

## Tímarit



# FÉLAGSRÁÐGJAFÁ

# Leiðbeiningar varðandi innsendar greinar í Tímarit félagsráðgjafa

## Tegundir greina:

Innihald greina ætti að vera á sviði félagsráðgjafar og koma inn á eitt eða fleiri af grunnatriðum fagsins: kenningar, félagsmálafestun, praktík og rannsóknir.

## Eftirfarandi eru dæmi um tegundir greina:

*Rannsókn* – grein sem lýsir tiltekinni rannsókn sem hefur verið unnin. Greinin skiptist í útdrátt, fræðilegan inngang, aðferð, niðurstöður og umræðu.

*Yfirlit* – Fjallað er um rannsóknir á tilteknu sviði og niðurstöður rannsóknanna dregnar saman

*Verkefni* – Grein sem lýsir tilteknu verkefni sem hefur verið þróað í tilteknum málaflokki

*Dæmasögur* – Grein sem lýsir málum og/eða tilteknu meðferðarformi

*Ath: Hægt að biðja um að greinin verði ritrýnd og þarf þá að taka það sérstaklega fram.*

## Reglur um skil:

Útdráttur – á ekki að vera lengri en 150 orð og skal skila útdrætti á sérblaði

Leturstærð 12

Tvöfalt línubil – bæði texti og töflur

Hámarkslengd að meðtöldum heimildalista, töflum og skrár er 15 blaðsíður

Töflur og myndir þurfa að fylgja með í sérstöku skjali, en greina þarf frá því í texta hvar viðkomandi tafla eða mynd á að vera, t.d. með því að skrifa: „Setja inn mynd 1 hér“

Fylgja þarf leiðbeiningum úr „Publication Manual of the American Psychological Association (4th ed“ sem einnig koma fram í Handbók sálfræðiritsins.

Skila þarf grein í þremur eintökum útprentuðum og í rafrænu formi. Nafn höfundar, staða, símanúmer og netfang eiga að koma fram á sérblaði, auk 3-5 lykilorða. Ef óskað er eftir að greinin verði ritrýnd á nafn höfundar ekki að birtast á greininni sjálfri heldur einungis á fylgiblaði. Mynd af höfundi skal einnig skila en í rafrænu formi á netfangið: freydis@nordurthing.is. Grein berist til:

Freydís Jóna Freysteinsdóttir lektor

Norðurþing

Ketilsbraut 7-9

640 Húsavík

Ef þú hefur einhverjar spurningar, getur þú sent tölvupóst á eftirtalda aðila sem skipa ritnefnd, Freydísi: freydis@nordurthing.is, Kristjönu Sigmundsdóttur: kristjs@landspitali.is eða Hervöru Ölmú Árnadóttur: hervora@fel.rvk.is.

Efni þessa tímarits má ekki afrita með neinum hætti, svo sem ljósmyndun, ljósritun, prentun, hljóðritun eða á annan sambærilegan hátt, að hluta eða í heild, án skriflegs leyfis höfunda og útgefanda.

Tímarit félagsráðgjafa.

© Félagssráðgjafafélag Íslands, Borgartún 6, 105 Reykjavík.

ISSN 1670-6749

Tímarit  
**FÉLAGSRÁÐGJAFI**

2. árgangur 2007

## Frá ritstjóra

Nú lítur Tímarit félagsráðgjafa í annað skipti dagsins ljós, en það tók við af Félagsráðgjafarblaðinu sem komið hafði út um nokkurt skeið. Eins og kannski má sjá á myndinni framan á ritinu, var gert ráð fyrir því að það kæmi út á vormánuðum, en því miður seinkaði útgáfu þess fram á haust.

Í ritinu að þessu sinni er að finna fimm greinar og er efni greinanna mjög fjölbreytt og áhugavert. Grein um úrræðið Grettistak eftir Erlu Björg félagsráðgjafa er að finna í ritinu, en úrræðið er endurhæfingarúrræði fyrir fólk með vímuefnavanda og langvarandi félagslegan vanda. Hólmfríður E. Guðmundsdóttir kennari og Davis-ráðgjafi er með pistil um lesblindu og sértækt meðferðarúrræði til að takast á við hana. Hildigunnur Magnúsdóttir og Katrín Erlingsdóttir félagsráðgjafar eru með grein um íslenska kynferðisbrotamenn út frá sjónarhóli þolenda sem leitað hafa til Stígamóta. Þá er að finna grein í ritinu eftir Halldór Guðmundsson

félagsráðgjafa hjá Reyni-ráðgjafarstofu um líðan og hegðun barna innan barnaverndar á Íslandi. Loks er að finna grein í ritinu eftir Gunnjónu Unu um þörf krabbameinssjúkra fyrir félagslegan stuðning og endurhæfingu.

Eins og áður eru bæði ritýndar og óritýndar greinar í ritinu. Ritstjórnin vill þakka ritrynum fyrir framlag sitt. Einnig Marfu Önnu Þorsteinsdóttur fyrir prófarkalestur og Kristínu Jónu Þorsteinsdóttur fyrir umbrot á ritinu.

Að lokum hvetur ritstjórn meðlimi félagsins að senda inn greinar í ritið. Færri greinar bærust að þessu sinni heldur en í fyrsta ritið og því er full ástæða til að leggja áherslu á að ritið endurspeglar ritvirkni okkar félagsráðgjafa fyrst og fremst, þó einstaka aðrir fagaðilar skrifi í ritið. Leiðbeiningar um framsetningu efnisins er að finna á vefsíðu félagsins, felagsradgjof.is.

*Fyrir hönd ritnefndar, Freydís Jóna Freysteinsdóttir (MSW,PhD) ritstjóri.*

Tímarit félagsráðgjafa  
2. árgangur 2007.

**Ritstjóri:** Freydís Jóna Freysteinsdóttir  
**Aðrir í ritnefnd:** Hervör Alma Árnadóttir, Kristjana Sigmundsdóttir

## Efnisyfirlit

Frá ritstjóra .....	2
<b>Óritrýndar greinar</b>	
<b>Erla Björg Sigurðardóttir</b>	
Grettistak .....	7
<b>Hólmfríður E. Guðmundsdóttir</b>	
Lesblinda .....	13
<b>Hildigunnur Magnúsardóttir og Katrín Erlingsdóttir</b>	
Íslenskir kynferðisbrotamenn. ....	15
<b>Ritrýndar greinar</b>	
<b>Halldór Sigurður Guðmundsson,</b>	
Líðan og hegðun 11-18 ára barna innan barnaverndar á Íslandi .....	25
<b>Gunnjóna Una Guðmundsdóttir</b>	
Þörf krabbameinssjúklinga fyrir félagslegan stuðning og endurhæfingu að lokinni meðferð á LSH .....	37



Tímarit félagsráðgjafa þakkar eftirtöldum aðilum stuðninginn.

Fræðslu-, tómsunda- og  
íþróttasvið Akraneskaupstaðar

Barnavernd Reykjavíkur



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Reykjavíkurborg  
Velferðarsvið



Félagsmálaráð  
Seyðisfjarðarkaupstaðar



Smiðjuvegur 4b  
sími 56 71212



FJÖLSKYLDUÞJÓNUSTA ÞINGEYINGA  
KETILSBRAUT 7-9 • SMÍ 464 6130 • BRÉF/SMÍ 464 6131 • 640 HÚSAVÍK



Félagsþjónustan  
Vesturbyggð



Félagsþjónusta  
Kópavogs



Styrktarfélag  
vangefinna



REYKJANESBÆR

Reykjanesbær



Félagsþjónustan  
Vestmannaeyjar



LÝÐHEILSUSTÖÐ  
[www.lydheilsustod.is](http://www.lydheilsustod.is)

Fjölskylduþjónusta Þingeyinga  
Ketilsbraut 7-9 / 640 Húsavík  
Tel: 464 - 6100 / Fax: 464 - 6131







## Grettistak

Erla Björg Sigurðardóttir  
félagsráðgjafi (MA)  
Verkefnisstjóri Grettistaks í Reykjavík og  
Þjónustumiðstöðvar Miðborgar og Hlíðahverfis.

*18 mánaða endurhæfing fyriráfengis og vímuefnasjúka með langvarandi félagslegan vanda.*

Grettistak hófst árið 2001 og er endurhæfingarúrræði fyrir vímuefnasjúka sem eiga það sameiginlegt að hafa ítrekað verið til meðhöndlunar á meðferðarstofnunum og reynt að ná bata með litlum árangri og eru langtímanotendur félagsþjónustu. Það sem einkennir þátttakendur er stutt skólaganga, stopul atvinnuþáttaka, húsnæðisvandi, lélegt félagslegt net, lágt sjálfsmat og afbrotaferill í mörgum tilfellum. *Markmið og tilgangur úrræðisins er að styðja ofangreinda einstaklinga til sjálfshjálpar, þ.e. til þátttöku á atvinnumarkaði eða til náms. Leitast er við að bæta lífsskilyrði og fjárhagslegt sjálfstæði (fækka bótaþegum).* Grettistak er samstarfsverkefni Tryggingastofnunar ríkisins, félagsþjónustu nokkurra sveitarfélaga og þjónustumiðstöðva Reykjavíkur (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006).

### Inntökuskilyrði

Þátttakendur þurfa að hafa að baki hrakfallasögu þ.e. ítrekaðar meðferðir (2 x eða oftar) með litlum árangri og hafa verið notendur félagsþjónustu vegna atvinnuleysis undanfarin 2 ár. Aldursmörk eru 20 ár, en 25 ár í þeim sveitarfélögum sem hafa skólastyrksúrræði fyrir 20-25 ára einstaklinga (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006).

### Stýrihópur og framkvæmd

Stýrihópur Grettistaks samanstendur

af fulltrúum félagsþjónustu í nokkrum sveitarfélögum, þjónustumiðstöðva Reykjavíkur og Tryggingastofnun ríkisins. Fulltrúar í stýrihópi Grettistaks hafa umsjón með verkefninu, þróun þess og skipulagi. Ekki hefur þurft læknisvottorð til að gerast þátttakandi í Grettistaki, heldur meta félagsráðgjafar og ráðgjafar hjá félagsþjónustu, þjónustumiðstöðvum og Tryggingastofnun ríkisins stöðu viðkomandi (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006).

Framkvæmd verkefnisins er þannig háttáð að Tryggingastofnun ríkisins annars vegar og hins vegar þjónustumiðstöðvar og félagsþjónustur skipta með sér verkum. Félagsráðgjafar og ráðgjafar félagsþjónustu og þjónustumiðstöðva gera endurhæfingaráætlun með notendum sem felst í einstaklingsbundnum úrræðum og tryggja eftirfylgd með endurhæfingunni. Tryggingastofnun ríkisins tekur á móti umsókn um endurhæfingarlífeyri skv. lögum um félagslega aðstoð. Félagsráðgjafi Tryggingastofnunar leggur mat á umsóknir í samvinnu við stýrihóp og í samráði við tryggingalækni. Tryggingastofnun greiðir endurhæfingarlífeyri meðan á samningnum stendur eða allt að 18 mánuðum, gerðir eru 3-6 mánaða samningar í senn. Endurhæfingaráætlunin er metin reglulega allt endurhæfingartímabilið og endurnýjun gerð í samræmi við stöðu þátttakandans hverju sinni. Ströng skilyrði eru fyrir nýrri endurnýjun. Ef viðkomandi er í neyslu eða sinnir ekki endurhæfingunni er honum eða henni gert að hætta. Þátttakandi fær þó tækifæri til að halda

áfram þrátt fyrir fall eða tímabundið áhugaleysi fari viðkomandi í meðferð eða bætir mætingar sínar (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006, þátttökusamningur Grettistaks í Reykjavík 2007).

## Verklag Grettistaks á landsvísu

Framkvæmd endurhæfingarinnar hefur verið samkvæmt sameiginlegum verklagsreglum og með svipuðum hætti í öllum sveitarfélögum og þar með talið Reykjavík þar til 1. mars 2007. Verklag frá árinu 2001 er með þeim hætti að félagsráðgjafi/ráðgjafi og notandi ákveða í sameiningu innihald endurhæfingarinnar sem er fylgt eftir með stuðningsviðtölum 2x í mánuði og oftast ef þurfa þykir. Þátttakandi sækir enduhæfingu sína hjá mismunandi aðilum og ekkert formlegt samráð er með þeim. Hver einstaklingsáætlun grundvallast á því að viðkomandi ástundi bindindi á hvers konar vímuefni og vinni að uppbyggjandi lífsstíl. Mælt er með því að þátttakendur sæki fundi hjá sjálfshjálparsamtökum á borð við AA og NA samtökunum eða sambærilegan stuðning. Þátttaka í slíku sjálfshjálparstarfi er hluti af sjálfstyrkingu bæði sálrænni og félagslegri. Unnið er með fjölskyldumál og önnur félagsleg tengsl, tilfinningaleg úrvinnsla er mikilvæg á tímabilinu og sækja margir markvissa meðferð hjá sérfræðingi. Áhersla er lögð á menntun með ástundun skipulegs náms. Í þeim tilfellum sem afbrotasaga er til staðar er unnið með þau mál t.d. getur hluti af endurhæfingunni verið samfélagsvinna allt eftir því hvar í dómkerfinu mál viðkomandi liggur. Líkamsrækt og heilsugæsla er hluti af endurhæfingunni (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006).

## Mat á Grettistaki í þrem borgarhlutum í Reykjavík

Það hefur ekki farið fram heildstætt mat á Grettistaki á landsvísu en árið 2006 var gerð matsrannsókn á úrræðinu í þrem borgarhlutum í Reykjavík og er rannsóknin hluti af meistara-ritgerð höfundar.

Niðurstöður rannsóknarinnar voru hafðar til grundvallar við endurskipulagningu á

innihaldi endurhæfingarinnar í Reykjavík, en inntökuskilyrði og inntökufæri er það sama og áður. Meginmarkmið úrræðisins hefur frá upphafi verið að endurhæfa þátttakendur til þátttöku á vinnumarkaði eða til náms, úrræðið hefur þrátt fyrir þetta ekki falið í sér neina markvissa starfsþjálfun. Niðurstöður sem varða stöðu þátttakenda að lokinni þátttöku koma fram í töflu hér að neðan:

Úrtak rannsóknarinnar er ekki tilviljunar-úrtak, heldur allir þátttakendur í þrem

**1. tafla.** Staða 109 þátttakenda sem höfðu lokið þátttöku í Grettistaki

	Fjöldi	Hlutfall
Í vinnu	12	11,0
Framfærslustyrkur	34 (4 í námi)	31,2
Atvinnuleysisbætur	5	4,6
Öryrki	32 (1 í námi)	29,4
Önnur endurhæfing	7	6,4
Ekki skattgreiðendur	19	17,4
<b>Samtals</b>	<b>109</b>	<b>100,0%</b>

borgarhlutum í Reykjavík sem höfðu lokið þátttöku frá upphafi (2001) fram til júní 2005. Niðurstaðan segir því aðeins um árangur Grettistaks í þessum borgarhlutum, ekki um árangur Grettistaks í heild.

Samkvæmt þessum tölum hafa þátttakendur í Grettistaki ekki endurhæfst í stórum stíl til þátttöku á vinnumarkaði. Það reyndust 17 % fara í vinnu í beinu framhaldi af þátttöku í Grettistaki, en aðeins 11 % voru í vinnu þegar rannsóknin var gerð (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006).

## Grettistak í Reykjavík frá

### 1. mars 2007

Grettistak í Reykjavík hóf starfsemi sína 1. mars 2007 og er staðsett í húsnæði Reykjavíkurborgar að Amtmannsstíg 5A. Starfsemin er samstarfsverkefni allra þjónustumiðstöðva, en er þekkingarstöðvaverkefni Þjónustumiðstöðvarinnar í Miðborg og Hlíðum. Tveir

fastir starfsmenn vinna í teymi ásamt nokkrum öðrum sérfræðingum sem koma að úrræðinu hverju sinni. Starfsmenn tryggja samfellda þjónustu og funda reglulega þar sem fjallað er um framgang endurhæfingarinnar á grundvelli einstaklingsmála.

Endurhæfingin byggir á hugmyndafræði um áfengis og vímuefnasýki, batalíkani, breytingarlíkani, sagnanálgun, kenningum um félagslegt tengslanet og hugrænum atferlisfræðum. Endurhæfingin er einstaklingsmiðuð, en hópastarf er stór hluti af meðferðinni. Endurhæfingin er í 18 mánuði sem er þrískipt:

I. *Fyrstu þrjú mánuðirnir*, unnið með bata, félagslegt tengslanet, sjálfsmat, sjálfstyrkingu, streitu, fjármál, félagslega færni og lífsleikni. Þátttakendur mæta alla virka daga í skipulagt hópastarf og eru 3-4 tíma í senn. Fastir starfsmenn úrræðisins vinna við endurhæfinguna ásamt ýmsum sérfræðingum þjónustumiðstöðvanna, Námsflokka Reykjavíkur og S.Á.Á.

II. *Fjórði og fimmti mánuður*, lífsleikni, líkamsrækt, kennsla í íslensku, réttindum og skyldum á vinnumarkaði, þjálfun í tölvunotkun, gerð ferilskrár og undirbúningurfyrirþátttöku á vinnumarkaði. Þátttakendur mæta alla virka daga og eru 3-4 tíma í senn. Fastir starfsmenn úrræðisins vinna við endurhæfinguna ásamt sérfræðingum Námsflokka Reykjavíkur og verkalýðsfélaga.

III. *Síðustu þrettán mánuðirnir*, atvinna með stuðningi eða nám. Starfsmenn úrræðisins koma á vinnusamningum með þátttakendum og ýmsum fyrirtækjum fyrir þá sem ætla á vinnumarkað. Aðrir sækja hefðbundið nám. Fastir starfsmenn úrræðisins vinna við endurhæfinguna í samstarfi við vinnuveitendur og skóla. Aðhaldi er beitt með vímuefnaprófum og einnig er 80% mætingaskylda í alla endurhæfingarþætti.

*Að 18 mánuðum loknum er tveggja ára eftirfylgd í formi stuðningsviðtala og hópastarfs*

*ásamt stuðningi vegna starfs og/ eða náms.*

## Atvinna með stuðningi

Eins og áður segir er niðurstaða matsrannsóknar að ekki fóru margir þátttakendur út á vinnumarkað, enda skorti úrræðið starfsþjálfun sem tæki í endurhæfingunni. Í nýja verklagi Grettistaks í Reykjavík er starfsþjálfun einn meginþáttur endurhæfingarinnar og er stuðst við líkanið Atvinna með stuðningi.

Atvinna með stuðningi felur í sér aðstoð við að fá vinnu með sömu réttindum og skyldum og almennt gerist á vinnumarkaði. Starfsmenn úrræðisins sjá um að afla starfanna, þjálfunin fer fram á sérhverjum vinnustað. Hæfileikar einstaklingsins og starfsgeta er höfð að leiðarljósi og er um einstaklingsbundna aðstoð að ræða. Þess er gætt að velja vel saman starfsmann og starf og er aðstoð veitt við að mynda tengsl á vinnustað. Einnig fer fram eftirfylgd og stuðningur við starfsmann og vinnuveitanda.

