanlega framtíð. Það fór að segja til sín tilfinningalega með þreytu, orkuleysi og erfiðum hugsunum um að ráða ekki við hlutverk sitt og geta ekki sinnt þörfum barnsins síns nægilega vel. Einnig kom fram að álagið hafði áhrif á félagsleg tengsl foreldra og takmarkaði frelsi þeirra og tækifæri til að sinna verkefnum utan heimilis. Erlendar rannsóknir hafa einnig sýnt fram á það mikla álag sem fylgir umönnun fatlaðra/langveikra barna (Albayrak o.fl., 2019; Cantwell o.fl., 2014; Khanna o.fl., 2015; Thwala o.fl., 2015). Stuðningsþarfir þessa hóps eru því umtalsverðar og fjölbreyttar. Opinber stuðningur sem fjölskyldur fatlaðra/langveikra barna reiða sig á er hugsaður fyrst og fremst fyrir þann sem er fatlaður/langveikur en þó er hluti af þeim stuðningi jafnframt til þess fallinn að veita fjölskyldunni allri hvíld eða svigrúm til athafna án þess að vera bundin þeim takmörkunum sem umönnun fatlaðra/langveika barnsins setur óumflýjanlega (Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Þessi stuðningur reyndist mjög mikilvægur og veitti andrými frá álagi, en engu að síður kom fram að honum fylgdi gjarnan álag því það gat

verið tímafrekt að sækja um stuðning og sinna utanumhaldi. Þetta er í samræmi við rannsókn Dóru S. Bjarnason (2010) þar sem fram kemur að þó stuðningur sé orðinn fjölbreyttari en áður er aðgengi að honum flóknara og leita þarf til nokkurra kerfa eftir honum. Í þessari rannsókn kemur í ljós að foreldrar eru umönnunaraðilar og jafnframt umsjónaraðilar með þeirri þjónustu sem barnið fær frá opinbera kerfinu. Það hlutverk er íþyngjandi. Á heildina litið upplifðu þátttakendur uppbyggingu kerfisins flókna og að aðgengi að þjónustu og stuðningi væri brotkennt. Í lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021) er lögð áhersla á einstaklingsbundinn, samþættan, samfelldan og markvissan stuðning til að tryggja farsæld allra barna. Sú hugmyndafræði er líkleg til að styðja þennan hóp betur og því verður athyglisvert að sjá hvort lagasetningin og innleiðing hennar eykur aðgengi að þjónustu, bætir samþættingu á milli kerfa og skapar samfellu í þjónustu til hins betra fyrir bæði fötluð/langveik börn og foreldra þeirra.

Þegar tekið er mið af kenningu Roskam o.fl. (2018) um kulnun má sjá að þátttakendur lýsa einkennum sem falla að þeirri kenningu. Þættir eins og að finnast þær ekki standa sig í hlutverkinu eða geta ekki sinnt því eins og þær vilja eru þar á meðal. Afleiðingar kulnunar geta verið mjög alvarlegar og því þarf að þróa markviss og skilvirk inngríp til forvarna (Lindström o.fl., 2010, 2011; Mikolajczak og Roskam, 2018; Sorkkila og Aunola, 2020). Í þeim efnum kom fram í rannsókninni að því fylgir álag að halda utan um þá þjónustu sem barnið fær. Áhugavert væri því að skoða eftir einhvern tíma, þegar innleiðingu laganna um samþættingu þjónustu í þágu farsældar

barna (nr. 86/2021) er lokið og reynsla komin á þau, hvort og hvernig hlutir innan kerfisins hafa tekið breytingum gagnvart þessum hóp.

Þar sem einungis mæður gáfu kost á sér til þátttöku gefur rannsóknin ekki innsýn í kulnun meðal feðra fatlaðra/langveikra barna. Í þessari rannsókn var ekki kannað hvort mæður frekar en feður upplifa kulnun, en það er mikilvægt rannsóknarefni í framtíðinni.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að þátttakendur telja að bæta megi opinbera þjónustu til að koma til móts við þær þarfir sem fylgja umönnun fatlaðra/langveikra barna þeirra. Fram kom að skortur væri á aðgengi og samþættingu þjónustu, bæði heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu. Þátttakendur bentu á að fagaðili þyrfti að koma fjölskyldunni til aðstoðar og utanumhalds um mál hennar, til að leiðbeina foreldrum áfram, styðja foreldra og fylgja fjölskyldunni eftir í því erfiða verkefni sem takast þyrfti á við.

HEIMILDASKRÁ

- Albayrak, I., Biber, A., Çalışkan, A. og Leven-doglu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue, and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 483–494. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
- Cantwell, J., Muldoon, O. T. og Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2215–2223. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.012>
- Crettenden, A., Lam, J. og Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35–45. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
- Dóra S. Bjarnason. (2010). Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974–2007. Í Þórhildur Líndal (ritstjóri), *Heiðursrit Ármann Snævarr 1919–2010* (bls. 69–92). Bókaútgáfan Codex.
- Félagsmálaráðuneytið. (2019). *Handbók um NPA*. <https://www.stjornarradid.is/lisalib/get-file.aspx?itemid=0291e9fc-6a69-11e9-943a-005056bc4d74>
- Gérain, P. og Zech, E. (2018). Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884>
- Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir. (2014). Þjónusta og stuðningur. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 339–352). Háskólaútgáfan.
- Hubert, S. og Aujoulat, I. (2018). Parental burnout: When exhausted mothers open up. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01021>
- Khanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J. D. og Nimbalkar, S. N. (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: A cross-sectional study. *Indian Journal of Pediatrics*, 82(11), 1006–1011. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1762-y>
- Lindström, C., Åman, J. og Lindhal-Norberg, A. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*, 99(3), 427–432. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x>
- Lindström, C., Åman, J. og Lindhal-Norberg, A. (2011). Parental burnout in relation to socio-demographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glyce-mic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1011–1017. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x>
- Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021.
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- McConnell, D., Savage, A. og Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833–848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- McGoldrick, M., Preto, N. G. og Carter, B. (2016). *The expanding family life cycle: Individual, family and social perspectives* (5. útgáfa). Pearson.
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H. og Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect*, 80, 134–145. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>
- Mikolajczak, M. og Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers of Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- de Paula, A. J., Condeles, P. C., Moreno, A. L., Ferreira, M. B. G., Fonseca, L. M. M. og Ruiz, M. T. (2022). Parental burnout: A scoping review. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 75(S3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0203>
- Roskam, I., Brianda, M.-E. og Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental burnout assessment (PBA). *Frontiers of Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Roskam, I., Raes, M.-E. og Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Frontiers of Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163>
- Snæfríður Þóra Egilson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2021). Grunduð kenning í anda félagslegrar mótunarhyggju. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Rannsóknir: Handbók í aðferðafræði* (bls. 333–347). Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötlud börn: Reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnsmál og stjórnsýsla*, 10(2), 587–612. <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.19>
- Sorkkila, M. og Aunola, K. (2020). Risk factors for parental burnout among Finnish parents: The role of socially prescribed perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*, 29(3), 648–659. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>
- Thwala, S. K., Ntinda, K. og Hlanze, B. (2015). Lived experiences of parents of children with disabilities in Swaziland. *Journal of Education and Training Studies*, 3(4), 206–215. <https://doi.org/10.11114/jets.v3i4.902>
- Tryggingastofnun. (e.d.). *Fjölskyldur*. <https://www.tr.is/fjolskyldur>
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C. og Sogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (7. útgáfa). Pearson.