## Félagsráðgjöf hjá þjónustumiðstöðvunum felst í eftirfarandi þáttum:

Fjölskylduvinnu, stöðþjónustu, fjárhagsaðstoð, aðstoð vegna húsnæðisvanda og vegna dómsmála.

## Sálfræðiþjónusta felst í eftirfarandi þáttum:

Sálfræðigreiningar og tilvísun í viðtalsmeðferð t.d. vegna kvíða, þunglyndis og félagsfærni.

## Þörf á fjölþættri þjónustukeðju

Meðal rannsakenda og fagfólks á sviði vímuefnamedferða er nokkuð breið samstaða um að meðferð fyrir langt gengna vímuefnaneytendur í blandaðri neyslu skili árangri, en það reynist erfitt að greina hvaða form meðferðar sé áhrifaríkast. Niðurstöður rannsókna sýna að það er ódýrara til lengri tíma lítið að meðhöndla þessa einstaklinga, bæði fyrir þá sjálfa og samfélagið í heild, heldur en að láta það ógert. Einnig hafa rannsóknir sýnt að innliggjandi

meðferð og langtíma stuðningur að meðferð lokinni gefi betri árangur fyrir þennan hóp heldur en meðferð á göngudeild. Niðurstöður rannsókna benda til þess að markviss eftirfylgd á meðferðaráætlunum auki batamöguleika hjá notandanum. Það skiptir höfuðmáli að þjónusta annarra aðila en meðferðaraðila komi að málefnum vímuefnasjúkra með langvarandi félagslegan vanda samhliða meðferðinni og eftirfyldinni. Viðbótarþjónustan felst í menntunarpáttum, atvinnuþjálfun, búsetuúrræðum og fjölskylduráðgjöf. Nauðsynlegt er að meðferðarstofnanir og önnur kerfi vinni saman á meðan á endurhæfingu einstaklingsins stendur til að brúa bilið á milli þessara einstaklinga og samfélagsins eigi þeir að geta fótad sig í samfélaginu sem nýtir þegnar. Slík viðbótarþjónusta hefur þau áhrif að viðkomandi helst betur í meðferðinni og minni líkur eru á brottfalli úr meðferð (Durkin, 2002; Hubbard, Craddock og Andersson, 2003; National Institute on Drug Abuse, 2000; Melberg, Lauritzen og Ravndal, 2003).

Sérfræðingar tala um þjónustukedju í þessu sambandi. Líkan hér að neðan af þjónustukedju gefur til kynna hvaða aðilar þurfa helst að koma að málefnum vímuefnasjúkra með langvarandi félagslegan vanda. Ef þjónustukedja á að gegna hlutverki sínu á virkan hátt er nauðsynlegt að ákveðinn málstjóri (case manager) haldi utan um þjónustu fyrir hvern einstakling, sem er hlutverk félagsráðgjafa. Meðferðaráætlun verður að fela í sér samþætta þjónustu þeirra aðila sem koma að málefnum viðkomandi. Markmið slíkrar samvinnu ólíkra kerfa er að auka líkur á langtíma bata. Meðferðin ein og sér er ekki nægjanleg þegar einstaklingurinn á við fjölþættan vanda að stríða t.d. atvinnuleysi, stutta skólagöngu, afbrotaferil, húsnæðisleysi og lélegt félagslegt tengslanet. Vímuefnameðferðin hjálpar við að meðhöndla vímuefnafíkn og að koma viðkomandi í jafnvægi, en greiðir ekki úr félagslegum vanda (Durkin, 2002; McLellan, Hagan, Levine og Gould, 1998).

Skýrsla vímuefnasviðs Oslóborgar (2005) um úttekt á þjónustu fyrir vímuefnasjúka í

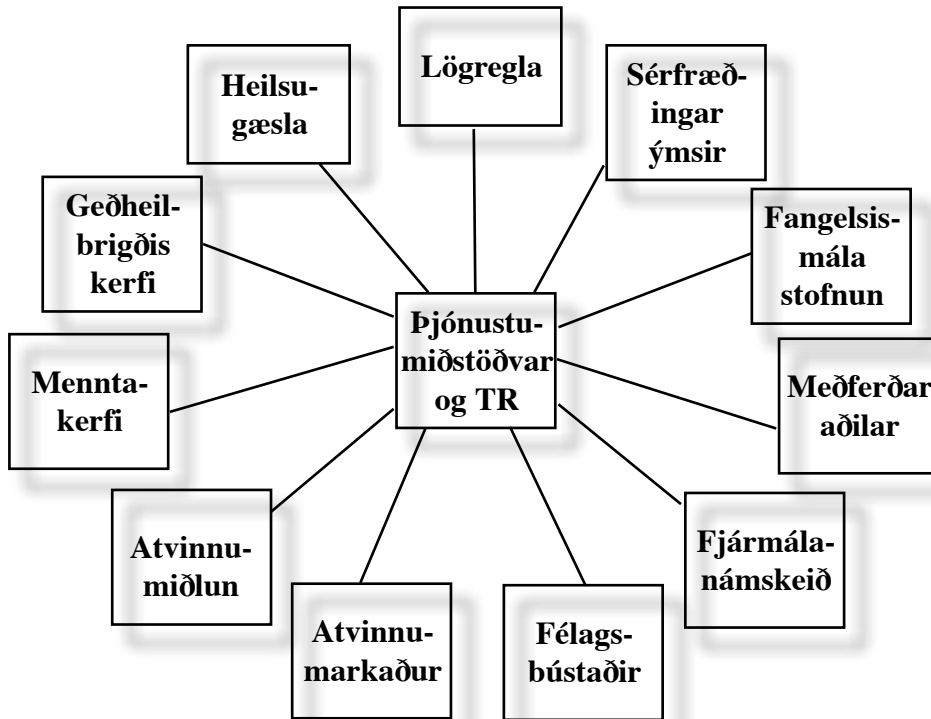
Noregi styður niðurstöður rannsókna sem gefa til kynna að hin ýmsu kerfi og stofnanir sem koma að málefnum þessa hóps þurfi að vera samhæfð. Einnig kemur fram í úttektinni að misbrestur er á þjónustu varðandi gedheilbrigði, húsnæði, atvinnuendurhæfingu og annarri endurhæfingu til þátttöku í samfélaginu. Heildarsýn skortir í málefnum margra vímuefnasjúkra sem leita til félagsþjónustu (Oslo Kommune Rusmiddeletaten, 2005).

Grettistak í Reykjavík er fyrsta og eina félagslega úrræðið fyrir vímuefnasjúka með formlegri samvinnu og vísi að þjónustukedju

Á Íslandi er gott aðgengi að öflugri og heildstæðri meðferð fyrir einstaklinga með vímuefnavanda, en þjónustukedja er óþekkt í málefnum þessa hóps. Margir aðilar koma yfirleitt að málefnum vímuefnasjúkra með langvarandi félagslegan vanda á Íslandi án þess að um markvisst samráð þessa aðila sé að ræða (Erla Björg Sigurðardóttir, 2006). Grettistak í Reykjavík sem hófst 1. mars 2007 byggir á niðurstöðum matsrannsóknar höfundar og reynslu auk niðurstaðna erlendra rannsókna. Starfsemin felur í sér formlega samvinnu og samráð þjónustumiðstöðva, meðferðaraðila, Námsflokka Reykjavíkur og vinnumarkaðs sem er fyrsta og eina félagslega úrræðið fyrir vímuefnasjúka með slíkum hætti hér á landi. Um er að ræða 2ja ára tilraunaverkefni og mikilvægt er að hlúa vel að því formlega samstarfi sem hefur komist á á milli aðila sem standa að þjónustunni. Grundvöllur þess að slíkt samstarf gangi vel er að áhugi þeirra sem standa að verkefninu sé fyrir hendi og að verkefnisstjóri úrræðisins haldi utan um hið formlega samstarf. Einnig er nauðsynlegt að úrræðið hafi á að skipa fagfólki með góða þekkingu á eðli vímuefnasýki og að veitt sé fjármagn til starfseminnar í samræmi við þá þjónustu sem hér er farið af stað með.

Líkan af þjónustukedju - samstarf allra sem koma að málefnum þátttakenda

## Líkan af þjónustukeðju - samstarf allra sem koma að málefnum þátttakenda



### Heimildaskrá

- Durkin, E. (2002). An organizational analysis of psychosocial and medical services in outpatient drug abuse treatment programs. *The Social Service Review*, 76, 406-430.
- Erla Björg Sigurðardóttir (2006). *Endurhæfingarúrræðið Grettistak. Matsrannsókn á endurhæfingu alkóhólista með langvarandi félagslegan vanda.* Óbirt M.A. ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindaeild.
- Hubbard, R., Craddock, S. og Andersson, J. (2003). Overview of 5-year followup outcomes in the drug abuse treatment outcome studies (DATOS). *Journal of Substance Abuse Treatment*, 25, 125-134.
- McLellan, T., Hagan T., Levine, M. og Gould, F. (1998). Supplemental social services improve outcomes in public addiction treatment. *Addiction*, 93, 1489-1500.
- Melberg, H., Lauritzen, G. og Ravndal, E. (2003). *Hvilken nytte, for hvem og til hvilken kostnad?* (Sirus rapport nr.4). Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning.
- National Institute on Drug Abuse. (2000). *Approaches to drug abuse counseling.* (NIH Publication No.00-4151). Washington: NIH Publication.
- Oslo Kommune Rusmiddeletaten. (2005). *Oppsummering erfaringskonferanserformen i Oslo.* Oslo: Kommune Rusmiddeletaten.





## Lesblinda

Hólmfríður E. Guðmundsdóttir  
kennari og Davis-ráðgjafi



1. - 3. mynd. Hluti af leirvinnu sem fer fram á námskeiðinu.

Fyrir hartnær fjórum árum heyrði ég talað um ameríska aðferð kennda við Ron Davis þar sem lesblindu var líkt við náðargáfu og væri þar af leiðandi eiginleiki sem fólk ætti jafnvel að vera ánægt með að búa yfir. Miðað við reynslu mína í gegnum kennslu og erfiðleika náins ættingja við bóknámið datt mér síst í hug að tengja eitthvað jákvætt við lesblindu. Í raun fannst mér þetta frekar lítillækkun við þá einstaklinga sem barist hafa í gegnum skólakerfið með mismikilli aðstoð eða litlum skilning á vandamáli sínu. „Dæmigert amerískt skrum og hraðsuðulausn gaf ég út algjörlega fordómalaust!“

Eftir nánari eftirgrennslan og með opnari huga tók viðhorfið að breytast smátt og smátt. Í dag starfa ég sem Davis-ráðgjafi og hef séð ótrúlegar framfarir hjá mörgum einstaklingum. Þetta er engin hraðsuðulausn heldur hörkuvinna eins og gengur í öllu námi.

Það sem er svo sérstakt við Davis aðferðafræðina er einmitt þessi jákvæða nálgun í gegnum eiginleika sem alla jafnan eru samhliða lesblindu. Eins og áður segir er að sjálfsögðu ekki um neina töfralausn að ræða en nemendur upplifa á stundum ákveðna hugljómun og er það líklega vegna þess að

sá hæfileiki sem lesblindunni fylgir er nú virkjaður til að yfirvinna hindranirnar.

Hæfileikinn lýsir sér í myndrænni hugsun og að geta séð fyrir sér í þrívídd en einmitt sá eiginleiki getur valdið erfiðleikum þegar unnið er með tvívíð tákn eins og stafi. Öll erum við þannig að við höfum tilhneigingu til að nota það sem við erum góð í og þess vegna beitir lesblindur einstaklingur þrívíddargáfunni ósjálfrátt á stafi og tákn. En þar virkar hún alls ekki, stafir geta snúist, víxlast og jafnvel horfið og heilu setningarnar misskiljast.

Með Davis aðferðinni lærir fólk að stjórna athygli sinni og einbeitingu og er í raun að þjálfá skynjun sína upp á nýtt þannig að það verður auðveldara að lesa og skrifa og úthald eykst í allri textavinnslu. Flestir eru að eðlisfari bæði myndrænir og orðrænir en lesblindir eru nánast undantekningarlaust miklu meira myndrænir. Það þýðir að orð þurfa að eiga sér mynd í hugarum til að fullur skilningur náist. Þegar mikið er af myndlausum orðum í texta er líklegt að sá lesblindi missi þráðinn, það kemur eyða í frásögnina og athyglin er flogin.

Þarna kemur leirinn til sögunnar. Við búum til myndir fyrir myndlaus orð í leir eftir að hafa flett upp í orðabók, velt fyrir okkur mismunandi

merkingu og notkun eftir samhengi og búið til setningar út frá orðinu. Þetta er mikil vinna og aðeins lítil hluti gerður á sjálfu námskeiðinu. Svo fullur árangur megi nást er nauðsynlegt að leira öll myndlaus orð í íslensku en þau eru talin vera yfir 300. Öll þessi leirvinna getur nýst í að efla kunnáttu í öðrum tungumálum, stafsetningu og stærðfræði svo eitthvað sé nefnt.

Það er gaman að geta þess að Mímir-símenntun hefur frá árinu 2004 staðið fyrir námskeiðum fyrir fullorðið fólk með lesraskanir. Námskeiðið, AFTUR Í NÁM, er 90 kennslustundir og er 40 stundum af því varið í einkatíma þar sem við beitum Davis aðferðinni.

Nú nýverið útskrifaðist tíundi hópurinn og fleiri námskeið eru fyrirhuguð. Margir nemenda hafa farið í áframhaldandi nám auk þess sem þeir hafa öðlast trú á eigin getu og tekið miklum framförum í lestri og skrift svo dæmi séu tekin. Verkefnið er styrkt af fræðslusjóðum stéttarfélaganna en stærsta fjárframlagið kemur frá stjórnvöldum með samningi menntamálaráðuneytisins við Fræðslumiðstöð atvinnulífsins. Það má meta til 7 eininga á framhaldsskólastigi samkvæmt námskrá sem Fræðslumiðstöð atvinnulífsins gefur út.





## Íslenskir kynferðisbrotamenn. Greining út frá svörum brotaþola

Hildigunnur Magnúsardóttir,  
Félagsráðgjafi, Kvenna- og barnasvið, Landspítali Háskólasjúkrahús  
Katrín Erlingsdóttir  
Félagsráðgjafanemi á 4. ári

Rannsóknin fór fram á Stígamótum frá apríl fram í ágúst árið 2006. Markmið rannsóknarinnar var að fá skýrari mynd af kynferðisbrotamönnum, bakgrunni þeirra, stöðu, hegðun og eðli brota þeirra. Brotaþolar (N=94) svöruðu spurningalistum um kynferðisbrotamenn sem höfðu beitt þá ofbeldi. Niðurstöður benda til að nokkuð stór hluti kynferðisbrotamanna fremji brot sín ungar að aldri og beiti þá oft mjög grófu kynferðisofbeldi. Stór hluti gerenda virtist einnig hafa beitt ofbeldi yfir langan tíma og að minnsta kosti þriðjungur þeirra var talinn hafa beitt öðrum en svarendur ofbeldi. Gerendur sífjaspells voru sjaldnast undir áhrifum vímuefna samkvæmt þolendum, þegar ofbeldið átti sér stað, ólíkt öðrum gerendum. Fáir brotaþolar lögðu fram kærur og leitast var við að varpa ljósi á ástæður þess. Niðurstöður gefa vísendingar um að verulega þurfi að auka fræðslu og forvarnir gegn kynferðisofbeldi, sér í lagi á meðal ungs fólks.

Rannsóknin beindist að kynferðisbrotamönnum, bakgrunni þeirra, stöðu, hegðun og ekki síst eðli þeirra brota sem þeir höfðu framið. Reynt var að varpa ljósi á þætti sem einkenna hóp kynferðisbrotamanna og einnig hvernig greina megi hópinn í undirflokkum eftir breytileika innan hans. Rannsóknin fór fram á Stígamótum, ráðgjafa- og upplýsingamiðstöð fyrir þolendur kynferðisofbeldis, þar svöruðu brotaþolar spurningum um gerendur. Markmið rannsóknarinnar var að draga upp skýrari mynd af gerendum kynferðisofbeldis á Íslandi, út frá sjónarhóli brotaþola.

Samkvæmt óbirtri tíðnirannsókn Hrefnu Ólafsdóttur á kynferðislegri misnotkun verða 17% íslenskra barna fyrir kynferðislegri misnotkun fyrir 18 ára aldur, eða 23% stúlka og 8% drengja. Rannsóknin var sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi en þetta er hærri tíðni en hefur mælst á öðrum Norðurlöndunum (Nína Björk Jónsdóttir, 2002).

Kynferðislegt ofbeldi er ein birtingarmynd kynbundins ofbeldis þar sem flestir gerendur eru karlmenn og flestir þolendur konur og börn (Unifem á Íslandi, 2004) en talið er að

konur séu einungis í um 5% tilvika gerendur kynferðisofbeldis (Purvis og Ward, 2006). Kynferðislegt ofbeldi birtist á ýmsa vegu og ber þá helst að nefna nauðgun, sífjaspell, kynferðisofbeldi ókunnugra á börnum, kynferðislega áreitni og vændi (Guðrún Jónsdóttir og Dána Sigurðardóttir, 2006). Í rannsókninni var notast við skilgreiningar Stígamóta á sífjaspelli og nauðgun.

Kynferðisofbeldi hefur verið skoðað með ýmsum aðferðum og með hliðsjón af nokkrum fjölda kenninga. Eitt stærsta vandamálið við að finna heildræna skýringu á kynferðisbrotum er að engin þeirra kenninga sem notaðar eru getur fyllilega útskýrt fyrirbærið. Því er samþætting kenninga talin hvað gagnlegust til að varpa ljósi á ofbeldið, femínískar-, sálarafsl- og félagsnámskenningar hafa til dæmis verið nýttar til að skýra kynferðisofbeldi, sem þó hefur aðeins tekist að hluta. Fjöldi rannsakennda, svo sem Finkelhor og Marshall, telja kynferðislega frávikshegðun stafa af samspili uppeldislegra, sálfræðilegra, félagslegra og líffræðilegra þátta. Meðal þeirra má telja afbrigðilega kynferðislega örvun, einmanaleika, óörugg tengsl við

fjölskyldu, maka eða vini, ranghugmyndir, skort á félagshæfni og samkennd með öðrum (Fisher, 2000).

Almennt er talið að kynferðisbrotamenn séu fjölbreytilegur hópur einstaklinga. Tvennt er þó yfirleitt einkennandi fyrir gerendur samkvæmt rannsóknnum, þeir eru oftast karlmenn og þeir þekkja oftast þann sem þeir beita ofbeldi. Rannsóknir á gerendum í kynferðisbrotamálum fara yfirleitt fram í fangelsum þar sem erfitt er að nálgast þennan hóp á öðrum vettvangi. Talið er að afar lágt hlutfall gerenda hljóti dóm vegna brota sinna og því er erfitt að segja til um hvort sá hópur sé lýsandi fyrir alla kynferðisbrotamenn. Af þeim sökum er ekki síður mikilvægt að skoða þá mynd af gerendum sem brotapolar gefa. Vitneskja þeirra um gerendur er verðmæt, auk þess sem auðveldara er að nálgast þann hóp sem er mun fjölmennari en hópur dæmdra ofbeldismanna (Chung, O'Leary og Hand, 2006).

Þegar rannsóknir á kynferðisbrotamönnum eru skoðaðar kemur í ljós að þrátt fyrir að hópurinn sé yfirleitt talinn misleitur eru ýmsir þættir sem virðast einkenna þennan hóp umfram aðra. Þannig mæla rannsóknir til dæmis hærri tíðni kynferðislegrar og líkamlegrar misnotkunar í æsku kynferðisbrotamanna en hjá almenningi (Craissati, McClurg og Browne, 2002; Scully, 1990). Gerendur þekkja oft til þolenda, bæði í tilvikum nauðgana og kynferðisofbeldis gagnvart börnum. Þegar um nauðgun er að ræða eru gerendur oftast vinir, kunningjar eða fyrrverandi makar (Fisher, Cullen og Turner, 2000; Guðrún Jónsdóttir og Díaná Sigurðardóttir, 2006; Haugen, Slungård og Schei, 2005) en þegar brotið er gegn börnum er gerandi oftast einhver innan fjölskyldu eða tengdur henni, eins og faðir, frændi eða fjölskylduvinur (Guðrún Jónsdóttir og Díaná Sigurðardóttir, 2006; Brand og Alexander, 2003).

Vímuefnamisnotkun mælist einnig meiri hjá kynferðisbrotamönnum en hjá fólki almennt þó sama gildi reyndar einnig um aðra afbrotamenn. Rannsóknir benda enn fremur til þess að nauðgarar séu oftast undir áhrifum vímuefna þegar þeir fremja brotið

en kynferðisbrotamenn sem misnota börn (Gísli H. Guðjónsson og Jón F. Sigurðsson, 2000; Looman, Abracen, DiFazio og Maillet, 2004). Brotaferill kynferðisbrotamanna gefur til kynna að margir þeirra fremji bæði önnur afbrot og/eða fleiri kynferðisbrot (Parkinson, Shrimpton, Oates, Swanston og O'Toole, 2004; Hanson, 1996; Scully, 1990; Greenfeld, 1997). Rannsóknir á viðhorfum nauðgara til kvenna benda til að þau séu oft fjandsamlegri en hjá öðrum karlmönnum. Að sama skapi virðast þeir hafa minni samkennd með þolendum kynferðisofbeldis og þá sérstaklega hvað varðar eigin þolendur (Marshall og Moulden, 2001; Milner og Webster, 2005). Að lokum mælast kynferðisbrotamenn margir með lágt sjálfsmat og þá einna helst þeir sem misnota börn (Marshall, Champagne, Brown og Miller, 1997; Milner og Webster, 2005).

Á Íslandi eru fá kynferðisbrot kærð til dómstóla og aðeins lítil hluti kærumála leiðir til sakfellingar. Árið 2004 bárust 43 nauðgunarmál til ríkissaksóknara, þar af leiddu tíu mál til ákæru og aðeins fjögur mál leiddu til sakfellingar. Sama ár bárust saksóknara 58 mál vegna kynferðisbrota gegn börnum. Af þeim leiddu 29 mál til ákæru og í 21 máli var ákærði sakfelldur í héraðsdómi. Af þeim var átta málum áfrýjað til hæstaréttar þar sem þrjú þeirra leiddu til sakfellingar (Ríkissaksóknari, 2004). Fjöldi mála sem varða grun um kynferðislega misnotkun á börnum hefur nær tvöfaldast síðustu tíu árin. Þrátt fyrir það hefur ekki orðið fjölgun á sakfellingum í þessum málaflokki á sama tíma sem teljast má áhyggjuefni (Elva Björk Sverrisdóttir, 2005).

Fórnlömb kynferðisofbeldis hafa þó undanfarin misseri hlotið nokkra athygli af hálfu fjölmiðla- sem og fræðimanna. Hins vegar er ekki síður mikilvægt að beina sjónum að þeim sem fremja kynferðisofbeldið, en sú leið var farin í rannsókninni. Þær rannsóknarspurningar sem leitast var við að svara voru:

**1.** Eru einhverjir sameiginlegir þættir til staðar, hvað varðar bakgrunn, stöðu eða hegðun kynferðisbrotamanna, séð frá sjónarhóli þolenda?

**Tilgáta 1.** Hópur kynferðisbrotamanna samanstendur af ólíkum einstaklingum sem eiga fátt sameiginlegt.

**Tilgáta 2.** Með því að flokka brot eftir eðli þeirra, a) sífjaspell, b) brot gegn börnum og c) brot gegn fullorðnum, má koma auga á tiltekna eiginleika sem sameiginlegir eru með gerendum brotanna.

**2.** eru einhver tiltekin atriði sem greina þau tilvik sem kærð eru til lögreglu frá öðrum tilvikum kynferðisofbeldis?

### Aðferð

Í rannsókninni var notast við meginlegar (quantitative) rannsóknaraðferðir þar sem gögnum var safnað með spurningalistum. Notast var við þægindaúrtak úr hópi skjólstæðinga Stígamóta. Þátttakendur voru 94 talsins, 84 konur og 10 karlar, allir höfðu þeir verið beittir kynferðisofbeldi. Þátttakendur svöruðu spurningalistum um kynferðisbrotamennina sem beittu þá ofbeldi. Spurningalistinn samanstóð af 43 lokuðum og hálfopnum fjölvalsspurningum. Spurningar voru samdar með hliðsjón af ýmsum gögnum, meðal annars ársskýrslum Stígamóta og viðtölum við starfskonur þar sem og annað fagfólk. Listinn var látinn liggja frammi á Stígamótum og skjólstæðingar sem þangað leituðu á tímabilinu voru hvattir til að svara spurningunum. Fyrirlögn hófst 11. apríl 2006 og lauk 11. ágúst sama ár.

### Niðurstöður

Aldursdreifing þáttakenda var 17-57 ár og meðalaldur þeirra um 35 ár. Um 90% brotþola voru á eða undir sjálfræðisaldri (18 ára) og rúmlega 73% voru 15 ára eða yngri þegar ofbeldi hófst / átti sér stað.

Þátttakendur greindu frá 94 gerendum. Af þeim voru 86 karlar, eða 91,5% og 8 konur, eða 8,5%. Stærsti hópur gerenda var á aldrinum 19-29 ára eða um 31%. Athygli vekur að 11,7% ofbeldisaðila var á aldrinum 11-15 ára þegar ofbeldi hófst og alls voru gerendur

18 ára og yngri um fjórðungur allra gerenda, niðurstöður má sjá í töflu 1.

**1. tatfla.** Meintur aldur gerenda þegar ofbeldi átti sér stað.

Aldur gerenda	Fjöldi	Hlutfall
Aldursbil		
11-15 ára	11	11,7%
16-18 ára	12	12,8%
19-29 ára	29	30,9%
30-39 ára	16	17,0%
40-49 ára	10	10,6%
50-59 ára	10	10,6%
60 ára +	5	5,3%
Veit ekki	1	1,1%
Samtals	94	100%

Þátttakendur skýrðu frá tengslum sínum við ofbeldisaðila. Feður og stjúpfeður voru samtals 11,7% gerenda, frændur voru 10,6%, fjölskylduvinir voru 10,6%, kunningjar voru 10,6% og ókunnugir voru um 12,8% gerenda.

Kannað var í hverju ofbeldið fólst. Í nær 54% tilvika var um að ræða fullframda nauðgun, sem fól í sér nauðgun, endaparmsmök og/eða munnmök. Í tæplega 18% tilvika var um tilraun til nauðgunar að ræða og í um 25% tilvika fólst ofbeldið í þukli. Einnig voru brotþolar spurðir hvort þeir vissu til þess að gerandi hafi beitt aðra einstaklinga ofbeldi, niðurstöður má sjá í töflu 2.

**2. tatfla.** Tilvik þar sem gerandi beitti aðra en svarendur ofbeldi samkvæmt þolendum.

Tegund ofbeldis	Fjöldi	Hlutfall
Kynferðislegt ofbeldi	12	12,8%
Líkamlegt ofbeldi	3	3,2%
Bæði kynferðislegt og líkamlegt ofbeldi	16	17%
Ekki vitað	63	67%
Samtals	94	100%

Brotþolar voru þá spurðir hvort þeir hefðu talað við geranda um ofbeldið. Alls höfðu

**3. tafla.** Ástæður þess að hafa ekki lagt fram kæru.

Ástæður:	Fjöldi	Hlutfall
Ég hafði ekki trú á því að ofbeldisaðilinn yrði dæmdur	17	23,3%
Ég óttaðist hefndaraðgerðir af hálfu ofbeldisaðilans	13	17,8%
Ég skammaðist mín fyrir það sem gerðist	48	65,8%
Ég vildi halda tengslum við ofbeldisaðilann	6	8,2%
Ég óttaðist ásakanir (t.d. frá fjölskyldu)	25	34,2%
Mér fannst ofbeldið vera mér að kenna	34	46,6%
Ég var óviss um hvað gerðist (t.d. vegna minnisleysis)	14	19,2%
Ég treysti mér ekki til að lýsa því sem gerðist	13	17,8%
Ég óttaðist félagslegar afleiðingar þess	12	16,4%
Ég óttaðist sálrænar afleiðingar þess	11	15,1%
Mál hefur fyrnst	23	31,5%
Annað, hvað?	17	23,3%
		N=73

**4. tafla.** Svör þolenda við fullyrðingum um gerandann

Fullyrðingar um gerandann:	5=Mjög sammála	4=Frekar sammála	3=Veit ekki	2=Frekar ósammála	1=Mjög ósammála	Meðaltal	N
Honum þykir vænt um mig	11,0%	13,2%	24,2%	8,8%	42,9%	2,22	91
Hann var að öðru leyti góður við mig	8,8%	37,4%	15,4%	16,5%	22,0%	2,94	91
Honum gengur almennt illa í lífinu	7,7%	19,8%	45,1%	17,6%	9,9%	2,96	91
Aðrir telja hann góðan mann	13,2%	30,8%	38,5%	14,0%	2,2%	3,61	91
Hann er í góðu hjónabandi	2,4%	14,6%	56,1%	9,8%	17,1%	2,44	82
Hann á fáa vini	14,4%	11,1%	48,9%	15,6%	10,0%	3,09	90
Hann er hamingjusamur	4,4%	10,0%	65,6%	10,0%	12,2%	2,48	90
Hann sýnir miklar skapsveiflur	15,6%	10,0%	54,4%	12,2%	7,8%	3,29	90
Hann er mikill fjölskyldumaður	2,2%	15,6%	58,9%	6,7%	16,7%	2,51	90
Honum gengur vel í starfi	7,8%	14,4%	61,1%	6,7%	10,0%	3,09	90
Hann lítur almennt niður á konur	21,3%	11,2%	58,8%	7,9%	1,1%	4,05	89
Hann er vinsæll	7,8%	24,4%	46,7%	13,3%	7,8%	3,21	90
Hann er hvatvís	10,0%	14,4%	66,7%	4,4%	4,4%	3,63	90
Mér stendur enn ógn af honum	23,3%	6,7%	23,3%	20,0%	26,7%	2,74	90
Hann er stjórnsmur	23,3%	13,3%	54,4%	5,6%	3,3%	4,05	90

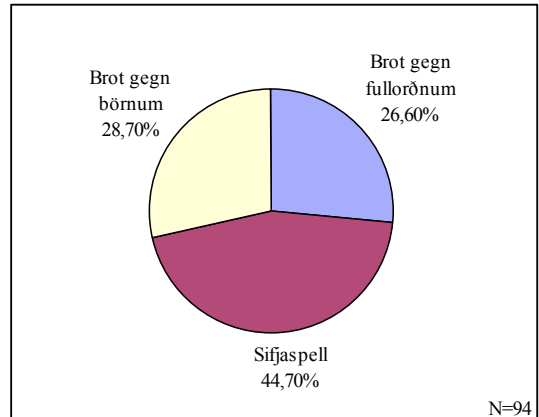
25,5% þolenda rætt við geranda um ofbeldið. Hátt hlutfall þeirra brotþola sem töluðu við geranda, eða um 46%, sögðu geranda hafa gert lítið úr ofbeldinu en athyglisvert er að sama hlutfall brotþola sagði geranda hafa beðist fyrirgefningar.

Spurt var hvort brotþolar hefðu lagt fram kærú á hendur ofbeldisaðila. Af þeim 94 sem svöruðu spurningunni höfðu aðeins 11 kært eða rétt um 12%. Af þessum 11 kærumálum voru fjögur til komin vegna sífjaspella, þrjú vegna kynferðisbrota gegn börnum og fjögur vegna kynferðisbrota gegn fullorðnum. Aðeins tvær kærur leiddu til sakfellingar, í tveimur málum var ofbeldisaðili sýknaður en aðrar kærur voru felldar niður eða dregnar til baka. Þeir svarendur sem ekki lögðu fram kærú voru beðnir um að greina frá ástæðum þess (sjá töflu 3). Velja mátti fleiri en einn valmöguleika.

Í seinni hluta spurningalistans voru þátttakendur beðnir að meta hversu sammála eða ósammála þeir væru 15 fullyrðingum um ofbeldisaðilann. Í töflu 4 má sjá fullyrðingarnar og niðurstöður svara. Meðalgildi fullyrðingarnar „Hann lítur almennt niður á konur“ var einna hæst eða 4,05, sem þýðir að af þeim sem tóku afstöðu til fullyrðingarnar voru flestir frekar eða mjög sammála henni.

Breytan, „Flokkun ofbeldis“, var búin til að lokinni tölfræðilegri úrvinnslu. Flokkunin réðst af tengslum milli brotþola og geranda og aldri brotþola þegar ofbeldið átti sér stað. Flokkarnir voru: Sífjaspell, Brot gegn börnum og Brot gegn fullorðnum. Öll tilvik þar sem brotþoli var undir 16 ára aldri og ofbeldisaðilinn var úr fjölskyldu barnsins, tengdur henni eða umsjáradili barns voru flokkuð sem sífjaspell.

Flokkurinn „Brot gegn börnum“ innihélt tilvik þar sem þolandi var undir 16 ára aldri en engin fjölskyldutengsl voru til staðar, til dæmis kunningi eða ókunnugur. Í flokknum „Brot gegn fullorðnum“ voru sett tilvik þar sem brotþoli var 16 ára og eldri. Hlutfall tilvika í hverjum flokki má sjá á mynd 1.



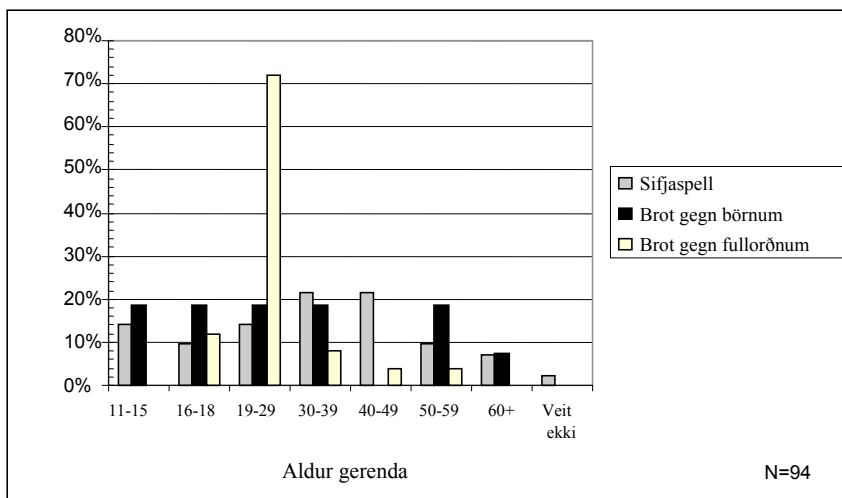
1. mynd. Flokkar ofbeldis.

Birtingarmynd ofbeldis var skoðuð út frá flokkunum þremur. Í öllum flokkum var nauðgun algengust, niðurstöður má sjá í töflu 5.

Þegar tímarammi ofbeldis var skoðaður kom í ljós að um 36% sífjaspella stóðu yfir í 1-5 ár og 19% þeirra í 6 ár eða lengur, þannig að um 55% sífjaspella stóðu yfir í 1 ár eða lengur. Í 19% sífjaspellsmála var aðeins um eitt tilvik að ræða. Hins vegar var í 72% tilfella mála þar sem brotið var gegn fullorðnum um stakt tilvik að ræða.

5. tafla. Birtingarmynd ofbeldis innan flokka kynferðisbrota.

Birtingarmynd ofbeldis	Sífjaspell	Brot gegn börnum	Brot gegn fullorðnum	Samtals
Nauðgun	47,5%	44,4%	75,0%	53,8%
Tilraun til nauðgunar	17,5%	18,5%	16,7%	17,6%
Pukl utan/innan klæða	30,0%	33,3%	8,3%	25,3%
Annað	5,0%	3,7%	0,0%	3,3%
Samtals	100%	100%	100%	100%



2. mynd. Aldur gerenda út frá flokkun ofbeldis.

Aldur ofbeldisaðila var einnig skoðaður út frá flokkuðum tilvikum. Í brotum gegn fullorðnum voru gerendur á aldrinum 19-29 ára fjölmennastir eða 72%. Í brotum gegn börnum voru 18,5% gerenda á aldrinum 11-15 ára. Niðurstöður má sjá á mynd 2.

Einnig var kannað hversu grófu ofbeldi gerendur beittu eftir aldri þeirra. Athygli vekur að í hópi gerenda 11-15 ára var um nauðgun að ræða í rúmlega 54% tilvika og í hópi gerenda 16-18 ára var um nauðgun að ræða í rúmlega 83% tilvika. Þukl innan eða utan klæða virðist algengara hjá eldri gerendum.

Skoduð var tíðni tilvika þar sem ofbeldisaðili

var undir áhrifum áfengis eða annarra vímuefna þegar ofbeldið átti sér stað og var svo í um 40% allra tilvika. Í tilvikum þar sem kynferðisofbeldi beindist að fullorðnum var mjög hátt hlutfall gerenda alltaf eða stundum undir áhrifum vímuefna eða í um 64% tilfella. Mun færri gerendur sifjaspells (23,8%) og kynferðisofbeldis gagnvart börnum (40,7%) voru undir áhrifum áfengis þegar ofbeldi átti sér stað. Þess ber að geta að aðeins einn gerandi 11-15 ára var að mati brotþola stundum undir áhrifum áfengis eða annarra vímuefna og þrír gerendur 16-18 ára voru undir áhrifum áfengis eða annarra vímuefna.

#### 6. tafla. Gjörðir gerenda til að halda ofbeldinu leyndu

Gjörðir gerenda	Sifjaspell	Brot gegn börnum	Brot gegn fullorðnum
Engar	22,0%	40,7%	60,0%
Bannaði frásögn	31,7%	11,1%	8,0%
Gaf gjafir	26,8%	3,7%	0,0%
Hótaði ofbeldi	9,8%	14,8%	8,0%
Hótaði öðru	4,9%	11,1%	16,0%
Beitti ofbeldi	2,4%	3,7%	4,0%
Aðrar gjörðir	2,4%	14,8%	4,0%
Samtals	100%	100%	100%

N=93

Þá var spurt hvort ofbeldisaðili hafi gert eitthvað til að koma í veg fyrir að þátttakandi greindi öðrum frá ofbeldinu. Rúmlega 62% allra gerenda gerðu eitthvað til að koma í veg fyrir að brotapolí segði frá ofbeldinu. Niðurstöður voru síðan skoðaðar út frá flokkum ofbeldis og þær má sjá í töflu 6. Algengast var í flokki sífjaspella að gerandi reyndi að koma í veg fyrir að þolandi segði frá ofbeldinu eða í 78% tilvika. Þeir gerendur voru líklegastir til þess að banna brotapolá að segja frá ofbeldinu eða gefa honum gjafir í þeim tilgangi.

## Umræða

Leitast var við að svara tveimur rannsóknarspurningum og tveimur tilgátum, allar voru þær studdar að hluta. Þegar bakgrunnur gerenda var skoðaður út frá sjónarhóli þolenda kom í ljós að flestir ofbeldisaðilar voru karlmenn. Þó mældist hlutfall kvenkyns gerenda tiltölulega hátt (8,5%) miðað við niðurstöður annarra (Miller-Perrin og Perrin, 2007; Chung, o.fl., 2006). Samkvæmt gögnum Stígamóta voru konur aðeins 3% gerenda árið 2005 og 2,2% árið áður. Mögulega er þetta vísbending um að kvenkyns gerendur séu fleiri en áður. Þó þarf að athuga að hópur þátttakenda samanstóð bæði af brotapolum sem hafa nýtt sér þjónustu Stígamóta í langan tíma og nýjum skjólstaðingum. Ársskýrslur Stígamóta ná hins vegar eingöngu yfir „ný mál“, það er fyrstu komur brotapolá. Þessi munur á úrtaki sýnir samanburð við ársskýrslur Stígamóta nokkuð. Engu að síður er hlutfall karlkyns gerenda afgerandi og ljóst að kvenkyns gerendur eru í miklum minnihluta.

Þegar aldur kynferðisofbeldismanna var skoðaður kom í ljós að meðalaldur þeirra var ekki hár. Gerendur á aldrinum 11-15 ára voru óhugnalega margir eða nær 12% allra gerenda. Árið 2005 voru 10% gerenda kynferðisofbeldis gagnvart notendum Stígamóta í þessum aldurshópi en þá var vakin athygli á því að þetta væri óvenju hátt hlutfall miðað við síðustu ár (Guðrún Jónsdóttir og Dána Sigurðardóttir, 2006). Niðurstöðurnar gefa því til kynna að mögulega sé gerendum kynferðisofbeldis á

þessum aldri að fjölga. Þegar tegund ofbeldis var skoðuð eftir aldri kom í ljós að yfir 54% barnunga gerenda beitti mjög grófu ofbeldi (nauðgun) og meira en þriðjungur gerði tilraun til nauðgunar. Auk þess kom í ljós að í hópi brotapolá 0-10 ára voru 18% gerenda 11-15 ára.

Meira en helmingur allra gerenda var 29 ára eða yngri og gerendur á aldrinum 16-18 ára nauðguðu þolendum í 10 af 12 tilvikum. Þetta samræmist þeirri umræðu sem uppi hefur verið um að hópur ungra gerenda fari vaxandi og hann beiti grófu ofbeldi (Miller Perrin & Perrin, 2007; R. Longo munnleg heimild, 4. maí 2006). Áberandi var einnig að gerendur 40 ára og eldri voru mun líklegri til að beita börn kynferðisofbeldi en fullorðna.

Þegar skoðað var hvort gerendur hefðu beitt aðra en brotapolá í rannsókninni ofbeldi kom í ljós að samtals 33% þeirra höfðu beitt aðra líkamlegu- og/eða kynferðislegu ofbeldi svo þolendur vissu til. Þetta verður að teljast mjög hátt hlutfall og bendir til að töluverður hópur kynferðisbrotamanna beiti fleiri en einn einstakling ofbeldi. Hlutfallið er væntanlega lágmarkstala þar sem margir þolendur þekktu geranda lítið eða ekkert og höfðu því ekki vitneskju um annað ofbeldi. Enn fremur kom í ljós eftir flokkun ofbeldis að hátt hlutfall þeirra sem beittu aðra ofbeldi heyrðu undir sífjaspellsflokkinn, þar sem brotapolá þekktu geranda hvað best. Í þeim flokki voru samtals 38,1% gerenda sem höfðu beitt aðra líkamlegu og/eða kynferðislegu ofbeldi.

Þegar vímuefnanotkun gerenda var skoðuð kom í ljós að 22% þeirra átti að mati þolenda við áfengis- og/eða eituryfjafíkn að stríða. Talið er að um 22% karla og 10% kvenna eigi einhvern tímann á ævinni við vímuefnafíkn að stríða á Íslandi (Samtök áhugafólks um áfengis- og vímuefnavandann, e.d.). Þar sem flestir gerendur í rannsókninni voru karlar má segja að hlutfall þeirra sem eiga við vímuefnafíkn að etja í úrtakinu sé sambærilegt hlutfalli meðal almennings hér á landi.

Vímuefnaneysla samfara kynferðisofbeldi var síðan skoðuð sérstaklega út frá

ofbeldisflokkunum þremur. Í flokki kynferðisbrota gagnvart fullorðnum var gerandi í 64% tilvika alltaf eða stundum undir áhrifum áfengis eða annarra vímuefna þegar ofbeldi átti sér stað. Vert að hafa í huga að um 75% brotþola í þessum flokki urðu fyrir nauðgun í eitt skipti. Um 41% ofbeldisaðila sem beittu börn kynferðisofbeldi voru alltaf eða stundum undir áhrifum vímuefna þegar ofbeldi var framið. Hlutfallið var aftur á móti mun lægra meðal gerenda sífjaspells eða tæplega 24%. Ljóst má telja að vímuefni komi misjafnlega oft við sögu þegar kynferðisofbeldi er framið, oftast hjá hópi gerenda sem nauðga fullorðnum en sjaldan þegar um sífjaspell er að ræða.

Í úrtakinu voru aðeins 12% brotþola sem kærðu ofbeldið sem er þó mun hærra en í hópi skjólstæðinga Stúgamóta frá árinu 2005 en þá var kært í 4,3% tilvika. Þar sem afar fá kærsmål komu fram í rannsókninni er ekki unnt að svara með vissu hvort tiltekin atriðið greini þau mál sem kærð eru til lögreglu frá tilvikum sem ekki eru kærð (rannsóknarspurning 2). Þegar þær ástæður sem stóðu í vegi fyrir að brotþolar lögðu fram kæru voru skoðaðar eftir flokkum ofbeldis kom í ljós áhugaverður munur milli flokka. Þannig var til dæmis algengast að fullorðnum brotþolum hafi þótt ofbeldið vera sér að kenna, þeir voru líklegri en aðrir til að óttast ásakanir annarra, sem og hefndaraðgerðir gerenda. Einnig töldu fullorðnir þolendur minnstar líkur á að sakfelling myndi nást. Ekki er ósennilegt að mikil sönnunarbyrði í kynferðisbrotamálum hér á landi komi fram í mati þolenda á líkum á sakfellingu. Hins vegar nefndu mjög fáir þolendur sífjaspells þessa ástæðu fyrir því að hafa ekki lagt fram kæru. Líklega skýrist það að hluta af öllum þeim sífjaspellsmálum sem höfðu fyrnst en um 41% brotþola nefndu fyrningu sem eina af ástæðum þess að þeir kærðu ekki geranda.

Að skoða gerendur útfrá gögnum sem safnað er meðal brotþola hefur sína kosti og galla. Með þessu móti má safna upplýsingum á tiltölulega stuttum tíma og jafnframt ná ásættanlegum fjölda þátttakenda. Þó þarf að hafa í huga að mögulega er um sama geranda að ræða hjá

fleiri en einum þolanda, sem vissulega myndi hafa áhrif á niðurstöður. Auk þess eru þolendur að einhverju leyti hlutdrægir vegna neikvæðra tilfinninga í garð gerenda, en á sama tíma má vissulega efast um að kynferðisbrotamenn gefi rétta mynd af ofbeldisverkum sínum þegar þeir eru spurðir.

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa mikilvægar vísbendingar um kynferðisbrot og kynferðisbrotamenn, vísbendingar sem nota má til að efla forvarnarstarf og fræðslu sem höfundar telja af of skornum skammti hérlandis. Auk þess er ljóst að breytinga er þörf á réttarfarslegri meðhöndlun kynferðisbrota og mikilvægt er að ákvarðanir um slíkar breytingar byggji á góðri þekkingu og fagmennsku. Rannsóknir á kynferðisbrotum og kynferðisbrotamönnum eru mikilvægur hlekkur í uppbyggingu þeirrar faglegu þekkingar sem nauðsynleg er til að geta tekið á þessum alvarlega vanda af skynsemi og festu.

## Heimildaskrá

- Brand, B.L. og Alexander, P. (2003). Coping With Incest: The Relationship Between Recollections of Childhood Coping and Adult Functioning in Female Survivors of Incest. [Rafræn útgáfa]. *Journal of Traumatic Stress, 16* (3), 285-293.
- Chung, D., O'Leary, R.J. og Hand, T. (2006). *Sexual Violence Offenders: Prevention and Intervention Approaches*. Australian Institute of Family Studies. Sótt 10. júlí 2006 af: [www.aifs.gov.au/acssa/pubs/issue/i5.html](http://www.aifs.gov.au/acssa/pubs/issue/i5.html)
- Craissati, J., McClurg, G. og Browne, K. (2002). Characteristics of Perpetrators of Child Sexual Abuse Who Have Been Sexually Victimized as Children. [Rafræn útgáfa]. *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment, 14* (3), 225-238.



- Elva Björk Sverrisdóttir. (2002, 6. nóvember). Sakfellingum í kynferðisbrotamálum hefur ekki fjölgað. Morgunblaðið. Sótt 11. júlí 2006 af: [www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein\\_id=688190](http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=688190)
- Fisher, B., Cullen, F. og Turner, M. (2000). *The Sexual Victimization of College Women*. Washington, DC: Bureau of Justice Statistics.
- Fisher, D. (2000). Adult sex offenders. Wo are they and how do they do it? Í Morrison, T., Erooga, M. og Beckett, R.C. (Ritstj.). *Sexual Offending Against Children*. (bls. 1-24). New York: Routledge
- Gísli H. Guðjónsson og Jón F. Sigurðsson. (2000). Differences and Similarities Between Violent Offenders and Sex Offenders. [Rafræn útgáfa]. *Child Abuse & Neglect*, 24 (3), 363-372.
- Greenfeld, L. (1997). *Sex Offences and Offenders: An Analysis of Data on Rape and Sexual Assault*. U.S. Bureau of Statistics.
- Guðrún Jónsdóttir og Díana Sigurðardóttir (Ritstj.). (2006). *Stígámót: Ársskýrsla 2005*. Reykjavík: Stígámót.
- Hanson, R.K. (1996). Child Molester Recidivism. [Rafræn útgáfa]. *Research Summary: Corrections Research and Development*, 1 (2), 1-3.
- Haugen, K., Slungård, A. og Schei, B. (2005). Seksuelle overgrep mot kvinner-skademønster og relasjon mellom offer og overgriper. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 125 (24), 3424-7.
- Looman, J., Abracen, J., DiFazio, R. og Maillot, G. (2004). Alcohol and Drug Abuse Among Sexual and Nonsexual Offenders: Relationship to Intimacy Deficits and Coping Strategy. [Rafræn útgáfa]. *Sexual Abuse: Journal of Research and Treatment*, 16 (3), 177-189.
- Marshall, W.L., Champagne, F., Brown, C. og Miller, S. (1997). Empathy, Intimacy, Loneliness and Self-esteem in Nonfamilial Child Molesters. [Rafræn útgáfa]. *Journal of Child Sexual Abuse*, 6, 87-97.
- Marshall, W.L. og Moulden H. (2001). Hostility Toward Women and Victim Empathy in Rapists. [Rafræn útgáfa]. *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment*, 13 (4), 249-254.
- Miller-Perrin og Perrin, L.C. (2007). *Child Maltreatment: an Introduction* (2. útg.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Milner, J.R. og Webster, S. D. (2005). Identifying Schemas in Child Molesters, Rapists, and Violent offenders. [Rafræn útgáfa]. *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment*, 17 (4), 425-435.
- Nína Björk Jónsdóttir. (2002, 17. september). Fimmta hver stúlka og tíundi hver drengur. Morgunblaðið. Sótt 12. maí 2006 af: [www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein\\_id=688190](http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=688190)
- Parkinson, P.N., Shrimpton, S., Oates, R.K., Swanston, H.Y. og O'Toole, B.I. (2004). Nonsex Offenses Committed by Child Molesters: Findings From a Longitudinal Study. [Rafræn útgáfa]. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 48 (1), 28-39.
- Purvis, M. og Ward, T. (2006). The Role of culture in understanding child sexual offending: Examining feminist perspectives. [Rafræn útgáfa]. *Aggression and Violent Behaviour*, 11, 298-312.
- Ríkissaksóknari. (2004). *Ársskýrsla Ríkissaksóknara*. Sótt 10. ágúst 2006 af: [www.saksoknari.is/media/frettir//arsskyrsla\\_2004.pdf](http://www.saksoknari.is/media/frettir//arsskyrsla_2004.pdf)

Samtök áhugafólks um áfengis og vímuefnavandann. (e.d.). *Hvað er alkóhól?* Sótt 8. september 2006 af: [http://www.saa.is/default.asp?sid\\_id=9601&tre\\_rod=001100310011&tId=1](http://www.saa.is/default.asp?sid_id=9601&tre_rod=001100310011&tId=1)

Scully, D. (1990). *Understanding Sexual Violence: A Study of Convicted Rapists*. Boston: Unwin Hyman.

Unifem á Íslandi. (2004). *Aðstandendur 16 daga átaks skora á stjórnvöld*. Sótt 23. júlí 2006 af: [www.unifem.is/index.php?option=content&task=view&id=20&Itemid=16](http://www.unifem.is/index.php?option=content&task=view&id=20&Itemid=16)



## Líðan og hegðun 11-18 ára barna innan barnaverndar á Íslandi

### Sjónarhorn barna, kennara og starfsfólks

Halldór Sigurður Guðmundsson,  
Félagsráðgjafi (MA), Reynir-ráðgjafastofa á Akureyri.

Greint er frá niðurstöðum úr meginlegri rannsókn á líðan og hegðun barna á aldrinum 11-18 ára innan barnaverndar á Íslandi. Upplýsingar bárust frá foreldrum, kennurum, börnunum sjálfum og starfsfólki barnaverndar varðandi 48 börn. Úrtakið var slembiúrtak úr málaskrá opinna mála hjá barnaverndarnefndum í 10 umdæmum. Við tölfræðilega úrvinnslu var gerð dreifigreining og aðhvarfsgreining. Helstu niðurstöður voru að heildarvandkvæði, félagsleg færni og námsleg staða barnanna mælast á og yfir klínískum mörkum. Munur er á mati upplýsingagjafanna en sá munur er breytilegur eftir einkennum og færniþáttum. Vísending er um að foreldrar og kennarar meti erfiðleika meiri en barnið og starfsfólk barnaverndar gerir. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að erfiðleikar barnanna falla að þróunarlíkani Patterson's og að 11-18 ára börn innan barnaverndar mælast með þrisvar til fjórum sinnum meiri vandkvæði en íslensk börn almennt og álíka erfiðleika og börn sem leita aðstoðar innan geðheilbrigðisþjón-ustunnar.

### Fræðilegur inngangur

Á tímabilinu 1996-2006 hefur tilkynningum til barnaverndarnefnda á landsvísi fjölgað mikið og sömuleiðis börnum sem nefndirnar hafa afskipti af (Barnaverndarstofa, 2000, 2004, 2006). Þessi aukning er mest í aldurshópi 13-18 ára barna og vekur spurningar um hver staða þessara barna er. Á undanförunum árum hefur hér á landi og víða erlendis verið bent á þörfina fyrir rannsóknir innan barnaverndar sem meðal annars miði að úrbótum á vinnulagi, samræmdara mati og aðgengilegri tölfræði (Anni G. Haugen, 2004; Bache-Hansen, 1995; Barnaverndarstofa, 2002; Christensen og Egelund, 2002; Christensen, 1998; Borup, 2002; Department of Health, HMSO, 1995; Grinde, 1997). Með rannsókn þessari er leitast við að leggja mat á og skilgreina stöðu, styrkleika og vanda 11-18 ára barna innan barnaverndar að mati þeirra sem best þekkjá til barnsins í hverju tilviki. Slíkar upplýsingar eru grundvöllur þess að endurmeta aðferðir

og áherslur í *forvarnarstarfi* barnaverndar við að hindra óæskilega þróun, t.d. andfélagslega hegðun og til að bregðast megi fyrir við erfiðleikum barnanna.

Kari Killén (1991) setur fram tillögur um hvaða þætti þarf að skoða við mat á aðbúnaði barna, þ.e. sem varða bæði umhverfi og persónulega hagi barns og foreldra. Hún telur slíka athugun verða að taka mið af þeim einkennum sem barn sýnir um leið og horft er til þroska þess, aðstæðna og umhverfis. Þá skipti máli að greina á milli eiginleika barnsins annars vegar og viðbragða þess og lausna hins vegar (Killén, 1991).

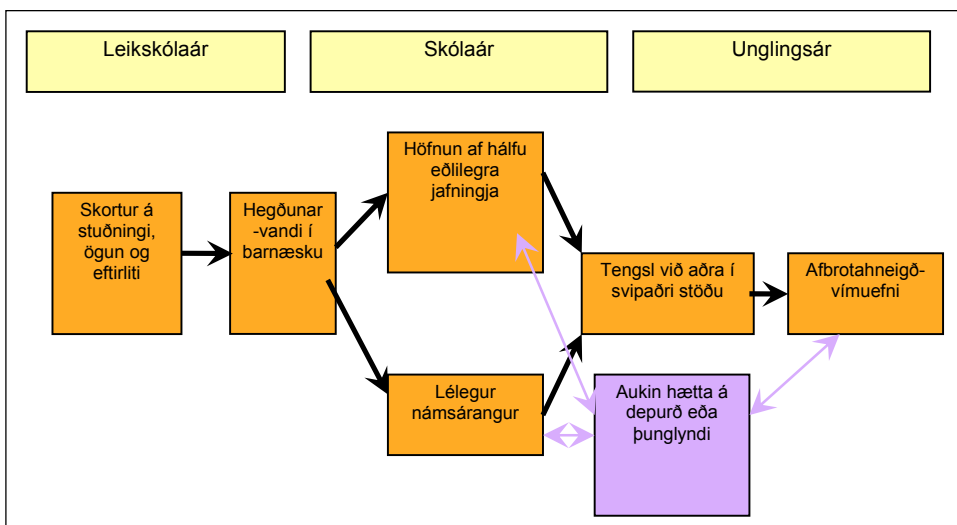
Patterson, DeBaryshe og Ramsey (1989) hafa sett fram líkan (mynd 1) um þróun andfélagslegrar hegðunar sem byggt er á niðurstöðum fjölda rannsókna. Samkvæmt líkani þeirra er hægt að rekja þroskasögu unglings, sem brýtur af sér eða notar vímuefni, sem þróun er hefst á leikskólaaldri með vöntun á stuðningi, ögun og eftirliti foreldra. Barnið

sýnir þá hegðunarvanda sem verður viðvarandi á síðari hluta leikskólaaldurs og fyrri hluta skólaaldurs og kemur meðal annars fram í vöntun á sjálfsstjórn, neikvæðni gagnvart skólaverkefnum og óhlýðni við hvers konar yfirvald. Hegðun barnsins styrkist síðan og barnið verður árásargjarnara bæði í orði og háttalagi. Þannig nær það að einhverju leyti stjórn á aðstæðum innan heimilis og utan. Einkennandi fyrir slík börn er slök félagsleg færni. Hegðun barnsins leiðir til höfnunar af hálfu venjulegra jafningja annars vegar og hins vegar til lélegs námsárangurs. Í upphafi unglingsáranna leiðir þetta ferli síðan til tengsla barnsins við önnur börn í svipaðri stöðu, sem sýna andfélagslega hegðun, svo sem afbrotahneigð og/eða vímuefnanotkun, og einnig leiðir þessi þróun til aukinnar hættu á depurð eða þunglyndi (Patterson, DeBaryshe og Ramsey, 1989).

Þróunarlíkan Patterson's um þróun andfélagslegrar hegðunar var valið sem hugmyndafræðilegur rammi þessarar rannsóknar (mynd 1). Mörg einkenni sem líkanið gerir ráð fyrir að börn sýni eru þau sömu og fram koma í skýrslum barnaverndarnefnda (Barnaverndarstofa, 2000, 2004). Styrkur líkansins liggur í skýringagildi þess um að

rekja megi þróun hegðunar og líðan unglinga sem ferli frá leikskólaaldri í gegnum skólaár til unglingsára. Það gefur þannig vísun til þess eftir hverju þarf að skima og hvar áherslur ætti að leggja í fyrirbyggjandi aðgerðum (Patterson o.fl., 1989; Patterson og Stoolmiller, 1991).

Í þessari rannsókn er leitað eftir samræmdu mati foreldra, kennara, starfsfólks barnaverndar og barnsins á stöðu þess. Þannig er fengin fram nákvæmari greining á styrkleika og vanda barnanna. Slík greining er grundvöllur samanburðar á mati aðila og forsenda íhlutunar barnaverndar enda er sameiginlegur skilningur þeirra sem næst barninu standa mikilvægur grunnur að samstarfi í barnavernd. Rannsóknin gengur út frá því lyklatríði að fá fram sjónarmið og mat þeirra sem best þekkja til barnsins og óhjákvæmilega koma að málum við úrlausn vandans. Athyglisvert er að skoða hvort og í hverju munur á mati þessara aðila liggur, t.d. út frá aldri og kyni barna. Rannsóknin getur veitt upplýsingar og aukið þekkingu á hegðun, líðan og aðstæðum 11-18 ára barna hér á landi og fjölskyldna þeirra. Hún veitir einnig möguleika á að bera saman veikleika- og styrkleikaþætti barnanna við það sem vísbendingar eru um í öðrum rannsóknum og líkani Patterson's (1989).



1. mynd. Líkan Patterson's um þróun andfélagslegrar hegðunar. Heimild: Patterson, 1989, bls. 331.

Með rannsókninni er reynt að fá fram upplýsingar sem eru lýsandi fyrir viðfangsefni barnaverndarinnar og gerð tilraun til að skoða hvaða þætti barnaverndarstarfsins þyrfti að athuga frekar eða leggja meiri áherslu á í framtíðinni. Leitað er svara við eftirfarandi rannsóknarspurningum: 1) Hvernig er hegðun og líðan barna á aldrinum 11-18 ára sem barnaverndarnefndir hafa afskipti af? og 2) Má ætla að staða barnanna falli að skýringarlíkani Patterson's um þróun andfélagslegrar hegðunar?

### Aðferð

Rannsóknaraðferðin var meginleg. Leitað var samstarfs við 13 barnaverndarnefndir og starfsmenn á þeirra vegum, þar sem börn í umdæmi voru yfir 1000. Innan þessara barnaverndarumdæma voru árið 2002 um 79% allra barna á Íslandi og 3423 barnaverndarmál skráð það ár eða um 53 mál á hver 1000 börn að meðaltali (Barnaverndarstofa, 2003; Hagstofa Íslands, 2004).

Niðurstaðan varð að gögn bárust frá 10 umdæmum þar sem þrjú umdæmi neituðu þátttöku eða ekkert mál var í gangi sem uppfyllti fyrrgreind skilyrði.

### Þýði og úrtak

Óskað var upplýsinga frá barnaverndarumdæmum um fjölda barna eða mála sem uppfylltu eftirfarandi skilyrði: 1) væri barnaverndarmál, opið eða í vinnslu síðan 31. mars 2004 eða eldra og 2) varði barn á aldrinum 11 til 18 ára. Þýðið var því öll börn sem uppfylltu ofangreind skilyrði hjá umdæmunum tíu og reyndust þau vera 656. Úrtakið var líkindaúrtak og valið á einfaldan hátt með útdrætti (*simple random sample*). Lagt var upp með úrtak mála 90 barna. Fjöldi mála í úrtaki hjá hverju umdæmi var í upphafi ákvarðaður sem hlutfall af fjölda mála viðkomandi umdæmis í heildarfjölda skráðra mála árið 2002.

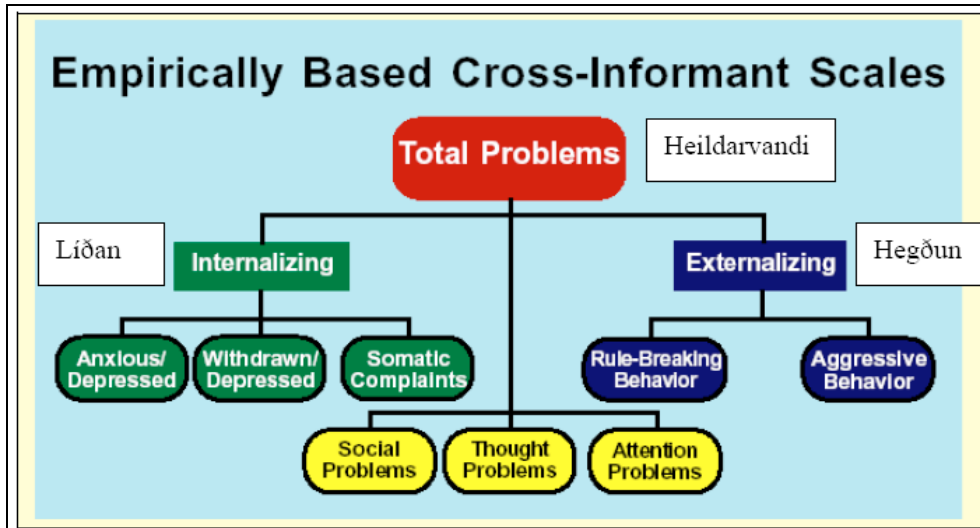
### Mælitæki

Matslistar Achenbach's sem notaðir voru í þessari rannsókn, eru stöðluð matstæki ætluð til að meta hegðun og líðan, styrkleika og

veikleika barna og unglunga á aldrinum 6-18 ára (Guðrún Pálmadóttir, 2003). Matslistar Achenbach's ganga undir heitinu ASEBA kerfið (*Achenbach System of Empirically Based Assessment*) og hafa þeir verið þýddir og staðfærðir að íslenskum aðstæðum. ASEBA matslistarnir eiga sér yfir þrjátíu ára sögu og hafa verið ítarlega rannsakaðir. Hér á landi hafa matslistar fyrir börn á skólaaldri verið í töluverðri notkun í yfir tuttugu ár (Helga Hannesdóttir, 2002). Íslensk endurútgáfa matslistanna var gerð fyrri hluta árs 2004 vegna breytinga á nokkrum spurningum á grundvelli nýrra rannsókna á viðmiðunarhópi mælitækisins (Achenbach og Rescorla, 2001).

Matslistar ASEBA fyrir börn á aldrinum 6-18 ára eru þrjú; **foreldralisti** 6-18 ára, CBCL (*Child Behavior Checklist*), **kennaralisti** 6-18 ára, TRF (*Teacher Report Form*) og **sjálfsmatslisti** barna og unglunga 11-18 ára, YSR (*Youth Self Report*). Í rannsókninni voru notaðir spurningalistar sem ætlaðir eru foreldrum, sjálfsmatslisti barna og matslisti fyrir kennara. Starfsmenn barnaverndarnefnda svöruðu CBCL lista líkt og foreldrar, enda ætlaðir til slíkrar notkunar og verið notaðir í svipuðum tilgangi (Nygren, 2000). Matslistarnir sem notaðir voru, hafa útgáfunúmerið, ÍS-Útg. 02-2004. Áreiðanleika og réttmæti mælitækja ASEBA hefur verið lýst í fjölda rannsókna auk ítarlegrar umfjöllunar í handbókum um áreiðanleika og réttmæti, tölfræðilega uppbyggingu þeirra og fylgni við önnur mælitæki. Íslenskar rannsóknir hafa ekki verið gerðar á próffræðilegum eiginleikum nýju íslensku útgáfunnar frá 2001 né staðalbindingu. Slík rannsókn var gerð með eldri útgáfu CBCL og YSR frá 1991 og staðfest er sterk fylgni (0,87-1,0) milli útgáfanna (Helga Hannesdóttir, 2002; Achenbach og Rescorla, 2001, 2007a, 2007b).

Niðurstöður ASEBA matslistanna eru settar fram sem flokkar einkenna. Yfirþættir eru líðan (*internalizing*), hegðun (*externalizing*) og heildarvandi (*total problems*). Yfirflokkurinn líðan samanstendur af undirþáttunum þremur, kvíða/þunglyndi, hlédrægni og líkamlegum



2. mynd. Myndræn framsetning á einkennaflokkun ASEBA.

kvörtunum/vanda. *Hegðun* samanstendur af tveimur þáttum, óhlýðni/andfélagslegri hegðun og reiðitengdri hegðun. Undirþættirnir félagslegur vandi, hugsanaferli/-vandi og athygli-/einbeitingarvandi standa sjálfstætt en reiknast með í *heildarvanda* barnsins (*total problem*).

Viðmiðunarmörk mælitækja ASEBA eru grundvölluð á bandarískum rannsóknum. Rannsóknir sem gerðar hafa verið á Norðurlöndum og víðar í Evrópu hafa sýnt að viðmiðunarmörk, svokölluð „cut off“ mörk eðlilegra og sjúklegra einkenna, hafa reynst nokkru lægri en hin bandarísku. Rannsóknir Achenbach og Rescorla (2007a, 2007b) á niðurstöðum 34 rannsókna frá jafnmörgum þjóðlöndum, þar með talið Íslands, hafa staðfest þáttbyggingu listanna og að íslensk CBCL-viðmið reiknast í hópi eitt en YSR-viðmið í hópi tvö. Til hóps eitt teljast þau þjóðlönd þar sem meðaltal heildarvanda reiknast einu staðalfráviki undir meðaltali allra þjóðlanda. Innan hóps tvö eru þau lönd og niðurstöður sem reiknast innan fjölmenningarlega-meðaltalsins en innan þess hóps eru einnig hin bandarísku viðmið (Helga Hannesdóttir, 2002; Achenbach og Rescorla, 2007a, 2007b). Úrvinnsla gagna og umfjöllun í þessari rannsókn miðast við bandarísk viðmið

eins og þau eru í sérstökum hugbúnaði sem notaður er við úrvinnslu listanna.

### Gagnasöfnun

Barnaverndarstarfsfólki voru send númer mála sem völdust í úrtak ásamt spurningalistum og merktum svarumslögum fyrir hvern einstakan svaranda. Kynningarbréf til þátttakenda, leiðbeiningar um fyrirlögn og eyðublað fyrir upplýst samþykki voru send í tölvupósti. Viðkomandi starfsmaður hafði síðan samband við foreldra. Foreldrum var sérstaklega skýrt frá að þátttaka þeirra eða neitun á þátttöku, myndi ekki hafa nein áhrif á athugun eða meðferð málefna barns þeirra. Upplýst var hvernig nafnleynd og trúnaður yrði tryggður og að lykill að persónugreinanlegum upplýsingum yrði í vörslu barnaverndarnefnda og eytt að rannsókn lokinni. Við ítrekun vegna skila hafði rannsakandi samband við starfsmenn sem höfðu samskipti við foreldra og aðra í úrtakinu.

### Úrvinnsla

Í rannsókninni voru svör slegin inn í sérstakt úrvinnsluforrit (Assessment Data Manager) sem er hannað fyrir úrvinnslu matslistanna. Þaðan voru upplýsingarnar fluttar yfir í SPSS

tölfræðiforrit til frekari úrvinnslu. Aðallega var notuð lýsandi tölfræði auk þess að skoða tengsl milli breyta og hópa með útreikningi á fylgni og með aðhvarfsgreiningu og marktæktarprófun. Alpha stuðullinn 0,05 var notaður við alla tölfræðilega úrvinnslu.

Notast var við *t-gildi* ASEBA í tölfræðilegri úrvinnslu þar sem það veitir upplýsingar um niðurstöður samanborið við bandarísk viðmiðunarmörk mælitækisins og staðalfrávik. Hins vegar voru notuð hrágildi þegar tilefni þótti til, einkum vegna þess að þau endurspeglar meiri dreifingu þegar unnið var með einstaka þætti. Þess er sérstaklega getið í texta þegar notuð eru hrágildi í stað t-gilda.

### Niðurstöður

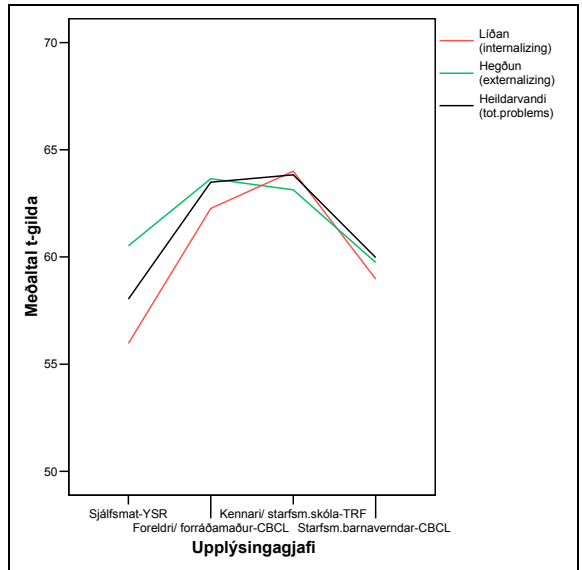
Uppgefinn málafjöldi í barnaverndarumdæmunum 10 voru 656 mál og voru 90 börn í úrtakinu. Svör bárust um 48 börn eða 53,3% úrtaksins. Brottfall var samtals 42 börn/mál (46,7%), þar með taldir foreldrar 12 barna sem neituðu þátttöku. Af börnunum 48 voru 29 drengir (60%) og 19 stúlkur (40%). Fjöldi ASEBA svarlista sem bárust var 144. Í málum tíu barna barst einn matslisti en að meðaltali voru þrjú matslistar um hvert barn.

Meðalaldur barnanna var 14 ár, drengja 13,7 ár en stúlkna 14,4 ár. Börnin svöruðu 29 matslistum (32% úrtaksins). Foreldrar svöruðu alls 49 matslistum um 32 börn (36% úrtaksins), 36 listar voru frá kynforeldrum, einn frá foreldri sem hafði ættleitt barn, fjórir frá stjúpförelldrum og átta frá fósturförelldrum. Kennari eða annað starfsfólk skóla svaraði matslista um 30 börn (33% úrtaksins). Starfsfólk barnaverndar svaraði CBCL matslistum um 36 börn (40% úrtaksins). Brottféll einn matslisti vegna ófullnægjandi útfyllingar. Athygli vakti að brottfallið var álíka mikið hjá öllum upplýsingagjöfum.

### Samanburður á mati upplýsingagjafa

Að meðaltali meta allir upplýsingagjafar heildarvanda barnanna rúmlega einu staðalfrávikum yfir meðaltali viðmiðunarhóps ASEBA (drengir:  $M = 61,4$ , stúlkur:  $M = 61,9$ ,

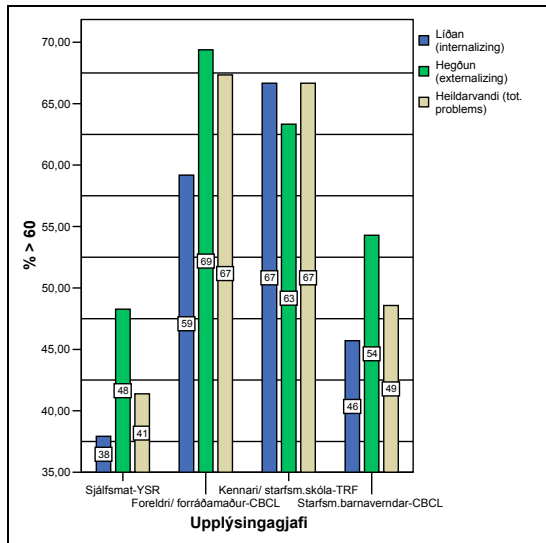
alls:  $M = 61,6$ ). Nokkur munur var á mati milli upplýsingagjafa eins og sýnt er á mynd 3. Almennt virðist tilhneiging til að forráðamenn og kennarar meti erfiðleika barnanna meiri en starfsfólk barnaverndarnefndar og barnið sjálft.



3. mynd. Meðaltal t-gilda á líðan, hegðun og heildarvanda eftir upplýsingagjöfum.

Tölfræðilegur munur var á mati upplýsingagjafa varðandi líðan. Munurinn liggur í lægra mati barns ( $M = 56$ ) og hærra mati kennara ( $M = 64$ ) á líðan  $F(3,142) = 2,38$ ,  $p < 0,05$  en ekki var marktækur munur milli annarra upplýsingagjafa. Ekki var munur á mati upplýsingagjafa varðandi hegðun ( $p > 0,05$ ) en ekki fjarri því að vera marktækur varðandi heildarvanda  $F(3,142) = 2,62$ ,  $p = 0,053$ .

Rannsakandi gerði sérstaka flokkun á foreldrahópnum til að athuga hvort munur væri á mati upplýsingagjafa ef hópur fósturföreldra væri skoðaður sérstaklega. Fram kom marktækur munur á líðan að mati fósturföreldra ( $M=46,9$ ) og annarra upplýsingagjafa nema sjálfsmats barns. Þessi munur var á milli fósturföreldra og kynforeldra ( $M=65,3$ ), fóstur-



4. mynd. Hlutfall matslista sem eru yfir viðmiðunarmörkum (yfir 60 t-gildi).

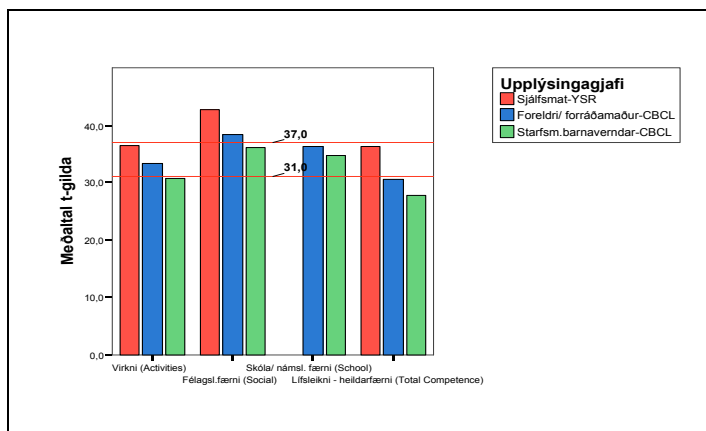
foreldra og kennara ( $M=64$ ) og fósturforeldra og starfsfólks barnaverndar ( $M=59$ ),  $F(4,142) = 9,37$ ,  $p < 0.05$ . Munur var líka á mati upplýsingagjafa varðandi hegðun þegar unnið var með fósturforeldra sem aðgreindan hóp forsjáraðila. Munur var á mati fósturforeldra ( $M=49,5$ ) og kynforeldra ( $M=66,4$ ) og milli fósturforeldra og kennara ( $M=63,1$ ). Einnig var munur á mati kynforeldra ( $M=66,4$ ) og starfsfólks barnaverndar ( $M=59,7$ ),  $F(4,142) = 7,06$ ,  $p < 0,005$ . Munurinn var í þá átt að fósturforeldrar og starfsfólk barnaverndarnefnda meta erfiðleika barnanna minni en aðrir upplýsingagjafar.

Þessi munur kemur einnig fram þegar mat fósturforeldra og annarra upplýsingagjafa á heildarvanda var skoðað, þar sem fósturforeldrar meta erfiðleika barnsins minni en aðrir gera. Einnig var þá munur á mati kynforeldra ( $M=66,6$ ) og sjálfsmati barns ( $M=58$ ) og mati kynforeldra og starfsfólks barnaverndar ( $M=60$ ),  $F(4,142) = 9,72$ ,  $p < 0,005$  í þá átt að foreldrar

mátu erfiðleika barnsins meiri.

Hlutfallslegur fjöldi matslista sem hver hópur upplýsingagjafa mat yfir viðmiðunarmörkum ASEBA (60 t-gildi) kemur fram á mynd 4. Foreldrar og kennarar mátu heildarvanda 67% barnanna yfir mörkunum, en 41% barnanna meta erfiðleika sína yfir mörkum og starfsfólk barnaverndar metur heildarerfiðleika 49% barnanna yfir mörkum. Félagslegur vandi, hugsanaferli og athygli-/einbeitingarvandi eru undirþættir sem ekki reiknast með í líðan eða hegðun, en teljast með í heildarvanda. Marktækur munur var á mati barna og mati foreldra hvað snertir félagslegan vanda (börn;  $M = 57$ , foreldrar;  $M = 63,9$ ),  $F(3,142) = 3,55$ ,  $p < 0,05$  og nær marktækum mun á milli sjálfsmats barns ( $M = 57$ ) og mats kennara ( $M = 64,1$ )  $p = 0,058$ . Munur á mati foreldra og mati starfsfólks barnaverndar varðandi hugsanaferli/-vanda (foreldri;  $M = 59,7$ , starfsfólk barnaverndarnefnda;  $M = 54,6$ ),  $F(3,142) = 3,64$ ,  $p < 0,05$  var marktækur en ekki var munur á milli upplýsingagjafa varðandi athygli-/einbeitingarerfiðleika.

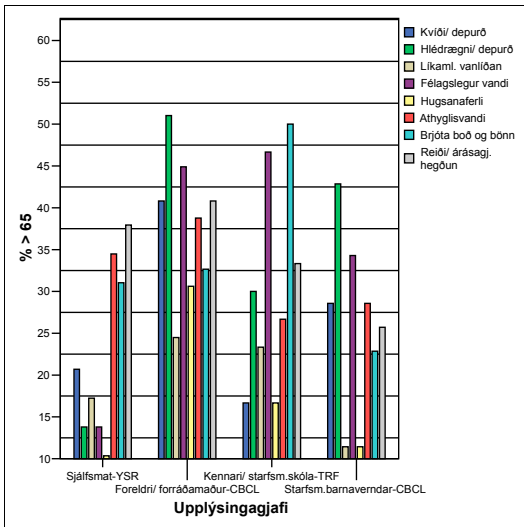
Samanburður á mati foreldra, barna og starfsfólks barnaverndar á færniþáttum kemur fram á mynd 5. Viðmiðunarmörk ASEBA (heildarfærni = 37 t og aðrir færniþættir = 31) eru sett inn til skýringar. Allir þrjú hópar upplýsingagjafa mátu heildarfærni barnanna á



5. mynd. Meðaltal færniþátta að mati foreldra, barna og starfsfólks barnaverndar.



eða undir viðmiðunarmörkum. Þar sem hrágildi endurspeglar dreifinguna betur en t-gildin, voru hrágildin notuð hér við ANOVA greiningu. Marktækur munur var á mati starfsfólks barnaverndar ( $M=5,2$ ) og mati barnanna ( $M=7,2$ ), mati foreldra ( $M=5,8$ ) og mats barna varðandi félagslega færni,  $F(3,137) = 3,8$ ,



**6.mynd.** Hlutfall vandapátta einstakra barna sem skora hærra en 65 t-gildi, að mati upplýsingagjafanna (CBCL, TRF, YSR) – ASEBA flokkun.

$p < 0,05$  og einnig varðandi skóla-/námsleg færni (starfsfólk barnaverndar:  $M=2,7$ , barn:  $M=1,5$ , foreldri:  $M=3,0$ ),  $F(3,127) = 1,1$ ,  $p < 0,05$ . Foreldrar og starfsfólk barnaverndar mátu þessa þætti lægri en börnin gera. Ekki var munur milli upplýsingagjafa á öðrum færniþáttum ( $p > 0,05$ )

Þegar niðurstöður rannsóknarinnar voru

skoðaðar út frá hlutfalli barna sem reyndust á og yfir viðmiðunarmörkum um sjúkleg einkenni, mátti sjá (sbr. mynd 6) álíka munstur og áður hefur verið gerð grein fyrir (sbr. myndir 3 og 4). Það er því líklegt að stór hluti barnanna uppfylli greiningarskilyrði einnar eða fleiri þeirra raskana sem tilgreindar eru. Samanburður milli upplýsingagjafa þar sem niðurstaða mats þeirra var yfir 65 t-gildum (einu og hálfu staðalfráviki yfir meðaltali ASEBA), sýnir ákveðna samsvörum við þessar niðurstöður og mismun í vandatíðni að mati annarra upplýsingagjafa en barnsins sjálfs.

## Samanburður við íslensk börn almennt

Meðaltal heildarerfiðleika barna á aldrinum 4-16 ára á Íslandi að mati foreldra (CBCL) er 19,1 (*Sd* 15,5) hrágildi hjá drengjum og 15,8 (*Sd* 13,4) hrágildi hjá stúlkum. Mat samkvæmt sjálfsmatslista 11-18 ára barna (YSR) var 32,3 (*Sd* 21) hjá drengjum og 30,7 (*Sd* 18,9) hjá stúlkum. Ofangreindar niðurstöður byggja á tilviljunarúrtaki úr þýði íslenskra barna (Helga Hannesdóttir, 2002). Niðurstaða rannsóknar meðal nemenda í áttunda og níunda bekk ( $N = 701$ ) grunnskóla á Norðurlandi eystra og Vesturlandi árið 1996 þar sem notast var við YSR matslista, var  $M = 35,6$  hrágildi (*Sd* 18) hjá stúlkum og  $M = 34,1$  (*Sd* 17,2) hjá drengjum (Áspór Ragnarsson og Kristján Már Magnússon, 2001).

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að meðalvandi 11-18 ára barna innan barnaverndar á Íslandi var  $M = 58$  (*Sd* 30,9) (drengir:  $M = 57,5$ , stúlkur:  $M = 58,6$ ) hrágildi eða þrefalt til fjórfalt meir en hjá íslenskum börnum almennt að mati foreldra eða forráðamanna.

**1. tafla.** Meðaltal heildarerfiðleika (hrágildi/rawscore) drengja og stúlkna í þremur íslenskum rannsóknum.

	Mat foreldra		Sjálfsmat barna	
	Drengir	Stúlkur	Drengir	Stúlkur
CBCL 4-18 (Helga Hannesdóttir, 2002)	19,1	15,8	32,3	30,7
YSR (Áspór Ragn. (Kristján M. Magn., 2001)			34,1	35,6
Niðurstöður rannsóknar (Halldór Sig. Guðmundsson, 2005)	57,5	58,6	49,1	59,1

Að mati barnanna sjálfra var vandi barna innan barnaverndar  $M = 52,9$  ( $Sd\ 25,7$ ) (drengir:  $M = 49,1$ , stúlkur:  $M = 59,1$ ) hrágildi eða meiri en annarra íslenskra barna og munar þar 44-92% eftir kyni og því við hvora rannsóknarniðurstöðu var miðað.

Samanburður á niðurstöðum rannsóknarinnar varðandi heildarfærni að mati foreldra (CBCL) og að mati barna (YSR) sýndi að færni barna innan barnaverndar var lakari en íslenskra barna almennt og mældist 84-95% af færni viðmiðunarhópsins. Mat stúlkna innan barnaverndar varðandi heildarfærni reyndist hins vegar vera lítillaga hærra en viðmiðunarhópsins.

### *Samanburður við börn innan geðheilbrigðiskerfisins*

Rannsakandi skipti í hópa út frá aldri barnanna til að fá samanburð við niðurstöður mats foreldra 12-18 ára barna sem notið höfðu þjónustu barna- og unglingaæðdeildar Landspítala-Háskólasjúkrahúss (Helga Hannesdóttir, 2002; 2005). Heildarvandi 12-18 ára drengja innan barnaverndar var  $M = 55,8$  hrágildi ( $Sd\ 33,6$ ) en viðmiðunarhópsins  $M = 53,6$  ( $Sd\ 25,8$ ) hrágildi. Heildarvandi 12-18 ára stúlkna innan barnaverndar var  $M = 60,5$  ( $Sd\ 30,9$ ) en viðmiðunarhópsins 59 hrágildi ( $Sd\ 30,2$ ).

Þessi niðurstaða bendir til að heildarvandi 12-18 ára barna innan barnaverndar sé álfika og heldur meiri en barna á sama aldri innan geðheilbrigðisþjónustunnar að mati foreldra.

### **Umræða**

Hér er kynnt fyrsta rannsókn á hegðun og líðan barna innan barnaverndar hér á landi þar sem leitað er samræmdra upplýsinga frá mörgum aðilum og notað alþjóðlega viðurkennt matstæki. Með samanburði helstu niðurstaðna ASEBA matslistanna við niðurstöður annarra rannsókna var leitast við að undirbygga niðurstöður rannsóknarinnar og ályktanir. Smæð úrtaksins og brottfall veikja hins vegar niðurstöðurnar. Spurningar og flokkun við úrvinnslu á matslistum ASEBA er einn þeirra þátta sem geta valdið óvissu

um niðurstöður ásamt því að ekki liggja fyrir nýlegar íslenskar rannsóknir og viðmið. CBCL og YSR voru rannsakadir í íslensku þýði árið 1991, en síðan þá hafa átt sér stað breytingar og endurútgáfa á matslistunum. Nýlegar niðurstöður samanburðarrannsókna gefa nokkrar vísbendingar um stöðu íslenskra barna og þau viðmið sem notuð eru í rannsókninni (Achenbach og Rescorla, 2007a; 2007b).

### **Brottfall**

Með samstarfi við barnaverndarnefndir og þátttöku starfsfólks var horft til þess að auka möguleika á skilum og minnka brottfall. Margar mögulegar skýringar kunna að vera á 46,7% brottfalli s.s. umfang rannsóknarinnar, aðferðir og eftirfylgd starfsmanna barnaverndar við fyrirlögn, lengd spurningalistanna, tímaskortur og eða sumarleyfi eða fjarvera starfsmanna eða þátttakenda. Athugun á gögnum sem bárust sýndi að ekki virtist munur á vanda þeirra barna þar sem einn eða fleiri en einn svarlisti bárust. Lágt svarhlutfall frá starfsfólki barnaverndar sem annarra, vekur athygli og kann að vera vísbending um að rannsóknarverkefninu hefði þurft að fylgja enn frekar eftir.

### **Hlutfallsskipting kynjanna**

Athygli vekur að rannsóknin endurspeglar hlutfallsskiptingu drengja og stúlkna í þeim málum sem barnaverndaryfirvöld hafa til meðferðar. Drengir reynast vera 60% hópsins og stúlkur 40% og er svo einnig í aldurshópi 11-18 ára barna samkvæmt ársskýrslum barnaverndarnefnda (Barnaverndarstofa, 2000, 2004, 2006). Þessi hlutfallsskipting kynja er hin sama og fram hefur komið í rannsóknum í Noregi og í Danmörku (Bache-Hansen og Havik, 1997; Christensen og Egelund, 2002).

### **Upplýsingagjafar í umhverfi barnanna meta erfiðleika barnanna meiri en börnin sjálf**

Niðurstöðurnar sýna að foreldrar, kennarar og starfsfólk barnaverndar meta erfiðleika barnanna að jafnaði meiri en börnin sjálf gera. Undantekning frá þessu eru fósturforeldrar. Meginregla er að gera má ráð fyrir mismun á mati aðila þegar notuð eru matstæki ASEBA og

er það einn af styrkleikum mælitækisins að fá fram ólík sjónarhorn og áherslur í stað þess að byggja á einum upplýsingagjafa. Sá mismunur sem fram kemur í rannsókninni á mati einstakra upplýsingagjafa á heildarvanda barnanna reyndist ekki tölfræðilega marktækur nema hvað áhrærði mat fósturforeldra og annarra upplýsingagjafa. Einnig eru vísbendingar um mun milli barns (YSR) annars vegar og foreldra (CBCL) og kennara (TRF) hins vegar.

Ofangreind niðurstaða gefur tilefni til að álykta að fylgni milli upplýsingagjafanna og mismunur þeirra í milli skipti miklu fyrir heildarmyndina í máli hvers barns. Sá mismunur staðfestir nauðsyn þess að fá fram sjónarmið og samræmt mat fleiri aðila á hegðun og líðan barna innan barnaverndar. Þetta gildir líka um sjónarhorn og mat fósturforeldra.

### *Erfiðleikar barnanna falla að líkani Patterson's*

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa vísbendingar um að líkan Patterson's um þróun andfélagslegrar hegðunar (Patterson o.fl, 1989, 1991) eigi við um íslensk börn innan barnaverndar. Þegar litið er á þann hluta líkansins sem á við hóp 11-18 ára barna, eru tilgreindir fimm þættir. Þetta eru höfnun jafningja, lélegur námsárangur, tengsl við aðra í svipaðri stöðu, aukin hætta á depurð eða þunglyndi og afbrotahneigð og/eða vímuefnaneysla.

Við skoðun á einstökum þáttum í líkani Patterson's og samanburði við færni- og vanda-/erfiðleikaþætti ASEBA eru eftirfarandi forsendur lagðar til grundvallar: Að höfnun jafningja í líkaninu megi jafna við félagslegan vanda á mælikvarða ASEBA. Að tengsl við aðra í svipaðri stöðu megi jafna við félagslegan vanda og að brjóta boð og bönn. Að aukin hætta á depurð megi jafngilda hlédrægni/depurð, og afbrotahneigð og vímuefni í líkani Patterson's jafngildi andfélagslegri og reiði/árásargjarnri hegðun. Þáttinn lélegur námsárangur í líkani Patterson's, má skoða út frá skóla-/námslegri færni á CBCL og YSR matslistum og námslegri frammistöðu á TRF matslistum.

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kemur fram

að námslegur árangur barnanna er slakur eða ófullnægjandi að mati allra upplýsingagjafa. Börnin sjálf meta námslega stöðu sína mitt á milli meðallags og undir meðallagi samanborið við jafningja sína.

Niðurstöðurnar sýna ótvírætt að þeir vandapættir sem börnin eiga við að etja og mælast oftast yfir viðmiðum, eru hlédrægni/depurð, félagslegur vandi, brotin boð og bönn/ andfélagsleg hegðun auk athygli-/einbeitingarvanda og reiði/árásargjarnri hegðun. Börnin standa höllum fæti námslega og óhætt að fullyrða að þau sýna að jafnaði slakan eða lélegan námsárangur. Þessir þættir eru allir tilgreindir í þróunarlíkani Patterson's og því er tilefni til að álykta að líkan hans eigi við um 11-18 ára börn innan barnaverndar á Íslandi.

### *Börn innan barnaverndar, sérþjónusta skóla og geðheilbrigðisþjónusta*

Niðurstöður rannsóknarinnar og samanburður milli upplýsingagjafa og við aðrar rannsóknarniðurstöður, sýnir að rök eru til að álykta að vandi 11-18 ára barna innan barnaverndar sé álfka mikill og vandi barna innan geðheilbrigðisþjónustunnar. Niðurstöður um hlutfall þeirra barna sem skora yfir viðmiðum ASEBA mælitækisins benda til að börn innan barnaverndar eigi oft við geðræna erfiðleika að etja.

Þessi niðurstaða vekur upp spurningu um samstarf þessara tveggja þjónustukerfa og hversu mörg börn innan barnaverndar njóti þjónustu geðheilbrigðiskerfisins. Rannsóknarniðurstöður Þar Nygren (2000) benda til að hátt hlutfall barna innan barnaverndar eigi einnig við geðrænan vanda að etja og að stórt hlutfall þeirra barna njóti ekki geðheilbrigðisþjónustu. Niðurstöður hans benda einnig til að börnin hafi þörf fyrir þjónustu beggja þjónustukerfa. Hlutskipti foreldra er þá að leita á marga stadi eftir þjónustu fyrir börn sín sem þar með er einn álagsþátta (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2005). Í þessu samhengi verður áleitin sú hugmynd að margþættur vandi barna og

fjölskyldna sé jafnframt „fjöl-stofnana-vandi“ eða samhæfingarvandi stofnana í að veita börnum aðstoð og þjónustu.

Niðurstöður á mati upplýsingagjafa um félagslega- og námslega færni sýna að börn innan barnaverndar standa höllum fæti á flestum færnisviðum. Þörf barnanna fyrir námslegan- og félagslegan stuðning kemur skýrt fram. Rannsóknin veitir hins vegar ekki svör við því hvort börnin njóti slíks stuðnings.

## Niðurlag

Rannsóknin hefur leitt í ljós að sá aldurshópur barna sem hvað mest hefur fjölgað í innan barnaverndar á undanförunum árum glímir við mikinn og marghátaðan vanda og að þeir erfiðleikar falla að skýringarlíkani Patterson's um þróun andfélagslegrar hegðunar. Líkanið og rannsóknir á því hafa ítrekað sýnt fram á að snemmtæk íhlutun þarf að koma til svo hægt sé að koma í veg fyrir frekari þróun vandans. Íhlutunin þarf að beinast að börnum á leikskólaaldri út frá áhættuþáttum, aðstæðum og uppeldi og aðgerðirnar að lúta að stuðningi við fjölskyldur, félagsþjálfun barns og snemmtækri aðstoð í námi. Ef fylgja á eftir niðurstöðum rannsóknarinnar er líklegt að gera þurfi átak í barnavernd hér á landi um forvarnarstarf þar sem ætla má að samtímis þurfi að sinna erfiðleikum eldri barna. Slíkt verkefni þarf jafnframt að fela í sér aukið samstarf milli faghópa og stofnana og heildræna þjónustu.

## Aftanmálgrein

Framgreint efni byggir á meistaraþrófsritgerð höfundar við Háskóla Íslands. Leiðbeinandi var Freydís Jóna Freysteinsdóttir og eru henni færðar þakkir sem og Vísindasjóði Stéttarfélags íslenskra félagsráðgjafa fyrir veittan fjárstuðning og Sigrúnu Júlíusdóttur fyrir veitta aðstoð við yfirllestur og góðar ábendingar.

## Heimildaskrá

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles: Child Behavior Checklist for Ages 6-18, Teacher's Report Form, Youth Self-Report*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2007a). *Multicultural Supplement to the Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2007b). *Multicultural Understanding of Child and Adolescent Psychopathology: Implications for Mental Health Assessment*. New York: The Guilford Press.
- Anni G. Haugen (2004). *Beiting úrræða í barnaverndarmálum, mörkin milli stuðnings og þvingunar og ákvörðunarferlið. Hlutur Íslands í norrænni samanburðarrannsókn*. Reykjavík: Barnaverndarstofa, ritröð 1.
- Áspör Ragnarsson og Kristján Már Magnússon (2001, október). *Niðurstöður rannsóknar á atferli barna í 8.-10. bekk á Norðurlandi eystra og Vesturlandi*. Fyrirlestur fluttur á haustþingi sálfræðinga í skólum, Selfossi, í október 2001.
- Backe-Hansen, E. (1995). *Til barnets beste: Beslutninger og beslutningsprosesser i barnevernet*. Oslo: TANO.
- Backe-Hansen, E. og Havik, T. (1997). *Barnevern på barns premisser? Í E. Bache-Hansen og T. Havik (ritstj.), Barnevern på barns premisser (244-259)*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Barnaverndarstofa (2000). *Barnavernd á Íslandi. Skýrsla um starfsemi Barnaverndarstofu 1995-1999 og barnaverndarnefnda 1996-1999*. Reykjavík: Barnaverndarstofa. (Einnig aðgengilegt á <http://www.bvs.is/files/file54.pdf>).
- Barnaverndarstofa (2002). *Ársskýrsla 2001*. Reykjavík: Barnaverndarstofa. (Einnig aðgengilegt á <http://www.bvs.is/files/file66.pdf>).
- Barnaverndarstofa (2003). *Ársskýrsla 2002*. Reykjavík: Barnaverndarstofa. (Einnig aðgengilegt á <http://www.bvs.is/files/file134.pdf>).
- Barnaverndarstofa (2004). *Ársskýrsla 2003*. Reykjavík: Barnaverndarstofa. (Einnig aðgengilegt á <http://www.bvs.is/>).
- Barnaverndarstofa (2006). *Ársskýrsla 2004-2005*. Reykjavík: Barnaverndarstofa. (Einnig aðgengilegt á <http://www.bvs.is/>).
- Borup, J. (2002). Handbook for Child Protection Practice. Families in Society, 83 (5/6), 612-613. Skoðað 30.september 2003 á Veraldarvefnum: [http://www.findarticles.com/p/articles/mi\\_qa3625/is\\_200209/ai\\_n9139985](http://www.findarticles.com/p/articles/mi_qa3625/is_200209/ai_n9139985).
- Christensen, E. (1998). *Anbringelser af børn. En kvalitativ analyse af processen*. Kaupmannahöfn: Socialforskningsinstituttet, 98:2.
- Christensen, E. og Egelund, T. (2002). *Børnesager, Evaluering af den forebyggende indsats*. Kaupmannahöfn. Socialforskningsinstituttet 02:10
- Department of Health, HMSO (1995). *Child Protection - Messages from Research*. London: HMSO.
- Freydís Jóna Freysteinsdóttir (2005). *Risk Factors for Repeated Child Maltreatment in Iceland. An ecological approach*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Grinde, T.V. (1997). Kunnskapsstatus for barnevernet: noen utviklingstendenser 1993-1996. Í E. Bache-Hansen og T. Havik (ritstj.), *Barnevern på barns premisser* (27-46). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Guðrún Pálmadóttir (2003). Notkun matstækja í heilbrigðisvísindum. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók: í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 445-460). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Halldór Sig. Guðmundsson (2005). *Hegðun, líðan og féalgslegar aðstæður 11-18 ára barna innan barnaverndar á Íslandi – Sjórnarhorn barna, foreldra, kennara og starfsfólks barnaverndar*. Óbirt MA ritgerð í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands.
- Hagstofa Íslands (2004). *Mannfjöldi eftir sveitarfélagi, kyni og aldri 31. des. 1997-2003*. Reykjavík: Hagstofa Íslands. Skoðað 20. febrúar 2004 á Veraldarvefnum: <http://www.hagstofa.is>.
- Helga Hannesdóttir (2002). *Studies on Child and Adolescent Mental Health in Iceland*. Doktorsritgerð: Turku University, læknadeild.
- Helga Hannesdóttir (2005, febrúar). *Atferlis- og tilfinningaraskanir meðal íslenskra barna og unglinga. Sjúkdómsgreiningar og meðferð*. Fyrirlestur fluttur á Vísindafingi Geðlæknafélags Íslands sem haldið var á Akureyri í febrúar 2005.

- Killén, K. (1991). *Sveket: Omsorgssvikt er alles ansvar* (82-7242-709-5. útg.). Oslo: Kommuneforlaget. (Upphaflega gefin út 1991).
- Nygren, P. (2000). *I krysningsfeltet mellom barnevern og barne- og ungdomspsykiatri – Dobbeltklient-prosjektet – delrapport 1*. Rapportserien nr. 1/2000. Oslo: Oslo kommune, Barne og familieetaten.
- Patterson, G. R., & Stoolmiller, M. (1991). Replications of a Dual Failure Model for Boys' Depressed Mood. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59 (4), 491-498.
- Patterson, G. R., DeBaryshe, B.D., & Ramsey, E. (1989). A Developmental Perspective on Antisocial Behavior. *American Psychologist*, 44 (2), 329-335.



## Pörf krabbameinssjúklinga fyrir félagslegan stuðning og endurhæfingu að lokinni meðferð á LSH

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir  
Félagsráðgjafi á krabbameinsdeild  
Landspítala-Háskólasjúkrahúss

Tilgangurinn með þessari rannsókn var að kanna hvaða stuðning krabbameinssjúklingar í krabbameinsmeðferð telja mikilvægan til að ná bata á nýjan leik. Spurningalisti var lagður fyrir 39 krabbameins- sjúklinga sem voru í lyfjameðferð á Lyflækningadeild krabbameina á Landspítala - háskólasjúkrahúsi við Hringbraut og þeir spurðir um þörf þeirra fyrir stuðning og endurhæfingu að lokinni krabbameinsmeðferð. Niðurstöður rannsóknarinnar voru á þá leið að 38% þátttakenda í rannsókninni telja sig þurfa á aðstoð að halda við að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á ný. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 59% þátttakenda telja þörf fyrir stuðning að lokinni krabbameinsmeðferð á LSH og að 69% þátttakenda telja þörf fyrir aðstoð varðandi upplýsingar um réttindi sjúklinga.

**Ályktun:** Niðurstöðurnar benda til þess að það sé einnig partur af bataferli krabbameinssjúklinga að ræða við félagsráðgjafa, sálfræðing og annað fagfólk um ástand sitt og aðstæður. Mikilvægt er fyrir krabbameinssjúklinga að fá upplýsingar og aðstoð á þeim tíma sem þeir hafa þörf fyrir aðstoðina og að þannig sé komið í veg fyrir óþarfa kvíða og vanlíðan sem skapast getur vegna óvissu um sjúkdóminn og afleiðingar hans.

Almennt er litið á það sem áfall að greinast með krabbamein og að því fylgi mikið álag fyrir krabbameinssjúklinginn og fjölskyldu hans (Kübel-Ross, 1983). Rannsóknir hafa sýnt að fagleg aðstoð og stuðningur geta minnkað álagið og skilað sér í bættum lífsgæðum fyrir sjúklinginn (Fawzy et al., 1999). Í krabbameinsmeðferð á Landspítala - háskólasjúkrahúsi (LSH) fá krabbameinssjúklingar stuðning fagfólks á meðan á lækni meðferð stendur og auk hefðbundinnar lækniþjónustu er sjúklingum boðið að ræða við félagsráðgjafa og sálfræðing. Í framhaldi af krabbameinsmeðferð á LSH við Hringbraut eiga krabbameinssjúklingar kost á sjúkra- og iðjuþjálfun á endurhæfingardeild krabbameinssjúklinga í Fossvogi. Hér á eftir er greint frá niðurstöðum rannsóknar á Krabbameinsdeild LSH vorið 2004 þar sem krabbameinssjúklingar í lyfjameðferð voru spurðir að því hvaða úrræði þeir telji að reynst geti þeim gagnleg til að ná bata á nýjan leik.

### Batahorfur krabbameinssjúklinga

Tímabilið 2000 – 2004 greindust að meðaltali 622 karlar og 602 konur með krabbamein á ári og í árslok 2004 voru 9054 Íslendingar á lífi, 3889 karlar og 5165 konur, af þeim sem höfðu einhvern tímann ævinnar greinst með krabbamein (Krabbameinsskráin, 2006). Í tölum Krabbameinsskrárinnar (2006) má sjá að fimm ára lífshorfur krabbameinssjúklinga hafa meira en tvöfaldast frá því að skráning krabbameina hófst á Íslandi árið 1954. Dánartíðni af völdum krabbameina í heild hefur ekki aukist síðustu fimm áratugina þrátt fyrir að nýgengi krabbameina hafi aukist um 50%. Þetta endurspeglast í batnandi horfum krabbameinssjúklinga en þó má rekja um fjórðung dánarorsaka á Íslandi til krabbameina (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2004). Í vefsíðu Hagstofu Íslands má til dæmis sjá að 518 einstaklingar létust af völdum krabbameina árið 2004.

Þó batahorfur krabbameinssjúklinga hafi

aukist verulega síðustu áratuginna líta margir á krabbamein sem lífshættulegan sjúkdóm og það eitt að greinast með krabbamein getur valdið miklu álagi og andlegri vanlíðan hjá sjúklingnum og fjölskyldu hans. Álag sem fylgir sjúkdómnum getur haft áhrif á geðslag viðkomandi einstaklings og valdið vonleysi, depurð og þunglyndi. Álagið getur einnig valdið einkennum á borð við svefntruflanir, spennu í vöðvum, eirðarleysi og lystarleysi (Snorri Ingimarsson, 2003). Þá hafa erlendar rannsóknir (Fawzy et al., 1999) á gagnsemi þátta í endurhæfingu krabbameinssjúklinga sýnt að fræðsla er sá þáttur í stuðningi við krabbameinssjúklinga sem gagnast þeim best og að fræðsla um sjúkdóminn þarf að vera sniðin að þeirri tegund krabbameins sem viðkomandi hefur greinst með. Krabbameinssjúklingar sem koma reglulega í lyfjameðferð á göngudeild LSH fá þar fræðslu og stuðning fagfólks á deildinni. Því er fróðlegt að skoða hvaða óskir krabbameinssjúklingar hafa varðandi félagslegan, andlegan og líkamlegan stuðning og endurhæfingu eftir að þeir hafa lokið krabbameinsmeðferð á LSH.

## Rannsókn á þörf krabbameinssjúklinga fyrir stuðning

### Markmið

Markmiðið með rannsókninni var að rannsaka hvort fólk sem er í lyfjameðferð telji sig hafa þörf fyrir áframhaldandi stuðning og endurhæfingu að þeirri meðferð lokinni. Spurt var um hvers konar stuðning fólk hefur fengið og hvers konar stuðning fólk telur sig hafa þörf fyrir.

### Aðferð

Rannsóknaraðferðin var megindleg þar sem upplýsinga var aflað með spurningalista og var spurningalisti sem bar titilinn Er þörf fyrir áframhaldandi stuðning að lokinni krabbameinsmeðferð lagður fyrir krabbameinssjúklinga sem komu í lyfjagjöf á göngudeild krabbameinslyflækninga á LSH á tímabilinu 25. febrúar til 15. mars 2004. Misjafnt

var hversu lengi þátttakendur í rannsókninni höfðu gengið með sjúkdóminn og hve langt var frá greiningu hans. Spurningalistinn var lagður fyrir 40 einstaklinga og svöruðu 39 einstaklingar listanum. Meðalaldur þátttakenda var 57 ár. Meðalaldur kvenna var 56 ár og meðalaldur karla var 59 ár. Af þeim sem svöruðu voru 30 konur og 9 karlar. Af þessum 30 konum voru 24 konur eða 62% hópsins með brjóstakrabbamein. Hinir þátttakendurnir 15 eða 38% hópsins voru með aðrar tegundir krabbameins og voru í þeim hluta úrtaksins 6 konur og 9 karlar.

Þátttakendur í rannsókninni voru beðnir að svara þrettán spurningum í þeim tilgangi að fá upplýsingar um hvort þátttakendur vilji fá stuðning að lokinni krabbameinsmeðferðinni og hvaða stuðning þeir telja sig þurfa að fá til að ná bata á nýjan leik. Einnig var spurt um þörf eða áhuga á hópastarfi á vegum stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Að lokum var spurt um aldur, kyn og þær grunnbreytur sem að gagni koma við tölfræðilega úrvinnslu upplýsinganna.

## Niðurstöður

Byrjað var á því að spyrja hvort fólk hefði notað einhver úrræði og þá hvaða úrræði það hafi notfært sér eftir að það greindist með krabbamein. Fólk var beðið að merkja við allt sem það hafði nýtt sér af því sem fram kemur í töflu I. Þar má sjá að um þrír fjórðu þeirra sem þátt tóku í rannsókninni höfðu rætt veikindi sín við vini og vandamenn. Rúmlega helmingur hafði rætt við félagsráðgjafa en um fjórðungur hafði rætt við heimilislækni eða sálfræðing um veikindi sín. Þegar kemur að annars konar úrræðum má sjá að tæplega helmingur hefur notað bænir til að styrkja sig og um fjórðungur hefur sótt opið hús hjá stuðningshópum Krabbameinsfélags Íslands og/eðasóttendurhæfingu krabbameinssjúklinga á LSH. Fáeinir þátttakenda sögðust hafa nýtt sér eitthvert annað úrræði og höfðu m.a. notað hugleiðslu, slökun, sundleikfimi, dvalið á heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði, við lestur uppbyggjandi bóka og höfuðbeina- og



**1. tafla.** Úrræði sem þátttakendur í rannsókninni hafa notfært sér eftir að hafa greinst með krabbamein.

	Fjöldi	%
Rætt við vini og vandamenn	29	74%
Rætt við félagsráðgjafa	22	56%
Notað bænir	17	44%
Rætt við heimilis-eða heilsugæslulækni	10	26%
Sótt fundi/opið hús hjá stuðningshópum Krabbameinsfélagsins	9	23%
Nýtt sér endurhæfingu krabbameinssjúklinga á LSH	9	23%
Farið í heilun	8	21%
Rætt við sálfræðing	9	23%
Rætt við prest	4	10%
Rætt við ráðgjafa í krabbameinsráðgjöf Krabbameinsfélagsins	4	10%
Gengið með gönguhópi á vegum göngudeildar LSH	3	8%
Tekið þátt í heilsuskóla Krabbameinsfélagsins	2	5%
Annað	4	10%

**2. tafla.** Úrræði sem þátttakendum í rannsókninni finnast mikilvæg til að sigrast á erfiðleikum.

	Fjöldi	%
Ræða við vini og vandamenn	29	74%
Ræða við félagsráðgjafa	18	46%
Hafa aðgang að endurhæfingu/göngudeild LSH	15	38%
Vera þátttakandi í umræðuhópi með fólki með sömu lífsreynslu	15	38%
Taka þátt í sjálfstyrkingu vegna breyttrar sjálfsímyndar	14	36%
Að vera aðnjótandi fyrirbæna, eigin	14	36%
Að vera aðnjótandi fyrirbæna, annarra	14	36%
Taka þátt í námskeiði: „Að lifa með krabbamein“	13	33%
Ræða við sálfræðing	11	28%
Fá heilun	11	28%
Óhefðbundnar lækningar eða alþýðulækningar	11	28%
Ganga með gönguhópi á vegum LSH eða Krabbameinsfélagsins	10	26%
Sækja fundi/fræðslu hjá stuðningshópum Krabbameinsfélagsins	10	26%
Ræða við ráðgjafa í krabbameinsráðgjöf Krabbameinsfélagsins	10	26%
Ræða við prest	9	23%
Ræða við heimilislækni	8	21%
Taka þátt í heilsuskóla Krabbameinsfélagsins	7	18%
Annað	6	15%

spjaldhryggssjöfnun. Einn þátttakandi sagðist hafa haldið fyrirlestra um sjúkdóminn og einnig ræddi fólk um að gott væri að ræða við krabbameinsslækna og hjúkrunarfræðinga á göngudeild LSH.

### Mikil þörf fyrir endurhæfingu

Þátttakendur í rannsókninni voru spurðir hvort þeir teldu sig þurfa á endurhæfingu að halda eftir að eiginlegri krabbameinsmeðferð á LSH lyki og sögðust 59% telja sig hafa þörf fyrir endurhæfingu en 36% töldu sig ekki þurfa á endurhæfingu eða fræðslu að halda að lokinni krabbameinsmeðferðinni.

Spurt var um hvers konar stuðningur eða endurhæfing þátttakendur teldu að myndi nýtast þeim best og var fólk beðið um að forgangsraða en flestir merktu þó við fleiri en einn möguleika. Flestir eða 59% töldu að líkamleg endurhæfing myndi nýtast þeim best og 56% töldu sig hafa mesta þörf fyrir félagslegan stuðning. Tæpur þriðjungur eða 28% þátttakenda töldu sig þurfa á andlegum stuðningi að halda.

### Mikilvæg úrræði

Samkvæmt töflu II má sjá að langflestir telja mikilvægt að ræða við vini og vandamenn. Félagslegi þátturinn virðist vera ofarlega í huga krabbameinssjúklinga því tæplega helmingur telur mikilvægt að ræða við

félagsráðgjafa og síðan koma önnur félagsleg úrræði og stuðningur. Um það bil fjórðungi þátttakenda finnst mikilvægt að sækja fundi hjá stuðningshópum krabbameinssjúklinga og ræða við ráðgjafa hjá Krabbameinsráðgjöf Krabbameinsfélagsins.

Annað sem fólk nefndi að væri gagnlegt, en ekki var spurt beint um á spurningalistanum, voru úrræði á borð við hugleiðslu, slökun, nálastungur, sjúkranuð, tónlistarnám, sundleikfimi og neyslu lúpínuseyðis. Einnig talaði fólk um mikilvægi þess að geta rætt við krabbameinsslækni og hjúkrunarfræðing á göngudeild LSH. Einn þátttakandi í rannsókninni sagði að það ætti að vera skylda að ræða við alla þá aðila sem tilgreindir eru í töflu II í upphafi meðferðar og fá persónulegar upplýsingar frá hverjum og einum, síðan gæti sjúklingurinn ákveðið sjálfur hvað hann vildi nýta sér af þeirri þjónustu sem í boði er.

### Líkamleg aðstoð

Samkvæmt töflu III telja flestir þátttakendur í rannsókninni sig hafa mesta þörf fyrir þrekbjálfun og tæplega helmingur telur sig hafa þörf fyrir aðstoð gegn þreytu og svefnleysi. Athyglisvert er að 36% þátttakenda telja þörf á meiri upplýsingum um sjúkdóminn og sjúkdómsmeðferðina.

Annað sem kom fram í svörum fólks við þessari spurningu var að þó upplýsingar væru gefnar þá væri það oft áður en sjúklingurinn

**3. tafla.** Líkamleg aðstoð og ráðgjöf sem krabbameinssjúklingar telja þörf á.

	Fjöldi	%
Þrekbjálfun	22	56%
Aðstoð gegn þreytu	17	44%
Aðstoð gegn svefnleysi	16	41%
Meiri upplýsingar um sjúkdóminn og sjúkdómsmeðferðina	14	36%
Ráðgjöf varðandi breytta líkamsstarfsemi	12	31%
Ráðgjöf varðandi breytta líkamsmynd t.d. vegna skurðaðgerðar	8	21%
Ráðgjöf varðandi kynlíf	7	18%
Annað	1	3%

**4. tafla.** Félagsleg aðstoð og ráðgjöf sem krabbameinssjúklingar telja þörf á.

	Fjöldi	%
Upplýsingar um réttindi sjúklinga	27	69%
Að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum sambærilega lífsreynslu	20	51%
Heimilishjálp og/eða liðveisla	19	49%
Sjúkradagpeningar, endurhæfingar- og/eða örorkulífeyrir	19	49%
Tryggingamál og ferðakostnaður	16	41%
Skattamál	15	38%
Lífeyrissjóðsréttindi	14	36%
Samfélagsleg þjónusta	13	33%
Aðstoð við að takast á við nýtt og breytt hlutverk í einkalífi og starfi	13	33%
Hópastarf, að vera þátttakandi í umræðuhóp um hagnýt málefni	10	26%
Starfslok	7	18%
Annað	2	5%

þarfnadist þeirra og því nýttust þær sjúklingnum ekki sem skyldi því sjúklingurinn væri ekki tilbúinn til að meðtaka þær. Einnig kæmi fyrir að upplýsingar um hliðarverkanir og úrræði kæmu seint og að það geti valdið óþarfa kvíða og vanlíðan sjúklingsins.

### Félagsleg aðstoð

Samkvæmt töflu IV telja 69% þátttakenda í rannsókninni þörf á upplýsingum um réttindi sjúklinga. Um helmingur þátttakenda segist hafa þörf fyrir að ræða við einhvern sem gengið hefur í gegnum sambærilega lífsreynslu og álíka margir segjast hafa þörf fyrir aðstoð hvað varðar heimilishjálp og lífeyrismál. Það er athyglisvert að þriðjungur þátttakenda segist hafa þörf fyrir aðstoð við að takast á við nýtt og breytt hlutverk í einkalífi og starfi.

Annað sem fram kom var að þörf væri á aðstoð og leiðbeiningum um það hvernig eigi að útskýra fyrir börnunum að pabbi eða mamma sé með krabbamein og hvernig gott sé að ræða þetta við börnin. Einn þátttakandi sagði að þar sem sjúklingurinn sé dofinn og í „sjökkástandi“ þurfi hann aðstoð við alla þessa hluti.

### Samskipti og hópstarf

Samkvæmt töflu V telur rúmur þriðjungur þátttakenda þörf fyrir meiri samskipti og að þeir vilja taka þátt í félagsstarfi, endurhæfingu og hópstarfi á daginn eða á meðan aðrir fjölskyldumeðlimir eru í vinnu. Aðeins 10% þátttakenda segjast eiga erfitt með að tala um eigin sjúkdóm og enginn af þeim sem þátt tóku í rannsókninni finnur fyrir fordómum vegna krabbameinsins.

Annað sem fólk nefndi var að það hefði áhuga á að vera þátttakandi í leshring þar sem fólk hittist reglulega og segði frá og ræddi um þær bækur sem það hefði lesið. Þannig gæti fólk kynnst innihaldi áhugaverðra bóka sem það hefði sjálft ekki tíma til að lesa. Einnig komu fram athugasemdir um að huga þurfi betur að landsbyggðarfólki sem á oft á tíðum erfitt með að nálgast þá þjónustu sem í boði er.

### Andlegur og félagslegur stuðningur

Samkvæmt töflu VI telur tæpur helmingur þátttakenda í rannsókninni mikilvægt að börn og maki krabbameinssjúklinga fái stuðning og samfylgd í þeim erfiðleikum sem stöðja að

**5. tafla.** Hlutfall krabbameinssjúklinga sem telja þörf fyrir meiri samskipti.

	Fjöldi	%
Vill taka þátt í félagsstarfi, hafa eitthvað ákveðið að gera á daginn	14	36%
Vill vera þátttakandi í umræðuhópi þar sem rætt er um sjúkdóminn og sameiginlega lífsreynslu	14	36%
Vill hafa aðgang að stuðningsaðila sem er til staðar og sýnir áhuga og spyr hvernig gengur	6	15%
Upplifir sig einangraða/einangraðan og ekki í nægum tengslum við aðra	5	13%
Finnst erfitt að tala um eigin sjúkdóm	4	10%
Mætir andúð eða fordómum vegna sjúkdómsins	0	0%
Annað	1	3%

fjölskyldunni. Rúmur þriðjungur þátttakenda finnur fyrir kvíða vegna óvissu um starfsgetu í framtíðinni og álíka margir telja sig finna fyrir minnisleysi og gleymsku.

Rúmlega fjórðungur þátttakenda telur þörf fyrir stuðning vegna streitu, framkvæmdaleysis eða breyttrar sjálfsmyndar í einkalífi. Tæplega fjórðungur þátttakenda telur þörf fyrir sálfélagslegan stuðning og um fimmtingur telur þörf fyrir stuðning vegna þunglyndis, depurðar, sorgar eða missis.

Þörf á aðstoð til að aðlagast nýjum aðstæðum

Þegar spurt var um hvort þátttakendur í rannsókninni teldu sig þurfa á aðstoð að halda við að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á nýjan leik sögðust 38% hafa þörf fyrir slíka aðstoð en 46% sögðu ekki þörf fyrir aðstoð. Í framhaldi af þessu voru þeir sem töldu sig þurfa aðstoð beðnir að tilgreina hvaða aðstoð kæmi sér best fyrir þá. Flestir þeirra sem svörðu sögðu að aðstoð varðandi andlega og líkamlega uppbyggingu kæmi sér best og nokkrir sögðust vilja aðstoð við að styrkja sjálfsmynd sína. Einnig kom fram að fjárhagsaðstoð kæmi sér vel, ásamt iðjuþjálfun, þrekæfingum og annari

**6. tafla.** Andlegur og félagslegur stuðningur sem krabbameinssjúklingar telja vera gagnlegan.

	Fjöldi	%
Stuðningur við börn og/eða maka, með tilliti til líðanar	17	44%
Stuðningur vegna kvíða og óvissu um starfsgetu í framtíðinni	15	38%
Stuðningur vegna minnisleysis og gleymsku	14	36%
Bætur	12	31%
Stuðningur vegna streitu sem tengist sjúkdómi/sjúkdómsgreiningu	11	28%
Stuðningur vegna skorts á frumkvæði og/eða framkvæmdaleysis	11	28%
Stuðningur vegna breyttrar sjálfsmyndar í einkalífi	11	28%
Sálfélagslegur stuðningur	9	23%
Stuðningur vegna þunglyndis og depurðar	8	21%
Stuðningur vegna sorgar og missis	7	18%
Stuðningur vegna breyttrar sjálfsmyndar í starfi	6	15%
Ráðgjöf í samskiptum	5	13%

endurhæfingu. Einn þátttakandi nefndi að það vantaði raunverulega ráðgjöf um næringarfræði og mataræði, ráðgjöf sem væri sniðin að því að vinna gegn krabbameini.

Þátttakendur í rannsókninni voru einnig spurðir hvort þeir hefðu áhuga á að taka þátt í félags- og/eða sjálfboðastarfi á vegum stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Tæplega helmingur eða 46% sögðust hafa áhuga á að taka þátt í slíku starfi en 38% neituðu og sögðu nokkrir ástæðuna þá að þeir búi utan höfuðborgarsvæðisins og að þeir hafi ekki tök á að nýta sér starf stuðningshópanna í Reykjavík.

Að lokum voru þátttakendur í rannsókninni spurðir hvort þeir tryðu á áhrifamátt eða lækningarmátt bæna og sagðist 31 einstaklingur eða 79% trúa á lækningarmátt bæna. Þrír sögðust ekki trúa á mátt bænanna. Í framhaldi af þessu var spurt hvort þau hefðu áhuga á að vera þátttakendur í bænahópi. Um fjórðungur eða 26% sagðist hafa áhuga á því en nær helmingur eða 46% sagðist ekki hafa áhuga á að vera þátttakendur í bænahópi.

## Umræða og ályktanir

### Þörf fyrir fræðslu og endurhæfingu

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 59% þátttakenda telja sig hafa þörf fyrir fræðslu og endurhæfingu eftir að krabbameinsmeðferð á LSH lýkur. Þegar spurt var um hvaða úrræði fólk hafi notað eftir að það greindist með krabbamein kom í ljós að 74% ræddu um sjúkdóminn við vini og vandamenn. Þetta vekur upp spurningu um hvers vegna þau 26% sem eftir standa ræði ekki við vini og vandamenn um svo erfiða lífsreynslu sem krabbamein er og hvort þessir einstaklingar hafi engan til að deila hugsunum sínum og tilfinningum með. Einnig er hugsanlegt að einhverjir séu að hlífa sínum nánustu við erfiðleikunum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 13% þátttakenda upplifðu sig einangraða og ekki í nægum tengslum við annað fólk og 10% þátttakenda sögðust eiga erfitt með að tala um eigin sjúkdóm. Þessar upplýsingar benda til þess að

þörf sé á aðstoð fagfólks sem getur aðstoðað fólk við að vinna úr tilfinningalegum kreppum sem fylgja oft greiningu og sjúkdómsferli krabbameinsins en í rannsókninni sögðu 28% að þörf væri á aðstoð vegna streitu af völdum sjúkdómsins eða sjúkdómsgreiningarinnar.

Í rannsókninni kom fram það sjónarmið þátttakenda að mæta þurfi fólki þar sem það er statt í sjúkdómsferli sínu. Oft séu upplýsingar gefnar á tíma sem henti ekki viðkomandi sjúklingi, annaðhvort of fljótt eða of seint.

## Stuðningshópar og jafningjafræðsla

Helmingur þátttakenda í rannsókninni segist hafa þörf fyrir að ræða við einhvern sem gengið hefur í gegnum sambærilega lífsreynslu og fjórðungur segist hafa sótt félagsstarf á vegum stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Þetta bendir til þess að krabbameinssjúklingum finnist gott að ræða við einhvern sem hefur upplifað þær kringumstæður sem sjúklingurinn er kominn í. Í sumum tilvikum getur verið auðveldara að tjá sig við einhvern sem hefur gengist undir svipaða meðferð eða skurðaðgerð og sjúklingurinn er að ganga í gegnum. Þarna má meðal annars nefna brottnám raddbanda, ristils, blöðru, brjóstis eða annars líkamshluta sem breytir líkamsmynd viðkomandi sjúklings verulega og varanlega. Sameiginleg lífsreynsla leiðir til samkenndar og skilnings og gera verður ráð fyrir að sjúklingur vilji halda sjálfsvirðingu sinni og reisn án tillits til þess hvaða stefnu sjúkdómurinn hefur tekið. Rannsóknir hafa einnig sýnt að fræðsla um sjúkdóminn sé sá þáttur í stuðningsferlinu sem gagnast krabbameinssjúklingum best (Van't Spijker et.al., 1997). Hluti af slíkri fræðslu er að hitta og ræða við aðra manneskju sem reynt hefur svipaðar aðstæður og sjúklingurinn er nú að takast á við.

## Þörf fyrir faglega aðstoð

Það er athyglivert að 38% þátttakenda í rannsókninni telja sig þurfa aðstoð til að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á nýjan leik. Þegar fólk greinist með krabbamein

og meðan á meðferð stendur beinist athyglin að læknisfræðilegum þáttum en greinilegt er að ekki þarf síður að huga að félagslegum aðstæðum sjúklingsins og fjölskyldu hans.

Rannsóknarniðurstöðurnar sýna að 59% þátttakenda telja sig hafa þörf fyrir fræðslu og endurhæfingu að lokinni krabbameinsmeðferð á LSH og tæp 70% telja sig hafa þörf fyrir félagslega ráðgjöf og upplýsingar varðandi félagsleg réttindi. Þessar niðurstöður sýna að mikil þörf er fyrir upplýsingar, ráðgjöf og stuðning við krabbameinssjúklinga og að félagsleg ráðgjöf er það úrræði sem flestir sjúklingar telja að gagnist þeim vel við að yfirstíga erfiðleikana og halda út í lífið á nýjan leik.

### Áhrif trúar og vonar á krabbameinssjúklinga

Í niðurstöðum rannsóknarinnar má sjá að 44% þátttakenda notar bænina til að styrkja sig andlega og öðlast frið. Rannsóknir hafa verið birtar þar sem niðurstöður hafa sýnt að bænir hafa góð áhrif á almennt heilbrigði fólks og lífslengd (Gunnjóna Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2006). Niðurstöður rannsókna sýna að dánartíðni eldra fólks sem fær styrk og huggun í trúnni er lægri í kjölfar skurðaðgerðar vegna krabbameins en þeirra sem ekki sækja huggun og styrk í trúna (Oxman, Freeman og Mannheimer, 1995).

Það er athyglisvert að 79% þátttakenda í rannsókninni segjast trúa á lækningamátt bænarinnar. Þessi mikla trú fólks á lækningamátt bænarinnar gefur vísbendingu um að bænir hafi góð áhrif á fólk. Rannsóknir hafa sýnt að bænir og önnur trúarleg iðkun hefur mælanleg áhrif til góðs á ýmsa þætti í starfsemi mannlíkamans og styrkir ónæmiskerfi þess sem trúir á góð áhrif slíkrar iðkunar (Benson, 2001).

### Lokaorð

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 59% krabbameinssjúklinga telja þörf á áframhaldandi stuðningi og endurhæfingu eftir að krabbameinsmeðferð á LSH lýkur og að 38% þeirra telja sig þurfa á aðstoð að halda við að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á ný. Slík aðstoð er best veitt af fagaðila sem býr yfir samhygd og yfirgripsmikilli þekkingu á sínu sviði. Niðurstöður þessarar rannsóknar má túlka á þá leið að það sé nauðsynlegur hluti bataferlis krabbameinssjúklinga að ræða við félagsráðgjafa, sálfræðing og annað fagfólk sem kemur að endurhæfingu krabbameinssjúklinga. Það skiptir miklu máli að krabbameinssjúklingar fái upplýsingar um gagnsemi faglegrar aðstoðar og fái hvatningu til að leita sér þeirrar aðstoðar sem í boði er. Þá er mikilvægt að upplýsingar séu gefnar og aðstoð sé boðin á þeim tíma sem sjúklingar þarfnast úrlausnar því þannig er best komið í veg fyrir óþarfa kvíða og vanlíðan krabbameinssjúklinga.

Það er athyglivert í niðurstöðum þessarar rannsóknar að félagsleg ráðgjöf er það úrræði sem flestir sjúklingar telja að gagnist þeim vel að lokinni lækni meðferð á LSH.

### Þakkir

Þakkir eru færðar Bärbel Schmid yfirfélagsráðgjafa á lyflækningasviði II LSH sem aðstoðaði við undirbúning rannsóknarinnar, Sigurði Björnssyni yfirlækni krabbameina á LSH sem aðstoðaði við að finna þátttakendur í rannsóknina og starfsfólki á göngudeild lyflækninga á LSH við Hringbraut.

## Heimildaskrá

- Benson, H. (2001). Mind-body pioneer. [Rafræn útgáfa]. *Psychology Today* 3, 56-60.
- Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. *European Journal of Cancer* 1999; 35, 1559-64.
- Gunnjóna Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir (2006). Áhrifamáttur bænarinna. *Glíman* 3, 195-219.
- Hagstofa Íslands. Fæddir og dánir. Sótt 27. janúar 2006 af <http://www.hagstofan.is/?pageid=627&src=/temp/mannfjoldi/faeddir.asp>
- Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir (2004). *Krabbamein á Íslandi, Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands 50 ára*. Reykjavík: Krabbameinsfélagið.
- Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands. Sótt af <http://www.krabbameinsskra.is/> 28. september 2006 <http://www.krabbameinsskra.is/>
- Kübel-Ross E., (1983). *Er dauðinn kveður dyra* (Björn Jónsson þýddi). Reykjavík: Skálholt. (Upphaflega gefin út 1974).
- Oxman T.E., Freeman, D.H., Mannheimer, E.D. (1995). Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. *Psychosomatic Medicine* 57, 5-15.
- Snorri Ingimarsson (2003). Krabbamein og geðheilsan. Í Hildur B. Hilmarsdóttir, Daníel Reynisson og Guðlaug B. Guðjónsdóttir (Ritstj), *Lífskraftur* (bls.62). Reykjavík: Kraftur.
- Van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., Duivenvoorden, H.J. (1997). Psychological sequelane of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59, 280-293.







